

Fedre i fokus

*En sammenligningsstudie av foreldres psykologiske
symptombelastning i familier hvor et barn har en
funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdomstilstand*

Pia Victoria Lund

Tonje Roth Berglie



HOVEDOPPGAVE

Profesjonsstudiet i psykologi

UNIVERSITETET I OSLO

17.10.17

Fedre i fokus

En sammenligningsstudie av foreldres psykologiske symptombelastning i familier hvor et barn har en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdomstilstand.

© Forfatter

År: 2017

Tittel: Fedre i fokus. En sammenligningsstudie av foreldres psykologiske symptombelastning i familier hvor et barn har en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdomstilstand.

Forfatter: Pia Victoria Lund og Tonje Roth Berglie

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Forfattere: Pia Victoria Lund og Tonje Roth Berglie

Tittel: Fedre i fokus. En sammenligningsstudie av foreldres psykologiske symptombelastning i familier hvor et barn har en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdomstilstand.

Veiledere: Svein Mossige, professor, Universitetet i Oslo og Yngvild Haukeland, PhD kandidat, Universitetet i Oslo.

Datamaterialet: Dataene er innhentet fra et prosjekt om friske søsken i familier hvor det er et barn med en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdomstilstand, «Søskenprosjektet». Prosjektet er et samarbeid mellom Universitet i Oslo/Psykologisk Institutt og Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Prosjektet har tre ulike deler, og oppgaven baseres på baseline-data fra del én av prosjektet. Forfatterne av denne oppgaven deltok ikke i planlegging eller datainnsamling til prosjektet, men har selvstendig analysert dataene og bidrar med transkripsjon av foreldre-barn samtaler i del tre av prosjektet.

Metode: Oppgaven er en kvantitativ studie av 179 foreldre til barn med en funksjonsnedsettelse eller en kronisk sykdomstilstand. Formålet var å kartlegge psykologisk symptombelastning blant disse foreldrene ved å analysere deres selvrapport på SCL-90-R. Relevante bakgrunnsvariabler ble også kartlagt. Hovedfokuset i oppgaven var rettet mot fedrenes psykiske helse, og mål på dette ble sammenlignet med mødrene for å undersøke for potensielle kjønnsforskjeller. Vi undersøkte også gruppeforskjeller i symptombelastning hos fedrene og mødrene avhengig av hvilken diagnosegruppe barnet deres tilhørte, med grupperingene «primært kognitiv», «primært somatisk» eller «progredierende tilstand». Videre undersøkte vi hvorvidt skårer hos foreldre innad i samme familie samvarierte. Symptombelastningen for begge kjønn ble sammenlignet med den norske normalbefolkningen.

Resultater: Resultatene viste at det var symptomer på tvang og depresjon som opplevdes som mest belastende for både fedre og mødre. Fedrene skåret signifikant lavere enn mødrene totalt på SCL-90-R (GSI). Fedrene til barn i diagnosegruppen «primært kognitiv» hadde et signifikant høyere symptomtrykk på GSI sammenlignet med fedrene til barna i de andre diagnosegruppene. Vi fant også en signifikant positiv korrelasjon på GSI hos mødre og fedre

til samme barn. Sammenlignet med norm var GSI hos fedre tilnærmet lik, og svært få hadde et symptomtrykk som var i nærheten av klinisk grenseverdi. Mødrenes GSI var noe høyere enn norm, og flere mødre enn fedre hadde et symptomtrykk av klinisk relevans.

Konklusjon: Fedrene rapporterte lavere psykologisk symptombelastning enn mødrene, men ingen av gruppene rapporterte en symptombelastning som var særlig høyere enn norm. Totalt sett kan vi konkludere med at fedrene i utvalget har et lavt symptomtrykk. Samvariasjonen i psykisk belastning kan indikere at det er viktig at helsepersonell utvikler helhetlige intervensjoner som er rettet mot alle familiens medlemmer. Videre forskning bør sikte på å undersøke faktorer som kan forklare kjønnsforskjellene i symptombelastning, samt inkludere et bredere mål på psykisk helse og implikasjonene en funksjonsnedsettelse eller KST kan ha for berørte familier.

Forord

Arbeidet med denne oppgaven har vært lærerikt, inspirerende og utfordrende. Vi ønsker å rette en takk til begge veilederne våre og gruppen rundt «Søskenprosjektet», for at vi har fått lov til å ta del i dette spennende og viktige prosjektet. Vi ønsker også å rette en stor takk til alle deltakerne som har vært med i prosjektet, da særlig foreldrene.

Takk til deg Svein, for d gode spørsmål underveis i prosessen, nyttige innspill og god veiledning. Takk til deg Yngvild, for støtte, oppmuntrende engasjement og svært grundige tilbakemeldinger.

Vi vil også takke professor Olav Vassend for veiledning om måleinstrumentet SCL-90-R, til tross for at du ikke hadde et veiledningsansvar for oss. En takk rettes også til Anne-Marie Halberg for kjappe og konsise svar på mail, da spørsmål rundt kvantitative analyser opplevdes vanskelige.

Vi vil også takke samboerne våre, venner og familie, som har støttet oss i et arbeid som har krevd mye tid og krefter. Solveig og Emilie har også bistått med kommentarer og korrekturlesing. Det er vi også veldig takknemlige for.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Introduksjon.....	1
1.2	Bakgrunn	4
1.2.1	Samfunnsutvikling	4
1.2.2	Velferdsstaten Norge.....	6
1.2.3	Familiesosiologiske aspekter i Norge	7
1.3	Teoretisk bakgrunn	7
1.3.1	Ulike tilnærminger til foreldrerollen	7
1.3.2	Et systemisk perspektiv	8
1.3.3	Teori på stressmestring.....	8
1.3.4	En multidimensjonal modell	9
1.3.5	Resiliens	10
1.3.6	Salutogenese og opplevelse av sammenheng.....	12
1.4	Problemstilling.....	13
2	Metode.....	16
2.1	Design.....	16
2.2	Utvalg	16
2.3	Prosedyre og rekruttering	19
2.4	Kartleggingsverktøy	20
2.4.1	Skjema om bakgrunnsinformasjon.....	20
2.4.2	Mål på psykologisk symptombelastning ved SCL-90-R.....	21
2.5	Analyser.....	22
2.5.1	Inspisering av dataene, normalitet og valg av analyser.....	22
2.5.2	Analyser av SCL-90-R	23
2.6	Etiske hensyn.....	25
3	Resultater.....	26
3.1.1	Skårer på GSI	26
3.1.2	Skårer på symptomskalaene	26
3.1.3	Sammenheng mellom skårer på GSI og barnets diagnosekategori	28
3.1.4	Utvalgets samvariasjon innad i samme familie.....	28
3.1.5	Utvalgets symptombelastning sammenlignet med norske normer.....	28

3.1.6	Utvalgets psykologiske symptombelastning sett opp mot klinisk grenseverdi..	30
4	Diskusjon.....	31
4.1	Formål.....	31
4.2	Oppsummering av resultater.....	31
4.3	Skalaer med forhøyet symptomtrykk	33
4.3.1	Tvangssymptomer	33
4.3.2	Depresjonssymptomer	35
4.3.3	Somatiseringssymptomer	37
4.4	Perspektiver på fedrenes lave symptomtrykk	38
4.4.1	Ulik grad av involvering i oppfølgingen av barnet	38
4.4.2	Mestringsstrategier	39
4.4.3	Systemisk perspektiv på fedrenes mestringsstrategier	41
4.4.4	Kjønnsroller i omsorgsgiving.....	42
4.4.5	Kjønnsforskjeller i forekomsten av psykiske lidelser	43
4.5	Samvariasjon i psykologisk symptombelastning.....	44
4.6	Beskyttende faktorer for psykologisk symptombelastning	45
4.6.1	Perspektiver på resiliens	46
4.7	Styrker og begrensninger	47
4.7.1	Ved utvalget	47
4.7.2	Ved informasjon vedrørende barnas diagnoser	48
4.7.3	Ved SCL-90-R og selvrapportering	49
4.8	Implikasjoner	50
5	Konklusjon	51
	Litteraturliste	52
	Vedlegg 1	60
	Vedlegg 2	62
	Vedlegg 3	64

1 Innledning

1.1 Introduksjon

Å bli forelder er ansett som en av livets mest gledelige og krevende endringer som vi mennesker går gjennom (Cowan & Cowan, 2000). Hvert år blir litt over 100 000 menn og kvinner foreldre i Norge (Grue 2011; SSB, 2016b). For en del foreldre vil foreldrerollen kunne by på flere utfordringer enn for andre. Det fødes hvert år barn som av medfødte genetiske årsaker, enten ved fødselen eller i løpet av de første leveårene, erverver en sykdom eller skade som fører til en form for funksjonsnedsettelse. Det er utfordrende å si noe om prevalensen i denne gruppen, fordi selve definisjonen av funksjonsnedsettelse både inkluderer individuelle forutsetninger og samfunnets krav og tilpasning (Grue, 2011). Medisinsk fødselsregister som registrerer alle barnefødsler i Norge, Folkehelseinstituttet og Statistisk sentralbyrå (heretter SSB) opererer alle med ulike prevalenstall, som betinges av hvordan nedsatt funksjonsevne defineres. Definisjoner varierer både i alvorlighetsgrad, og i hvor stor grad den påvirker livsutfoldelse. Basert på estimatene fra Medisinsk fødselsregister, SSB og Folkehelseinstituttet sett under ett, hevder Grue (2011) at det på 20-25 år blir født rundt 60.000 barn med nedsatt funksjonsevne i Norge. Tar man søsken og foreldre til disse barna med i beregningen, ser vi at mange berøres av å ha et familiemedlem med en kronisk sykdomstilstand eller funksjonsnedsettelse i sitt hverdagsliv. Denne oppgaven kommer til å bruke termene «funksjonsnedsettelse» og «kronisk sykdomstilstand» (heretter forkortet KST) omkring ulike tilstander og diagnoser videre.

