



UNIVERSITETET I AGDER

FAKULTET FOR HELSE- OG IDRETTSFAG

Foreldre til barn med cerebral parese
livsorientering og opplevelse av sammenheng;
om optimisme og mestring.

Randi Damgård

Veileder: Gudrun Elin Rohde

Biveileder: Ida Eline Vestrheim

Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen. Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet innestår for de metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.

Master i Folkehelsevitenskap

Universitetet i Agder

Fakultet for helse- og idrettvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Virksomhetssted: Kristiansand

Antall ord: 9581 (ekskl. ref.liste)

Mai 2013

Forord

Undertegnede er svært takknemlig for å ha fått tilgang til å jobbe med data innenfor et så spennende og komplekst tema som foreldres opplevelse av mestring. Etter som jeg ikke har vært en del av den konkrete forskningen som er gjennomført, og heller ikke har vært en del av forskningsgruppen, har jeg fått anledning til å se og analysere dette arbeidet mer utenfra. Jeg har opplevd det svært meningsfullt å fordype meg i dette arbeidet. Jeg har lært mye om habiliteringsfaget og ikke minst har jeg hatt stor glede av å lære mye om Program Intensivert Habilitering (PIH) både faglig og forskningsmessig. I masterarbeidet har jeg tilstrebet å se studien i lys av egen kompetanse om forskning og forskningsteori. Det har bidratt til å gi meg mer kunnskap og ikke minst forståelse for utfordringer ved å drive forskning og klinisk utviklingsarbeid. Dersom man opplever at jeg har vært for kritisk og ikke har vist tilstrekkelig ydmykhet for kompleksiteten i det å drive forskning og klinisk arbeid samtidig – ber jeg om forståelse for mitt prioriterte fokus på kritisk tenkning i masterarbeidet.

Det å bistå foreldre til bedre mestring er et ideal for praksis. I møtet med familien inngår det uforståelige og unike ved hver enkelt; det som gir ydmykhet for akkurat denne ene familien og hvordan de ”står” over tid i sine liv. Gleden ved å få del i - og ta del i - deres liv i en periode er en stimulans til utvikling av en forskers nysgjerrighet til å utvikle kunnskap. For ”kritisk tenkning tar aldri bort gleden ved det mystiske og uforståelige. Det å forstå eller søke forståelse er alltid en belønning i seg selv” (Hope, 2010).

Jeg retter en stor takk til mine veiledere for oppmuntring, læring og utfordringer. Jeg vil takke Habiliteringsseksjonen for prioritering av studiet i planarbeid og tilgang til data i studien. Takk også til Forsknings- og Utviklingsenheten for støtte til gjennomføring. Jeg vil spesielt takke min familie og min kjæreste som har støttet meg slik at jeg har kunnet oppleve variasjoner av optimisme og mestringsfølelse undervegs i denne læreprosessen.

Summary

Background: Knowledge in parents of preschool children with cerebral palsy (CP) and how they experience optimism (life orientation/LOT) and coping (sense of coherence/SOC) is limited.

Approach: Describe and examine change in optimism and coping in parents who participated in a one year intervention program; Program Intensified Habilitation (PIH).

Selection and method: Forty-five parents of 26 preschool children with CP and sixteen parents of 11 comparable preschool children fulfilled the self-reported questionnaire LOT and SOC before- and after the intervention, together with a one year follow up in parents of the CP children.

Results: No significant differences in LOT (.087) or SOC (.392) were found between the intervention group and the control group prior to the intervention. No significant changes in parents of CP children were found at the end of the intervention program (LOT .640, SOC .327) nor at one year follow up (LOT .648, SOC .111). No significant predictors of change in LOT and SOC were identified, though age group 3-4 years showed lower LOT at one year follow up (.024). A high portion of parents of CP children, 86% in LOT and 62% in SOC, reported significantly clinical change – positive or negative - at the end of the one year intervention period.

Conclusion: No significant differences or significant changes between or within the groups across time were identified. Significantly clinical changes in parents after the intervention period showed both increased and decreased optimism and coping. Further research may increase the understanding of parental coping processes.

Keywords: cerebral palsy (CP), habilitation, life orientation, optimism, sense of coherence, coping.

Sammendrag

Prosjektbakgrunn: Kunnskap om hvordan foreldre til førskolebarn med cerebral parese (CP) opplever optimisme (life orientation/LOT) og mestring (sense of coherence/SOC) er mangelfull.

Problemstilling: Beskrive og undersøke endring av optimisme og mestring hos foreldre som deltok i et ettårig intervensjonsprogram; Program Intensivert Habilitering (PIH).

Utvalg og metode: Førtifem foreldre til 26 førskolebarn med CP og seksten foreldre til 11 sammenliknbare førskolebarn besvarte spørreskjema LOT og SOC før og etter intervensjonen, samt ved ettårsoppfølging for foreldre til barn med CP.

Resultat: Ingen signifikante forskjeller i LOT (.087) eller SOC (.392) ble identifisert mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen forut for intervensjon. Det ble ikke identifisert signifikante endringer hos foreldre til barn med CP etter intervensjon (LOT .640, SOC .327) eller ved ettårsoppfølging (LOT .648, SOC.111). Ingen signifikante prediktorer for endring av LOT eller SOC ble identifisert, dog viste aldersgruppe 3-4 år lavere LOT ved ettårsoppfølging (.024). En høy andel av foreldre til barn med CP, 86% på LOT og 62% på SOC, rapporterte signifikant klinisk endring - positiv eller negativ – ved avslutningen av det ettårige intervensjonsprogrammet.

Konklusjon: Ingen signifikante forskjeller eller signifikante endringer mellom eller innad i grupper over tid, ble identifisert. Signifikant klinisk endring hos foreldrene etter intervensjonen viste både økt og redusert optimisme og mestring. Videre forskning vil kunne bidra til økt forståelse av mestringprosesser hos foreldre til barn med CP.

Nøkkelord: cerebral parese (CP), habilitering, livsorientering, optimisme, opplevelse av sammenheng, mestring.

1	Introduksjon.....	1
2	Bakgrunn og problemstilling.....	3
3	Teoretisk referanseramme.....	5
3.1	Cerebral parese (CP).....	6
3.2	Teori om mestring	7
3.2.1	Livsorientering/optimisme (Life Orientation)	8
3.2.2	Opplevelse av sammenheng/mestring (Sense of Coherence)	9
3.2.3	Andre teorier om mestring.....	10
3.3	Teoretisk forankring av habilitering.....	11
3.3.1	Perspektiver og helsefremming i habilitering.....	11
3.3.2	Intensivert habilitering og multimodalitet.....	13
3.3.3	Foreldres mestring og helsefremming	13
4	Metode	15
4.1	Arbeidsprosessen.....	15
4.2	Intervensjonen PIH	15
4.3	Design.....	16
4.4	Utvalg, data og datainnsamling	16
4.4.1	Intervensjonsgruppen.....	16
4.4.2	Kontrollgruppen.....	16
4.4.3	Utvalgstørrelse.....	17
4.4.4	Kategorisering av variabler	17
4.4.5	Registrering av frafall	17
4.5	Instrumenter.....	17
4.5.1	LOT.....	19
4.5.2	SOC-3.....	19
4.6	Statistikk og analyser	20
4.7	Etiske forhold	21

5	Metodediskusjon	22
5.1	PIH – klinikk og forskning	22
5.2	Design og statistisk styrke	24
5.3	Utvalg	26
5.4	Datainnsamling	27
5.5	Instrumenter.....	28
5.6	Forskerrollen.....	29
6	Konklusjon	30
	Litteratur	31

1 INTRODUKSJON

Foreldre og familie er viktige for alle barns oppvekst og spesielt viktige for barn med funksjonsnedsettelse og deres utvikling. Mange foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse håndterer situasjonen fint, men nyere forskning viser at mange opplever en annerledes foreldrerolle med økt belastning som foreldre og som familie (Raina et al., 2005; Wendeborg og Tøssebro, 2010; Guyard et al., 2011; Sørensen et al., 2011). En norsk rapport sier at det å ha en annerledes foreldrerolle eller å tilhøre en familie som "er annerledes", i seg selv kan oppleves som en merbelastning ("*Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga*" 2012). En undersøkelse av norske foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og foreldre til barn uten funksjonsnedsettelse finner sammenheng mellom sykdom/funksjonsnedsettelse hos barnet og "dårlig" mestring hos foreldre (Grøholt et al., 2007). Familier som har barn med funksjonsnedsettelse beskriver større utfordringer og krav til omstilling og tilpasning både til egen familiesituasjon og arenaer utenfor hjemmet (Lerdal og Sørensen, 2008). Det er vist at foreldre i slike situasjoner oftere nedprioriterer egen utdanning og jobb (Tøssebro og Lundby, 2002).

Foreldre til barn med cerebral parese viser økt nivå av stress (Ketelaar et al., 2008). Det er funnet sammenheng mellom stressnivå og depresjon (Wanamaker og Glenwick, 1998), samt stressnivå og følelse av inkompetanse og sosial isolasjon (Butcher og Bouma, 2008). Foreldrene rapporterer om nedsatt livskvalitet (Singer et al., 2007; Sørensen et al., 2011). Kjønnsforskjellene i familier framtrer ved at mødre oftere opplever stress og belastning ift. fedre (Lerdal et al., 2011) og man finner at tradisjonelle kjønnsroller forsterkes (Raina et al., 2005). Risiko for stress hos foreldre til barn med cerebral parese er funnet relatert til barnets kommunikasjonsvansker, smerter eller intellektuelle forstyrrelser, mens slik sammenheng ikke ble funnet ift. motorisk funksjonsnedsettelse (Parkers et al., 2011). Det er vist sammenheng mellom foreldrerapportert livskvalitet av eget barn med cerebral parese og foreldres opplevelse av sin egen mentale helse og omsorgssituasjonen knyttet til barnet. Foreldre med høyere stressnivå viser økt sannsynlighet for å rapportere lavere livskvalitet hos barnet (Arnaud et al., 2008).

Det å få et barn med funksjonsnedsettelse påvirker familier grunnleggende både følelsesmessig, praktisk og relasjonelt (Lerdal og Sørensen, 2008). Omstillings- og tilpasningsprosessen for foreldre til barn med funksjonsnedsettelser beskrives som fundamentale prosesser som griper inn i alle familiens sfærer (Pelchat et al., 2009). Det er fortsatt lite kunnskap om hvordan foreldre håndterer, tilpasser og omstiller seg til denne varig endrede situasjonen i familien (Rentinck et al., 2007).

For å yte optimale tjenester til disse familiene er det nødvendig med spesifikk kunnskap for å avdekke familier som viser økt sårbarhet i sin tilpasningsprosess (Rentinck et al., 2007). Profesjonelle hjelpere må ha kunnskap om hvordan de best kan bistå foreldrene i disse kontinuerlige omstillingsprosessene (Raina et al., 2005; Ketelaar et al., 2008; Parkers et al., 2009; Pelchat et al., 2009).

I mitt arbeid som fysioterapeut og habilitorer møter jeg foreldre til barn med ulike typer funksjonsnedsettelser, som for eksempel CP. Foreldre har alltid vært grunnpilarer i habiliteringsarbeid. Det å få kjennskap til deres beskrivelser av hvordan de som enkeltpersoner og familier lever sine liv, har gitt meg stor ydmykhet og respekt for deres valg og prioriteringer i de daglige utfordringene. Min faglige og personlige interesse har utviklet seg i retning av en nysgjerrighet for å lære mer om hvordan man kan bistå og støtte foreldrene på en måte som gir en opplevelse av økt mestring. Som fagperson er jeg opptatt av å finne ut hva som virker og hvordan vi med større grad av sikkerhet kan vurdere om tjenester har målbar effekt.

Ved egen arbeidsplass har det vært gjennomført et intervensjonsprogram (Program Intensivert Habilitering/PIH) for førskolebarn med CP og deres foreldre (Vestheim et al., 2007). I tilknytning til dette kliniske programmet gjennomføres forskning. Da jeg undervegs i mitt masterstudium, fikk tilbud om tilgang til foreldredata som direkte handlet om å måle foreldremestring – og evt. endring av slik mestring over tid, opplevde jeg dette som en fin anledning til ytterligere fordypning i dette interessante og komplekse temaet.

2 BAKGRUNN OG PROBLEMSTILLING

Det eksisterer i dag mange ulike hjelpetiltak for familier som har barn med funksjonsnedsettelse. Ulike tjenester ytes fra private og offentlige instanser og tjenestene tilbys fra flere nivå. I helsetjenesten skiller man mellom 1. linje/tjenester på kommunalt nivå, 2. linje/spesialisthelsetjenester på helseforetaksnivå og 3. linje/spesialisthelsetjenester på regionalt-/nasjonalt nivå. Barn med cerebral parese og deres familier kan få tjenester fra fagpersoner på alle 3 nivåer.

Hjelpetiltakene kan være rettet inn direkte mot barnets funksjonsnedsettelse, mot foreldrene, mot hele familien eller mot fagfolk (KITH og Sosial- og helsedirektoratet, 2003). Primærhensikten med tiltakene kan være av direkte behandlende karakter eller av mer opplærings- og mestringskarakter overfor barnet og familien. Tiltak kan iverksettes som separate enkelt-tiltak fra ulike instanser og fagfolk eller som samtidige og planlagte tiltak gjennom koordinert samarbeid mellom ulike fagfolk og instanser (Sørensen et al., 2011).

Hjelpeapparatets oppgaver i familier som har barn med funksjonsnedsettelse er blant annet å styrke foreldrene i foreldrerollen. Ved å hjelpe foreldrene hjelper man også barna og det vil være behov for å bistå foreldre til å utvikle gode problemløsende strategier og mestringsferdigheter (Lerdal et al., 2011). Den viktigste enkeltfaktoren for barnets utvikling og livskvalitet er samspillet mellom barnet og foreldre (Sørensen et al., 2011).

Sammenhengen mellom tiltak overfor foreldre og barn og mulig effekt av slike tiltak, er preget av kompleksitet, manglende kunnskap og forståelse, og utfordringer knyttet til kausalitet (Arnaud et al., 2008). Den direkte effekten mellom barnets funksjonsnedsettelse og foreldrerollen er ikke forstått fullt ut (Raina et al., 2005). Familiesentrerte tjenester som gis samtidig til foreldre og barn, viser positive effekter på psykososialt velvære hos barn og foreldre samt økt tilfredshet med tjenestetilbudet hos foreldre (King et al., 2004).

De siste tiårene har det vært økende krav fra offentlige helsemyndigheter til at tiltak som gis skal være effektive, ha god kvalitet og være evidensbaserte. Det har samtidig vært en økende etterspørsel etter intensiverte habiliteringstiltak til barn med hjerneskader

(Kunnskapsoppsummering, 2008). På forespørsel fra Helsedirektoratet gjennomførte Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten i 2008 en kunnskapsoppsummering av effekten av intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade. Effekt av tiltak som retter seg mot barn, familier og barnets nærpersoner skulle bl.a. vurderes ut fra om de bedret livskvalitet hos familiemedlemmer eller bidrog til mindre stress. Oppsummeringen konkluderer med at spørsmålene ikke kunne belyses i kunnskapsoversikten, da det ikke ble funnet enkeltstudier eller kunnskapsoversikter som evaluerte slike tiltak (Kunnskapsoppsummering, 2008).

Etter kunnskapsrapporten har en pilot studie av foreldre til førskolebarn med CP vist økt optimisme og redusert stress hos mødre etter intervensjon (Lerdal et al., 2011). Kunnskapsgrunnlaget om foreldre til barn med CP er lite, og det er behov for å øke kunnskapen om foreldre til barn med CP; hvordan de opplever mestring, og hvilke tiltak som evt. kan bidra til økt mestringsopplevelse.

PROBLEMSTILLING

Basert på den manglende kunnskapen om foreldre til førskolebarn med CP ønsker man i denne studien å bidra til å øke kunnskapsgrunnlaget ved å:

- Beskrive optimisme og opplevelse av sammenheng hos foreldre til førskolebarn med cerebral parese.
- Beskrive endring i foreldres optimisme og mestring etter deltakelse i et intensivt habiliteringsprogram.
- Undersøke predikerende faktorer for endring av foreldres optimisme og mestring.

3 TEORETISK REFERANSERAMME

Litteratur til oppgaven baserer seg blant annet på utarbeidelse av søkestreng og søk i ulike databaser (PsycINFO, Scopus, OvidSP, Pubmed/Medline). Sentrale begrep for utvikling av søkestreng har vært engelske begreper for foreldre og foreldre barn relasjonen, barn og førskolebarn, livsorientering og optimisme, mestring og opplevelse av sammenheng, cerebral parese og habilitering. Relaterte begreper som har vært supplert i søk er stress, resilience, self-efficacy, well-being, quality of life, adaptation/adjustment, social support og health promotion. Alert funksjon er benyttet for varsling av nye artikler på begrepene life orientation/optimism/LOT og sense of coherence/SOC. Artikkelreferanser, faglitteratur, litteratur knyttet til det pågående intervensjonsprogrammet (PIH) samt anbefalinger fra forskningsgruppen og veiledere har vært vurdert og trukket inn i arbeidet. Artikler på engelsk og tysk er foretrukket. Aktuelle artikler på andre språk har vært vurdert ut fra innhold. En review artikkel på fransk er benyttet kun ved bruk av engelsk sammendrag (Guyard et al., 2011). Kliniske studier presentert i artikler på andre språk der kun sammendrag er på engelsk, er valgt bort.

Oversikt over relevante artikler som har undersøkt mestring hos foreldre til barn med Cerebral Parese er presentert i tabell 1. Litteraturen beskriver manglende konsensus i begrepsbruk for faktorer og indikatorer som er positivt relatert til foreldres tilpasnings- og omstillingsprosesser – her forstått som mestring (Raina et al., 2005). Tabellen inneholder artikler med ulikt fokus på ulike aspekter ved mestring hvor artiklene har benyttet ulike målemetoder i ulike studier. De valgte studier presenterer – på en eller flere måter – positive indikatorer som man i et mestringsperspektiv ønsker å opprettholde eller styrke.

3.1 Cerebral parese (CP)

CP er den mest vanlige funksjonsnedsettelsen for barn i Norge med forekomst på 2,1 pr 1000 fødte barn (Andersen et al., 2008). CP er en funksjonsnedsettelse som oppstår hos barn under svangerskap eller i løpet av første leveår (Bax et al., 2005). Det er en ikke progredierende tilstand i hjernen som medfører aktivitetsbegrensninger på bakgrunn av forstyrrelser i utvikling av kroppsholdning og kroppsbevegelser. Bakgrunn for diagnosen CP har vært de motoriske forstyrrelsene – dette er de fysiske og ”synlige” tegnene på CP. Revisjon av CP definisjonen i 2005 (Bax et al., 2005) førte til en ny forståelse av omfanget ved CP. Andre og mer ”usynlige” problemstillinger ved diagnosen ble trukket fram. Dette handlet om forstyrrelser i sanser, kognisjon, kommunikasjon, persepsjon og/eller adferdsvansker og/eller epilepsi.

CP deles vanligvis i tre undergrupper (Andersen et al., 2008), spastisk CP, dyskinetisk CP og ataktisk CP. Spastisk CP er den største gruppen og affiserer kroppen enten halvsidig (spastisk unilateral (33%)) eller på begge sider (spastisk bilateral (49%)) ved affeksjon av begge ben (spastisk diplegi) eller begge ben og begge armer (spastisk kvadriplegi). Dyskinetisk CP (6%) medfører stor grad av ufrivillige bevegelser. Ataktisk CP (5%) gir forstyrrelser i koordinasjon av musklene og gir manglende kontroll over viljestyrte bevegelser. En mindre gruppe av barn med CP (7%) blir stående utenfor ovennevnte klassifikasjon.

De motoriske vanskene hos barn med CP er klassifisert i et eget system – Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS) nivå I-V (Palisano et al., 2008). GMFCS nivå I beskriver barn med ulike typer CP der de motoriske vanskene er minst. Barnet har selvstendig gangfunksjon men kan streve med mer avanserte motoriske ferdigheter som det å hinke, balansere, hoppe osv. Ved GMFCS nivå V er barnet avhengig av hjelp fra andre personer og forflytter seg ved hjelp av rullestol eller andre tekniske hjelpemidler. Sammenhengen mellom CP type, GMFCS nivå og andre forstyrrelser av mer ”usynlig” karakter, er ikke lineær, men kompleks og sammensatt.

Med bakgrunn i den nyere forståelsen av CP, kartlegges barn med CP i dag med flere forskjellige kartleggingsinstrumenter fra flere ulike typer fagpersoner. En mer helhetlig kartlegging danner en bredere basis for forståelse av barnets funksjonsnivå og tilrettelegging av individuelle hjelpetiltak til barnet og familien. Etter hvert som barnet vokser og utvikler seg, kan konsekvensene av både de ”synlige” og mer ”usynlige” forstyrrelsene ved CP endres og økes, selv om CP diagnosen i seg selv ikke er av progredierende karakter (Sørensen et al., 2011).

3.2 Teori om mestring

Mestring handler om subjektive og individuelle forhold ved mennesket. Forutsetninger for mestring kan beskrives som indre og ytre motstandsressurser som besittes av individet (Antonovsky, 2000). Eksempler på slike indre ressurser kan være egne evner og anlegg, kognitive ferdigheter, kunnskaper, livserfaring, utviklingsnivå, motivasjon, tro på egne krefter, håp og livssyn. Ytre ressurser kan omhandle pårørende, familie, sosialt nettverk, utdanning, arbeid, økonomi, hobby, interesser, kultur, samfunnsfaktorer osv.

Teoretisk kan mestring illustreres fra ulike perspektiv. Mestring kan beskrives som strategi og omhandle valg av mestringsform ift. utfordringer som individet skal håndtere. Det kan for eksempel være en aktiv problemløsende strategi, eller en mer passiv emosjonelt fokusert strategi som forsvar mot det ubehagelige ved en situasjon (Lazarus og Folkman, 1984; Thuen og Rise, 2006). Mestring og optimisme er også beskrevet som et mer personlig karaktertrekk, eller en form for konstitusjonell egenskap og innstilling. Det kan problematiseres i hvilken grad en slik egenskap er av genetisk karakter, medfødt og stabil, eller av mer generisk karakter og påvirkelig etter fødsel (Scheier og Carver, 1985; Antonovsky, 2000; Lindstrøm og Eriksson, 2005). Mestring beskrives også som opplevelse eller prosess; som mulighet til å oppnå et annet og bedre resultat. I forskning framkommer mestring som ulike former av variabler; årsaksvariabel, effektvariabel, moderatorvariabel eller mediatorvariabel. Hva ved fenomenet som ønskes undersøkt og hvordan fenomenet undersøkes i hvert enkelt tilfelle, vurderes ut fra konseptuell forståelse av fenomenet, hvilken setting det skal undersøkes i og hvilke problemstillinger som ønskes besvart (Polit og Beck, 2010).

Teorigrunnlaget for denne oppgaven baserer seg på livsorientering/optimisme (Life Orientation) og opplevelse av sammenheng/mestring (Sense of Coherence). Andre mestringsteorier som self-efficacy og resilience beskrives kort.

I denne studien inngår optimisme og mestring som to ulike avhengige variabler som måles ved ulike tidspunkt. Ved problemstilling 1 vil optimisme og mestring kunne ses som årsaksvariabler forut for måling av endring og sammenlikning av grupper. Ved problemstilling 2 vil intervensjonen representere den uavhengige variabelen mens optimisme og mestring framstår som avhengige resultatvariabler.

3.2.1 Livsorientering/optimisme (Life Orientation)

På midten av 1980-tallet beskrev Michael F. Scheier og Charles S. Carver (1985) livsorientering eller optimisme, som en individuell variabel som gjenspeiler i hvilken grad man opplever å ha positive forventninger om framtiden (Carver et al., 2010). Tidligere empiriske studier innen dette feltet hadde fokusert på optimisme mer som effektvariabel – og resultatvariabel. Den nye forståelsen av begrepet, vektla optimisme eller livsorientering mer som årsaksvariabel. Dette skulle danne grunnlag for hvordan man orienterer seg i livet og hvilke mer generaliserte forventninger man har til hvordan det kommer til å gå i livet. Optimister skal i større grad velge å være proaktive og iverksetter handlinger for å ta bedre vare på seg selv. Dette medfører også at de ivaretar de relasjoner de inngår i på en bedre måte. Det er mye å lære av optimistene. Ved å finne mer ut av hvilke atferdsmønstre og handlinger optimistene iverksetter, kan det peke på alternative måter å leve på som også kan fungere for andre.

Optimisme skal kunne fungere som en mental helsefremmende fordel i det å kunne velge mellom strategier i spesielt vanskelige situasjoner (Thuen og Rise, 2006). Disse mentale ressursene knyttes opp mot valg av mestringsstrategier og tilpasnings- og omstillingsstrategier i utfordrende situasjoner. Foreldre med høy grad av optimisme velger i større grad en problemfokuseret strategi til forskjell fra emosjonsfokuseret strategi. En emosjonell løsningsstrategi vektlegger reduksjon av det følelsesmessige ubehaget som mer sentralt i mestring, og bruk av unngåelsesstrategier og ønsketenkning er en større del av en slik mestringstilnærming. Den problemfokuserete strategien anses som mer effektiv i håndtering av belastninger, og fokuserer på proaktive, løsningsorienterte handlinger for å ta tak den aktuelle problemstillingen og løse denne (Thuen og Rise, 2006). Longitudinelle studier bør gjennomføres for å få svar på om denne individuelle variabelen optimisme er påvirkelig og kan økes i seg selv, eller om det er strategiene som er påvirkelige – og man dermed oppnår et mer optimistisk resultat (Carver et al., 2010).

Foreldre til barn med CP står i krevende omsorgssituasjoner og utsettes for omstillingsutfordringer gjennom ulike livsfaser (Lin, 2000). Det å kunne påvirke foreldres optimisme i retning av økte positive forventninger om framtiden, vil kunne bidra til at foreldre benytter en mer problemløsende strategi, er mer i forkant av problemer og utfordringer, og opplever mindre stress og bedret velvære for seg selv, sitt barn og sin familie.

3.2.2 Opplevelse av sammenheng/mestring (Sense of Coherence)

På slutten av 1970-tallet presenterte Aron Antonovsky (2000) sin salutogenetiske modell for forståelse av helse. Tidligere oppfatning av begrepet helse og sykdom fokuserte på ”det syke” eller patogenese. Her forstås begrepene syk-frisk som dikotomier og motsetninger til hverandre. Antonovskys fokus var på ”det friske”, ”det helbredende”, det som fremmet ”salut” (helse) i et utvidet perspektiv. Antonovsky var opptatt av hvorfor det går bra for noen – og mindre bra for andre; og hva det er som gjør at noen mestrer bedre enn andre. Salutogenesen medførte et paradigmeskifte i forståelse av helse og mestring. Helse ses som et kontinuum, og patogenese og salutogenese komplementerer hverandre. I den salutogenetiske modell forstås livets utfordringer som ulike stressfaktorer. Mennesket besitter ulike generelle motstandsressurser som kan anvendes for å håndtere disse stressfaktorene. Antonovsky knytter opplevelsen av sammenheng eller mestring til generering av motstandsressurser. Først når utfordringer i tilstrekkelig grad oppleves forståelige, håndterbare og meningsfulle, vil motstandsressurser tas i bruk og utfordringen kunne håndteres ved en mer aktiv tilpasning - slik at mestring økes. Antonovsky mener at mestring baserer seg på en relativt konstant global innstilling i hvert individ, som et kognitivt relativt stabilt karaktertrekk. Salutogenese som begrep kan semantisk knyttes til genetiske faktorer. En slik sammenheng er ikke entydig og klar, og Eriksson (2005) finner begrepet salutogenisk som et riktigere begrep, mer i tråd med den kunnskap som i dag finnes om mestringsbegrepet. En slik forståelse kan åpne for et mer dynamisk syn på mestring. Den enkelte kan ha en mer aktiv rolle og derved bidra til å påvirke egen utvikling av mestring.

Forståelse av mestring hos foreldre som har et barn med funksjonsnedsettelse, kan ses som et samspill mellom ulike negative stressfaktorer, som sårbarhets- og risikofaktorer, og positive styrkende faktorer, som mestrings- og ressursfaktorer (Lerdal og Sørensen, 2008). Mestring som resultat av balanse eller samspill mellom negative, patogenetiske, helsenedbrytende – og positive, salutogen(et)iske, helsefremmende trekk ved de ulike faktorene, kan ses i lys av Antonovskys beskrivelse av helse og mestring som kontinuum. Helsefremmende tjenester og tiltak vil således søke å styrke faktorer i den enkelte familie som kan bidra til økt mestring og bedret balanse mellom negative og positive faktorer (Sørensen et al., 2011).

3.2.3 Andre teorier om mestring

Self-efficacy beskrives som mestringsforventning eller mestringstro (Bandura, 1977). Mennesket oppfattes som intensjonelt, proaktivt, selvreflekterende og selvregulerende. Individets oppgave er å utøve kontroll over omgivelsene og egen livskvalitet. Individuell adferd forstås som et samspill mellom indre personlige forhold og det ytre miljø. Mestringsforventning er påvirkelig, og Bandura beskriver i sin sosialkognitive læringsteori fire faktorer som påvirker og kan øke en slik forventning: egen mestringserfaring, andres mestringserfaring, bekreftelse og anerkjennelse, og styrking av egen fysisk og emosjonell tilstand. Self-efficacy kan framtre forut for egen handling (jeg tror jeg klarer det – og derfor velger jeg å gjøre det), eller som en forventning om resultat (jeg har gjort det – og jeg tror det går bra). Teorien tar utgangspunkt i et positivt menneskesyn, en mulighetsteori der gitte, gode betingelser og vekstvilkår kan bidra til påvirkning og utvikling i positiv retning.

Resilience eller hardiness kan forstås som individuell robusthet, eller mennesket evne til å bøye seg for livsutfordringer (gi etter som et strå for vinden) for deretter å reise seg igjen (Kobasa, 1979). Mennesker som besitter egenskapen "hardy personality" involverer seg mer aktivt i eget liv, opplever innflytelse og kontroll over eget liv, opplever seg forpliktet til å delta og ser utfordringer som en del av normaliteten i eget liv - og noe som kan gi personlig vekst og utvikling. Gjennom livets prøvelser og motgang benyttes resilience av den enkelte i dynamiske prosesser for å tilpasse seg de nye rammebetingelsene som hele tiden oppstår (Luthar et al., 2000). Teorien gjenspeiler et positivt menneskesyn med tro på utviklingsmuligheter; mennesket har i seg iboende ressurser som kan utvikles i retning av å tåle påkjenning uten å la seg knekke, å "komme seg", reise seg og gå videre etter ulike rystelser i livet. Det er viktig å forstå de underliggende beskyttelsesprosesser i hvert enkelt menneske og hvordan slike underliggende faktorer kan bidra til et positivt resultat for den enkelte (Luthar et al., 2000). En slik forståelse muliggjør en vurdering av bruk av forsvarsmekanismer på en mer åpen måte. Ingen slik beskyttelsesmekanisme vurderes i seg selv som god eller dårlig; den må ses i lys av det enkelte individ i sin genuine kontekst.

Forståelse av foreldres mestringsprosess kunne vært belyst og evaluert ved hjelp av måleinstrumenter utviklet for de ovennevnte to teorier. Elementer fra disse teoriene vil kunne gjenkjennes også i den teoretiske forankringen av habilitering.

3.3 Teoretisk forankring av habilitering

Teori og forståelse av habilitering er nært knyttet til mestringsteori og mestring som prosess. Habilitering er i Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator definert som:

tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemiddel, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet (Forskrift.nr.12-16-1256, 2011, s. 3).

3.3.1 Perspektiver og helsefremming i habilitering

Habilitering av barn og unge involverer mange perspektiv (Sørensen et al., 2011). Barneperspektivet fokuserer på det enkelte barns forutsetninger og hvilke muligheter barnet selv har for å delta og medvirke i sin egen habilitering. Annerledesperspektivet fokuserer på hvordan barnet og familien kan utvikle et godt selvbilde og ha en optimistisk tro på framtiden. De må forholde seg til det å være annerledes og samtidig søke muligheter for positiv utvikling og mestring. Systemperspektivet framtrer som det sentrale perspektivet for å forstå barnet og familiens fungering på mikro- og makronivå. Dette perspektivet er forankret i systemteorier og nettverksteori (Lerdal og Sørensen, 2008). Her framtrer familien som det sentrale punkt for alle individene i familien. Hvilke relasjoner som finnes i familiesystemet er i følge Lerdal og Sørensen (2008) avhengig av familiens normer, maktfordeling, ansvar, verdier og hvordan de konstruerer mening i sin enhet. Familiens kulturelle og etniske tilhørighet, familiebakgrunn og sosioøkonomisk status sier noe om hvilken familie dette er. Familier som er åpne om sine drømmer og håp om framtiden, som har kunnskap om enkeltmedlemmers roller, som presenterer enkeltmenneskenes personlighet, oppfatninger, holdninger, verdier og erfaringer, vil kunne gjøre seg mer synlig i egen habiliteringsprosess. Kunnskap om familiens ytre omgivelser, det større, hierarkiske økologiske system, gir viktig informasjon om hvilket samfunn og hvilke rammer og krav som familien må forholde seg til ift realisering av egne drømmer og håp (Lerdal og Sørensen, 2008).

Kognitiv tenkning og psykologi – dvs. forholdet mellom hva man tenker og hva man føler – står sentralt i arbeid med mennesker. I sosialkognitiv psykologisk tradisjon er man opptatt av forholdet mellom tanker og følelser, og hvordan mennesket kan oppøve seg kontroll over egen kvalitet i eget liv og hvilke forventninger man har til hva man kan mestre (Bandura, 2001). En kognitiv tilnærming baserer seg på å endre hvordan man tenker om seg selv – for derved å endre hvordan man føler seg. Positiv psykologi fokuserer på individets sterke sider, dets ønsker og muligheter og erfaringer fra positive opplevelser (Seligman, 2009). Gjennom bevisstgjøring – kognitivt arbeid – settes fokus på egne styrker, ressurser og muligheter for å stimulere disse. Positiv psykologi representerer et paradigmeskifte i habiliteringsarbeid, både overfor barnet og familien (Sørensen et al., 2011). Tidligere fokus på problemområder, mangler og svakheter tones ned, mens avklaring av egen motivasjon for læring og utvikling ligger til grunn for å stimulere den enkeltes egen innsats for å oppnå egne mål – i tråd med definisjonen av habilitering (Forskrift.nr.12-16-1256, 2011).

Mobilisering av familiens egen styrke (empowerment), selvbestemmelse og brukermedvirkning, er grunnleggende elementer i familiearbeidet. Dette forutsetter at profesjonelle fagfolk har en verdibasert praksis i tråd med prinsipper for likeverdig samarbeid mellom profesjonelle og foreldre (partnerskap). Med respekt for hver families ståsted kulturelt og religiøst, og i tråd med definisjonen av habilitering, skal all bistand gis for å styrke den enkelte families mulighet til å være selvhjulpne og utvikle økt grad av autonomi og robusthet eller resilience (Kobasa, 1979). Dette økte og bredere fokus på familien, og ikke bare barnet med funksjonsnedsettelse, omfattes av den nyere forståelse av habilitering (Lerdal og Sørensen, 2008). Ideologien og konkrete handlinger i en slik familiesentrert tjeneste (Family Centered Services) er illustrert i en tjenestemodell for "best practise" av partnerskap mellom foreldre og fagfolk (Bjorbækmo et al., 2004).

Grunnlag for familiearbeid i habilitering er barnets og familiens mestring og trivsel:

Barn viser best utvikling og oppnår optimal fungering i familier som støtter barnet og er preget av mestring, lite stress og lavt belastningsnivå. Foreldre har den ledende og styrende funksjonen i familien. Det er derfor essensielt å tilby foreldre støtte og hjelp til å redusere stress og finne fram til gode mestringsstrategier og tilpasning. (Lerdal og Sørensen, 2008, s. 496).

3.3.2 Intensivert habilitering og multimodalitet

Habiliteringstiltak graderes ut fra frekvensen på tilbudet (Kunnskapsoppsummering, 2008). Et intensivert habiliteringstilbud har et omfang fra minimum tre ganger pr. uke til flere ganger daglig i en eller flere perioder. Intensiverte habiliteringstiltak skal ha en bredere tilnærming enn mer avgrensede og spesifiserte tiltak knyttet til trening av mer enkeltstående områder (motorikk, språk eller sosiale ferdigheter). Disse brede tilnærmingene og tiltakene kan være målrettet mot flere aktører samtidig; barnet, familien og omgivelsene (Kunnskapsoppsummering, 2008). Intervensjonen benyttet i studien er basert på intensiverte tiltak samt at tiltak gis ut fra multimodalitetsprinsippet. Dette prinsippet fokuserer på anerkjente prinsipper ved andre typer behandling, der man kombinerer ulike typer eller varianter av tiltak overfor ulike individuelle aktører (barn og foreldre). Denne kombinasjonen av helhetsforståelsen for den enkelte familie samt bruk av ulike påvirkningskanaler overfor aktørene, skal kunne øke sannsynligheten for at disse bevirker en endring (Sørensen et al., 2011).

3.3.3 Foreldres mestring og helsefremming

Foreldres tilpasning og mestring til det å få og ha et barn med funksjonsnedsettelse er ingen lineær prosess, men en prosess som direkte og indirekte påvirker- og påvirkes av - ulike faktorer i og utenfor familien. En forenklet modell (figur 1) beskriver hvilke sentrale faktorer som er av betydning for foreldre som får et barn med funksjonsnedsettelse (Rentinck et al., 2007). Foreldremestring forstås som et resultat av dynamisk og gjensidig påvirkning av ulike faktorer ved foreldrene selv, barnet, familiens livssyklus og faktorer i omgivelsene. Mestring framtrer som prosess og ved et stadig fornybart produkt av samspillet mellom disse faktorene, som hele tiden er i endring. Resultatet av denne kontinuerlige påvirkningen mellom de ulike faktorene vil kunne illustrere foreldrenes tilpasning og deres opplevelse av å mestre "det hele". I praksis kan mestringsopplevelse handle om oversikt, forutsigbarhet, rimelig grad av kontroll og positiv framtidstro (Lerdal og Sørensen, 2008). Foreldrenes optimisme blir viktig som forutsetning for – og resultat av den prosess som de hele tiden er en mer eller mindre aktiv del av (Scheier og Carver, 1985). Mestring omhandler også hvordan foreldre evner å finne mening eller oppleve sammenheng i egen tilværelse, hvor det å være foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse er en sentral faktor. Det kan handle om hvordan de opplever å besitte virkemidler til-, eller ha forutsetninger for, å ta tak i de utfordringer de selv finner viktige for seg, sitt barn og familie (Antonovsky, 2000).

Foreldremestring som helsefremming kan ses i lys av folkehelsearbeid (WHO, 1986; St.meld.nr.16, 2002-2003) og tiltak for å styrke det som bidrar til bedre helse. Slike styrkende faktorer er beskrevet i rapporten ”Folkehelsearbeidet – veien til god helse for alle” og handler om:

styrkende faktorer i miljøet rundt oss, om vårt forhold til våre nærmeste og de nettverk vi inngår i, og i hvilken grad livet oppleves å ha mening og å være forutsigbart og håndterbart. Dette kan kalles beskyttelses- eller mestringsfaktorer og gir individer og grupper bærekraft og slitestyrke (Rapport-IS-1846, 2010, s. 20).

Rapporten definerer tertiærforebygging eller (re)habilitering som det å ”hindre forverring og sikre best mulig liv med den helsesvikten som foreligger” (Rapport-IS-1846, 2010). Slike tiltak ligger pr. definisjon utenfor folkehelsebegrepet og folkehelsearbeidet, men inngår i det helsefremmende arbeidet som skal ytes fra spesialisthelsetjenesten (Rapport-IS-1846, 2010) og som også er forankret i spesialisthelsetjenesteloven (Lov.1999-07-02.nr.61). Opplæring og kunnskaps- og kompetanseutvikling hos foreldre til barn med CP, som beskrevet i intervensjonen PIH (Vestrheim et al., 2007), framstår som eksempel på slike helsefremmende tiltak fra spesialisthelsetjenesten.

4 METODE

4.1 Arbeidsprosessen

Studien for masteroppgaven inngikk som delstudie i forskning ved det regionale henvisningskompetansesenteret PIH (Program Intensivert Habilitering). Forskningsgruppen har i perioden 2007-2012 innhentet en omfattende datamengde på barn og foreldre knyttet til evaluering av deltakelse i intervensjonsprogrammet (PIH) (Skranes, 2007). Data fra foreldreopplevd optimisme/livsorientering (LOT) og mestring/sense of coherence (SOC) er en begrenset del av datainnsamlingen. Forskningsgruppen har ikke på forhånd sett eller vurdert dataene som inngår i denne masteroppgaven. Undertegnede fikk tilgang til innsamlede spørreskjema (LOT og SOC) fra foreldre for registrering og videre analysearbeid i juni 2012. Siste mottatte skjema forelå august 2012. Supplerende bakgrunnsdata for foreldreopplevd klinisk stress ble tilgjengelig medio november 2012.

Det er gjennomført et orienteringsmøte med forskningsgruppen høsten 2012. Undertegnede har i tillegg deltatt på et fagmøte i forskningsgruppen. Biveileder har vært tilstede i veiledning sammen med hovedveileder fra ca. oktober 2012. Hovedveileder har bistått i analysearbeidet med kvalitetssikring. Tilnærmingen til innkomne data var i utgangspunktet knyttet til problemstillingen endring av livsorientering og mestring hos foreldre etter deltakelse i PIH. Etter hvert framkom behov for beskrivelse av baselinenivå og sammenlikning med andre grupper.