Å få et barn med funksjonsnedsettelse eller en KST byr ofte på flere og mer krevende omsorgsoppgaver for foreldrene enn hva funksjonsfriske krever (Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker, 2009; Raina et al., 2004; Tøssebro & Wendelborg, 2014). Balansen mellom de ekstra belastningene, og ressursene omsorgspersonene har tilgjengelig, gjenspeiler foreldrenes evne til å mestre hverdagen og trolig også deres psykiske helse (Grønholt, Nordhagen & Heiberg, 2007). Kontekstuelle betingelser og kulturen i samfunnet vil også påvirke hvordan denne foreldrepopulasjonen berøres. Tøssebro og Wendelborg (2014) fremhever at man skal være forsiktig med å trekke slutninger om foreldrenes helse fra land til land. Det er derfor viktig å understreke at denne studien skjer i en norsk kontekst.

Det har vært en gradvis økende forskningsinteresse omkring hvordan foreldre til barn med funksjonsnedsettelse eller en KST blir påvirket av å leve med barnets tilstand i familien.

Resultatene fra studier som har sett på dette, viser at det kan påvirke familiemedlemmene både positivt og negativt (Risdal & Singer, 2004; Seligman & Darling, 2007). Flere studier finner økt sannsynlighet for å oppleve depresjon, emosjonelt stress og stress generelt, blant denne foreldrepopulasjonen (Cadman, Rosenbaum, Boyle & Offord, 1998; Gerstein et al., 2009; King, King, Rosenbaum & Goffin, 1999; Kronenberger & Thompson, 1992; Oelofsen & Richarson, 2006). Studier har også vist at denne populasjonen rapporterer høyere symptomtrykk på angst og depresjon sammenlignet med foreldre til funksjonsfriske barn (Blancher, Neece & Paczowski, 2005; Easter, Sharpe & Hunt, 2015; Olsson & Hwang, 2001). En finner delvis støtte i litteraturen for at det å ha et barn med funksjonsnedsettelse kan utgjøre en helserisikofaktor for foreldrene, i samspill med andre faktorer (Tøssebro & Wendelborg, 2014). Forskning har vist at foreldre i denne populasjonen deltar mindre på kultur- og idrettsarrangementer, sammenlignet med foreldre til funksjonsfriske barn. Det er grunn til å anta at større arbeidsbelastning i hjemmet og høy arbeidsdeltakelse, fører til at muligheten for å delta på slike arenaer svekkes (Grue, 2011; Tøssebro & Paulsen 2014). Samtidig har forskningen også vist at grad av negativ påvirkning på psykisk helse hos foreldrene kan variere over tid, og ulike symptomer kan komme til uttrykk i ulike faser i tiden etter at barnet har fått en diagnose (Carpenter & Towers, 2008).

Mødrenes helse ser ut til å være mer påvirket enn fedrenes i denne populasjonen, da de rapporterer både flere positive og flere negative konsekvenser (Hastings et al., 2005; Olsson & Hwang, 2003). Det er også studier som peker på at de økte omsorgsbehovene og kravene knyttet til barn med funksjonsnedsettelse eller en KST, i større grad faller på mødre sammenlignet med fedre (Crowe & Michael, 2011; Curran, Sharples, White & Knapp, 2001; Hauge et al., 2015; Tadema & Vlaskamp, 2010). Utenlandske studier som har inkludert både mødre og fedre, konkluderer ofte med at fedre tenderer mot å rapportere mindre psykiske problemer enn mødre (Emerson & Llewellyn 2008; Mugno et al., 2007; Olsson & Hwang 2001; Olsson, Larsman & Hwang, 2008). En metaanalyse gjort av Singer i 2006 hevdet at mødre til barn med funksjonsnedsettelser har økt risiko for depresjon sammenlignet med andre mødre, og etterspør studier som undersøker det samme blant fedre

Vi har lite kunnskap om hvordan fedres psykiske helse påvirkes av et slikt foreldreskap (Giallo et al., 2015; Swallow, Macfadyen, Santacroce & Lambert, 2012; Videon, 2005). Det er en rekke studier som har sett på foreldre under ett, eller mødre alene, men det har sjeldent vært fokus på fedre (Chesler & Parry, 2001; Davys, Mitchell, & Martin, 2017; Giallo et. al, 2015; McNeill, 2004; Olsson & Hwang, 2008; Rivard & Mastel-Smith, 2014).

Mødre tenderer mot å være hovedomsorgsgiver, og er dermed også mest tilgjengelig for forskning som omhandler barn og familie (Chesler & Parry, 2001). Derfor har det vært vanskeligere å rekruttere fedre til forskning (Parent et al., 2017; Sherr et al., 2006). Dette har ført til at vi har langt mer kunnskap om mødre sammenlignet med fedre i denne populasjonen, og forskning har ofte stolt på mødre som en indikator på foreldrenes samlede eller generelle familiære fungering (Cohen, 1999; Swallow et al., 2012).

Flere har etterspurt mer kunnskap om fedre i familier med barn med funksjonsnedsettelse eller en KST (Chesler & Parry, 2001; Davys et al., 2017; Giallo et al., 2015; McNeill, 2004; Olsson & Hwang, 2008; Rivard & Mastel-Smith, 2014). Vi ønsker å imøtekomme behovet for mer kunnskap om fedrenes psykiske helse i slike familier ved å undersøke psykologisk symptombelastning målt ved «Symptom Checklist – Revised» (SCL-90-R). Datagrunnlaget er innhentet via «Søskenprosjektet». Oppgaven baseres på tverrsnittsdata på psykologisk symptombelastning blant fedre og mødre som er foreldre til minimum to barn, hvor ett av barna har en funksjonsnedsettelse eller en KST. Diagnosene til barna som er med kan grovt kategoriseres som «primært kognitiv», «primært somatisk» og «progrederende tilstand» (se tabell 2 for oversikt over alle diagnoser). Vi har mål på psykologisk symptombelastning for både fedre og mødre. Dette gjør at vi får undersøkt om det foreligger kjønnsforskjeller i symptombelastning, og om det er samvariasjon i symptomene innad hos hvert foreldrepar. God psykisk helse defineres i denne oppgaven som «fravær av symptomer», hvilket er i tråd med hvordan psykisk helse ofte har blitt målt i andre studier på denne populasjonen (Gerstein et al., 2009). Dette er en tilnærming som måler psykisk helse på en måte som ikke får frem positive aspekter ved foreldrenes mestring eller fungering. Det gir isteden et bredt og detaljert bilde av symptombelastningen foreldrene kan oppleve i gjennomsnitt, på et gitt tidspunkt.

På individnivå er det viktig å utforske psykologisk symptombelastning hos fedrene i familier som har et barn med funksjonsnedsettelse eller en KST, for å avdekke om det er noen symptomer de opplever som spesielt belastende. På den måten kan hjelpeapparatet få bedre innsikt i hvilke behov denne pårørendegruppen har, som vi fra før vet lite om (Raina et al., 2004). På systemnivå vil mer støtte til far (om han trenger det) kunne gagne hele familien, ettersom alle familiemedlemmer påvirker hverandre (Gustafson & Thompson, 1996). Forskning har også vist at depressive symptomer, både på klinisk og subklinisk nivå, er assosiert med maladaptiv omsorgsgivning hos både fedre og mødre (Lovejoy et al., 2000; McCabe, 2014; Wilson & Durbin, 2010). Dette understreker viktigheten av å studere fedrenes

psykiske helse også for barns utvikling. De fleste studier har hittil ikke inkludert et helhetlig familieperspektiv i studier på hvordan symptombelastning hos foreldre kan påvirke barna (van der Pol et al., 2016).

Termene «omsorgsgiver» og «forelder» vil brukes synonymt videre. Ved referering i teksten til «utvalget i denne oppgaven» vil det inkludere både fedre og mødre, med mindre det er spesifisert at det gjelder kun én av gruppene.

1.2 Bakgrunn

1.2.1 Samfunnsutvikling

Det er rimelig å anta at samfunnsutviklingen har bidratt til at fedre generelt er mer involvert i oppfølgingen av barna (Boström & Broberg, 2014). Det vil derfor være naturlig å tenke at fedre i familier med barn med funksjonsnedsettelse eller KST, også nå er mer involvert i omsorgsgivning enn tidligere. Økende involvering fra far vil kunne føre til endring i grad av belastning. Det fremstår derfor relevant å gi en oppsummering av samfunnsendringer som har bidratt til denne utviklingen.

I takt med utvandringen fra bygd til by på slutten av 1800-tallet, har bondesamfunnets storfamilie blitt erstattet av «kjernefamilien», blant annet ved at antall personer per husstand gradvis har gått nedover (SSB, 2012). På samme tid har spedbarnsdødeligheten også gått jevnt nedover de siste 100 årene, og det er stadig flere barn med utviklingsmessige vansker som overlever (SSB, 2003). Dette er mye takket være medisinske og teknologiske fremskritt. Denne kombinasjonen illustrerer at flere mindre familieenheter nå står overfor et større omsorgsansvar, noe som indikerer behovet for å forstå mer om hvordan omsorgspersonene har det (Raina et al., 2004).