4.2 Intervensjonen PIH

PIH intervensjonen er beskrevet i vedlagte artikkel av studien i masteroppgaven, og i egen programbeskrivelse (Vestheim et al., 2007). Forskningsdelen av PIH er beskrevet i Forskningsprotokollen (Skranes, 2007). Innholdet i intervensjonsprogrammet er forankret i faglig teori som beskrevet under teoretisk referanseramme (punkt 3.3). Intervensjonen er basert på evidens om at barnets utvikling bedres ved målrettede tiltak og samarbeid med foreldre (Jansen et al., 2003; Novak et al., 2009). Intervensjonens hovedmål er å møte foreldre i hver familie ift. de uttrykte behov som de opplever. Hypotesen i arbeidet er at økt kunnskap til foreldre om forhold ved både barnet og foreldrene, samt individuelle og målrettede tiltak, vil gi foreldre økt optimisme målt ved LOT og mestring målt ved SOC.

4.3 Design

Studien er kvantitativ og har et prospektivt longitudinelt, kvasiekperimentelt design. Foreldrene i studien inngikk i to ulike grupper – en intervensjonsgruppe og en kontrollgruppe - som ble målt før og etter implementering av intervensjonen (nonequivalent control group before-after design) (Polit og Beck, 2010). Intervensjonsgruppen ble fulgt i to år, intervensjonens varighet var det første året. Kontrollgruppen ble fulgt i ett år.

4.4 Utvalg, data og datainnsamling

Kriterier for inklusjon og eksklusjon er beskrevet i artikkel.

4.4.1 Intervensjonsgruppen

Foreldre i intervensjonsgruppen mottok informasjon med forespørsel om deltakelse i programmet fra sin lokale spesialiserte habiliteringstjeneste og søkte selv om opptak i samarbeid med habiliteringstjenesten lokalt. Etter inntak mottok foreldre forespørsel om frivillig deltakelse i forskningsdelen av programmet og signerte samtykkeerklæring (vedlegg 1). Foreldrene i intervensjonsgruppen besvarte spørreskjema (vedlegg 2) tre ganger; før intervensjon/pretest (1), etter intervensjon/posttest (2) og et år etter avsluttet intervensjon/ettårs oppfølging (3). Data ved pre- og posttest ble innsamlet direkte under gjennomføring av programmet. Det ble sendt én skriftlig purring dersom svar ikke var mottatt innen gitt tid (vedlegg 3). Innhenting av data fra ettårsoppfølging ble gjort pr. brev (vedlegg 4) med én purring (vedlegg 3). I hovedsak var data på foreldre knyttet til kriterier ved barnet. Kun to variabler på foreldrene var kjent i studien; disse var kjønn og klinisk stress (tabell 2).

4.4.2 Kontrollgruppen

Foreldre i kontrollgruppen ble forespurt om deltakelse i studien fra en spesialisert habiliteringstjeneste i regionen og svarte ved frivillig skriftlig samtykke (vedlegg 5). Foreldrene besvarte spørreskjema (vedlegg 2) to ganger tilsvarende pre- og posttest til intervensjonsgruppen. Alle data ble innhentet pr. post. Det ble sendt én purring ved manglende svar (vedlegg 6). Data på foreldre var i hovedsak knytte til kriterier ved barnet, kun kjønn var oppgitt som foreldredata (tabell 2).

4.4.3 Utvalgstørrelse

Utvalgstørrelsen for studien framkommer i Forskningsprotokollen (Skranes, 2007). Her beskrives et volum for intervensjonsgruppen på inntil 36 barn og deres foreldre. Det var planlagt 6 grupper med 5-7 barn i hver gruppe (30-42 barn). Kontrollgruppen var planlagt med 30 barn og deres foreldre.

4.4.4 Kategorisering av variabler

Det ble foretatt en inndeling av barna etter alder og motorisk funksjonsnivå. Kategorier for barnets alder var: 2-3 år, 3-4 år og 4-5 år. Barna var i laveste aldersgruppe (for eksempel 2-3 år) helt til den dagen de fylte kriteriet for neste aldersgruppe (for eksempel fylt 3 år). Kategorier for barnas motoriske funksjonsnivå (GMFCS nivå) var; mild CP (GMFCS nivå I og II), moderat CP (GMFCS nivå III og IV) og alvorlig CP (GMFCS nivå V).

4.4.5 Registrering av frafall

Foreldre respons i studien over tid er vist i figur 2 og tabell 3. Figur 2 framstiller foreldredeltakelse basert på LOT besvarelser i intervensjonsgruppen og kontrollgruppen ved alle måletidspunkt. Respondenter ved posttest er angitt ut fra om de svarte ved pretest. Respondenter ved ettårsoppfølging er angitt ut fra om de svarte ved posttest. Tabell 3 presenterer antall foreldre-respondenter i intervensjonsgruppen og kontrollgruppen ved alle måletidspunkt for karakteristika ved barn og foreldre uavhengig av om foreldre har svart ved andre måletidspunkt.

Grunnet varierende antall utfylte spørreskjema i studien, framkommer ulikhet i antall og karakteristika for intervensjonsgruppen og kontrollgruppen ved ulike måletidspunkt.

4.5 Instrumenter

Det finnes ingen gullstandard for måling av mestring og mestringsrelaterte aspekter hos foreldre til funksjonshemmede barn. Etersom begrepet mestring ikke er klart definert og begrepsbruken ikke er ensartet (Rentinck et al., 2007), benyttes ulike måleinstrumenter for å bringe fram data som kan belyse fenomenet mestring, jfr. artikkeloversikt i tabell 1. Instrumenters psykometriske egenskaper er av vesentlig betydning for valg av optimale måleinstrumenter.

Reliabilitet.

Vurdering av måleinstrumenters reliabilitet handler om pålitelighet og nøyaktighet til data (Fayers og Machin, 2007). Reliabilitetsvurdering vil angi i hvilken grad måleinstrumentet gir data som er reproduserbare og stabile (test-retest reliabilitet), og i hvilken grad spørsmål innen samme skala korrelerer med hverandre og har en indre logisk sammenheng (intern konsistens/Chronbach alpha). Test-retest korrelasjon for skalaer angis som tilfredsstillende ved .70, god ved .80 og utmerket ved .90, mens intern konsistens angis som tilfredsstillende ved verdier over .70 (Wahl og Hanestad, 2004; Fayers og Machin, 2007).

Validitet.

Validering av et instrument omhandler ulike prosesser knyttet til vurdering av om det er rimelig å tro at instrumentet måler det fenomenet man har tenkt å måle og om instrumentet vurderes gyldig og hensiktsmessig for formålet ved undersøkelsen (Fayers og Machin, 2007). I slike vurderinger inngår flere former for validering. Logisk validitet viser umiddelbar og naturlig gjenkjenning mellom spørsmål i et spørreskjema og fenomenet eller problemstillingen som undersøkes. Innholdsvaliditet angir om spørsmålene gjenspeiler bakenforliggende teori og om spørsmålene kan anvendes i den konkrete studiesettingen. Ulike underformer av innholdsvaliditet og andre typer validitet beskrives ikke nærmere her. Predikerende validitet angir instrumentets evne til å peke på hva som vil skje framover i tid – og forutsetter en begrepsmessig modell og utprøving i praksis for å se om skjemaet fanger opp forventet endring over tid (Fayers og Machin, 2007).

Sensitivitet og responsivitet.

Sensitivitet omhandler et skjemas evne til å avdekke forskjeller mellom grupper, her for eksempel avdekke forskjeller i LOT mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen (Fayers og Machin, 2007). Dersom skjema også viser evne til å kunne avdekke endringer over tid, for eksempel endringer av gjennomsnitt ved ulike måletidspunkt i samme gruppe, vil skjema vise responsivitet (Fayers og Machin, 2007).

Spørreskjemaet som er benyttet i delstudien inneholder spørsmål fra to måleinstrumenter (vedlegg 2). Det første er Life orientation test (LOT) (Scheier og Carver, 1985) og det andre er en modifisert utgave av Sense of Coherence /The orientation to life questionnaire (Lundberg og Nyström Peck, 1995; Antonovsky, 2000) spesifisert som SOC-3 i videre tekst der dette er nødvendig for å skille fra andre versjoner; for eksempel. SOC-13 (13 spørsmål) og SOC-29 (29 spørsmål).

4.5.1 LOT

LOT (Scheier og Carver, 1985) benyttet i denne studien består av 8 spørsmål. Spørsmålene besvares på en firedelt Likert-skala (1 = helt enig, 2 = litt enig, 3 = litt uenig og 4 = helt uenig). Fire spørsmål er positive utsagn knyttet til forventninger om framtid og fire spørsmål er negative utsagn. Positive utsagn (spørsmål 1, 3, 4 og 7) rekodes. Summering av enkeltskårer danner sumskåreskala fra minimum 8 til maksimum 32. Høyere skåre betyr økt optimisme. Validering av LOT i tidligere studier har vist Cronbach alpha = .76 og test-retest-reliabilitet = .79 (Scheier og Carver, 1985). Chronbach alpha for studien presentert i masteroppgaven var 0.81.

4.5.2 SOC-3

SOC-3 består av tre spørsmål (Lundberg og Nyström Peck, 1995) som er basert på de tre hoveddimensjonene (forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet) som ligger til grunn for Antonovskys opprinnelige skjema (The Orientation to Life Questionnaire/SOC-29) (Antonovsky, 2000). Spørsmålene skal hver for seg måle den enkelte hoveddimensjon og spørsmålene besvares på tredelt Likert-skala (1 = ja, oftest, 2 = ja, iblant og 3 = nei). Skjema består av to positivt ladede og ett negativt ladet spørsmål. Positive spørsmål (spørsmål 2 og 3) rekodes. Summering av enkeltskårer gir sumskåre på skala fra minimum 3 til maksimum 9. Høyere skåre betyr økt mestring. Validering av SOC-3 har vist noe varierende resultat (Schumann et al., 2003; Eriksson og Lindstrøm, 2005). Chronbach alpha for studien presentert i masteroppgaven var 0.36.

4.6 Statistikk og analyser

SPSS statistisk versjon 16 og 18 er benyttet i analysearbeidet. Positive spørsmål i LOT og SOC ble rekodet. Manglende avkrysning på enkeltspørsmål; missing, er lagt inn manuelt ved gjennomsnittskåre for besvarte spørsmål etter rekoding. Inntil ett spørsmål på SOC og inntil to spørsmål på LOT ble lagt inn på denne måten, totalt omhandlet dette 8 enkeltvar. Utydelige svarangivelser, for eksempel svar ”midt i mellom” to Likert punkt er registrert ”positivt”, dvs. positive spørsmål er registrert til nærmeste tall opp og negative spørsmål er registrert til nærmeste tall ned. Sumskåre er beregnet på rekodede data. Prosentvis endring er utført på rekodede data etter omgjøring av skala fra 0-100.

Beskrivelse av deltakere i studien angis med antall (evnt. prosent), gjennomsnitt og standardavvik. Problemstilling 1 og 2 ble besvart ved bruk av t-tester og parede t-tester for vurdering av signifikante forskjeller og endringer i gjennomsnitt, mellom- eller innad i gruppene ved pretest, posttest og ett års oppfølging. I tillegg ble styrken for endring (effect size) av LOT og SOC kalkulert ved subtraksjon av gjennomsnittskåre for LOT eller SOC ved første måling (av de to målinger som ble sammenliknet) fra gjennomsnittskåre for LOT eller SOC ved den siste målingen (av de to målinger som ble sammenliknet) og deretter delt på standard deviasjon av LOT eller SOC ved første måling. Klinisk endring; andel med prosentvis endring over 5% i intervensjonsgruppen og kontrollgruppen, er sammenliknet ved post test og for intervensjonsgruppen også ved ettårsoppfølging. Problemstilling 3 ble besvart ved multippel lineær regresjonsanalyse for vurdering av prediksjon. Vurdering av intern konsistens av instrumentene er vist ved Chronbach alpha analyse.

Data for intervensjonsgruppen, kontrollgruppen og begge grupper under ett viste normalfordeling for LOT og SOC ved baseline. Data for endringsskåre LOT ved ettårsoppfølging i intervensjonsgruppen viste normalfordeling og ingen uteliggere. Grunnet lavt antall ved flere analyser (<30) ble ikke parametriske tester benyttet ved vurdering av signifikans (Pallant, 2010).

Vurdering av statistiske forskjeller i optimisme og mestring mellom grupper i denne delstudien og andre studier er gjort ved bruk av nettbasert statistisk kalkulator (Soper, 2004).

4.7 Etiske forhold

Studien er godkjent ved Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Sør Norge og av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Forskningen er registrert som klinisk studie på nettsiden til Clinical Trails (Skranes, 2005).

Foreldre som var aktuelle for intervensjonsgruppen fikk skriftlig informasjon fra PIH og hadde anledning til å drøfte deltakelse med sin lokale habiliteringstjeneste eller ansatte i PIH. Deltakelse i det kliniske programmet og deltakelse i forskningsdelen var to ulike og uavhengige tilbud. Foreldre kunne søke seg til det kliniske programmet uten å delta i forskningsdelen. Foreldre bekreftet ved skriftlig samtykke sin deltakelse i forskningen. Foreldre kunne trekke seg fra forskningsdelen undervegs i studien uten at dette påvirket den kliniske oppfølgingen.

Anonymitet i studien er ivaretatt ved bruk av ID-nummer på barn og foreldre (et nummer for hver forelder som er relatert barnet (ID mor 390, ID far 10390). Informasjon om hvilke barn og foreldre som inngikk i forskningsdelen er gitt ved biveileder. Grunnet frafall av deltakere i studien og ivaretagelse av anonymitet, er noen tabeller som beskriver karakteristika ved barn over tid avgrenset i presentasjonen i masteroppgaven. Lagring av statistiske data er gjort på egen arbeids PC som er passordbeskyttet. Alt materiale ble oppbevart innelåst.

I mitt daglige arbeid jobber jeg innenfor samme enhet som også PIH hører til og kjenner noen ansatte i PIH kollegialt og privat.

5 METODEDISKUSJON

Validering av en studie omhandler alle deler av forskningsprosessen fra teorigrunnlag til generaliserbarhet av resultatet (Halvorsen, 2003). Kvantitativ forskning er beskrevet ved kjennetegn som "they design and then they do" (Polit og Beck, 2010, s. 259). Til grunn for slik forskning ligger gjerne en teori eller en konseptuell modell (Polit og Beck, 2010).

5.1 PIH – klinikk og forskning

PIH ble utviklet som et nytt klinisk intervensjonsprogram til barn med CP og deres foreldre. Etter hvert ble forskning knyttet til programmet (Skranes, 2007). Bruk av- og erfaring med mestringsinstrumenter i fagfeltet habilitering var begrenset ved oppstart av studien i 2007 (informasjon fra forskningsgruppen). De to benyttede instrumentene (LOT og SOC) ble valgt ut fra et ønske om å trekke inn mestring og positive faktorer i forskningsarbeidet og ikke bare fokusere på negative faktorer som stress og belastning.

Økt kunnskap om mestring hos foreldre til førskolebarn med CP kunne utvikles ved målinger og sammenlikning av ulike foreldregrupper (problemstilling 1). Kunnskap om endring av foreldremestring (problemstilling 2) og evt. kausalitet mellom intervensjonen (PIH) og optimisme (LOT) og mestring (SOC) kunne vurderes ved målinger før og etter intervensjon. Behov for slik forskning framkom allerede i flere studier (Raina et al., 2004; Rentinck et al., 2007; Singer et al., 2007; Dempsey og Keen, 2008; Cheshire et al., 2010; Lerdal et al., 2011).

Klinisk forskning i dette fagfeltet møtte ulike teoretiske og konseptuelle utfordringer. Studien kan kritiseres ved at det ikke framkom en eksplisitt konseptuell forskningsmodell (Polit og Beck, 2010). Selv om en modell var beskrevet og anbefalt (Raina et al., 2004), eksisterte det ingen konsensus for valg av konseptuell modell for forskning innen fagfeltet. Det fantes begrensede teoretiske konsepter å forankre slik forskning i. Det forelå ingen enighet i begrepsbruk for mestring og det var et mangfold av begreper og ulike måleverktøy som var benyttet i ulike studier ved (Rentinck et al., 2007).

PIH var opptatt av å begrense belastningen på foreldre knyttet til forskningsdelen av programmet. Dette har hatt implikasjoner for å begrense volumet av innhentede data fra foreldre. Ettersom mestring er en subjektiv opplevelse, ville likevel vanlige demografiske og sosioøkonomiske data på foreldre, vært av interesse for å kunne vurdere evt. forskjeller mellom grupper. Ettersom studien består av relativt få foreldre, ville nytte av slike demografiske data kunne være begrenset. Etiske forhold knyttet til anonymitet kunne kommet i betraktning, slik at resultater direkte relatert til foreldres bakgrunn ble unntatt for publisering. Disse dataene kunne kanskje gitt implikasjoner knyttet til intern kvalitetsforbedring av den kliniske intervensjonen overfor ulike foreldre.

Hypotesen om endring av mestring og optimisme hos foreldre i denne studien var basert på en lineær og mulig kausal sammenheng mellom intervensjonsprogrammet PIH og utkommedata på LOT og SOC. Det er påpekt at det er svært sjelden, selv i eksperimentelle studier, at man finner endringer av resultat eller utkomme ved å manipulere enkeltfaktorer (Raina et al., 2004). PIH programmet må kunne vurderes å være en omfattende intervensjon, en relativt stor inngripen i familielivet til de som deltar i dette ettårige programmet (Vestrheim et al., 2007). Den individuelle, signifikante, foreldrerapporterte kliniske endringen som framkom, viste både forverring og forbedring. Man kan spørre seg om arbeidshypotesen knyttet til en forventet økning av optimisme og mestring etter deltakelse i PIH, mer kunne omhandlet en forventet endring av optimisme og mestring hos foreldre; uavhengig av retning på endringen. Foreldremestring vil være en del av en langt større kompleksitet, en lineær modell vil være en forenkling av denne komplekse og sammensatte situasjonen (Raina et al., 2004).

PIH programmets innhold vurderes, som beskrevet i den teoretiske referanserammen (punkt 3.3), forankret i relevant faglig teori. Ettersom programmet skal være tilpasset det enkelte barn, den enkelte forelder og den enkelte familie, vil standarden på programmet være kjenne-tegnet ved dynamisk fleksibilitet. Det kliniske intervensjonsprogrammet skulle endres og utvikles over tid, dels på bakgrunn av evalueringer fra foreldre og dels på bakgrunn av økt kompetanse og erfaring i det multidisiplinære teamet av ansatte. Det har undervegs i studien vært utskifting av fagfolk som har jobbet i PIH, det har vært ulikt antall barn i gruppene og ulikt antall foreldre som har deltatt under gruppeoppholdene. Man kan spørre seg i hvilken grad programmet og de ansatte mestret å "treffe" hver forelder og hvert foreldrepar i utvikling av økt optimisme og mestring.

Foreldre til barna; mødre og fedre, hadde ved oppstart av programmet alle med seg ulike forutsetninger for mestring eller motstandsressurser (Antonovsky, 2000). I hvilken grad det ville vært mulig for foreldre på forhånd å forstå hva deltakelse i intervensjonen innebærer og medfører, ville derfor kunne være ulikt. Dette kunne avhenge av den enkelte fars og mors forventninger, kunnskaper og refleksjonsnivå. De møtte opp med sine ulike erfaringer med åpenhet og refleksjoner i egen familie; sine ulike erfaringer med det å dele drømmer og håp (Lerdal og Sørensen, 2008). De hadde gjennom tidligere erfaringer bevisst eller ubevisst benyttet ulike løsningsstrategier - emosjonsfokuserte og problemfokuserte. De hadde med seg sitt individuelle utgangspunkt for optimisme og mestring (baseline LOT og SOC). Kanskje vil det være slik at PIH intervensjonen passer bedre for noen foreldre enn for andre; og at dette kan være knyttet til mer subjektive forhold ved den enkelte mor og far og den enkelte familie (Rentinck et al., 2007; Lerdal og Sørensen, 2008).

5.2 Design og statistisk styrke

I kvantitative studier er det vanligvis slik at valg av design er den faktoren som påvirker evidenskvaliteten sterkest (Polit og Beck, 2010). Det prospektive, longitudinelle designet er egnet for å følge utvalg i en populasjon og innhente data fra flere utvalg ved definerte tidspunkt (Polit og Beck, 2010). Dette gir muligheter for å beskrive grupper, sammenlikne data fra flere grupper mot hverandre på samme tidspunkt og sammenlikne endring mellom ulike grupper over tid; for å se på forskjeller mellom grupper. Et slikt design er vurdert som egnet for denne studien ettersom beskrivelse (problemstilling 1) og sammenlikning av grupper over tid (problemstilling 2), var de formulerte problemstillingene.