Kjernefamilien innebar tradisjonelt sett at mor var hjemme og hadde hovedansvaret for barna, mens far hadde hovedansvaret for familiens økonomi. Disse strukturene er kontinuerlig under utvikling. Samfunnet beveger seg gradvis mot større likestilling mellom partene i et samboerskap, både når det gjelder omsorgsoppgaver i hjemmet og sysselsetting (Boström & Broberg, 2014). Det er også viktig å merke seg at familieroller og kjønnete praksiser er varierte og i endring, spesielt med et stadig mer flerkulturelt samfunn (Kavli & Nadim, 2009; Roth, 2017). Norge har blitt omtalt som en farsvennlig velferdsstat. Det vil si at staten fører en offensiv politikk for å legge til rette for å øke fars deltakelse i omsorgen av

barn (Brandth & Kvande, 2003). Et eksempel på dette er «fedrekvoten» etter fødsel, som gir fedre lovfestet rett til 10 ukers permisjon (Folketrygdloven, 1997a). Samtidig er det fremdeles slik i Norge at det oftest er mødre som tilpasser sin arbeidsdeltakelse ut fra hva familien har behov for, og de har en lavere yrkesdeltakelse enn fedre generelt (Tøssebro & Paulsen, 2014). Det er derfor ikke overraskende at mødre til barn med funksjonsnedsettelse oftere jobber deltid enn andre mødre, og som regel er den som har hovedansvaret for å administrere hjelpesystemet rundt familien og barnet med en funksjonsnedsettelse (Tøssebro, Paulsen, & Wendelborg, 2014).

På 1950- og 60-tallet vokste det frem en ny omsorgsideologi som vektla mennesker med funksjonsnedsettelse sin rett til å bo hjemme (Sosial- og helsedepartementet, 2001). Institusjoner for mennesker med funksjonsnedsettelse og spesialskoler ble lagt ned, og det er i dag et ubestridt prinsipp at foreldre forventes å ta ansvar for sine barn, med eller uten funksjonsnedsettelse. Det legges også opp til at *alle* barn og familier skal få støtte og hjelp til å sikre et så vanlig oppvekst- og familiemiljø som mulig (Tøssebro & Wendelborg, 2014). Derfor har både fedre og mødre til barn med funksjonsnedsettelse antakelig et større ansvar i omsorgen av barnet i dag enn tidligere, og barnets tilstand har trolig en større innvirkning på hverdagen.

Foreldre-barn-relasjonen har i takt med de overnevnte endringene også endret seg betraktelig de siste tiårene. Tidligere var foreldre, og spesielt far, en autoritetskikkelse ovenfor barna, som skulle innordne seg familiestrukturen (Haavind, 2006). I dag preges relasjonen mer av termen Forsberg (2010) kaller for «engasjert foreldreskap». Dette innebærer at foreldre har plikter overfor barna, og at de investerer mer tid og energi i barna enn noen gang tidligere (Gundersen, 2012).

Hva gjelder endringer i farsrollen de siste tiårene, har det ifølge Haavind (2006) blitt mer tvetydig hva som er maskulint og hva som er feminint. Hun hevder også at det er vokst frem en kulturell idealisering av den følsomme faren, som i dag inngår i maskuliniteten. Det er en stadig utvikling av parallelle former for maskulinitet (Connell, 1995). Nye, moderne familiekonstellasjoner vokser frem i dagens samfunn. Det er viktig å være klar over at farsrollen, og familieliv generelt, varierer mellom ulike segmenter av befolkningen avhengig av religion, livssyn, legning, samlivsformer og nasjonale føringer.

En bredere konseptualisering av farsrollen har vist hvor ulikt denne rollen kan utspilles fra person til person (Lamb, 2010). Samtidig forteller de fleste fedre om de samme oppgavene i rollen som far, både som forsørger, lekekamerat og omsorgsgiver (Lamb, 2010). Positiv

involvering fra fedre i oppfølgingen av barnet, er ifølge Lamb også assosiert med høyere sosioemosjonelle og kognitive ferdigheter hos barnet. Eerola og Huttunen (2011) studerte narrativer om farskap i nordiske land, og fant at i fortellingen om «den gode far» var far ansett som en omsorgsgiver på lik linje med mor. Sentrale temaer i fortellingen var ansvar, engasjement, nærhet og omsorg. Denne oppgaven går ikke videre inn på diskusjonen omkring farskap. Likevel er perspektiver på hvordan farsrollen kan utspille seg ulikt, relevant å ha med seg som bakgrunn når vi forsøker å forstå psykologisk symptombelastning hos fedre til barn med funksjonsnedsettelse eller en KST.

1.2.2 Velferdsstaten Norge

Velferdssystemet og rettighetene som er underlagt dette, vil trolig være sentralt i hvordan et liv med et barn med funksjonsnedsettelse eller en KST i familien blir. Norge omtales som en velferdsstat, og for å ha krav på velferdsgoder må det foreligge hjemmel i lov (Syse, 2008). Familier som har et barn med funksjonsnedsettelse eller en KST omfattes av helse- og omsorgstjenesteloven¹, folketrygdloven², sosialtjenesteloven³ og barneloven⁴, blant annet. På tross av at hjelpesystemet kan være krevende for foreldre å orientere seg i, har Norge et lovverk som står i særstilling når det gjelder de rettighetene foreldre og barnet med funksjonsnedsettelse eller en KST har, sett i en internasjonal sammenheng (Tøssebro & Wendelborg, 2017). Samtidig bør det nevnes at det likevel er mange familier som opplever en «kamp» mot velferdssystemet for å få den hjelpen de har rettmessig krav på (Demiri & Gundersen, 2016).

Det norske lovverket og helsevesenet i Norge skiller seg fra andre lands lovverk og helsevesen. Norske familiers tilgang på velferdsgoder kan komme til å påvirke foreldrenes rapporterte symptombelastning i denne oppgaven. Norge er også et land med et høyt inntektsnivå, og kvinnene har generelt høy yrkesdeltakelse (Wendelborg & Tøssebro, 2016). Slike demografiske karakteristika kan være annerledes i Norge enn det vi finner i for eksempel Storbritannia og USA, hvor majoriteten av forskning på feltet har funnet sted (Tøssebro & Wendelborg, 2014). En studie med fokus på fedre i en nasjonal kontekst, er derfor nødvendig for å øke kunnskapen om denne populasjonen i Norge.

¹ Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (helse- og omsorgstjenesteloven). Lov 24. juni 2011.

² Lov om folketrygd (folketrygdloven). Lov 28. februar 1997.

³ Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen (sosialtjenesteloven). Lov 18. desember 2009.

⁴ Lov om barn og foreldre (barneloven). Lov 1. januar 1982.

1.2.3 Familiesosiologiske aspekter i Norge

Det er sannsynlig at familiesosiologiske aspekter i familier hvor et barn har funksjonsnedsettelse eller en KST, vil være relevante for resultatene vi finner på psykologisk symptombelastning i vårt utvalg. Tøssebro og Wendelborg (2014) redegjør for empiri hvor dette har vært undersøkt i Norge. De hevder at familier med barn med en KST eller funksjonsnedsettelse fremstår som «ganske vanlige familier», både når det gjelder samliv og samlivsbrudd, gjengifte, bruk av delt omsorg, antall søsken og antall yngre søsken. Det som fremgår av det som omtales som «ganske vanlige familier», innebærer at de finner tilsvarende variasjon i familier hvor det er et barn med funksjonsnedsettelse eller KST, som de finner i familier generelt. De fremhever også noen forskjeller hvor denne populasjonen viser seg forskjellig fra det normative: (1) Færre skiller lag, og kanskje spesielt når barna er små; (2) De tenderer mot å gifte seg raskere, og formaliserer samlivet tidligere enn gjennomsnittet (Lundeby & Tøssebro, 2008; Tøssebro & Wendelborg, 2014). Denne oppgaven vil ikke gå videre inn på hvordan familiesosiologiske aspekter kan ha innvirket på foreldrenes psykologiske symptombelastning, men det kan trolig ha hatt en viss påvirkningskraft.

1.3 Teoretisk bakgrunn

1.3.1 Ulike tilnæringer til foreldrerollen

Den medisinske modellen har vært dominerende innenfor psykologisk og medisinsk forskning omkring foreldre med barn som har en funksjonsnedsettelse eller en KST (Grue, 2004). Dette er en individrettet tilnærming som sikter på å forstå foreldres reaksjoner, atferd og synspunkter i lys av at barnet som har en diagnose representerer en utfordring eller en byrde. Et annet perspektiv som er mer kulturorientert, tar utgangspunkt i at samfunnet ikke er godt nok tilpasset mennesker med funksjonsnedsettelser. Dette perspektivet refereres til som samfunnsmodellen (Oliver, 1990). Her anses mennesker med funksjonsnedsettelse som stigmatisert, og foreldre må derfor på flere måter forholde seg aktivt til dette stigmaet i hverdagen (Shakespeare, 2006). Gundersen (2012) skriver i sin avhandling om foreldre til barn med sjeldne medisinske tilstander, at disse perspektivene kan være med på å fjerne det allmenne ved det å være forelder. Det kan føre til at alt foreldre gjør analyseres i et filter av fortolkning rundt det at de har et barn med funksjonsnedsettelse eller en KST. Det er viktig å ha et reflektert forhold til hvordan slike perspektiver er med på å prege hvordan man forstår

psykisk helse blant foreldre i disse familiene. Det er derfor også en relevant bakgrunn som vi må være bevisst i tolkningen av våre resultater.

1.3.2 Et systemisk perspektiv

Systemisk teori har vært viktig for å forstå hvordan hver person innad i et familiesystem er med på å påvirke hvordan familien fungerer som en helhet (Gustafson & Thompson, 1996). Et familiesystem inneholder en familiestruktur på to eller flere individer, og hvordan individene virker sammen utgjør en familiefungering (Bateson, 1972). Atferden hos et familiemedlem, for eksempel hos far, kan ikke bli helhetlig forstått uten å se på hvordan andre familiemedlemmer har interagert med ham (Cox & Paley, 1997; Minuchin, 1985). Alle familiemedlemmer påvirker hverandre i et komplekst samspill. Fra et systemisk perspektiv hevdes det at hvert enkelt familiemedlem, og familien som helhet, påvirkes av hvordan øvrige familiemedlemmer har det (Fjerstad & Stene, 2007; Gustafson & Thompson, 1996). Viktigheten av ikke å neglisjere fars psykiske helse blir via dette perspektivet ytterligere understreket. Far vil på lik linje med mor bli påvirket av hvordan andre familiemedlemmer har det. Han vil videre også påvirke hvordan øvrige familiemedlemmer, og familien som helhet, har det. Å ignorere fars rolle i en familie kan føre til at man går glipp av muligheten til å utforske de mange ulike måtene en far kan innvirke på barnets utvikling (Parent et al., 2017).

1.3.3 Teori på stressmestring

Det har blitt laget flere modeller som har til hensikt å forklare hvordan barn og deres omsorgspersoner tilpasser seg det å ha et familiemedlem med en KST eller funksjonsnedsettelse. Alle modeller har til felles at de anser barnets tilstand som en potensiell stressfaktor (Gustafson & Thompson, 1996). Det er derfor nyttig å redegjøre for begrepet stress. Stress oppstår når det er en diskrepans mellom krav i miljøet og ressursene individet opplever å ha tilgjengelig for å møte kravene (Lazarus & Folkman, 1984). Stress blir ofte inkludert i modeller som ser på forholdet mellom omsorgsgivning og helse (Raina et al., 2004). Teorier på stressmestring blir derfor ofte et underliggende premiss i modellene som ønsker å belyse hvordan et familiemedlem, eller barnet selv, tilpasser seg funksjonsnedsettelse eller en KST. Stressmestringsteori fremhever viktigheten av to prosesser som mediatorer i forholdet mellom mennesket og dets miljø: *vurdering* (appraisal) og

mestring (coping) (Folkman, 2013). Vurdering omhandler menneskers kontinuerlige evaluering av hvordan man har det i forhold til egne mål og verdier. Mestring handler om strategiene som tas i bruk for å håndtere et ubehag (emosjonsfokustert mestring), håndtere et problem som skaper ubehag (problemfokustert mestring) og opprettholdelse av god livskvalitet (meningsfokustert mestring). Emosjonsfokustert mestring inneholder strategier som å distansere seg fra et problem, bruke humor og søke sosial støtte. Eksempler på problemfokustert mestring er strategier som innhenting av informasjon, søke råd og å gjøre forhandlinger. Eksempler på meningsfokustert mestring er strategier for å beholde egne verdier og mål (Folkman & Moskowitz, 2000). Denne måten å definere stress impliserer at det vil være variasjon i hva som kan trigge en stressrespons fra person til person, ettersom vurderinger og mestringsstrategier/ressurser vil variere. Stressreaksjoner vil kunne være forskjellige over tid hos samme person, og reaksjonene er ikke konstante (Rutter, 2013).

Mestringsstrategier tas med som en komponent i en rekke modeller som ønsker å forklare hvilke faktorer som påvirker hvordan familiemedlemmer til barn med en KST eller funksjonsnedsettelse, eller barnet selv, har det (f.eks. King, King, Rosenbaum & Goffin, 1999; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Raina et al., 2004; Thompson & Gustafson, 1996; Wallander et al., 1989). Mestringsstrategier hos foreldre til barn med en KST eller funksjonsnedsettelse blir derfor også viktige å ta med i betraktningen når vi drøfter hvordan fedre påvirkes av rollen som omsorgsgiver. Vi antar at denne påvirkningen vil bli reflektert i lys av opplevd psykologisk symptombelastning, på et gitt tidspunkt. Det er også her relevant å merke seg at psykologisk symptombelastning naturligvis også kan variere og endres over tid, på samme måte som stressreaksjoner varierer over tid (Rutter, 2013).

1.3.4 En multidimensjonal modell

Mange modeller har blitt utformet med hensikt for å belyse ulike faktorer, og prosesser mellom disse, som tenkes å være relevante for helsen til omsorgsgivere til barn med en KST eller funksjonsnedsettelse (Murphy, Christian, Chaplin & Young, 2007). Raina et al., (2004) har videreutviklet en modell som har bakgrunn i en risiko-resiliens-modell (Wallander et al., 1989), en modell om faktorer som påvirker omsorgsgivere til barn med funksjonsnedsettelse sin helse (King, et al., 1999), og en stress-prosess modell (Pearlin et al., 1990). Denne modellen refereres til som en multidimensjonal modell (Raina et al., 2014). Modellen belyser ulike komponenter som antas å være relevante for hvordan omsorgsgivning til et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse påvirker helsen til omsorgsgiverne. Det tas utgangspunkt i at

det å være omsorgsgiver til et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse er et ansvar som ofte overgår ansvaret foreldre til funksjonsfriske barn har (Raina et al., 2004). Forskerne bak den multidimensjonale modellen hevder at man må se på stressmestring og samtidig ta i betraktning andre faktorer som påvirker omsorgsgivingen, for å få en helhetlig forståelse av omsorgsgiverprosessen. Modellen vektlegger fem nøkkelkomponenter ved og rundt omsorgspersonen: (1) *bakgrunn og kontekst*, (2) *karakteristikk ved barnet*, (3) *intra-psykiske faktorer*, (4) *omsorgsgivers totalbelastning* og (5) *mestringsstrategier eller støttende faktorer*. Hver av disse komponentene er igjen et resultat av andre faktorer som fremheves i modellen. Eksempler på noen av faktorene er sosioøkonomisk status i (1) *bakgrunn og kontekst*, og sosial støtte i (5) *mestringsstrategier eller støttende faktorer* (se vedlegg 3 for hele modellen). Komponentene vil interagere og påvirke hverandre, og resultatet av dette komplekse samspillet vil innvirke på omsorgsgivers helse, hvilket er forskningsmessig forankret (Raina et al., 2004). I vårt datasett har vi informasjon om omsorgsgivers bakgrunn og kontekst, noe informasjon om karakteristikk ved barnet (diagnose), og informasjon om ett av utfallsmålene i modellen, omsorgsgivers psykiske helse. Ut fra denne modellen vil det altså være langt flere faktorer som må tas med i betraktning når vi forsøker å forstå psykisk helse i vårt utvalg. Vi vil under diskusjonen av våre funn forsøke å trekke paralleller til flere av disse komponentene der det fremstår relevant.

1.3.5 Resiliens

Hvorfor klarer noen foreldre godt å tilpasse seg barnets tilstand og kravene som følger, mens andre rapporterer at dette fører til høy grad av belastning og har en negativ påvirkning på deres psykiske helse? Teori om fenomenet resiliens er et relevant perspektiv å ta i bruk for å forstå hvorfor foreldre til barn med en KST eller funksjonsnedsettelse mestrer utfordringer knyttet til omsorgen ulikt (Olsson et al., 2008).

Resiliens på norsk er en direkte oversettelse av det engelske begrepet «resilience». Dette fordi ingen ennå har klart å finne en helt dekkende oversettelse, men det finnes alternative norske ord, for eksempel utholdenhet, motstandskraft eller mestring (Bekkhus, 2008; Gjørum, Grønholt & Sommerschild, 1998). Oppgaven vil videre benytte seg av den direkte oversettelsen «resiliens». Hvordan resiliens bør defineres har vært diskutert av flere (Masten, 2001; Rutter, 1985). Det omtales som et fenomen karakterisert av «positive utfall i utvikling eller tilpasning, til tross for høy risiko for en maladaptiv utvikling» (vår oversettelse; Masten, 2001, s.1). Resiliens handler om positiv mestring, og er uløselig knyttet til risiko

(Borge, 2010). På 1970-tallet var det en økende trend blant forskere å undersøke fenomenet resiliens hos barn som var i risiko for utvikling av psykopatologi grunnet psykososiale forhold rundt dem (Masten, 2001). En av de største overraskelsene på feltet, var oppdagelsen av hvor mange som viste seg å være resiliente mot risikofylte omgivelser og hvor vanlig resiliens som fenomen faktisk var (Bonanno, 2004; Masten, 2001; Rutter, 1985).

Resiliens antas å være et resultat av komplekse interaksjoner mellom mennesket og forholdene rundt, og flere modeller har blitt laget i et forsøk på å forklare disse prosessene (Masten, 2001). Truende eller overveldende livshendelser, lav sosioøkonomisk status, lav fødselsvekt og stress er noen av risikofaktorene som har blitt studert. Noen faktorer utgjør kun en risiko, for eksempel et traume, men de fleste risikofaktorene kan forstås som å være faktorer langs et kontinuum. Eksempler her er grad av dårlig miljø eller grad av dårlig økonomi. Disse faktorene kan derfor føre til både negative og positive utfall, ut fra hvor de ligger på kontinuumet. Den samme faktoren, for eksempel økonomi, kan både være en risikofaktor og en beskyttende faktor for psykisk helse. Den kan både medvirke til, eller forstyrre, resiliens. Å ha god evne til stressmestring (Olsson et al., 2008) og sosial støtte (Tak & McCubbin, 2002) har pekt seg ut som viktige beskyttende faktorer i resiliensforskningen.

Når man ser på disse foreldrenes reaksjoner i lys av resiliens, blir det å ha et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse ansett som den potensielle risikofaktoren for utvikling av psykisk ubehag. Dette er samtidig i tråd med empiri som har vist at det å ha et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse er en risikofaktor for å utvikle psykiske helseplager. Dette er dog ikke på grunn av funksjonsnedsettelsen alene, men fordi situasjonen rundt familien samlet sett kan føre til økt belastning (Tøssebro et al., 2014). At studier likevel har vist at mange foreldre ikke virker å bli negativt påvirket verken psykisk eller fysisk (Olsson & Hwang, 2008; Singer, 2006), kan derfor være et uttrykk for resiliens.