Det mest vanlige kvasiekperimentelle designet er benyttet i denne studien; nonequivalent control group before-after design (Polit og Beck, 2010). Selv om manglende randomisering av utvalgene forelå og dette svekker studiens kausalitet, vil bruk av baseline data styrke designet. Dette gjør det mulig å sammenlikne intervensjonsgruppens- og kontrollgruppens utvikling mot egne baseline data. Dette kan øke sannsynligheten for at en målt endring over tid i intervensjonsgruppen, kan ha sammenheng med intervensjonen (Polit og Beck, 2010).

I klinisk forskning på relativt små grupper med stor individuell variasjon og kompleksitet, vil randomisering være et tilnærmet umulig krav, både praktisk og etisk. Bruk av baseline data vil være en mer praktisk egnet måte å kunne sammenlikne slike grupper på, og måle endringer i grupper over tid.

Den lange varigheten av intervensjonen – ett år – og manglende kontroll av utenforliggende faktorer, vil vanligvis kunne bidra til å svekke kausalitet og validitet (Polit og Beck, 2010). PIH intervensjonen er forstått som et omfattende tiltak i intervensjonsperioden for familiene. Likevel kan andre faktorer som ikke har med intervensjonen å gjøre ha vært medvirkende for resultat av målinger, for eksempel faktorer knyttet til foreldre eller rivaliserende hypoteser.

Statistisk styrke ved en studie er knyttet opp mot utvalgsstørrelse, valg av signifikansnivå og mål av effekt. I kvantitativ forskning vurderes og beskrives statistisk signifikans som grunnlag for ”sikre funn”, dvs. med hvilken grad av sannsynlighet man kan si at funn ikke er basert på tilfeldighet. Ettersom denne studien ikke identifiserte signifikante funn, ble ingen vurdering av klinisk nytteverdi gjort ut fra signifikansnivå. Det er likevel slik at klinisk interessante funn kan oppnås uten at disse framkommer ved statistisk signifikans, for eksempel i grupper med lavt antall ($N < 30$) (Polit og Beck, 2010).

I denne studien, der antall i gruppene i hovedsak var lavt, ble også effect size benyttet som styrkemål for gjennomsnittlig endring (Fayers og Machin, 2007). I tillegg ble foreldrerapportert minimal klinisk endring benyttet (Fayers og Machin, 2007) – et mål som er uavhengig av utvalgets størrelse ettersom hvert individ måles mot seg selv. Ved bruk av minimal signifikant klinisk endring i denne studien, ble kun endringer over 5% benyttet – dette på grunnlag av sumskåreskala på de to instrumentene (LOT 8-32 og SOC 3-9).

Vurdering av prediksjon er tett knyttet opp mot utvalgsstørrelse og antall uavhengige variabler. Som anbefaling nevnes 15 deltakere pr. uavhengige variabel eller bruk av mal for beregning av utvalgsstørrelse ($N > 50 + 8m$; $m = \text{antall uavhengige variabler}$) (Pallant, 2010). For prediksjonsmodellen benyttet i studien med tre uavhengige variabler, ville laveste anbefaling gitt utvalgsstørrelse langt over det som er faktum i denne studien. Enkeltvariabel som framsto som signifikant ble likevel drøftet med bakgrunn i klinisk erfaring.

Forskningsprotokollen (Skranes, 2007) viser ingen eksplisitt styrkeanalyse for å angi designets mulighet til å avdekke ”sanne” sammenhenger mellom variablene; sammenhenger som ikke er basert på tilfeldighet (Polit og Beck, 2010). Beregninger av nødvendig antall deltakere knyttet til de analyser som er ønskelige å gjennomføre (sammenlikne grupper og måle endring over opptil 2 år) kunne vært synliggjort, selv om slik mangel beskrives som vanlig ved kvantitative studier (Polit og Beck, 2010). Et longitudinelt design medfører frafall av respondenter over tid. Et slikt forventet frafall i studien omtales ikke i Forskningsprotokollen (Skranes, 2007). Erfaringer underveis i studien, viste at etterspørsel fra foreldre til deltakelse i intervensjonen var lavere enn forventet, noe som påvirket antall deltakere som ble tatt inn. I tillegg tilkom et beklagelig frafall utover i studieforløpet.

5.3 Utvalg

Tradisjonell tilnærming til utvalgsproblematikk i kvantitative studier omhandler spørsmål om representativitet, statistisk konklusjonsvaliditet og generaliserbarhet (Polit og Beck, 2010).

Deltakere i intervensjonsgruppen og kontrollgruppen kom fra to ulike populasjoner og deltakelse i PIH var basert på foreldres egen interesse for- og vilje til å delta i programmet. Dette medførte således manglende representativitet ved gruppene. PIH ivaretok aktuelle foreldre i populasjonen som kunne delta i intervensjonen, ved å legge til rette for at alle fikk informasjon om det kliniske tilbudet og derved hadde mulighet til å søke om deltakelse (gitt at kriteriene for inntak var oppfylt). Noen foreldre valgte å delta i den kliniske delen av PIH, men takket nei til deltakelse i forskningsdelen. Dette medførte også reduksjon av antall foreldre i studien og utfordringer knyttet til statistisk konklusjonsvaliditet.

Begrepet ”kontrollgruppe” framkom som noe upresist, da gruppen mer fungerte som en gruppe man sammenliknet med ut fra det kriteriet at både intervensjonsgruppen og kontrollgruppen bestod av foreldre, mødre og fedre, til barn med funksjonsnedsettelser (innenfor inklusjonskriteriene) som mottok spesialiserte habiliteringstjenester.

Utfordringer knyttet til utvalg i et longitudinelt design vil være at jo lengre studien varer, jo større blir frafallet (Polit og Beck, 2010). Som vist i tabell 3 og figur 2 framkom et beklagelig stort frafall i intervensjonsgruppen og kontrollgruppen over tid. Internt i intervensjonsgruppen ses ytterligere skjevhet i frafall knyttet til barnets alder og grad av CP; foreldre til de yngste barna svarte i større grad utover i studieforløpet og det samme gjaldt for foreldre til barn med de minste funksjonsnedsettelsene av CP. Det var ikke slik at disse gruppene var sammenfallende grupper, ved at alle i 2-3 års gruppen hadde mild CP. Aldersgruppe 2-3 år inneholdt alle grupper av funksjonsnedsettelse av CP.

5.4 Datainnsamling

Datainnsamling i en kvantitativ studie gjennomføres som beskrevet i protokollen. Hensikten med valg av prosedyre for å innhente data er basert på målet om å få så ”sanne” svar som mulig (Polit og Beck, 2010).

Biveileder har bistått med informasjon om rutiner for datainnsamling da disse ikke spesifikt framgikk av Forskningsprotokollen (Skranes, 2007). Datainnsamling i denne studien er gjennomført på ulike måter i intervensjonsgruppen og kontrollgruppen. Bakgrunn for å bruke postforsendelse til kontrollgruppen var valget om full konfidensialitet knyttet til deltakelse; kun sekretær skulle være kjent med hvem disse deltakerne var og det skulle ikke kunne framgå ved for eksempel oppmøte ved tjenesten, at disse foreldrene deltok i studien. Innhenting av data fra intervensjonsgruppen under selve intervensjonsperioden ble valgt da resultatene skulle benyttes direkte i foreldreoppfølgingen. Bruk av post ved ettårsoppfølging ble valgt da disse dataene kun skulle benyttes i forskningsarbeidet.

Det å besvare gjentatte spørsmål knyttet til egen optimisme og mestring i en slik forskningsstudie, kan oppleves ulikt for foreldre – noen kan oppleve dette belastende mens andre kan se det som en mulighet til egen utvikling (Wahl og Hanestad, 2004). Det er mulig at foreldre i intervensjonsgruppen kan ha vært spesielt negative eller spesielt fylt av forventning og håp til intervensjonsprogrammet ved første måling. Ved andre gangs måling kan de ha fått mer kunnskap og realitetsorientert seg også gjennom fellesskapet med andre foreldre. Kanskje hadde de forstått mer om ulike sider (også de negative sidene) ved det å ha et funksjonshemmet barn. Ved tredje gangs måling var foreldre igjen tilbake i sitt hverdagsliv og uten direkte kontakt med PIH og andre foreldre.

Den ulike måten å innhente data fra intervensjonsgruppen kan ha påvirket hvilke svar som er gitt; i hvilken grad foreldre har gitt sanne svar, og hvor stor andel av foreldrene som har svart (respons). Man så at prosentvis svar ved posttest lå høyere for intervensjonsgruppen enn for kontrollgruppen. Imidlertid viste respons ved ettårsoppfølging i intervensjonsgruppen samme prosentvise frafall fra forrige måling som responsen ved posttest sett i forhold til baselinemåling. Det framkom således ingen klar sammenheng mellom måte å samle inn data og frafall over tid i studien.

Under arbeidet med data ble det avdekket sannsynlig mangel på spørreskjema til noen foreldre i intervensjonsgruppen ved andre måling (5 stk) Det kan se ut til at dette skjema kun inneholdt spørsmål fra LOT ettersom spørsmål fra SOC ikke framkom slik det gjorde på andre skjema (tabell 3).

5.5 Instrumenter

Forutsetning for valg av instrument er en teoretisk forankring av instrumentet, at instrumentet passer for problemstillingen som skal belyses, at instrumentet passer for settingen det skal inngå i, at det viser reliabilitet og validitet, herunder også responsivitet og sensitivitet.

SOC-3 har vist ulike resultat for reliabilitet og validitet. Lundberg og Nyström Peck (1995) viste i en svensk populasjonsstudie tilfredsstillende test-retest reliabilitet og rimelig god validitet, ved at de tre spørsmålene som er konstruert, hver for seg representerer den enkelte faktor i begrepet Sense of Coherence (Antonovsky, 2000). Eriksson og Lindstrøm (2005) fant at SOC var et reliabelt, valid og krysskulturelt anvendbart måleinstrument, og SOC-3 viste akseptabel interkorrelasjon mot originalversjon av SOC (SOC-29). Schumann et al. (2003) fant svak reliabilitet/lav internkonsistens for SOC-3 (Cronbach alpha 0.45) opp mot SOC-29 (Cronbach alpha 0.91) og konkluderte derfor med lav reliabilitet og validitet for SOC-3. På bakgrunn av ovennevnte funn kan det vurderes at andre versjoner av SOC, med bedre reliabilitet og validitet, med fordel kunne vært benyttet framfor den valgte versjon SOC-3. Dog ville dette medført at foreldre skulle besvart flere spørsmål, noe PIH forsøkte å begrense.

Den svenske populasjonsstudien viste fordeling av SOC-13 versjonen på befolkningsalder (Lundberg og Nyström Peck, 1995). Ved bruk av denne versjonen kunne sammenlikning mellom gruppene i denne studien og svensk populasjonsstudie vært benyttet. Bruk av ulike versjoner av SOC i forskning kan framkomme som en utfordring hvis man ønsker å foreta direkte sammenlikninger av funn (statistisk signifikante forskjeller).

LOT versjonen brukt i studien har vist god reliabilitet og validitet (Scheier og Carver, 1985; Andersson, 1996). LOT ble revidert i 1994 til LOT-R (Scheier et al., 1994). Denne versjonen ble anbefalt pga. minimering av overlapp mellom spørsmål, noe som medførte at spørsmål 3 og 7 utgikk. Nylig forelå det normer for LOT-R på tysk populasjon (Glaesmer et al., 2012). Med forbehold om norsk validering av LOT-R, kunne evt. de tyske normene vært vurdert benyttet for direkte sammenlikning av forskjeller mellom gruppene.

På bakgrunn av behovet for å måle endring over tid, evt. effekt av tiltak og å gjøre sammenlikninger mellom grupper, ville det være nødvendig å benytte måleinstrumenter som viste responsivitet og sensitivitet. Fortsatt er det lite kunnskap om instrumentenes (LOT og SOC) responsivitet da instrumentene oftest har vært benyttet ved baselinemålinger og sammenlikninger mellom grupper og ikke i longitudinelle studier. Heller ikke denne studien fant at instrumentene viste responsivitet og sensitivitet på signifikant nivå.

5.6 Forskerrollen

I kvantitativ forskning vil betraktninger knyttet til forskerrollen og forskerens forforståelse være av mindre betydning, gitt at forskningsprotokollen gir en detaljert beskrivelse av studien og man fyller intensjonen om "they design and then they do" (Polit og Beck, 2010). Ulike forhold ved min daglige arbeidssituasjon, kan ha påvirket meg i formuleringer og fokus i denne oppgaven, selv om jeg har tilstrebet forskerens nøytrale posisjon.

6 KONKLUSJON

Artikkelen som inngår i masteroppgaven gir ny kunnskap om optimisme og mestring hos en gruppe av foreldre til førskolebarn med CP som deltar i et intervensjonsprogram. Det ble ikke avdekket signifikante forskjeller i optimisme og mestring mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen ved baseline. Det ble heller ikke funnet signifikante endringer i optimisme og mestring etter intervensjon eller ved ettårsoppfølging. Det framkom at noen grupper av foreldre opplevde lavere optimisme og mestring enn grupper man sammenliknet med i andre studier. Selvrapportert signifikant klinisk endring - både positiv og negativ endring, ble identifisert hos foreldre etter deltakelse i det ettårige intervensjonsprogrammet. Også for kontrollgruppen framkom lavere mestring ved sammenlikning med en annen studie.

På tross av et godt valg av studiedesign og god informasjon til den aktuelle populasjonen for intervensjonen, ble ikke alle opplæringsgrupper for CP barn og foreldre fylt opp. Det oppstod også et beklagelig frafall blant foreldre over tid. Rekruttering av kontrollgruppe lyktes ikke å nå volum skissert i Forskningsprotokollen (Skranes, 2007) og frafallsproblematikken ble også stor i denne gruppen. Med bakgrunn i utvalgenes sammensetning vil resultater fra studien ikke kunne generaliseres, men studiens beskrivelse av intervensjonsgruppen og kontrollgruppen bidrar likevel til ny kunnskap og inspirasjon i arbeidet med foreldres mestring.

Videre studier vil kunne bidra til å avklare om – eller på hvilken måter - optimisme og mestring som fenomener er foranderlige og påvirkelige over tid.

Forskning i habiliteringsfagfeltet handler om små grupper med stor variasjon i funksjonsnedsettelsene hos barna. Dette medfører ulike utfordringer for tilpasning og omstilling over tid for den enkelte, individuelle mor og far, til det enkelte og unike barnet. For å støtte disse foreldrene på den beste måten, vil videre forskning, med bruk av supplerende og triangulerende forskningsmetoder, kunne bidra til å øke vår viten.

Litteratur

Andersen, G. L., Irgens, L. M., Haagaas, I., Skranes, J. S., Meberg, A. E. og Vik, T. (2008). Cerebral Palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Peadiatric Neurology*, 12(1), 4-13

Andersson, G. (1996). The benefits of optimism: a metaanalytic review of the life orientation test. *Personal Individual Difference*, 21(5), 719-725

Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*: Hans Reitzels Forlag.

Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S. I., Perkers, J., Parkinson, K., Thyen, U., m.fl. (2008). Parent-Reported Quality of Life of Children With Cerebral Palsy in Europe. *Pediatrics*, 121, 54-64. doi:10.1542/peds.2007-0854

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215

Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1-26

Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A. og Paneth, N. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47, 571-576

Bjorbækmo, W., Billington, I., Hagen, A. K. og Løland, G. (2004). *Habilitering for livet (Life Habilitation)*: Habiliteringstjenesten, seksjon for barnehabilitering, Sykehuset Østfold HF.

Butcher, P. R. og Bouma, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child: Care, Health and Development*, 34, 530-541

Carver, C. S., Scheier, M. F. og Segerstrom, S. C. (2010). Optimism. *Clinical Psychology Review*, 30, 879-889

Cheshire, A., Barlow, J. H. og Powell, L. A. (2010). The psychosocial well-being of parents of children with cerebral palsy: a comparison study. *Disability and Rehabilitation*, 32(20), 1673-1677

Dempsey, I. og Keen, D. (2008). A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52

"Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga" (2012). Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS Avdeling for mangfold og inkludering.

Eriksson, M. og Lindstrøm, B. (2005). Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *Epidemiological Community Health*, 59, 460-466

Fayers, P. M. og Machin, D. (2007). *Quality of life : the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes* (2nd). Chichester: John Wiley.

Forskrift.nr.12-16-1256. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Helsedepartementet. Hentet 31.01.2012, fra <http://www.lovdatabank.no/cgi-wif/ldles?doc=/sf/sf/sf-201111216-1256.html>

Glaesmer, H., Rief, W., Martin, A., Mewes, R., Brähler, E., Zenger, M., m.fl. (2012). Psychometric properties and population-based norms of the Life Orientation Test Revised (LOT-R). *British Journal of Health Psychology*, 17, 432-445

Grøholt, E.-K., Nordhagen, R. og Heiberg, A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger (Coping in parents with children with impairments). *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, 4, 422-426

Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M.-A. og Cans, C. (2011). Impacts on parents of cerebral palsy in children: A literature review. Abstract. *Archives de Pédiatrie*, 18, 204-214

Halvorsen, K. (2003). *Å forske på samfunnet: en innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Oslo: Cappelen akademisk forlag.

Hope, K. (2010). Tenk kritisk! *Fri tanke*, 3, 9-15.

Jansen, L. M. C., Katelaar, M. og Vermeer, A. (2003). Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45, 58-69

Katelaar, M., Volman, M. J., Gorter, J. W. og 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

King, S., Teplicky, R., King, G. og Rosenbaum, P. (2004). Family-Centered Service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Pediatric Neurology*, 11(1), 78-86

KITH og Sosial- og helsedirektoratet. (2003). *ICF Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse*. Trondheim: Aktietrykkeriet Trondhjem

Kobasa, S. C. (1979). Stressful Life Events, Personality and Health: An Inquiry Into Hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37(1), 1-11

Kunnskapsoppsummering. (2008). *Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade*. (Nr. 27): Nasjonalt kunnskapsenter for helsetjenesten.

Lazarus, R. S. og Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publ. Co.

Lerdal, B. og Sørensen, K. (2008). Familiearbeid i habilitering. I: von Tetzchner, S., Hesselberg, F. og Schjørbeck, H. (red.), *Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger (Habilitation. Multiprofessional work in people with developmental impairments)* (s. 465-499). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lerdal, B., Sørensen, K., Vestrheim, I. E. og Skranes, J. S. (2011). Parental effects from participation in an intensified multimodal programme of habilitation for children with cerebral palsy. *Scandinavian journal of disability research*(1 june), 1-10. doi:10.1080/15017419.2010.507385

Lin, S.-L. (2000). Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Exceptional Children*, 66(2), 201-218

Lindstrøm, B. og Eriksson, M. (2005). Salutogenesis. *Journal of Epidemiol Community Health*, 59, 440-442

Lov.1999-07-02.nr.61. *Lov om spesialisthelsetjeneste m.m.* . Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 12.05.13, fra <http://lovdata.no/cgi-wift/wiftloksok?sys=1&felt=titt&emne=spesialisthelsetjenesteloven&PROS=02>

Lundberg, O. og Nyström Peck, M. (1995). A simplified way of measuring sense of coherence. *European Journal of Public Health*, 5(1), 56-59

Luthar, S. S., Cicchetti, D. og Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-562

Novak, I., Cusik, A. og Lannin, N. (2009). Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics*, 124(4), 606-614

Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D. og Livingston, M. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(10), 744-750

Pallant, J. (2010). *SPSS Survival Manual*. (4th.). Finland: WS Bookwell.

Parkers, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F. og Colver, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 815-821

Parkers, J., McCullough, N., Madden, A. og McCahey, E. (2009). The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of Advanced Nursing*, 2009(65(11)), 2311-2323

Pelchat, D., Levert, M.-J. og Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/ transformation process? *Journal Of Child Health Care: For Professionals Working With Children In The Hospital And Community*, 13(3), 239-259

Polit, D. F. og Beck, C. T. (2010). *Essentials of Nursing : Research Appraising Evidence for Nursing Practice (7)*: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., m.fl. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual model to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1), 1-13

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., m.fl. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636

Rapport-IS-1846. (2010). *"Folkehelsearbeidet - veien til god helse for alle"*: Helsedirektoratet

Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J. og Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 161-169

Scheier, M. F. og Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, 4(3), 219-247

Scheier, M. F., Carver, C. S. og Bridges, M. B. (1994). Distinguishing Optimism From Neuroticism (and Trait Anxiety, Selv-Mastery, and Self Esteem): A Reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67(6), 1063-1078

Schumann, A., Hapke, U., Meyer, C., Rumpf, H.-J. og Ulrich, J. (2003). Measuring Sense of Coherence with only three items: A useful tool for population surveys. *British Journal of Health Psychology*, 8, 409-421

Seligman, M. (2009). *Ekte lykke - positiv psykologi i praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.

Singer, G. H. S., Ethridge, B. L. og 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*, 13, 357-369

Skranes, J. S. (2005, August 16, 2011). *Project: Intensive Habilitation (PIH)*. NCT00202761 fra <http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00202761?term=NCT00202761&rank=1>

Skranes, J. S. (2007). *Forskningsprotokoll. En prospektiv oppfølgingsstudie for å dokumentere og evaluere effekt av deltakelse i Program Intensivert Habilitering for en gruppe barn med cerebral parese og deres foreldre*: Sørlandet Sykehus Helse Foretak.

Soper, D. (2004). *Statistics Calculators*. Hentet 01.10.12, fra <http://www.danielsoper.com/statcalc3/calc.aspx?id=43>

St.meld.nr.16. (2002-2003). *Resept for et sunnere Norge. Folkehelsepolitikken*. Det kongelige helsedepartement.

Sørensen, K., Vestrheim, I. E. og Lerdal, B. (2011). Førskolebarn med funksjonsnedsettelse - en multimodal tilnærming for å fremme mestring. (Preschool children with impairments - a multimodal approach in improving coping). I: Lerdal, A. og Fagermoen, M. S. (red.), *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (s. 82-104). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Thuen, F. og Rise, J. (2006). Psychological adaptation after marital disruption: The effects of optimism and perceived control. *Scandinavian Journal of Psychology*, 47, 121-128

Tøssebro, J. og Lundby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming - de første årene*. Oslo: Gyldendal

Vestrheim, I. E., Johnsen, S., Lied, Ø., Modahl, M., Sunde, A., Sørensen, K., m.fl. (2007). *Program Intensivert Habilitering (PIH-programmet) Et familiesentrert habiliteringsprogram for førskolebarn med funksjonsnedsettelse. (Program Intensified Habilitation (PIH-program). A family-centered habilitation program for preschool children with impairments)*. Kristiansand: Sørlandet Sykehus Helse Foretak.

Wahl, A. K. og Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis. En innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Wanamaker, C. E. og Glenwick, D. S. (1998). Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology*, 43(4), 297-312

Wendeborg, C. og Tøssebro, J. (2010). *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.

WHO. (1986). *The Ottawa Charter for Health Promotion. First International Conference on Health Promotion, Ottawa, 21 November 1986*. Hentet 17.04.13, fra <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/index.html>

Article

How do parents of preschool children with Cerebral Palsy describe Life Orientation and Sense of Coherence – an intervention study.

Randi Damgård

University of Agder, Faculty of Sport and Health Sciences, Kristiansand, Norway.

Child Habilitation Unit, Department Pediatrics, Sørlandet Hospital, Norway.

Key words: CP, child, habilitation, life orientation, optimism, sense of coherence

Running title: **Life Orientation and Sense of Coherence in Parents**

Corresponding author:

Randi Damgård, Child Habilitation Unit, Department Pediatrics, Sørlandet Hospital

Kristiansand, Post Box 416, 4604 Kristiansand, Norway

E-mail: randi.damgard@sshf.no

Telephone + 47 48101176 / + 47 38074395

Link to Scandinavian Journal of Disability Research:

<https://legacy.sykehuspartner.no/OWA/redir.aspx?C=Y4RFUH3UA0WKpD7cHtLGpcrKxcBzs9IPFHklJcy4O8UlxZ--ekJlvfrXF7tmduox0KYGHB0I6M.&URL=http%3a%2f%2fwww.tandfonline.com%2floi%2fsjdr20>

Abstract:

Background: To describe and examine life orientation (LOT) and sense of coherence (SOC) in parents of preschool children with cerebral palsy (CP) participating in an intervention program. **Methods:** Forty-five parents representing preschool CP children and sixteen parents of comparable children fulfilled self-reported questionnaires. **Results:** No differences or changes in LOT and SOC were found between or within the groups. No significant predictors of change in LOT and SOC were identified. However low LOT and SOC were identified in subgroups of parents with CP children when comparing to other studies. Also a high portion of the parents reported significantly clinical change. **Conclusions:** LOT and SOC showed no differences between the groups in this study. Also LOT- and SOC levels seemed stable across time. Further studies are needed to understand the parental coping processes across time. Our study may support lower LOT- and SOC levels in parents of preschool children with CP.

How do parents of preschool children with Cerebral Palsy describe Life Orientation and Sense of Coherence – an intervention study.

Introduction

Any childbirth causes changes within the family. All parents experience a new situation with other demands and stressors, which bring new challenges and possibilities of adaptation to the caring process. When a child with a disability or major health problem is born, this often influence the family in a more extensive way, affecting emotional -, practical - and relational areas (Lerdal and Sørensen 2008). Having a child with a disability can be described as a fundamental transformation and adaptation process for parents. Implications of the child's disability may influence every sphere of family life (Pelchat, Levert, and Bourgeois-Guérin 2009).

This perspective regarding the interaction- and adaptation processes between the disabled child, the parents and the extra familiar spheres, has led to an increased understanding that services for children and families are to be given with a bio-psycho-social- and family centered approach (King et al. 2004). Professionals need to be aware of the parental burdens and coping abilities to identify families at risk of adaptation problems (Rentinck et al. 2007) and to know how to guide parents in the lasting adaptation process (Raina et al. 2005; Ketelaar et al. 2008; Pelchat, Levert, and Bourgeois-Guérin 2009; Parkers et al. 2009; Greff, Vansteenwegen, and Gillard 2012).

Cerebral palsy (CP) is one of the most common neurological impairments with prevalence 2.1 children per 1000 live births (Andersen et al. 2008). CP occurs in the developing fetal or infant brain and affects the development of movement and posture, causing activity limitation. Disturbances of sensation, cognition, communication and perception are common. Behavior

problems and seizure disorder may occur (Bax et al. 2005). Motor function is described in the 5 levels Gross Motor Function Classification System (GMFCS level I-V) (Palisano et al. 2008). Level I describes children who walk alone and level V concerns children who are transported by wheel chairs. CP diagnosis is classified in three subgroups; the spastic-, the dyskinetic-, the atactic- and one group known as the unclassified group (Andersen et al. 2008). Most often CP is diagnosed during the child's first year of life. To better understand and support the transformation and adaptation processes in parents with CP children, parental coping and resources as well as stress and risk factors are of concern (Cheshire, Barlow, and Powell 2010; Murphy et al. 2011; Horton and Wallander 2001).

Positive life orientation or optimism is described as a personal trait and a general expectation that positive outcome will occur (Scheier and Carver 1985). Life orientation can make parents resilient to life stressors (Fayed et al. 2011). It is associated with better caregivers' psychosocial functioning (Labbé et al. 2002) and it is found to be a good predictor of mastering life challenges in a constructive way and can function as a moderator and predictor between child problems and parental adjustments (Baker, Blacher, and Olsson 2005; Heinonen et al. 2006). Life orientation is associated with taking proactive steps as a more effective coping strategy resulting in better outcome (Carver, Scheier, and Segerstrom 2010; Thuen and Rise 2006). Lower optimism is found in parents with impaired children (Ekas, Lickenbrock, and Whitmann 2010; Fotiadou et al. 2008; Labbé et al. 2002), while increased optimism is found in mothers of preschool CP children after participation in an intervention program (Lerdal et al. 2011). Further research is needed to document change in life orientation over time to clarify its role in the adaptation processes of parents (Carver, Scheier, and Segerstrom 2010).

Sense of coherence is described as an individual global orientation, a relative stable individual factor developing during adolescence and early adulthood. The overall issue is the personal capability to view the world as comprehensible, manageable and meaningful – focusing the salutogenic factors in health promotion (Antonovsky 2000). It is strongly related to perceived mental health, and is described as a predictor of good health, a mediator in parental well-being (Olsson, Larsman, and Hwang 2008) and a negative predictor of stress (Margalit and Kleitmann 2006). Sense of coherence can be seen as a health promoting resource, which strengthens resilience and develops a positive subjective state of health (Eriksson and Lindstrøm 2006). Low sense of coherence is found in parents of children with different impairments (Bergh and Bjørk 2012; Olsson and Hwang 2002; Olsson, Larsman, and Hwang 2008; Pisula and Kossakowska 2010; Grøholt, Nordhagen, and Heiberg 2007; Schubert et al. 2012; Margalit and Kleitmann 2006). Parental experienced low sense of coherence is associated with avoidance, wishful thinking, distraction and resignation (Pisula and Kossakowska 2010). Change in sense of coherence in parents of children with cancer is described (Bergh and Bjørk 2012). Further practical research is needed to investigate change in sense of coherence over time (Eriksson and Lindstrøm 2006). This could clarify whether sense of coherence may be a more generic factor, giving individual possibility of actively increasing ones coping capacity and empowerment (Eriksson and Lindstrøm 2005).

There is still a lack in descriptions of caregiver characteristics for identification of parents that cope well and parents that are at risk (Guyard et al. 2011; Raina et al. 2005; Krstic and Oros 2012). Little is known regarding parents of preschool children with CP and how they describe life orientation and sense of coherence over time. To gain a complete picture of parents' situation both parental risk factors but also parental coping factors are of concern (Cheshire, Barlow, and Powell 2010; Horton and Wallander 2001; Murphy et al. 2011).

Thus this study aimed to:

- 1) Describe life orientation and sense of coherence in parents of preschool children with CP.
- 2) Describe change in parental experienced life orientation/optimism and sense of coherence after participating in an intensified habilitation program.
- 3) Examine predictors of change in parental experienced life orientation and sense of coherence across time.

Method

Design

To describe and study change in parental experienced life orientation and sense of coherence, we applied a prospective longitudinal design in a non-randomized sample. Parents were divided into two groups; an intervention group and a control group. The designed intervention (Program Intensified Habilitation/PIH) was implemented to the intervention group. The intervention group was followed two years and the intervention was accomplished during the first year of the study. The control group was followed one year. Data were collected from 2007-2012.

Program Intensified Habilitation (PIH)

The intervention (fig.1) was a one year, intensified, habilitation, group program developed for preschool children with cerebral palsy and their parents (Vestrheim et al. 2007). It addressed parents who wanted a more active role in training and stimulation of the child than given by the ordinary habilitation services. The program was based on Family Centered Services (Bjorbækmo et al. 2004) dynamically focusing the specific expressed needs and priorities and

goals of the individual family. PIH is multimodal; several interventions were simultaneously applied directly and indirectly to the three types of active participants; children, parents and local professionals. The PIH program focused three issues of child functioning; communication, executive function and functional activities/motor function. Professionals were occupational therapist, physiotherapist, psychologist, doctor and special education teacher, all working as an integrated multidisciplinary and flexible unit.

The contents in the program were grouped in five modules focusing competence; working with goals, interventions and evaluations, giving knowledge; about CP, implications on the child functions, principles in learning, child development and assessment tools. The third module contained the specific training and stimulation interventions given to the individual child. The training was based on play- and ecological-like activities, mostly in groups with other children where parents were guided by professionals. The two last modules concerned the coping and adaption in the family and the family centered cooperation. Parents were given information about all assessments of the child and the parents, then given individual guidance due to their specific goals in the family. Psychologist coached the parents, individually, as couples and in groups. In formal and informal settings exchanging information and experiences among parents staying and living at the PIH location were central. Systematic dialog, communication and cooperation between local professionals and the parents were based on principles of equality and partnership. Organizing and educating the cooperation team of parents and local professionals (defined as the training- and stimulation team (TS-team)) was given specific attention. In the three home-periods the TS-team accomplished the interventions and processes planned in the group sessions. All interventions in the five modules were given in a combination of training-, education- and counselling-sessions during

the four group sessions. To empower the participants, all the intervention sessions emphasized competence, optimism, coping and specific focus in defined goals.

Figure 1 near here

Data collection

Parents in the intervention group completed the questionnaires measuring life orientation (LOT) and sense of coherence (SOC) three times; before- and after the one year intervention period (pre-test/baseline and post-test), and at one year follow-up. Data at pre- and post-test were collected directly when attending the intervention program. Data at one year follow up were collected by mail. Data regarding parental stress were collected at pre-test and used as baseline data. Parenting Stress Index (PSI) is a commonly used questionnaire in identifying areas of stress and burdens in parent-child relation and clinical stress level is defined at the 85th percentile (Abidin and Wilfong 1989).

Parents in the control group answered the questionnaires two times; at the time of pre- and post-test of the intervention group. All data from the control group were collected by mail. Data in the intervention group and the control group were compared at pre- and post-test. In describing data, number 1 was given to pre-test data (LOT₁, SOC₁), number 2 was given to post-test data (LOT₂, SOC₂) and number 3 was given to one year follow up data (LOT₃, SOC₃).

Sample and recruiting processes

All participants were parents of preschool children who received services from specialized child habilitation centers in Southern Norway.

Intervention group

Parental data in the intervention group were gender and clinical stress. Other criteria for including parents to the intervention group were based on child characteristics. Inclusion criteria regarding the child were diagnosed CP, defined GMFCS level and age about 2-4 years. Exclusion criteria for children in the intervention group were comorbid autism spectrum disorders, extensive visual and hearing impairment and receptive language disorders. Parents applied the intervention based on their own interest in having a more central role in the training and their commitment to participating in the intensified habilitation program. The 26 preschool CP children represented a similar distribution to national prevalence of CP (Andersen et al. 2008). The children were divided in three groups based on their motor level. Mild CP included GMFCS level I and II, moderate CP included GMFCS level III and IV, and severe CP included GMFCS level V. At baseline children in age group 2-3 years were represented by sixteen parents, also sixteen parents represented children at 3-4 years, while twelve parents represented children at age 4-5 years.

Control group

Parental data in the control group was gender. Parents in the control group were recruited among families who attended ordinary habilitation services. Exclusion criteria for children were similar to the intervention group. One local specialized habilitation center recruited voluntary families to the control group by written consent.

Parental data

Clinical data for children and parents in the intervention group and the control group are presented in table 1. Due to variation in fulfilling the questionnaires across time, number and characteristics of parents and children differed somewhat in the analyses.

Table 1 near here.

Instruments

Life Orientation and Life Orientation Test (LOT)

LOT was designed to measure individual life orientation or optimism as a general expectation that positive outcomes will occur (Scheier and Carver 1985). LOT included 8 items, 4 positively- and 4 negatively loaded, the positive items were reversed. A four point Likert-type scale was used (1 = strongly agree to 4 = strongly disagree). Higher scores indicated higher optimism and a total sum score is ranged from 8-32 points. LOT is described as a sound measure of optimism in research (Scheier and Carver 1985). Previous studies have found acceptable construct- and criterion validity, and test-retest reliability (Andersson 1996; Scheier and Carver 1985). Chronbachs' alpha in our study reached 0.81.

Sense of Coherence and Sense of Coherence questionnaire (SOC)

SOC was designed to measure individual global orientation to view the world as comprehensible, manageable and meaningful (Antonovsky 2000). More than 15 different versions of the instrument are described (Eriksson and Lindstrøm 2005). The instrument used in our study contained 3 items, 2 positively and 1 negatively loaded, the positive item was reversed. The total score was based on a 3 point Likert-type scale (1 = yes, 2 = yes sometimes, 3 = no) with sum score ranged from 3-9 points. Higher score indicated higher sense of coherence. Validity and reliability of the three questionnaire SOC is proved acceptable and fairly good (Eriksson and Lindstrøm 2005) but is also found not encouraging (Schumann et al. 2003). Chronbachs' alpha in our study reached 0.36.

Statistics

Statistical analyses were carried out using the Statistical Package for Social Science (SPSS) for Windows (version 16 and 18). Descriptive statistics were calculated for parent and child characteristics. Chi square tests, independent t-tests, paired samples t-tests and One-way

Anova were used to compare differences and changes between and within the groups. Mann-Whitney U-tests were used to compare mean values in LOT and SOC between groups while the Wilcoxon's Signed Rank tests were used to compare mean values in LOT and SOC within the groups. Furthermore effect sizes of mean change in LOT and SOC across time were calculated. To describe within-person change across time and estimate the proportions of parents in the intervention group and control group with clinical changes (improvement or worsening) in LOT and SOC, we identified the parents with modest- (5-10%) change or more (Fayers and Machin 2007) from pre-test to post-test and from post-test to one year follow up. Multiple linear regression analyses were used to identify significant predictors of mean change in LOT and SOC in the intervention group. Internal consistency in the two scales was estimated by Chronbachs' alpha at baseline. The level of significance was set at 0.05.

Ethics

The Regional Committee of Medical Ethics and the Data Inspectorate in Southern Norway approved the study protocol. Written informed consent was collected from all parents. The study is registered at the Clinical Trails nr. NCT00202761 (Skranes 2005).

Results

Respondents at baseline

No significant differences were found in mean age children, age group children, gender children or gender parents in the intervention group and the control group at baseline (table 1). Nearly twice as many parents in the intervention group reported clinical stress at baseline compared to the total population. The percentage of mothers above clinical stress level was twice the percentage of fathers.

Respondents during the study period

Response rate in the intervention group across time is shown in figure 2. At one year follow up 43% parental response was found in LOT and 38% parental response in SOC. In the control group 44% parental response was found at post-test.

Figure 2 near here.

Parents who started participating the intervention when the child was 2-3 years, more often responded at one year follow up on both LOT ($p=0.003$) and SOC ($p=0.001$). About 75% of parents whose child started in the program at the age of 2-3 years answered both questionnaires at one year follow-up. About 50% of parents whose child started at the age of 3-4 years-, and about 15% of parents whose child started at the age of 4-5 years, answered the two questionnaires at one year follow up. Parents whose child had mild CP more often answered SOC at post-test ($p= 0.000$) and one year follow up ($p= 0.010$). At post-test nearly 95% of the parents whose child had mild CP answered SOC compared to 50% for moderate CP and 20% of parents whose child had severe CP. At one year follow up about 70% of the parents whose child had mild CP answered SOC compared to 25% in moderate CP and 60% in severe CP.

Life orientation and sense of coherence at baseline.

Parental response in LOT and SOC at baseline in the intervention group and the control group are presented in table 2. No significant differences in mean scores LOT and SOC were found between the intervention group and the control group. No significant differences in mean scores LOT and SOC were found regarding gender parents in the intervention group or in the

control group. Furthermore no significant differences were found in mothers or fathers in the intervention group and in the control group.

Table 2 near here.

In the intervention group lower parental experienced LOT- and lower parental experienced SOC mean scores were found at baseline in age group child (figure 3). Age group 2-3 years reported mean score LOT 22.8 (4.7) while age group 3-4 years showed mean score LOT 26.4 (2.4) ($p=0.021$). Age group 2-3 years reported mean score SOC 6.5 (1.2) while age group 3-4 reported mean score SOC 7.7 (1.1) ($p=0.022$). No significant differences in mean scores LOT and SOC were found between age group 4-5 years and the other age groups. No significant differences in mean scores LOT and SOC at baseline were found with regard to parental gender, child gender, GMFCS levels, groups based on GMFCS level or subgroups of CP diagnosis.

Figure 3 near here.

At baseline lower LOT- and lower SOC mean scores were found in the parents above clinical stress level (Parenting Stress Index) in the intervention group (figure 4). Parents above clinical stress level reported mean score LOT 21.1 (3.8) compared to 25.7 (3.1) ($p= 0.001$) in parents below clinical stress level. Parents above clinical stress level reported mean score SOC 6.1 (1.1) compared to 7.3 (1.1) ($p= 0.005$) in parents below clinical stress level.

Figure 4 near here.

Change in life orientation and sense of coherence.

In the intervention group no significant changes in LOT- and SOC mean scores were identified between baseline and post-test or one year follow-up (table 3). A modest negative effect size (-0.35) was found in SOC mean score between post-test and one year follow up in the intervention group. No significant changes in mean scores LOT and -SOC were found at post-test or at one year follow up with regard to parental gender, child gender, GMFCS levels, groups based on GMFCS levels, subgroups of CP diagnosis or age groups children in the intervention group.

Clinical stress level measured at baseline identified no significant changes in mean scores LOT and -SOC in the intervention group from pre-test to post-test. In the control group no significant changes in mean scores LOT and -SOC were found at post-test. Neither was significant changes found with regard to gender parents or gender children. No significant changes were identified between mothers in the intervention group and the control group or between the fathers in the two groups compared.

Table 3 near here.

Minimal clinically important difference

In the intervention group a total of 86% of parents reported clinical significant change in LOT score at post-test (48% improvement and 38% worsening). In the control group a total of 43% reported clinical significant change in LOT score at post-test (29% improvement and 14% worsening). In the intervention group a total of 62% of parents reported clinical significant change in SOC score at post-test (38% improvement and 24% worsening). In the control group a total of 43% of parents reported clinical significant change in SOC score at post-test (29% improvement and 14% worsening).

Prediction of changes in life orientation and sense of coherence

No significant predictors of change in LOT- or SOC scores were identified from pre-test to post-test or from post-test to one year follow up. Though when adjusted for parental gender and severity of CP, age group was found to predict lower LOT score in age group 3-4 years compared to age group 2-3 years at one year follow up ($B = -2.71$, $p = .024$) (table 4).