Det har oftest vært fokus på *individuell* resiliens, men resiliens kan også forstås ut fra et systemisk perspektiv (Walsh, 1996). Fra Walsh introduserte konseptet familieresiliens, som bygger på det hun kaller *relasjonell resiliens*. Familieresiliens handler om hvordan familier sammen mestrer ulike utfordringer. Forskning her ønsker å identifisere hvilke prosesser innad i familiesystemet som muliggjør god mestring (Walsh, 1996). Med dette ønsker Walsh å styrke synet på familien som en funksjonell enhet, hvilket som tenkes at kan fasilitere individuell resiliens hos familiemedlemmene. Rutter (1987) påpeker også at for å kunne forstå psykososial resiliens og beskyttende faktorer, må man undersøke samspillet innad i familien, samtidig som man ser dette i relasjon til ytre faktorer som miljø og politikk.

Å ha barn med en KST eller funksjonsnedsettelse, vil i denne sammenheng kunne utgjøre en risiko for familiens helhetlige fungering. Et familieperspektiv på resiliens, ved siden av et individperspektiv, vil derfor være relevant å ta med seg i utforskningen av psykisk helse hos familier som har et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse.

1.3.6 Salutogenese og opplevelse av sammenheng

Et annet perspektiv som også legger vekt på prosesser som fører til utvikling av god helse, er salutogenese. Dette perspektivet har sitt opphav fra Antonovsky, og er en motsetning til patogenese hvor man søker å forklare sykdom (Antonovsky, 1979). Ifølge Antonovsky er det viktigere å se på hvilke ressurser og faktorer som gjør at mennesker klarer å opprettholde en god helse, fremfor å fokusere på å finne risikofaktorer til dårlig helse. I hvilken grad man har en *opplevelse av sammenheng* i tilværelsen (sense of coherence), anses i dette perspektivet som en viktig faktor for opprettholdelsen av god helse (Antonovsky, 1987). Salutogenese og grad av opplevd sammenheng hevdes å henge sammen med personens posisjon i sosiale strukturer, samt egne erfaringer med helse og sykdom (Borge, 2010). *Opplevelse av sammenheng* handler om hvordan mennesker forstår livet, og om hvordan vi klarer å benytte oss av egne ressurser i stressende situasjoner (Eriksson & Lindström, 2007). Begrepet kan deles inn i tre ulike elementer: (1) *Håndterbarhet*: om personen vanligvis ser en løsning på problemer som andre synes virker håpløse, (2) *Menning*: i hvilken grad personen føler at hverdagen er meningsfylt og fungerer som en kilde til personlig tilfredsstillelse, (3) *Forståelse*: hvilken forståelse personen har av følelser og om ting som skjer i hverdagen (Borge, 2010). En person som opplever en høy grad av sammenheng, har en fordel i møte med stressende situasjoner fordi de generelt forventer at utfordringer er meningsfulle og håndterlige (Olsson et. al., 2008). Dette gjør at man blir mer fleksibel og bedre til å ta i bruk forskjellige typer mestringsstrategier (Eriksson & Lindström, 2007).

Det er rimelig å anta at grad av opplevd sammenheng vil påvirke hvordan en forelder mestrer det å være omsorgsgiver til et barn med KST eller funksjonsnedsettelse. Studier som har sett på forholdet mellom opplevelse av sammenheng og livskvalitet hos foreldre til barn med kognitiv funksjonsnedsettelse, fant at høy grad av opplevd sammenheng var assosiert med bedre livskvalitet hos begge foreldre (Oelofsen & Richardson, 2006; Olsson et. al, 2008; Olsson & Hwang, 2002). Disse studiene viste også at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse hadde lavere grad av opplevd sammenheng, sammenlignet med foreldre til funksjonsfriske barn. Dette kan muligens indikere at det å være forelder til barn med

funksjonsnedsettelse kan utgjøre en risikofaktor for opprettholdelse av en opplevd sammenheng i tilværelsen (Oelofsen & Richardson, 2006). Etersom forskning har vist at opplevd sammenheng synes å være av betydning for opprettholdelse av god psykisk helse, og at denne har vist seg å være svakere hos foreldre til barn med funksjonsnedsettelse sammenlignet med foreldre til funksjonsfriske barn, peker også dette på at det er viktig å studere psykisk helse hos denne populasjonen.

1.4 Problemstilling

Samfunnsendringene som har beveget seg mot økende involvering hos fedre i barneoppdragelse (Boström & Broberg, 2014), samt omsorgsideologien som fremmer mennesker med funksjonsnedsettelse sin rett til å bo hjemme (Sosial- og helsedepartementet, 2001), er en viktig bakgrunn til hvorfor bedre kunnskap om psykisk helse hos fedre til barn med funksjonsnedsettelse eller KST er nødvendig. Fars fungering kan forstås med bakgrunn i et systemisk rammeverk. Symptombelastningen er trolig påvirket av de øvrige familiemedlemmene, og symptombelastningen vil igjen kunne påvirke de andre i familien. Individuelle karakteristika vil innvirke på det komplekse familiesystemet, sammen med den bredere, sosiale konteksten, og påvirke psykisk helse. Vi har her trukket frem mestringsstrategier, resiliens og opplevelse av sammenheng, samt kontekstuelle betingelser rundt velferdssystemet, som relevante komponenter for opprettholdelse av god psykisk helse. Vi vil forsøke å diskutere våre resultater om fedre (og til dels mødre, for sammenligning) sin psykiske helse til barn med funksjonsnedsettelse eller en KST i både et systemisk- og individrettet perspektiv. Vi ønsker i denne oppgaven å besvare følgende problemstillinger:

1. Er det noen psykiske symptomer fedrene i vårt utvalg ser ut til å være plaget av?

Basert på tidligere studier som har funnet støtte for at fedre i denne populasjonen opplevde symptomer på depresjon og angst (Blancher et al., 2005; Easter et al., 2015; Olsson & Hwang, 2001), antar vi at våre resultater også vil vise et høyere symptomtrykk på disse skalaene på SCL-90-R. Etersom kunnskapen rundt fedres psykiske helse i familier med barn med en KST eller funksjonsnedsettelse er mangelfull (Giallo, 2015; Videon, 2005), har vi ingen øvrige spesifikke antagelser om hvordan symptombelastningen vil se ut.

2. Er det forskjell i grad av psykologisk symptombelastning mellom fedrene og mødrene i vårt utvalg?

Basert på tidligere studier som hevder at mødre virker å bli mer belastet av å ha et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse, og rapporterer høyere symptombelastning enn fedre (Emerson & Llewellyn, 2008; Mugno et al., 2007; Olsson & Hwang, 2001; Olsson & Hwang, 2008; Papp, Cummings & Goeke-Morey, 2009; Yeh, 2002), antar vi at dette også vil bli tilfelle i våre resultater. Samtidig forventer vi at forskjellene kanskje vil være mindre i vårt utvalg enn i studier fra land med et mer tradisjonelt kjønnsrollemønster enn i Norge (f.eks. Blacher et al., 2005; Giallo et al., 2015; Yeh, 2002). Vi antar at omsorgen for barnet er mer likestilt mellom far og mor i vårt utvalg, og at dette vil kunne bidra til mindre forskjeller i symptombelastning.

3. Er det en sammenheng mellom foreldrenes symptombelastning og barnets diagnosekategori?

Heterogeniteten i diagnosene gjør det vanskelig å utforme en valid inndeling, og vi har derfor ikke grunnlag for å anta en tendens i psykisk symptombelastning basert på diagnosetilhørighet («primært kognitiv», «primært somatisk» eller «progrederende tilstand»). Vi ønsker likevel å utforske om det foreligger forskjeller i symptombelastning basert på diagnosekategorien barnet i familien tilhører. Kanskje kan resultatene skape interesse for videre forskning på hvorvidt grad av belastning kan assosieres med ulike diagnosekategorier, og videre om det da er enkelte foreldrepopulasjoner som derfor befinner seg i en høyere risiko enn andre for utvikling av psykiske symptomer.

4. Samvarierer foreldrene til samme barn sine skårer?

Fra et systemisk perspektiv vil vi anta at både fedrene og mødrene vil bli påvirket av å ha et barn med KST eller funksjonsnedsettelse i familien (Fjerstad & Stene, 2007; Gustafson & Thompson, 1996). Studier har funnet støtte for at stress hos en partner var assosiert med den andre partnerens symptombelastning, og særlig gjaldt dette fedre (Hastings, 2003; Hastings et al., 2005). Det har også blitt vist at psykologisk ubehag hos én i et parforhold kan være en risiko for økt psykologisk ubehag hos den andre (Benazon & Coyne, 2000). Dette indikerer at vi kan forvente å finne en positiv korrelasjon i psykologisk symptombelastning i vårt utvalg.

5. Hvordan skårer fedrene og mødrene i vårt utvalg sammenlignet med den norske normalbefolkningen?

Sammenlignet med den norske normalbefolkningen forventer vi et høyere symptomtrykk blant vårt utvalg. Denne antagelsen baseres på bakgrunn av empiri som viser at det å være forelder til et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse kan utgjøre en risiko for redusert helse (Tøssebro & Wendelborg, 2014), samt at de har hatt høyere symptomtrykk enn norm i en annen studie (Giallo et al., 2015). Samtidig antar vi at blant annet demografiske variabler ved utvalget vil kunne påvirke til at symptomtrykket ikke blir så høyt at det indikerer plager i et klinisk område. Denne hypotesen baseres på at majoriteten i utvalget har en høy sosioøkonomisk status (SØS). Vi anså høy SØS og statlige velferdsordninger i Norge som potensielt beskyttende faktorer for hvor belastende rollen som omsorgsgiver for et barn med ekstra behov oppleves (Demiri & Gundersen, 2016). Dette vil kunne bidra til at forskjellene i psykisk helse sammenlignet med normalbefolkningen, blir mindre.

2 Metode

2.1 Design

Søskenprosjektet er et tredelt prosjekt som blir gjennomført av Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, i samarbeid med Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo (UiO). Data ble innsamlet i samarbeid med sentrene Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom) ved Universitetet i Oslo, og Trenings- og rådgivingssenteret Sunnaas HF, samt brukerforeningene Foreningen for hjertesyke barn (FFHB), Autismeforeningen, CP-foreningen og Ups&Downs. Prosjektet er støttet av Extrastiftelsen og NevSom, og brukerforeningene har også bidratt til finansieringen av datainnsamlingen. I Søskenprosjektet er fokuset rettet mot friske søsken i familier hvor et barn har en funksjonsnedsettelse eller en KST. Den første delen av prosjektet hadde som formål å kartlegge søskens opplevelser og behov, mens del to og tre handlet om å utvikle og utprøve en gruppebasert støtteintervensjon for friske søsken og foreldre (for mer info, se Frambu sine hjemmesider⁵). Data til den foreliggende oppgaven ble samlet inn under utprøvingen av intervensjonen i del tre av prosjektet. Intervensjonsstudien hadde et pretest-posttest design. Utfallsvariablene ble målt før intervensjonen (ved baseline, T1), etter 3 måneder (T2) og etter 6 måneder (T3). Dataene vår oppgave baserer seg på ble innhentet ved baseline (T1). Datagrunnlaget oppgaven tar for seg er foreldrenes skårer på selvrapportskjemaet Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R), som kartlegger deres psykiske helse (beskrives mer i kapittel 2.6), samt et bakgrunnsskjema som kartlegger demografiske variabler om familiene (se vedlegg 1). Datainnsamlingen ble gjennomført i perioden 2014-2016, og prosjektet er planlagt avsluttet i 2017.

2.2 Utvalg

Utvalget i denne oppgaven består av fedre ($n = 88$) og mødre ($n = 91$) til et barn som har en funksjonsnedsettelse eller KST ($n = 91$), i familier hvor det er minimum ett funksjonsfriskt søsken til barnet med diagnose. Mer enn halvparten av utvalget bor med en partner, de rapporterer selv å ha relativt god økonomi og har et høyere utdannelsesnivå enn menn og kvinner generelt i Norge (SSB, 2016a) (se tabell 1 for oversikt over demografiske

⁵ <http://www.frambu.no/Article1.aspx?NodeId=1766C5DA-4F9F-4213-8E02-89F6F5AD3D4F>

karakteristika). Etnisitet ble ikke kartlagt, men majoriteten i utvalget har etnisk norsk bakgrunn. Ingen av foreldrene er av samme kjønn.

Tabell 1

Demografiske karakteristika i familiene

Variabel	Fedre <i>n</i> = 88	Mødre <i>n</i> = 91	Barn/familien
Alder			
Gjennomsnitt	44.0 år	41.1 år	
<i>SD</i> *	5.7	5.0	
Range	34-59	31-53	
Alder på barnet med diagnose			
Gjennomsnitt			10.7 år
<i>SD</i> *			4.1
Range			3-21
Utdanning			
Universitet/høyskole, mer enn fire års utdanning	23.9 %	39.1 %	
Universitet/høyskoleutdanning, opp til fire år	30.4 %	35.9 %	
Fullført videregående	37.0 %	21.7%	
Kun grunnskoleutdanning	4.3 %	0.0 %	
Subjektiv vurdering av familiens økonomi siste to år			
«God råd hele tiden»			26.1 %
«Stort sett god råd»			26.1 %
«Verken god eller dårlig råd»			28.3 %
«Stort sett dårlig råd»			8.7 %
«Variert veldig mye»			1.1 %
Antall barn i familien, gjennomsnitt			
<i>SD</i> *			2.9 barn
Range			0.86
Bosituasjon			
Mødre og fedre i studien som bor sammen			26.1 %
Foreldre som ikke er gift/samboende			28.3 %
Bosituasjon for barna der foreldrene ikke er gift/samboende (20,6%)			
Bor hovedsakelig hos mor			8.7 %
Bor like mye hos hver forelder			8.7 %
Bor hovedsakelig hos far			2.6 %

* *SD* = standardavvik.

Merk: Missing - range = 2-9 respondenter per spørsmål

Målgruppen i Søskenprosjektet var friske søsken i alderen 8-16 år, som deltok sammen med sine foreldre. Foreldrene deres er utvalget i denne oppgaven. Dette var foreldre til barn med ulike typer KST og/eller funksjonsnedsettelse med ulike utfordringer. Dette er i tråd med en ikke-kategorisk tilnærming til diagnoser, hvor det hevdes at det som primært er belastende for barnet og dets pårørende er å ha en KST, og ikke de spesifikke karakteristikkene tilknyttet ulike diagnoser (Stein & Jessop, 1982). Ut fra en ikke-kategorisk tilnærming antar man at de opplevde utfordringene ofte kan være tilnærmet like, på tvers av diagnosegrupper.

Vi kan grovt kategorisere diagnosene barna i familiene hadde til at de enten hadde en diagnose som var «primært kognitiv», «primært somatisk», eller en «progrederende tilstand» (se tabell 2 for en fullstendig oversikt over diagnoser). Denne kategoriseringen er gjort i samarbeid mellom prosjektgruppen og helsepersonell på Frambu, men er noe upresis på grunn av diagnosenes kompleksitet. Det er stor variasjon hva gjelder alvorlighetsgrad, innvirkning på funksjonsnivå og familiens dagligliv også innad i de ulike kategoriseringene. Det var 39 (42.9%) av barna som hadde det som kalles *sjeldne* diagnoser, noe som innebærer at tilstanden rammer færre enn 100 individer per million innbyggere. I Norge vil det si at under 500 personer er registrert med diagnosen (Grue, 2011).

Tabell 2

Diagnosene barna i familiene har

Diagnose	N = 91	Kategori*
Autismespekterforstyrrelse	17	K
Asperger syndrom	9	K
Medfødt hjertefeil	9	S
Velo-cardio-facialt syndrom	7	K
Duchenne muskeldystrofi	6	S, P
Downs syndrom	5	K
Cerebral parese	4	S
Smith Magenis syndrom	4	K
Alvorlige fremadskridende lidelser	3	S, P
Muskeldystrofi	3	S, P
MPS IVA Morquio	3	S, P
Fragilt X	3	K
Angelmann syndrom	2	K
Spinal muskelatrofi	2	S, P
Arvelige ataxier	2	S
Humoral immunsvikt	2	S
Noonan syndrom	1	K
Beckers muskeldystrofi	1	S, P
Bethlem myopati	1	S, P
Komosomavvik, 5Q del	1	S
NF1 – nevrofibromatose	1	S
XXY-syndrom	1	K
Retts syndrom	1	K
Osteogenesis imperfecta	1	S
Nevrodegenerativ sykdom i sentralnervesystemet	1	S, P
Prader Willis syndrom	1	K

* K = «primært kognitiv», S = «primært somatisk»; P = «progredierende tilstand»

Merk: Flere av diagnosene involverer både somatiske og kognitive symptomer. Kategorisering i «primært kognitiv» har forrang når lidelsen kjennetegnes av kognitiv funksjonsnedsettelse.

2.3 Prosedyre og rekruttering

Deltakerne ble rekruttert gjennom Frambu, NevSom, og brukerorganisasjoner for de aktuelle diagnosegruppene. Familier som hadde søkt seg til og blitt innvilget plass på brukerkurs på Frambu eller på kurs/samling i regi av NevSom eller brukerforeningene, mottok et brev med informasjon og invitasjon om å delta i studien dersom de hadde friske søsken i alderen 8-16 år. Begge foreldrene ble invitert til å delta. Informasjonsskrivet inneholdt informasjon til foreldrene, samt en versjon med informasjon som var tilpasset barn. Det var tre eksklusjonskriterier for deltakelse: (a) foreldre med alvorlig sykdom/funksjonsnedsettelse

selv, (b) søsken med alvorlig fysisk eller kognitiv lidelse selv, og (c) at barnet med diagnose var død som følge av tilstanden. Familiene som oppfylte inklusjonskriteriene (familier med minimum ett funksjonsfriskt barn, og et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse) fikk informasjon om at deltakelse i studien var frivillig, og at de når som helst kunne trekke seg uten å måtte oppgi grunn. De ble også informert om at deltakelse i studien ikke ville ha konsekvenser for tilbudet om plass på kurset/samlingen, og at familier som takket nei ville fortsette å følge vanlig opplegg under kurset/samlingen.

Familier som ønsket å delta, returnerte informert samtykke før oppstart av kurset/samlingen. Totalt var det 198 søsken og deres foreldre som ble invitert til å delta i studien. Av disse aksepterte 114 (57.6%). Det var syv familier som aksepterte invitasjonen, men trakk seg før intervensjonen startet. En av disse familiene trakk seg også fra kurset som helhet. Av familiene som ble kontaktet, var det 26.8% ($n = 53$) som ikke svarte på invitasjonen og 13.1% ($n = 26$) som avslo deltakelse. I 3.0% ($n = 6$) ble det ikke registrert om familiene avslo deltakelsen eller ikke responderte. Da det var noen av de inkluderte søsknene som var i søsken til samme barn med samme diagnose, utgjorde utvalget i denne studien totalt 91 familier. I tre tilfeller var far enten død eller ute av bildet i familiene, slik at det endelige underutvalget for denne studien bestod av 91 mødre og 88 fedre.