Table 4 near here.

Discussion

Our study adds descriptive knowledge in parents of children with CP and parental experienced life orientation and sense of coherence. No differences in parental experienced life orientation and sense of coherence were found at baseline between or within the groups of the study. Significant changes in life orientation and sense of coherence were not found during the intervention period between any groups. No significant changes in life orientation and sense of coherence were found between- or within the groups at one year follow up. Differences in parental reported “minimal clinically important differences” were found between the intervention group and the control group. No significant predictors of change in life orientation or sense of coherence were found.

Life orientation in parents of preschool children with CP.

We found no significant differences in life orientation between the intervention- and the control group in our study at pre-test. Low life orientation in parents of a 2-3 year old CP child were found comparable to study of mothers with autistic children (Ekas, Lickenbrock,

and Whitmann 2010) and parents of cancer children (Fotiadou et al. 2008). Also life orientation in mothers in the intervention group were comparable to low levels in life orientation found in mothers with autistic children (Ekas, Lickenbrock, and Whitmann 2010). Life orientation in fathers in the intervention group and parents in the control group were not found as low as the levels of mothers with autistic children (Ekas, Lickenbrock, and Whitmann 2010). Previous research has found a stronger emphasis on traditional family roles in families with CP children. Mothers of CP children may experience greater personal burdens and higher levels of stress than fathers, in particular in the child's infancy, (Rentinck et al. 2007). Both negative and positive factors are to be seen as a whole in evaluating the ongoing parental adaptation process (Rentinck et al. 2010; Cheshire, Barlow, and Powell 2010). The confirmation of the CP diagnosis may indicate a crucial time in parental adaptation. The prognosis and consequences of a CP child's development are often unknown at the time of diagnosing the child. This first period after diagnosing the child, may affect parent's vulnerability, their expectations and coping (Olsson and Hwang 2002). This unclear and changing situation may give parents increased difficulties in choosing among coping strategies and efforts (Rentinck et al. 2010; Lin 2000; Rentinck et al. 2007). Our findings of lower life orientation in parents with the youngest CP children may support the comprehension of excessive parental challenges in this stage of the family life (Rentinck et al. 2010).

Sense of coherence in parents of preschool children with CP.

We found no differences in sense of coherence between the intervention- and the control group in our study at pre-test. Lower sense of coherence were found in parents in the intervention group and in parents in the control group, when compared to a German population study (Schumann et al. 2003). Also sense of coherence in mothers in the

intervention group and in parents with a 2-3 year old CP child were found lower than comparable groups in this German population study (Schumann et al. 2003), while no such difference was found in fathers in the intervention group. Previous studies have found lower sense of coherence in parents of children with intellectual developmental impairment (Grøholt, Nordhagen, and Heiberg 2007; Olsson, Larsman, and Hwang 2008), in parents of children with autism (Olsson and Hwang 2002; Pisula and Kossakowska 2010) and in parents of children with different type of illnesses (Schubert et al. 2012). Some studies have found a gender difference in parents (Olsson and Hwang 2002; Olsson, Larsman, and Hwang 2008; Cheshire, Barlow, and Powell 2010) while others found no such difference (Pisula and Kossakowska 2010). The result of our study; low sense of coherence in both the intervention group and the control group, may support the comprehension that parents caring of a child with an impairment are at greater risk of experiencing lower sense of coherence. These low levels of sense of coherence may make parents even more vulnerable to experiencing stress (Olsson and Hwang 2002). In search for the optimal intervention program a complete picture of both negative- and positive outcomes are to be examined to better understand the individual parental adaptation and coping (Cheshire, Barlow, and Powell 2010; Horton and Wallander 2001).

Change in parental experienced life orientation.

No significant changes in parental experienced life orientation were found in mothers, fathers or parents as groups, after participating in the intervention program or at one year follow up. No significant change was identified in the control group. A previous intervention study (pilot PIH) found increased optimism and reduced stress in mothers of CP preschool children, while no change was identified in fathers or in controls (Lerdal et al. 2011). In our study clinical stress levels at baseline did not explain any change in life orientation at post-test. The results

regarding parental optimism in parents of preschool children with CP differed in our study compared to the pilot study (Lerdal et al. 2011). Possible explanations of differences between these studies may concern the children, the parents and the intervention program. Compared to the pilot study, the children in our study represented a lower percentage of severe CP. Furthermore all subgroups of CP diagnosis were represented in our study. The high percentage of clinical stress in parents in our intervention group also may have affected the result. Some aspects and qualities of the PIH intervention program may have changed during evaluations from the PIH pilot study to our intervention study. Other unknown underlying factors also may be of concern. The genetic component of optimism as a personal trait, are still discussed. The role of optimism in care giving and adaptation processes are to be further examined (Carver, Scheier, and Segerstrom 2010; Fayed et al. 2011).

Change in parental experienced sense of coherence

No significant changes in parental experienced sense of coherence were identified in mothers, fathers or parents as group after participating in the intervention group or at one year follow up. No significant change was identified in the control group. Change in sense of coherence are described in intervention study in Israeli mothers of children with delayed development (Margalit and Kleitmann 2006) and in a prospective study of parents of children with cancer (Bergh and Bjørk 2012). Changes were found in parents of cancer children within the study period but no difference were found between the first and the last assessing points. In our study clinical stress levels at baseline did not explain any change in sense of coherence at post-test. Parental adaptation processes are not linear and the individual adaptation process is influenced by several factors, among others factors related to the child, to the family context, to the stage of family life as well as the individual parent (Rentinck et al. 2007; Lin 2000; Horton and Wallander 2001; Raina et al. 2005). These factors may possibly be of relevance in

the adaptation processes examined in parents in our study. How sense of coherence, as a positive measure of coping may change across parental adaptation processes, and how stressors directly and indirectly may affect sense of coherence in this lasting adaptation process needs further examination (Raina et al. 2004). The evaluation of sense of coherence in parental adaptation processes needs further clarification. The generic component of sense of coherence is of concern (Eriksson and Lindstrøm 2005).

Clinical difference in parental experienced life orientation and sense of coherence.

The high percentage of parents reporting clinically significant change in life orientation (a total of 86% ; 48% improvement and 38% worsening) and sense of coherence (a total of 62%; 38% improvement and 24% worsening) after participating in the intervention, may indicate that the program in some way affected these parents in a higher degree than ordinary habilitation services given to the control group. Whether the intervention program as a whole, or parts of the program, may be more suitable for some individuals, mothers or fathers, needs to be further examined (Lerdal et al. 2011).

Predictors of change in parental experienced life orientation and sense of coherence.

Child age (3-4 years) predicted a negative change in life orientation at one year follow up; that is at the time when the child is preparing for school. Transition from day-care center to school may be seen as a changing stage in the family, including changes in day to day tasks in caring of the child, facing and realizing more of the total consequences of the impairment of the child and the total family function (Rentinck et al. 2007). The parents may become aware of the increased differences between the CP child and the family as special or different to the other children and families. This may suggest the need for special preparations and

precautions – both practical and emotional – in serving these parents in the transition process meeting a new school context with new demands.

The PIH intervention

The intervention program was developed as a clinical, intensified habilitation program to fit parents of CP children searching a more actively participating role in the child's development. The program intended to be flexible, dynamic and adaptable to individual needs within this context. It was based on knowledge of children with CP, parents of CP children and family function (Vestrheim et al. 2007; Sørensen, Vestrheim, and Lerdal 2011). The PIH program may be considered as an extensive and multimodal intervention, involving mothers and fathers in different ways; as parents of a CP child, as spouses; as cooperators with professionals and companion of other parents of CP children. Parental feedback has continuously been used in improving the program. The clinical change in parental reported life orientation and sense of coherence may confirm the influence of the intervention on these parents. The contradictory results, why some individuals experienced improvement while others reported worsening, give considerations in understanding more of the individual, ongoing adaptation processes (Horton and Wallander 2001). In search for individual intervention strategies, attention to underlying coping factors and mechanisms are of concern (Luthar, Cicchetti, and Becker 2000).

Methodological considerations

The present study includes limitations that should be taken into consideration. The parents included in the intervention group applied for participation in the program. Parental reasons for applying and participating in the intervention were not known. Parents may have had a more positive attitude towards a more intensified habilitation or they may have been more

dissatisfied with the ordinary habilitation services (Lerdal et al. 2011). The control group was not randomized and may have given selection biases in comparing the groups. The difference in data collection methods in the intervention group and the control group may have contributed to drop outs and created further biases. The parents of the youngest children and the parents of the children with a mild CP more often responded across time. Whether the participation across time were higher in these parents due to lesser burdens or whether the program was more suitable for the needs of these parents and children, are not known. The modest amount of parental data, the dropout rate and the slanting drop out in the intervention group across time may be considered in selection biases. The search for predictors of life orientation and sense of coherence was based on clinical experience though limited to the variables available. Other predictors, in child or parents may have been more suitable. The statistical power of the prediction model may be criticized regarding the low number of parents and the relatively high number of predictors chosen.

The psychometric characteristics of instruments – in particular construct validity and responsiveness – are of specific concern in intervention research (Revicki et al. 2000). The election of the three-questionnaire sense of coherence instrument may be criticized and the low Cronbachs' alpha may be of concern (Schumann et al. 2003). The results in our study do not support the responsiveness in LOT and SOC to detect statistic significant changes in life orientation and sense of coherence. Further use of LOT- and SOC instruments in research focusing changes across time, may increase knowledge of the responsiveness of the instruments (Revicki et al. 2000).

The PIH intervention program was continuously evaluated, adjusted and aspired to improve the cooperation with the participating parents. Replacements in professionals during the study period have occurred. This may have given possibilities of minor differences in aspects of the

program targeting the individual parents participating in the intervention program.

Considerations regarding internal- and external validity in this design limited the generalization of our results.

Conclusion

Life orientation (LOT) and sense of coherence (SOC) showed no significant differences between the groups in this study at pre-test. Also LOT- and SOC levels seemed stable across time and no significant predictors of change in LOT and SOC were identified. However parents with preschool CP children reported lower optimism and sense of coherence than found in comparable studies, and a high portion of these parents reported significantly clinical change at the end of the intervention period. Further studies are needed to better understand the parental coping processes across time.

- Abidin, R.R., and E. Wilfong. 1989. *Parenting stress and its relationship to child health care*. Vol. 18, *Children's Health Care*.
- Andersen, G.L., L.M. Irgens, I. Haagaas, J.S. Skranes, A.E. Meberg, and T. Vik. 2008. "Cerebral Palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity." *European Journal of Paediatric Neurology* no. 12 (1): 4-13.
- Andersson, G. 1996. "The benefits of optimism: a metaanalytic review of the life orientation test." *Personal Individual Difference* no. 21 (5): 719-725.
- Antonovsky, A. 2000. *Helbredets mysterium*: Hans Reitzels Forlag.
- Baker, B.L., J. Blacher, and M.B. Olsson. 2005. "Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being." *Journal of Intellectual Disability Research* no. 49 (8): 575-590.
- Bax, M., M. Goldstein, P. Rosenbaum, A. Leviton, and N. Paneth. 2005. "Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005." *Developmental Medicine and Child Neurology* no. 47: 571-576.
- Bergh, I., and M. Bjørk. 2012. "Sense of coherence over time for parents with a child diagnosed with cancer." *BMC Pediatrics*: 5.
- Bjorbækmo, W., I. Billington, A.K. Hagen, and G. Løland. 2004. *Habilitering for livet (Life Habilitation)*. Habiliteringstjenesten, seksjon for barnehabilitering, Sykehuset Østfold HF.
- Carver, C.S., M.F. Scheier, and S.C. Segerstrom. 2010. "Optimism." *Clinical Psychology Review* no. 30: 879-889.
- Cheshire, A., J.H. Barlow, and L.A. Powell. 2010. "The psychosocial well-being of parents of children with cerebral palsy: a comparison study." *Disability and Rehabilitation* no. 32 (20): 1673-1677.
- Ekas, N.V., D.M. Lickenbrock, and T.L. Whitmann. 2010. "Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorders." *Journal of Autism Developmental Disorders* no. 40: 1274-1284.
- Eriksson, M., and B. Lindstrøm. 2005. "Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review." *Epidemiological Community Health* no. 59: 460-466.
- . 2006. "Antonovsky's sense of coherence scale and relation with health: a systematic review." *Journal of Epidemiological Community Health* no. 60: 376-381.
- Fayed, N., A.F. Klassen, D. Dix, R. Klaassen, and L. Sung. 2011. "Exploring predictors of optimism among parents of children with cancer." *Psycho-Oncology* no. 20: 411-418.
- Fayers, P.M., and D. Machin. 2007. *Quality of life : the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. 2nd ed. Chichester: John Wiley.
- Fotiadou, M., J.H. Barlow, L.A. Powell, and H. Langton. 2008. "Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study." *Psycho-Oncology* no. 17 (4): 401-409.
- Greff, A.P., A. Vansteenwegen, and J. Gillard. 2012. "Resilience in families living with a child with a physical disability." *Rehabilitation Nursing* no. 37 (3): 97-104.
- Grøholt, E-K., R. Nordhagen, and A. Heiberg. 2007. "Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger (Coping in parents with children with impairments)." *Tidsskrift Norsk Lægeforening* no. 4: 422-426.
- Guyard, A., J. Fauconnier, M-A. Mermet, and C. Cans. 2011. "Impacts on parents of cerebral palsy in children: A literature review. Abstract." *Archives de Pédiatrie* no. 18: 204-214.

- Heinonen, K., K. Räikkönen, M.F. Scheier, A-K. Pesonen, P. Keskivaara, A-L. Järvenpää, and T. Strandberg. 2006. "Parent's optimism is related to their ratings of their children's behaviour." *European Journal of Personality* no. 20: 421-445.
- Horton, T. V., and J. L. Wallander. 2001. "Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions." *Rehabilitation Psychology* no. 46 (4): 382-399.
- Ketelaar, M., M.J Volman, J.W. Gorter, and A. Vermeer. 2008. "Stress in parents of children with cerebral palsy: What sources of stress are we talking about?" *Child: Care, Health and Development* no. 34 (6): 825-829.
- King, S., R. Teplicky, G. King, and P. Rosenbaum. 2004. "Family-Centered Service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature." *Pediatric Neurology* no. 11 (1): 78-86.
- Krstic, T., and M. Oros. 2012. "Coping with stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy." *Medicinski Pregled* no. 65 (9): 373-377.
- Labbé, E.E., I. Lopez, L. Murphy, and C. O'Brien. 2002. "Optimism and psychosocial functioning in caring for children with Battens and other neurological diseases." *Psychological Reports* no. 90: 1129-1135.
- Lerdal, B., and K. Sørensen. 2008. "Familiearbeid i habilitering." In *Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger (Habilitation. Multiprofessional work in people with developmental impairments)*, edited by Stephen von Tetzchner, Finn Hesselberg and Helle Schiørbeck, 465-499. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lerdal, B., K. Sørensen, I.E. Vestrheim, and J.S. Skranes. 2011. "Parental effects from participation in an intensified multimodal programme of habilitation for children with cerebral palsy." *Scandinavian journal of disability research* (1 june): 1-10. doi: 10.1080/15017419.2010.507385.
- Lin, S-L. 2000. "Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy." *Exceptional Children* no. 66 (2): 201-218.
- Luthar, S.S., D. Cicchetti, and B. Becker. 2000. "The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work." *Child Development* no. 71 (3): 543-562.
- Margalit, M., and T. Kleitmann. 2006. "Mother's stress, resilience and early intervention." *European Journal of Special Needs Education* no. 21 (3): 269-283.
- Murphy, N., D.A. Caplin, B.J. Christian, B.L. Luther, R. Holobkov, and P.C. Young. 2011. "The function of parents and their children with cerebral palsy." *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation* no. 3: 98-104.
- Olsson, M.B., and P.C. Hwang. 2002. "Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities." *Journal of Intellectual Disability Research* no. 46: 548-559.
- Olsson, M.B., P. Larsman, and P.C. Hwang. 2008. "Relationship among risk, sense of coherence, and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities." *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* no. 5 (4): 227-236.
- Palisano, R., P. Rosenbaum, D. Bartlett, and M. Livingston. 2008. "Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System." *Developmental Medicine and Child Neurology* no. 50 (10): 744-750.
- Parkers, J., N. McCullough, A. Madden, and E. McCahey. 2009. "The health of children with cerebral palsy and stress in their parents." *Journal of Advanced Nursing* no. 2009 (65(11)): 2311-2323.

- Pelchat, D., M-J. Levert, and V. Bourgeois-Guérin. 2009. "How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/ transformation process?" *Journal Of Child Health Care: For Professionals Working With Children In The Hospital And Community* no. 13 (3): 239-259.
- Pisula, E., and Z. Kossakowska. 2010. "Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism." *Journal of Autism and Developmental Disorders* no. 40 (12): 1485-1494.
- Raina, P., M. O'Donnell, H. Schwellnus, P. Rosenbaum, G. King, J. Brehaut, D. Russel, M. Swinton, S. King, M. Wong, S.D. Walter, and E. Wood. 2004. "Caregiving process and caregiver burden: Conceptual model to guide research and practice." *BMC Pediatrics* no. 4 (1): 1-13.
- Raina, P., M. O'Donnell, P. Rosenbaum, J. Brehaut, S.D. Walter, D. Russell, M. Swinton, B. Zhu, and E. Wood. 2005. "The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy." *Pediatrics* no. 115 (6): 626-636.
- Rentinck, I.C.M., M. Ketelaar, M.J. Jongmans, and J.W. Gorter. 2007. "Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to the process of adaptation." *Child: Care, Health and Development* no. 33 (2): 161-169.
- Rentinck, I.C.M., M. Ketelaar, C. Schuengel, J. Stolk, E. Lindeman, M.J. Jongmans, and J.W. Gorter. 2010. "Short-term changes in parents' resolution regarding their young child's diagnosis of cerebral palsy." *Child: Care, Health and Development* no. 36: 703-708.
- Revicki, D.A., D. Osoba, D. Fairclough, I. Barofsky, R. Bernzon, N.K. Leidy, and M. Rothman. 2000. "Recommendations on health-related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States." *Quality of Life Research* no. 9: 887-900.
- Scheier, M.F., and C.S. Carver. 1985. "Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies." *Health Psychology* no. 4 (3): 219-247.
- Schubert, M.T., D. Schuh, N. Pavitschitz, A. Panagl, S. Jalowetz, and M. Herle. 2012. "Zum Kohärenzgefühl von Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder/Jugendlicher." *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* no. 21 (1): 3-10.
- Schumann, A., U. Hapke, C. Meyer, H-J. Rumpf, and J. Ulrich. 2003. "Measuring Sense of Coherence with only three items: A useful tool for population surveys." *British Journal of Health Psychology* no. 8: 409-421.
- Skranes, J. S. *Project: Intensive Habilitation (PIH)*. NCT00202761 Sørlandet Sykehus, August 16, 2011 2005. Available from <http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00202761?term=NCT00202761&rank=1>.
- Sørensen, K., I.E. Vestrheim, and B. Lerdal. 2011. "Førskolebarn med funksjonsnedsettelse - en multimodal tilnærming for å fremme mestring. (Preschool children with impairments - a multimodal approach in improving coping)." In *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*, edited by Anders Lerdal and May Solveig Fagermoen, 82-104. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Thuen, F., and J. Rise. 2006. "Psychological adaptation after marital disruption: The effects of optimism and perceived control." *Scandinavian Journal of Psychology* no. 47: 121-128.
- Vestrheim, I.E., S. Johnsen, Ø. Lied, M. Modahl, A. Sunde, K. Sørensen, and B. Lerdal. 2007. Program Intensivert Habilitering (PIH-programmet) Et familiesentrert habiliteringsprogram for førskolebarn med funksjonsnedsettelse. (Program

Intensified Habilitation (PIH-program). A family-centered habilitation program for preschool children with impairments). Kristiansand: Sørlandet Sykehus Helse Foretak.

Table 1. Clinical data for children and parents in the intervention group and the control group at baseline.

	Intervention group	Control group	p
Parents	45	16	
Mother/father ratio	23/22	11/5	.324
Clinical stress mothers/fathers	9/4		
Children	26	11	
Girl/boy ratio	11/15	6/5	.291
Mean age child	39.4 (9.4)	37.1 (7.0)	.321
CP group (GMFCS level)			
Mild (GMFCS level I+II)	9		
Moderate (GMFCS level III+IV)	11		
Severe (GMFCS level V)	6		
Age group child			
2-3 years	9	3	
3-4 years	8	6	.385
4-5 years	9	2	

Data are given as numbers of parents and numbers of children. Mean age child is given in months. LOT = Life orientation test. SOC = Sense of coherence test.