2.4 Kartleggingsverktøy

Det ble sendt ut spørreskjemaer ved baseline (ca. én uke før oppstart av kurset). Våre analyser baserer seg på foreldrenes svar på SCL-90-R, og kartleggingsskjema av demografiske variabler. Øvrige skjemaer i studien som ble besvart av familiene ble ikke vurdert som relevante for vår oppgave, og er ikke inkludert. Skjemaet om demografiske variabler kunne enten begge eller én av foreldrene svare på, på vegne av familien. I 48.9 % av tilfellene fylte foreldrene ut skjemaet i fellesskap, i 31.8 % av tilfellene fylte mor ut alene, og i 19.3 % av tilfellene var det kun far som fylte ut. Foreldrene ble bedt om å fylle ut SCL-90-R individuelt.

2.4.1 Skjema om bakgrunnsinformasjon

Spørreskjemaet om demografiske variabler og bakgrunnsinformasjon avdekker foreldrenes kjønn, alder, språk, utdanningsnivå, sivil status, antall barn i familien, barnas bosituasjon, og subjektiv vurdering av egen økonomi. Det ble også hentet inn informasjon om barnet med en KST eller funksjonsnedsettelse sin diagnose, alder og kjønn. Bruk av avlastning og antall

sykehusinnleggelse siste år var også variabler som ble kartlagt, men dog mangelfullt, da flere av foreldrene ikke besvarte disse spørsmålene (se vedlegg 1 for skjema om bakgrunnsinformasjon). Det ble samtidig kartlagt informasjon om alder og kjønn på det friske søskenet, samt dets plass i søskenrekken.

2.4.2 Mål på psykologisk symptombelastning ved SCL-90-R

For å måle symptombelastning hos foreldrene ble spørreskjemaet SCL-90-R (Derogatis, 2010) benyttet. SCL-90-R er et selvrapportskjema som har til hensikt å kartlegge hvorvidt personer har hatt et visst psykologisk symptom den siste uken, og intensiteten på symptomet. Skjemaet etterspør ikke sykdomsspesifikt stress, og anvendelsen av SCL-90-R var slik i tråd med Cousino og Hazen (2013) sine anbefalinger om å skille mellom generelt opplevd stress i hverdagen fra sykdomsrelatert stress når man studerer foreldrepopulasjoner med et sykt barn. Det er utviklet en norsk versjon av testen, med tilhørende standardiserte norske normer (Vassend & Skrondal, 2003). Dette muliggjør en sammenligning mellom vårt utvalgs skårer og den norske normalbefolkningen.

Skjemaet består av 90 spørsmål, der respondenten skårer seg på en skala fra 0-4 (0 = *ikke i det hele tatt*, 1 = *litt*, 2 = *moderat*, 3 = *ganske mye*, 4 = *veldig mye*) på grad av opplevde symptomer den foregående uken (se vedlegg 2 for fullstendig versjon av SCL-90-R). Utfyllingen tar vanligvis 12-15 minutter. SCL-90-R er sammensatt av ni symptomskalaer: *somatisering* (somatiske reaksjoner som ofte er symptomer på stress, hodepine og diffuse smerter); *tvangssymptomer* (tilbakevendende og påtrengende tanker, impulser og handlinger, samt rigiditet); *interpersonlig sensitivitet* (underlegenhet i møtet med andre); *depresjonssymptomer* (nedstemthet, redusert humør og manglende interesse); *angst* (anspenthet, indre uro og fysiologiske reaksjoner som hjertebank etc.); *fiendtlighet* (irritabilitet, frustrasjonstoleranse og fiendtlig atferd); *fobisk angst* (hovedsakelig symptomer knyttet til agorafobi); *paranoid tankegang* (mistenksomhet og fiendtlighet); og *psykosisisme* (fremmedgjøring og tendensen mot psykotiske symptomer); samt en tilleggs-skala kalt *annet* (søvn og ulike fenomener som faller utenfor de øvrige skalaene). Hver skala skåres individuelt. Det regnes også ut en totalskåre på gjennomsnittlig symptombelastning som inkluderer alle symptomskalaene, betegnet "Global Severity Index" (GSI). GSI brukes derfor som skjemaets totale skåre, og er et mer robust mål (Vassend & Skrondal, 2003).

Ofte omregnes råskårene til T-skårer for å kunne sammenligne ulike utvalg. $T > 63$ på GSI eller $T > 63$ på to andre symptomskalaer, betegnes som «caseness» (Derogatis, 1983).

Caseness regnes som klinisk signifikant, og brukes som en grenseverdi for anbefalt videre utredning. Derogatis (1983) anser denne regelen som en provisorisk definisjon av caseness, som fungerer godt når formålet er screening av symptomer. Denne grenseverdien anbefales i Manualen for administrering og skåring av SCL-90-R, og er beregnet ut fra fordelinger i et norsk normutvalg (Siqveland, Moum & Leiknes, 2016). En $T > 60$ indikerer for eksempel at personen har et høyere symptomtrykk enn 84 % av normalbefolkningen.

Skjemaet har gode psykometriske egenskaper, inkludert for bruk i Norge. Vassend, Lian og Andersen (1992) har funnet en høy indre konsistens på GSI målt i Norge ($\alpha = 0.97$). Derogatis (1983) rapporterer en test-retest koeffisient i området 0.80-0.90. Det ble også gjort en samlet psykometrisk vurdering av Folkehelseinstituttet i 2016, som konkluderte med at SCL-90-R har tilfredsstillende normdata og reliabilitet for bruk i Norge (Siqveland et al., 2016). Rapporten konkluderte med at skalaene generelt hadde god indre konsistens. Det ble dog ikke funnet tilstrekkelig støtte for ekstern validitet. SCL-90-R sine psykometriske egenskaper er derfor gode for å identifisere personer med høyt nivå av psykiske symptomer for bruk i Norge, men kan ikke i seg selv gi grunnlag for diagnostiske vurderinger (Siqveland et al., 2016). GSI-skårene i vårt utvalg hadde også tilfredsstillende reliabilitet hos både fedre ($\alpha = .97$) og mødre (mødre $\alpha = .96$). Reliabiliteten for symptomskalaene er også tilfredsstillende for begge grupper ($\alpha > .65$).

2.5 Analyser

2.5.1 Inspisering av dataene, normalitet og valg av analyser

Dataene ble analysert ved bruk av IBM SPSS, versjon 24. Skårene ble innledningsvis inspisert grafisk via scatterplots og boxplots. Det ble identifisert fire uteliggere og én ekstrem skår hos fedrene, og fem uteliggere og tre ekstreme skårer hos mødrene på GSI på SCL-90-R. Det ble videre undersøkt om skårene var normalfordelt ved bruk av Kolmogorov-Smirnov-test (K-S). Fedrene og mødrenes skårer på SCL-90-R, både på GSI og samtlige symptomskalaer, var signifikant *ikke* normalfordelt ($p < .001$), da begge datasett var positivt skjevfordelt. Kliniske mål på angst og depresjon er naturlig nok som regel positivt skjevfordelt i ikke-kliniske populasjoner, fordi flest mennesker rapporterer relativt få symptomer på disse lidelsene (Pallant, 2010).

Kendall og Stuart (1958) hevder at skjeve skårer kan skape problemer på grunn av bias dersom man bruker parametriske tester. På grunn av muligheten for bias, ble det vurdert å

bruke ikke-parametriske tester. Ifølge sentralgrenseteoremet vil det likevel være fordelaktig å benytte parametriske tester fremfor ikke-parametriske, om størrelsen på utvalget er $N > 30$ (Field, 2013). Field hevder at da vil fordelingen i utvalget ha en normalfordeling uavhengig av formen på populasjonen utvalget er trukket fra. Ikke-parametriske tester antas å ha noe mindre statistisk styrke enn parametriske tester, og i tilfeller hvor man har argumenter for å kunne bruke begge, bør man derfor velge parametriske tester (Field, 2013). Fordi vi hadde en relativt stor ($N = 179$), med en fordeling på 88 fedre og 91 mødre, besluttet vi å benytte parametriske tester.

For å imøtekomme utfordringen med positivt skjeve skårer, benyttet vi oss av bootstrapping. Bootstrapping gjør det mulig å trekke slutninger om dataene i utvalget vårt selv om vi ikke har en sterk antakelse om utvalgets distribusjon (Haukoos & Lewis, 2005). Derfor vil samtlige av rapporterte resultater være fra analyser gjort med bootstrapping, og skårer vil bli oppgitt med konfidensintervaller.

Foruten utvalgets distribusjon, påvirker også antall ekstreme skårer og eventuelle uteliggere muligheten for bias ved utvalget (Field, 2013). Vi undersøkte derfor forskjellen mellom gjennomsnittet og det korrigerte gjennomsnittet for skårene på SCL-90-R, og fant at avviket ikke var signifikant forskjellig, og at det derfor ikke var nødvendig å gjøre statistiske transformeringer av dataene. Det ble besluttet at bruk av bootstrapping var tilstrekkelig for å sikre robuste data. Signifikansnivå ble satt til $p = .05$ på alle analyser.

Det ble vurdert å gjøre medieringsanalyser på enkelte av forholdene som skulle kartlegges, eksempelvis “antall sykehusinnleggelse”, bygget på vår antagelse om at enkelte forhold som ble kartlagt potensielt ha en medierende effekt. Medieringsanalyser ble ikke gjennomført grunnet en lav responsrate ($< 50\%$) på spørsmål kunne hatt en medierende effekt.

2.5.2 Analyser av SCL-90-R

Dersom deltakerne hadde svart på mindre enn 80 % av spørsmålene på SCL-90-R ble de ekskludert fra analysene, slik det også ble gjort i normdataene (Vassend & Skrondal, 2003). På bakgrunn av dette ble $n = 84$ for fedre og $n = 85$ for mødre i analysene på GSI. I symptomskalaene var $n = 84$ for fedre på alle skalaer, mens det var noe variasjon hos mødre med gjennomsnittlig $n = 83$ (range 80-86).