Table 2. Life orientation (LOT) and sense of coherence (SOC) in intervention- and control group at baseline

	LOT₁			P	SOC₁			p
	N=60	Mean	SD		N=61	Mean	SD	
Intervention group	44	24.4	3.9	.087	45	7.0	1.3	.392
Control group	16	26.4	3.9		16	7.3	1.2	

Data are given as means with standard deviations, independent samples t-test were applied to detect significant differences between the intervention group and the control group.

LOT = Life orientation test. SOC = Sense of coherence test. LOT₁/SOC₁= pre test.

Table 3. Life orientation (LOT) and Sense of coherence (SOC) in the intervention group and the control group at pre-test, post-test and one year follow up.

	N	Mean	SD	P	Effect size	Mean change (SD)
LOT intervention group						
LOT ₁	29	23.8	4.0			
LOT ₂	29	23.6	5.0	.640	-0.06	0.26 (2.95)
LOT ₂	19	24.6	4.7			
LOT ₃	19	24.9	4.1	.648	0.05	-0.24 (2.22)
SOC intervention group						
SOC ₁	26	6.9	1.3			
SOC ₂	26	7.1	1.3	.327	0.14	-0.19 (0.98)
SOC ₂	17	7.4	1.0			
SOC ₃	17	7.0	0.9	.111	-0.35	0.35 (0.86)
LOT intervention group						
LOT ₁	18	24.1	3.9			
LOT ₃	18	24.6	4.0	.399	0.13	-0.53 (2.56)
SOC intervention group						
SOC ₁	17	7.2	1.4			
SOC ₃	17	7.0	0.9	.450	-0.18	0.24 (1.25)
LOT control group						
LOT ₁	7	26.6	4.0			
LOT ₂	7	27.0	4.4	.573	0.11	-0.43 (1.9)
SOC control group						
SOC ₁	8	7.4	0.9			
SOC ₂	8	7.5	1.2	.598	0.13	-0.13 (.64)

Data are given as means with standard deviation, effect size, and mean change with standard deviation. Paired samples t-tests were applied to detect significant differences between pre-test and post-test, and between post-test and one year follow up.

LOT = Life orientation test. SOC = Sense of coherence test. LOT₁/SOC₁= pre test, LOT₂/SOC₂= post-test, LOT₃/SOC₃= one year follow up.

Table 4. Predictors of change in life orientation (LOT) and sense of coherence (SOC) in intervention group from pre-test to post-test and from post-test to one year follow up.

	LOT₁₋₂ Adj B (95% CI) n=29	p	LOT₂₋₃ Adj B (95% CI) n=19	P	SOC₁₋₂ Adj B (95% CI) n=26	p	SOC₂₋₃ Adj B (95% CI) n=17	p
Demographic								
<i>Gender parent</i>								
Mother	1.3 (-0.9, 3.6)	.236	0.6 (-1.5, 2.7)	.567	0.4 (-0.5, 1.2)	.368	0.3 (-0.6, 1.3)	.449
Father	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.
Clinical								
<i>Age group*</i>								
4-5 years	-0.9 (-3.9, 2.1)	.537	-2.5 (-7.6, 2.6)	.305	0.2 (-1.0, 1.3)	.769	-----	---
3-4 years	0.7 (-1.8, 3.2)	.571	-2.7 (-5.0,-0.4)	.024	-0.7 (-1.6, 0.3)	.170	-0.8 (-1.8, 0.3)	.128
2-3 years	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.
<i>CP group**</i>								
Severe	-1.6 (-4.4, 1.1)	.236	0.1 (-3.1, 3.1)	.996	-0.5 (-2.1, 1.1)	.549	-0.6 (-2.1, 1.0)	.460
Moderate	-2.6 (-5.2, 0.1)	.054	0.6 (-2.3, 3.5)	.672	-0.2 (-1.1, 0.7)	.624	-0.2 (-1.5, 1.1)	.759
Mild	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.	Ref.
Adj. R square	6%		17.1%		4.4%		5.6%	

Regression analyses of demographic and clinical characteristics of parents and children.

Adjusted Beta standardized regression coefficients, 95% CI, p-values.

P-values marked with bold indicating statistical significance.

*Age groups: age of child at start of intervention.

**CP groups; mild: GMFCS level I-II, moderate: GMFCS level III-IV, severe: GMFCS level V. LOT = Life orientation test. SOC = Sense of coherence test.

LOT₁₋₂/SOC₁₋₂ = LOT/SOC pre-test to post-test.

LOT₂₋₃/SOC₂₋₃ = LOT/SOC post-test to one year follow up.

Program Intensified Habilitation (PIH) - model

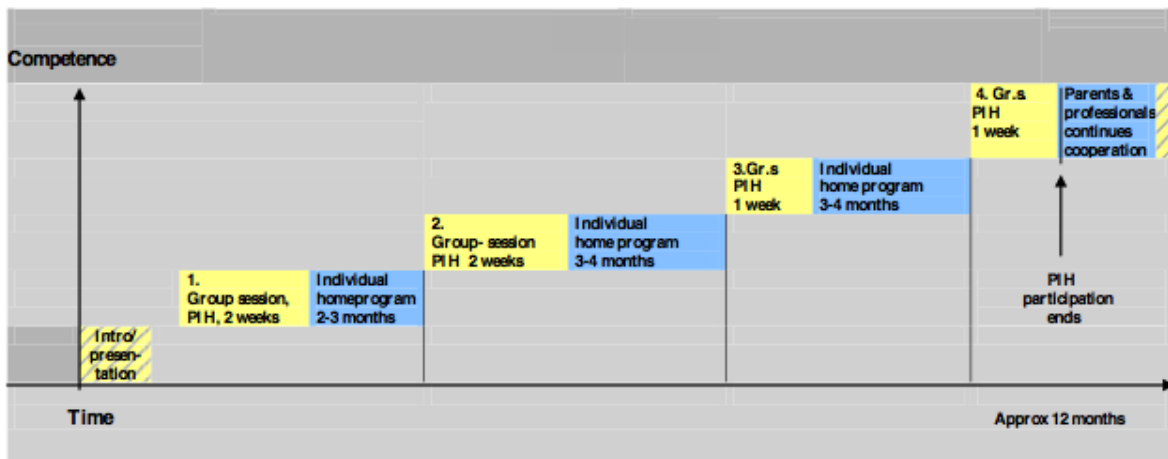


Figure 1. The Program of Intensified Habilitation (PIH)

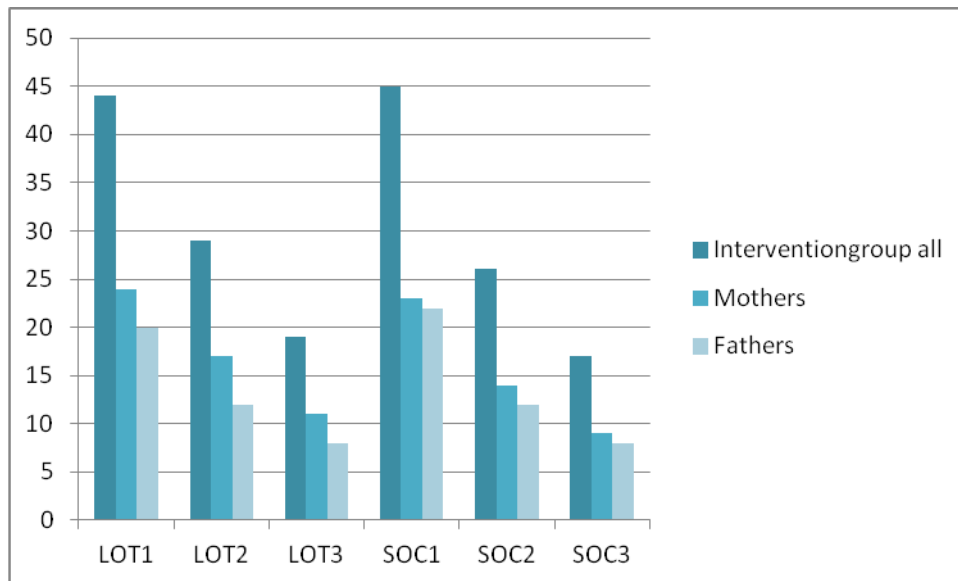


Figure 2: Number of parental response in intervention group; divided in: all parents, mothers and fathers, measuring LOT and SOC at pre-test (1), post-test (2) and one year follow up (3). LOT = Life orientation test. SOC = Sense of coherence test.

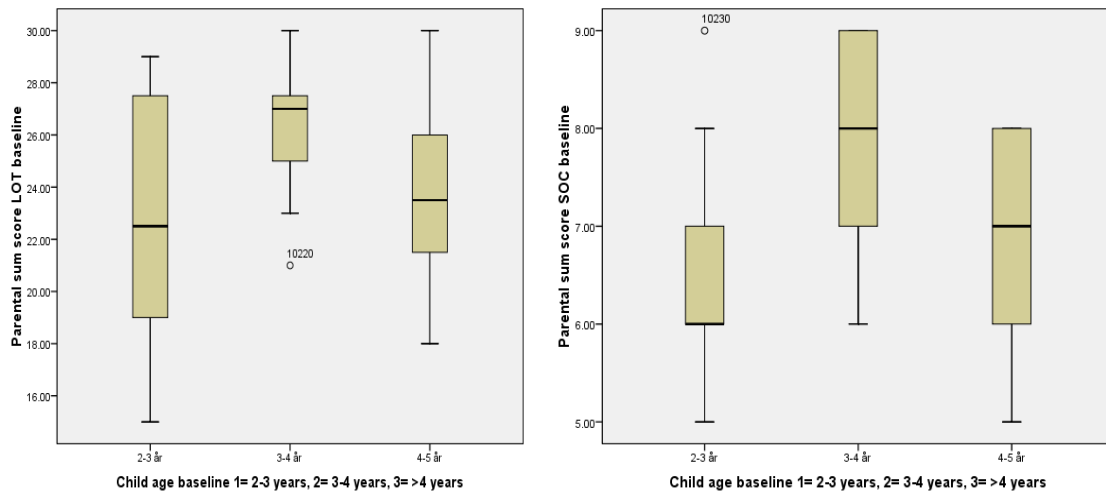


Figure 3. Parental sum scores LOT and SOC at baseline in intervention group, divided in groups of child age; 2-3 years, 3-4 years and 4-5 years. LOT = Life orientation test. SOC = Sense of coherence test.

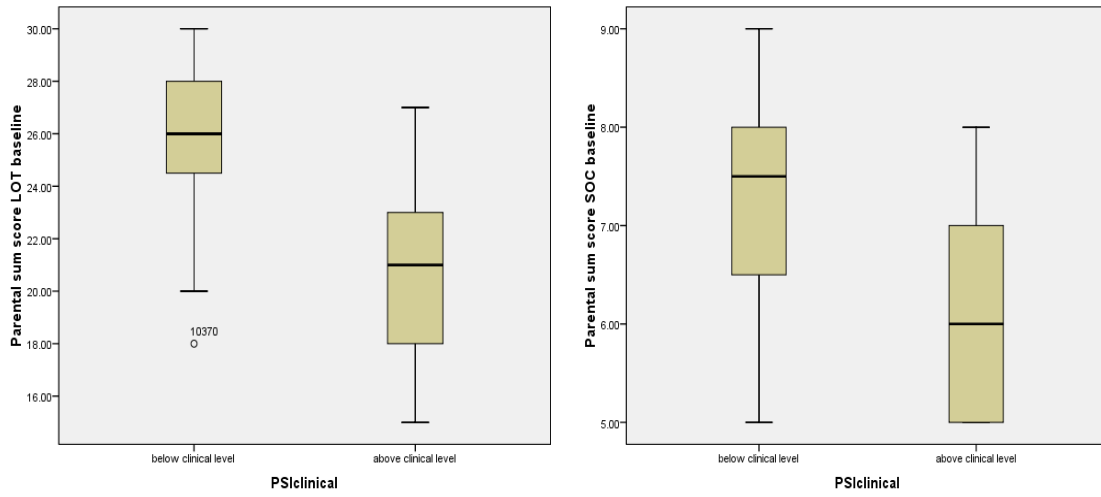


Figure 4. Parental sum scores LOT and SOC at baseline in intervention group, divided in groups above or below clinical stress level (85th percentile). LOT = Life orientation test. SOC = Sense of coherence test. PSI: Parenting Stress Index.



FØRSTE INFORMASJON TIL DELTAGERE I PIH (EKSPERIMENTGRUPPE)

Informasjonsskriv om forskningsdeltagelse i PIH

Forskning, dokumentasjon og utvikling i PIH

Som regionalt henvisningskompetansesenter skal PIH drive med forskning. Vi er også opptatt av at vi i forhold til alle våre brukere skal kunne dokumentere våre resultater og at programmet skal kunne videreutvikles i tråd med hva som er dokumenterte funn. Skal vi oppnå dette, har vi et ønske om at foreldre gir oss tillatelse til å bruke innsamlede data i forskningsvirksomheten vår.

Det er helt frivillig å gi samtykke til bruk av data fra PIH i forskning. Det får heller ingen konsekvenser for din / ditt barns deltagelse hvis du ikke gir samtykke til bruk av data i forskning. Ved bruk i forskning vil alle spørreskjema bli anonymisert og oppbevares utilgjengelige for andre enn prosjektledelse og medarbeidere som alle har taushetsplikt. Navn, adresse, telefonnummer eller andre personopplysninger vil oppbevares adskilt fra spørreskjemaene. Samtykkeerklæringen vil også oppbevares adskilt fra spørreskjemaene.

Du har til enhver tid rett til å trekke deg fra deltagelsen i forskningsdelen i PIH. Du kan også trekke tilbake samtykket ditt og be om å få slettet dine data. Dette vil imidlertid ikke påvirke din / ditt barns øvrige deltagelse i PIH

De data vi ønsker å bruke i forskningsdelen i PIH vil alle være fra de spørreskjemaene du har fått utdelt nå ved oppstart av PIH og fra de spørreskjemaene du vil få utdelt ved avslutningen av PIH. I tillegg ønsker vi å anvende resultater fra en test som utføres sammen med barnet, testen heter Gross Motor Function Measure og er en vel utprøvd motorisk test for denne gruppen barn. Testingen medfører ikke noe ubehag for barnet. Det vil være nødvendig å gjennomføre testen 3 ganger, før oppstart av programmet, i løpet av treningen og etter avsluttet program. Testingen vil bli gjennomført av en fysioterapeut som har god kjennskap til testen og til undersøkelse av barn. Testingen tar ca. ¾ time.

Vi ønsker også å sende deg et spørreskjema til utfylling ca. et år etter deres deltagelse i PIH, for å følge opp og evaluere effekten av programmet over tid.

Din deltagelse vil gi oss verdifull informasjon om sentrale aspekter ved programmet, effekt av ulike tiltak og hvordan vi kan forbedre programmet. Hvis du har noen spørsmål knyttet til undersøkelsen ber vi deg kontakte prosjektleder eller prosjektmedarbeidere.

Med vennlig hilsen

Jon Skranes
Dr. med
Prosjektleder
Tlf: 72574661
jon.skranes@ntnu.no

Ida E. Vestrheim
Leder av PIH
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38074389
ida.vestrheim@sshf.no

Kristian Sørensen
Psykolog
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38073978
kristian.sorensen@sshf.no

Bjørn Lerdal
Seksjonsleder
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38074396
bjorn.lerdal@sshf.no

Postadresse
Sørlandet sykehus HF
Barnesenteret, Habilitering for
barn og unge (HABU)
Serviceboks 416
4604 Kristiansand

Besøksadresse
Eg
4615 Kristiansand

e-post
habu@sshf.no

Telefon
+47 38 07 43 95
Telefaks
+47 38 07 43 72

Bankkonto
1644.06.08284

Administrasjonsadresse
Sørlandet sykehus HF
Serviceboks 416
4604 Kristiansand

Telefon
+47 38 07 44 00

Foretaksregisteret
NO 983 975 240 MVA
Hjemmeside
www.sshf.no

e-post
postmottak@sshf.no

SAMTYKKEERKLÆRING

Vi samtykker herved i å delta sammen med vårt barn i forsknings/evalueringsdelen av programmet PIH (Program Intensivert Habilitering).

Vi har lest informasjonsskrivet, og er inneforstått med at deltagelsen er frivillig. Vi vet at vi kan trekke oss når som helst uten å oppgi grunn, og at det ikke vil ha konsekvenser for vår deltagelse i behandlingsdelen av det intensive habiliteringsprogrammet i regi av Habiliteringsseksjonen for barn og unge ved Sørlandets sykehus HF, Kristiansand.

Resultater av tester og spørreskjemaer vil bli anonymisert og slettet ved prosjektets avslutning. Vi samtykker i at resultatene i anonymisert form kan bli publisert i vitenskapelige tidsskrifter og lagt fram på medisinsk faglige kongresser.

.....
Sted

.....
Dato

.....
Underskrift deltaker

.....
Relasjon til barnet

.....
Telefon

.....
Underskrift deltaker

.....
Relasjon til barnet

.....
Telefon



Livsorienterings-test

Navn: _____

Del 1.

Utfylling

Vi ber deg ta stilling til følgende utsagn om deg selv ved å krysse av i den aktuelle rubrikken. Avkrysningsmulighetene varierer på en skala fra 1 (helt enig) til 4 (helt uenig).

Nr.	Spørsmål	1 Helt enig	2 Litt enig	3 Litt uenig	4 Helt uenig
1	I usikre tider venter jeg vanligvis at det beste skal skje?				
2	Det som kan gå galt, går galt for meg?				
3	Jeg ser alltid lyst på ting?				
4	Jeg er alltid optimistisk når det gjelder fremtiden min?				
5	Jeg venter nesten aldri at ting skal gå slik jeg vil?				
6	Det går aldri slik jeg ønsker?				
7	Jeg tror på ideen om at bak skyen er himmelen alltid blå?				
8	Jeg regner sjelden med at noe godt skal hende meg?				

Del 2.

Utfylling

Vi ber deg ta stilling til følgende spørsmål om deg selv og livet ditt ved å krysse av i den aktuelle rubrikken. Avkrysningsmulighetene varierer på en skala fra 1 (Ja, oftest) til 3 (Nei).

Nr.	Spørsmål	1 Ja, oftest	2 Ja, iblant	3 Nei
9	Pleier du å føle at ting som hender deg i ditt daglige liv er vanskelig å forstå?			
10	Pleier du å se en løsning på problemer og vanskeligheter som andre finner håpløse?			
11	Pleier du å føle at ditt daglige liv er en kilde til personlig tilfredsstillelse?			

Postadresse
Sørlandet sykehus HF
HABU
Serviceboks 416
4604 Kristiansand

Besøksadresse
Eg
4615 Kristiansand
e-post
habu@sshf.no

Telefon
+47 38 07 43 95
Telefaks
+47 38 07 43 72
Bankkonto
1644.06.08284

Administrasjonsadresse
Sørlandet sykehus HF
Serviceboks 416
4604 Kristiansand
Telefon
+47 38 07 44 00

Foretaksregisteret
NO 983 975 240 MVA
Hjemmeside
www.sshf.no
e-post
postmottak@sshf.no

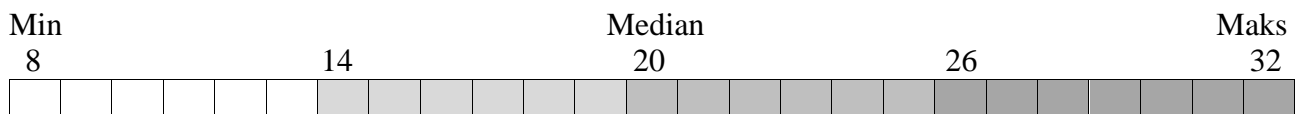


Sørlandet sykehus HF
Habiliteringsavdeling for barn og unge (HABU), Kristiansand



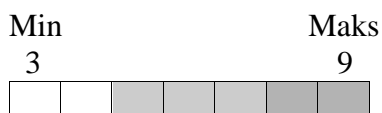
Del 1.

Spørsmål	Svar	Poeng
1 *		
2		
3 *		
4 *		
5		
6		
7 *		
8		
Sum		



Del 2.

Spørsmål	Svar	Poeng
9		
10*		
11*		



Postadresse
Sørlandet sykehus HF
HABU
Serviceboks 416
4604 Kristiansand

Besøksadresse
Eg
4615 Kristiansand
e-post
habu@sshf.no

Telefon
+47 38 07 43 95
Telefaks
+47 38 07 43 72
Bankkonto
1644.06.08284

Administrasjonsadresse
Sørlandet sykehus HF
Serviceboks 416
4604 Kristiansand
Telefon
+47 38 07 44 00

Foretaksregisteret
NO 983 975 240 MVA
Hjemmeside
www.sshf.no
e-post
postmottak@sshf.no



Vedrørende deltagelse i forskningsdelen i PIH

Vi sendte for en tid tilbake ut et oppfølgende spørreskjema. Vi kan ikke se å ha mottatt dette fra dere. Skulle det ha vært en forglemmelse, sender vi ut spørreskjema på nytt, i håp om at dere fortsatt vil delta i programmet.

Vi takker for deres deltagelse i forskningsdelen av PIH og deres viktige bidrag til dokumentasjon av resultater og videreutvikling av programmet i tråd med dokumenterte funn.

Hvis dere har spørsmål knyttet til undersøkelsen ber vi dere kontakte prosjektleder eller prosjektmedarbeidere.

Med vennlig hilsen

Jon Skranes
Dr. med
Prosjektleder
Tlf: 72574661
jon.skranes@ntnu.no

Ida E. Vestrheim
Leder av PIH
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38074389
ida.vestrheim@sshf.no

Kristian Sørensen
Psykolog
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38073978
kristian.sorensen@sshf.no

Bjørn Lerdal
Seksjonsleder
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38074396
bjorn.lerdal@sshf.no

Postadresse
Sørlandet sykehus HF
Barnesenteret, Habilitering for
barn og unge (HABU)
Serviceboks 416
4604 Kristiansand

Besøksadresse
Eg
4615 Kristiansand

e-post
habu@sshf.no

Telefon
+47 38 07 43 95
Telefaks
+47 38 07 43 72

Bankkonto
1644.06.08284

Administrasjonsadresse
Sørlandet sykehus HF
Serviceboks 416
4604 Kristiansand

Telefon
+47 38 07 44 00

Foretaksregisteret
NO 983 975 240 MVA
Hjemmeside
www.sshf.no

e-post
postmottak@sshf.no



OPPFØLGENDE INFORMASJON TIL DELTAGERE I PIH (EKSPERIMENTGRUPPE)

Vedrørende deltagelse i forskningsdelen av PIH

– Nå er det gått ca. et år siden siste samling i Program Intensivert Habilitering. Vi sender herved, som planlagt, ut et oppfølgende spørreskjema. Vi håper dere har anledning til å fylle ut det vedlagte skjemaet og returnere det i den vedlagte ferdig frankerte konvolutten.

Vi takker dere for deres deltagelse i forskningsdelen av PIH og deres viktige bidrag til dokumentasjon av resultater og videreutvikling av programmet i tråd med dokumenterte funn.

Hvis dere har noen spørsmål knyttet til undersøkelsen ber vi dere kontakte prosjektleder eller prosjektmedarbeidere.

Med vennlig hilsen

Jon Skranes
Dr. med
Prosjektleder
Tlf: 72574661
jon.skranes@ntnu.no

Ida E. Vestrheim
Leder av PIH
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38074389
ida.vestrheim@sshf.no

Kristian Sørensen
Psykolog
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38073978
kristian.sorensen@sshf.no

Bjørn Lerdal
Seksjonsleder
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38074396
bjorn.lerdal@sshf.no

Postadresse
Sørlandet sykehus HF
Barnesenteret, Habilitering for
barn og unge (HABU)
Serviceboks 416
4604 Kristiansand

Besøksadresse
Eg
4615 Kristiansand

e-post
habu@sshf.no

Telefon
+47 38 07 43 95
Telefaks
+47 38 07 43 72

Bankkonto
1644.06.08284

Administrasjonsadresse
Sørlandet sykehus HF
Serviceboks 416
4604 Kristiansand

Telefon
+47 38 07 44 00

Foretaksregisteret
NO 983 975 240 MVA
Hjemmeside
www.sshf.no

e-post
postmottak@sshf.no



BREV NR. 1 TIL KONTROLLGRUPPE

Forespørsel om deltagelse i spørreundersøkelse

Barnesenteret Sørlandet sykehus HF, driver et regionalt henvisningskompetansesenter, Program Intensiv Habilitering (PIH). PIH er et eget tilbud innenfor spesialisthelsetjenesten i Helse Sør-Øst som rettes mot barn, foreldre og lokale fagfolk. En sentral del av virksomheten i PIH er også forskning på habiliteringsarbeid og utvikling og forbedring av tjenestetilbud. For at dette arbeidet skal være mulig er vi avhengige av informasjon fra brukere av habiliteringstjenester.

I denne undersøkelsen etterspør vi en del sentral informasjon om barn og foreldre i det vedlagte spørreskjemaet. Vedlagt er også en ferdig frankert konvolutt som du kan bruke til å sende spørreskjemaet tilbake til oss. Vi vil om et år sende deg et nytt spørreskjema, undersøkelsen vil da være over og din deltagelse sluttført.

Det er helt frivillig å delta i denne spørreundersøkelsen. Det får heller ingen konsekvenser for ditt barns øvrige habiliteringstilbud hvis du ikke ønsker å delta i denne undersøkelsen.

Ved bruk i forskning vil alle spørreskjema bli anonymisert og oppbevares utilgjengelige for andre enn prosjektledelse og medarbeidere som alle har taushetsplikt. Navn, adresse, telefonnummer eller andre personopplysninger vil oppbevares adskilt fra spørreskjemaene. Samtykkeerklæringen vil også oppbevares adskilt fra spørreskjemaene.

Du har til enhver tid rett til å trekke deg fra deltagelsen i denne spørreundersøkelsen. Du kan også trekke tilbake samtykket ditt og be om å få slettet dine data. Dette vil imidlertid ikke påvirke ditt barns øvrige habiliteringstilbud.

Hvis du har noen spørsmål knyttet til undersøkelsen ber vi deg kontakte prosjektleder eller prosjektmedarbeidere.

Med vennlig hilsen

Jon Skranes
Dr. med
Prosjektleder
Tlf: 72574661
jon.skranes@ntnu.no

Ida E. Vestrheim
Leder av PIH
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38074389
ida.vestrheim@sshf.no

Kristian Sørensen
Psykolog
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38073978
kristian.sorensen@sshf.no

Bjørn Lerdal
Seksjonsleder
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38074396
bjorn.lerdal@sshf.no

Postadresse
Sørlandet sykehus HF
Barnesenteret, Habilitering for
barn og unge (HABU)
Serviceboks 416
4604 Kristiansand

Besøksadresse
Eg
4615 Kristiansand

e-post
habu@sshf.no

Telefon
+47 38 07 43 95
Telefaks
+47 38 07 43 72

Bankkonto
1644.06.08284

Administrasjonsadresse
Sørlandet sykehus HF
Serviceboks 416
4604 Kristiansand

Telefon
+47 38 07 44 00

Foretaksregisteret
NO 983 975 240 MVA
Hjemmeside
www.sshf.no

e-post
postmottak@sshf.no



Sørlandet sykehus HF

Medisinsk klinikk

Barnesenteret, Habiliteringsseksjonen for barn og unge (HABU), Kristiansand

Program Intensivert Habilitering (PIH) – regionalt
henvisningskompetansesenter



SAMTYKKEERKLÆRING

Vi samtykker herved i å delta i spørreundersøkelse om habilitering av barn

Vi har lest informasjonsskrivet, og er inneforstått med at deltagelsen er frivillig. Vi vet at vi kan trekke oss når som helst uten å oppgi grunn, og at det ikke vil ha konsekvenser for vårt barns øvrige habiliteringstilbud

Resultater av tester og spørreskjemaer vil bli anonymisert og slettet ved prosjektets avslutning. Vi samtykker i at resultatene i anonymisert form kan bli publisert i vitenskapelige tidsskrifter og lagt fram på medisinsk faglige kongresser.

.....
Sted

.....
Dato

.....
Underskrift deltaker

.....
Relasjon til barnet

.....
Telefon

.....
Underskrift deltaker

.....
Relasjon til barnet

.....
Telefon

Postadresse

Sørlandet sykehus HF
Barnesenteret, Habilitering for
barn og unge (HABU)
Serviceboks 416
4604 Kristiansand

Besøksadresse

Eg
4615 Kristiansand

e-post
habu@sshf.no

Telefon

+47 38 07 43 95
Telefaks
+47 38 07 43 72

Bankkonto

1644.06.08284

Administrasjonsadresse

Sørlandet sykehus HF
Serviceboks 416
4604 Kristiansand

Telefon

+47 38 07 44 00

Foretaksregisteret

NO 983 975 240 MVA
Hjemmeside
www.sshf.no

e-post

postmottak@sshf.no



BREV NR. 2 TIL KONTROLLGRUPPE

Vedrørende deltagelse i spørreundersøkelse om habilitering av barn

Barnesenteret Sørlandet sykehus HF, driver et regionalt henvisningskompetansesenter, Program Intensiv Habilitering (PIH). PIH er et eget tilbud innenfor spesialisthelsetjenesten i Helse Sør-Øst som rettes mot barn, foreldre og lokale fagfolk. En sentral del av virksomheten i PIH er også forskning på habiliteringsarbeid og utvikling og forbedring av tjenestetilbud. For at dette arbeidet skal være mulig er vi avhengige av informasjon fra brukere av habiliteringstjenester.

For ca. et år siden sendte vi ut et spørreskjema der vi etterspurte en del sentral informasjon om barn og foreldre. Vi er nå inne i siste fase av den delen av undersøkelsen du har deltatt i, og ønsker å be deg om på nytt å fylle ut det vedlagte spørreskjemaet. Vedlagt er også en ferdig frankert konvolutt som du kan bruke til å sende spørreskjemaet tilbake til oss.

Vi takker deg for din deltagelse i undersøkelsen og ditt viktige bidrag til arbeidet med utvikling og forbedring av tjenestetilbudet innen habilitering for barn.

Hvis du har noen spørsmål knyttet til undersøkelsen ber vi deg kontakte prosjektleder eller prosjektmedarbeidere.

Med vennlig hilsen

Jon Skranes
Dr. med
Prosjektleder
Tlf: 72574661
jon.skranes@ntnu.no

Ida E. Vestrheim
Leder av PIH
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38074389
ida.vestrheim@sshf.no

Kristian Sørensen
Psykolog
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38073978
kristian.sorensen@sshf.no

Bjørn Lerdal
Seksjonsleder
Prosjektmedarbeider
Tlf: 38074396
bjorn.lerdal@sshf.no

Postadresse
Sørlandet sykehus HF
Barnesenteret, Habilitering for
barn og unge (HABU)
Serviceboks 416
4604 Kristiansand

Besøksadresse
Eg
4615 Kristiansand

e-post
habu@sshf.no

Telefon
+47 38 07 43 95
Telefaks
+47 38 07 43 72

Bankkonto
1644.06.08284

Administrasjonsadresse
Sørlandet sykehus HF
Serviceboks 416
4604 Kristiansand

Telefon
+47 38 07 44 00

Foretaksregisteret
NO 983 975 240 MVA
Hjemmeside
www.sshf.no

e-post
postmottak@sshf.no

Tabell 1. Presentasjon av artikler som omhandler tilpasning- og omstillingsprosesser hos foreldre til barn med CP i et mestringsperspektiv.

Forfatter	Hensikt	Utvalg (m:mødre, f:fedre, b:barn)	Design	Instrument (utvalgte)	Funn
Krstic & Oros 2012	Undersøke mestringsstrategier	60 m b 2-7 år	Kvantitativ – spørreskjema	-Family Crisis-oriented Personal Evaluation Scales	Mest brukte strategi er “reframing”. Alle mestringsstrategier benyttes. Gjenkjenne ind.strategier - fokusere på ressurser.
Lerdal et al, 2011	Undersøke effekt av intervensjon	Intervensjonsgruppe: 23 foreldre (11m/12f) 13 b Kontrollgruppe: 6 b 2-6 år	Kvantitativ - intervensjonsstudie, spørreskjema	-LOT (Life orientation test) -PSI (Parental stress index)	Økt optimisme og redusert stress hos mødre til førskolebarn med CP. Ingen endring hos fedre.
Murpy et al, 2011	Beskrive sammenheng mellom foreldre og barn; barnets funksjonsnedsettelse, foreldreopplevd stress, foreldres mestringsstro og familiefungering.	51 foreldre (45m/6f)	Deskriptiv, kvantitativ - Cross-sectional studie	-Self-efficacy for parenting Tasks Index (SEPTI) -Family Environment Scale - PEDI	Mestringsforventning korrelerer positivt med barnets helse: psykososial helse og total helse. Fokus på både foreldre og barn.
Rentinck et al, 2010	Endring av omstilling/tilpasning etter diagnostisering	38 foreldre b gj.snitt 18.4 måneder	Kvantitativ – 2 intervju med ett års mellomrom	- Interview RDI (Reaction to Diagnosis Interview)	Omstilling og tilpasning er en pågående prosess. 76% viste stabilitet i “resolution”, hadde 54% gjort endringer i valg av spesifikke strategier.
Cheshire et al, 2010	Sammenliknende studie av psykososial fungering hos foreldre med CP barn og andre foreldre	70 foreldre (90% m) 70 foreldre (kontroll) CP b: gj.snitt 6.4 år	Kvantitativ – spørreskjema	-Satisfaction with Life Scale	Risiko for lavere psykososial fungering til CP foreldre. Behov for kvalitative studier for å forstå underliggende faktorer, både positive og negative; målrette intervensjonene.
Pelchat et al, 2009	Utforske hvordan foreldre beskriver sin tilpasnings- og omstillingprosess.	26 foreldrepar (13 m/13f) 13 barn (24-36 mndr.)	Kvalitativt - individuelt intervju	Intervju - dybde	Komplementære funksjoner hos m/f. Felles: ser muligheter i situasjonen, en reise, endrer syn på hva de tror på, benytter ny kunnskap, tilstreber ny normalitet til ny håp og drømmer. Individuell tilnærming i intervensjoner.
Rentinck et al, 2007	Undersøke faktorer som er viktige i tilpasningsprosessen	22 studier	Deskriptiv, Review - litteraturstudie	Analytisk tilnærming; faktorer ved barnet, foreldre, familien, omgivelsene som bidrar til mestrings	Endrer tilpasning – ikke en strategi. Faktorer hos foreldre: håp, selvfølelse, pågangsmot, positive instilling, spirituell støtte, sivil status. Identifisere risikoforeldre for målrettet hjelp.
Raina et al. 2005	Undersøke faktorer som bidrar til bedre helse og velvære	468 omsorgspersoner (de fleste møder)	Kvantitativ – spørreskjema og intervju	-MPOC (Measures of Processes of Care) -Coping Health Inventory for parents -PEDI -Perlin Scale -Social Provision Scale	Kliniske sammenhenger støtter biopsykososiale tjenester gitt i et familiesentrert perspektiv. (ikke kun korte tjenester med fokus på barnet) Prediktorer for foreldrefungering: barnets adferd, omsorgsbelastning og

					familiefungering.
Labbe et al. 2002	Sammenlikne optimisme mellom grupper	32 omsorgspersoner Batten 20 omsorgspersoner til barn med epilepsi og CP	Kvantitativ - spørreskjema	-LOT -Caregiver Reaction Assessment -Family Environment Scale	Optimisme korrelerer positivt med bedre fungering i omsorgsrollen uavhengig av gruppe.
Horton & Wallander 2001	Undersøke håp og sosial støtte som styrkende faktorer i omsorgsrollen	Foreldre til 32 CP 33 Spina bifida 46 Diabetes	Kvantitativ - spørreskjema	-Hope Scale -Social support questionnaire -Brief Symptom Inventory -Parents of Children with Disabilities Inventory	Håp og sosial støtte er negativt assosiert med bekymring. Objektive faktorer med barnet er ikke direkte relatert til mors ubehag. Mors oppfattelse av belastningen er positivt assosiert med tilpasning. Mårettede individuelle kognitive strategier støttes.
S. Lin 2000	Utforske sammenhenger mellom familiens mestring av CP og familiens omstilling.	274 familier	Kvantitativ - spørreskjema	-Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales -The General Function Scales of the McMaster Family Assessment Device	Mestring varierer avhengig av familiefungering. Viktige (predikerende) faktorer : familiestøtte, støtte fra andre i omgivelsene, spirituell støtte, mulighet til personlig vekst og ivaretagelse, positive sosiale sammenhenger.
Wanamaker & Glenwick, 1998	Undersøke sammenhenger mellom foreldreopplevd stress, mestring og oppfattelse av barnets adferd.	84 foreldre (62m/22f)	Kvantitativ - spørreskjema	-Beck Depression Inventory -Parenting Sense of competence -Social Support Questionnaire-6 -Eyberg Child Behavior Inventory	Mestringsforventning hos mødre predikerer barnets tilpasning. Sosial støtte relateres til lav depresjon/lavt stress/høy tilfredshet hos mødre. Depresjon relateres til høyt stress og lav tilfredshet hos mødre. Stress hos fedre relateres til lav tilfredshet og mistilpasning.

Tabell 2. Kliniske data på barn og foreldre i intervensjonsgruppen og kontrollgruppen ved baseline.

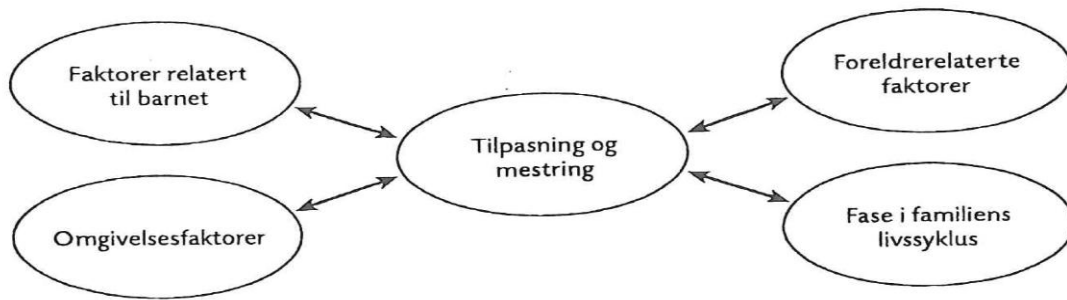
	Intervensjonsgruppe	Kontrollgruppe	p
Foreldre	45	16	
Mødre/fedre	23/22	11/5	.324
Klinisk stress mødre/fedre	9/4		
Barn	26	11	
Jente/gutt	11/15	6/5	.291
Alder (måned)	39.4 (9.4)	37.1 (7.0)	.321
Diagnose			
CP unilateral	6		
CP spastisk bilateral diplegi	7		
CP spastisk kvadriplegi	8		
CP dysikinesi	3		
CP ataktisk	2		
Andre/ikke spesifisert		16	
GMFCS nivå			
Nivå I	6		
Nivå II	3		
Nivå III	5		
Nivå IV	6		
Nivå V	6		
CP gruppe (GMFCS nivå)			
Mild CP (I-II)	9		
Moderat CP (III-IV)	11		
Alvorlig CP (V)	6		
Aldersgruppe barn			
2-3 år	9	3	
3-4 år	8	6	.385
4-5 år	9	2	

Data er oppgitt som antall foreldre og barn. Alder barn oppgitt i gjennomsnitt måneder.

Tabell 3. Foreldrerespondenter i intervensjonsgruppen og kontrollgruppen ved måling av LOT og SOC ved pretest ⁽¹⁾, posttest ⁽²⁾ og ettårsoppfølging ⁽³⁾.

	Intervensjonsgruppe						Kontrollgruppe			
	LOT ₁	LOT ₂	LOT ₃	SOC ₁	SOC ₂	SOC ₃	LOT ₁	LOT ₂	SOC ₁	SOC ₂
Foreldre respondenter	44	32	22	45	27	23	16	7	16	8
Foreldrerrespons jente/gutt	18/26	11/21	10/12	20/25	11/16	11/12	9/7	4/3	9/7	4/4
CP gruppe (GMFCS nivå)										
Mild CP (I-II)	15	16	12	17	16	12				
Moderat CP (III-IV)	19	9	4	18	9	5				
Alvorlig CP (V)	10	7	6	10	2	6				
Aldersgruppe										
2-3 år	16	13	12	17	12	13	4	2	4	2
3-4 år	16	11	8	14	9	8	9	3	9	4
4-5 år	12	8	2	14	6	2	3	2	3	2

Foreldrerespondenter angitt i antall.



Figur 1. Sentrale faktorer som virker inn på foreldrenes tilpasning og mestring etter at det har fått et barn med funksjonsnedsettelse (etter Rentinck, Ketelaar, Jongmans og Gorter, 2007) (Lerdal og Sørensen, 2008).

Utvalgene i studien

	Intervensjonsgruppe	Kontrollgruppe
Måletidspunkt	Foreldre til førskolebarn med CP i en helseregion	Foreldre til førskolebarn i en habiliteringstjeneste
Pre-test	44 foreldre (24 mødre og 20 fedre)	16 foreldre (11 mødre og 5 fedre)
Post-test	29 foreldre (17 mødre og 12 fedre)	7 foreldre (3 mødre og 4 fedre)
Ettårs oppfølging	19 foreldre (11 mødre og 8 fedre)	

Figur 2. Diagram over deltagende foreldre (basert på LOT besvarelser) fordelt på intervensjonsgruppe og kontrollgruppe. Respondenter ved posttest er angitt ut fra om de svarte ved pretest. Respondenter ved ettårsoppfølging er angitt ut fra om de svarte ved posttest.