T-test for uavhengige utvalg ble benyttet for å sammenligne fedrenes og mødrenes skårer med hverandre på GSI, samt på symptomskalaene. T-test for uavhengige utvalg kan

benyttes for å sammenligne gjennomsnittene til to forskjellige grupper (Howitt & Cramer, 2011). Videre ble det utregnet effektstørrelser (Cohen's d) ved bruk av formelen ($d = [M_{gr.1} - M_{gr.2}] / \text{pooled SD}$). Ifølge Cohens (1992) sine tommelfingerregler om effektstørrelser, tilsvarer $d = .20$ liten, $d = .50$ medium, og $d = .80$ stor effekt. Cohen's d viser hvor stor forskjellen mellom to grupper er målt i standardavvikenheter, og indikerer hvilken vei forskjellen går (Howitt & Cramer, 2011).

Vi undersøkte om det var en statistisk signifikant forskjell på GSI-skårene til fedrene og mødrene avhengig av hvilken diagnose barnet deres hadde. Dette ble basert på de tre kategoriseringene av diagnosene som er redegjort for i tabell 2. I tilfeller hvor barnet både hadde en somatisk diagnose *med* en progredierende tilstand, ble barnet plassert i gruppen «progredierende tilstand». Det ble utført en enveis-variensanalyse (ANOVA) på GSI for mødre og fedre. ANOVA tester om gjennomsnittet av variansen mellom gruppene er større enn variansen innen gruppene. ANOVA brukes når man ønsker å sammenligne minimum to grupper, men brukes oftest for å sammenligne tre eller flere grupper (Howitt & Cramer, 2011). Post hoc-tester ble gjennomført i etterkant av ANOVA for å finne hvilke av gruppene som var ulike. Post hoc-tester brukes når man ikke har en spesifikk hypotese om hva man vil finne i forkant av analysen. Typen post hoc-test, Gabriels prosedyre, ble valgt på bakgrunn av at denne bør velges om gruppestørrelsene er ulike (Field, 2013).

Det ble gjort tohalede bivariante korrelasjonsanalyser for å undersøke om det var en sammenheng mellom skårene til fedre og mødre innad i samme familie med både Pearsons r , Spearman's rho og Kendall-tau, på alle skalaer på SCL-90-R. Det blir kun rapportert resultater fra Pearsons r , da resultatene var sammenfallende og begrunnet i valget om å benytte parametriske tester. Tommelfingerreglene sier her at r mellom .10 og .30 er svak, r mellom .30 og .50 er moderat, og r mellom .50 og 1. er sterk (Cohen, 1992).

Vi ville deretter sammenligne vårt utvalg opp mot norske normer. Det ble benyttet kjønns- og aldersspesifikke norske normer for sammenligninger mellom vårt utvalg sine skårer og normalpopulasjonen, (menn $n = 146$, kvinner $n = 138$) (Vassend & Skrondal, 2003). Det ble regnet ut effektstørrelser (d) på forskjellene mellom gruppegjennomsnittet for samtlige skalaer for fedre og mødre, opp mot normenes gruppegjennomsnitt.

Råskårer fra SCL-90-R ble gjort om til standardskårer (T-skårer) for å undersøke hvordan deltakerne i vårt utvalg skåret seg sammenlignet med en standardisert klinisk grenseverdi. Denne grenseverdien er $T > 63$ på GSI, eller en $T > 63$ på minimum to symptomskalaer (Derogatis, 1983). Den kliniske grenseverdien indikerer behov for videre

utredning og forhøyet sannsynlighet for å oppfylle kriteriene for en psykisk diagnose, men grenseverdien kan variere noe (Siqueland et al., 2016). Samtidig som vi ønsket å utforske hvor mange i vårt utvalg som falt over og under grenseverdien, ville vi også undersøke hvor mange som hadde skårer i nærheten av den. Vi utformet derfor en egen kategori «innenfor klinisk grenseområde» med T-skårer fra 60-63, hvilket tilsvarer en skåre mer enn ett standardavvik over gjennomsnittet i normalpopulasjonen i Norge.

2.6 Etiske hensyn

Prosjektet ble godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) i Sør-Øst Norge. Deltakelse i studien var frivillig, og det påvirket ikke familienes muligheter til å delta på andre arrangementer ved Frambu eller øvrige interesseorganisasjoner. Det ble ikke registrert noe informasjon rundt de som avsto tilbudet om deltakelse. Det ble innhentet informert samtykke fra samtlige deltakere. Deltakende barn fikk alderstilpasset informasjon, og søsken ga verbalt samtykke til deltakelse til sine foreldre som undertegnet samtykkeskjema. Deltakende familier fikk prosjektgruppens kontaktinformasjon, og tilbud om hjelp til å komme i kontakt med hjelpeinstanser lokalt dersom de hadde behov for oppfølging i etterkant av studien.

3 Resultater

Rekkefølgen i resultater vil ha samme oppbygning som problemstillingene i oppgaven.

Problemstilling nummer 1: «Er det noen psykiske symptomer fedrene i vårt utvalg ser ut til å plaget av?» og 2: «Er det forskjell i grad av psykologisk symptombelastning mellom fedrene og mødrene i vårt utvalg?», vil bli rapportert under samme deler (kap. 3.1.1 og 3.1.2). Videre vil problemstilling nummer 3: «Er det en sammenheng mellom foreldrenes symptombelastning og barnets diagnosekategori?» (kap. 3.1.3) og 4: «Samvarierer foreldrene til samme barn sine skårer?» (kap. 3.1.4) rapporteres i separate deler. Problemstilling 5: «Hvordan skårer fedrene og mødrene i vårt utvalg seg sammenlignet med den norske normalbefolkningen?» vil bli rapportert i to deler. Èn del omhandler sammenligning med norm (kap. 3.1.5), og en annen del omhandler vårt utvalgs skårer sett opp mot klinisk grenseverdi (kap. 3.1.6).

3.1.1 Skårer på GSI

Gjennomsnittlige skåre på GSI for fedre var 0.31, og korrigert gjennomsnitt var 0.27. For mødrene i utvalget var tilsvarende verdier henholdsvis 0.43 og 0.39. T-test for uavhengige utvalg viste at fedrene skåret signifikant lavere enn mødrene på GSI ($p = .040$). Det tilsvarer en liten effektstørrelse ($d = - .32$).

3.1.2 Skårer på symptomskalaene

Tvangssymptomer (heretter kalt *tvang*) var symptomskalaen med høyest symptomtrykk hos fedrene ($M = 0.59$, $SD = 0.66$). Nest høyeste skala hos fedrene var *depresjonssymptomer* (heretter kalt *depresjon*) ($M = 0.42$, $SD = 0.55$), og videre fulgte *interpersonlig sensitivitet* ($M = 0.35$, $SD = 0.46$). Blant mødrene var også *tvang* den symptomskalaen med høyest symptomtrykk ($M = 0.73$, $SD = 0.65$). *Depresjon* ($M = 0.60$, $SD = 0.48$) og *somatisering* ($M = 0.55$, $SD = 0.56$) fulgte etter.

På *tvang* var leddet som flest av fedrene bekreftet symptomer på, ledd 9: «Vansker med å huske saker og ting» (43.1%) og ledd 28: «Føler at det er vanskelig å få ting gjort» (43.1%). Sammenligner man på leddnivå på *tvang* med mødrene, ser man at også flest mødre har bekreftet ledd 9 (54.6%) og ledd 28 (51.9%). På *depresjon* var leddet flest svarte bekreftende på av fedrene nummer 31: «Uroer og bekymrer deg for mye over saker og ting»

(45.5%). Ledd 31 skilte seg ut med at det her var et høyere symptomtrykk, med flere avkryssninger på “*moderat*” (9.7%) og “*ganske mye*” (4.4%). I likhet med fedrene, var det ledd 31 som ble bekreftet av flest mødre (66%). Dette leddet skilte seg også her tydelig fra de andre leddene i skalaen med et høyere symptomtrykk, med flere avkryssninger på “*moderat*” (18.2%) og “*ganske mye*” (10.0%).

T-tester for uavhengige utvalg viste at fedrene skåret signifikant lavere enn mødrene på symptomskalaene *somatisering* ($p = .004$, $d = -.47$) og *depresjon* ($p = .024$, $d = -.34$) (se tabell 3 for utfyllende informasjon om t-tester for uavhengige utvalg på SCL-90-R).

Tabell 3

Resultater fra T-tester for uavhengige utvalg

	Fedre <i>n</i> = 84		Mødre <i>n</i> = 80-86		<i>t</i>	Cohens's <i>d</i> [95% CI]	<i>p</i>
	M	SD	M	SD			
SOM ¹	0.32	0.40	0.55	0.56	-2.94	-.47 [-.39,-.08]	.004*
OCD ¹	0.59	0.66	0.73	0.65	-1.27	-.21 [-.32, .06]	.204
I-S ¹	0.35	0.46	0.43	0.46	-1.12	-.17 [-.22, .06]	.263
DEP ¹	0.42	0.55	0.60	0.48	-2.27	-.34 [-.34, -.03]	.024*
ANX ¹	0.21	0.32	0.31	0.42	-1.83	-.26 [-.21, .01]	.068
HOS ¹	0.27	0.32	0.27	0.35	-1.16	0 [-.11, .09]	.875
PHO ¹	0.06	0.15	0.12	0.33	-1.64	-.23 [-.14, .01]	.102
PAR ¹	0.20	0.34	0.32	0.53	-1.68	-.27 [-.25, .02]	.094
PSY ¹	0.11	0.21	0.11	0.21	0.05	0 [-.06, .06]	.951
GSI¹	0.32	0.35	0.44	0.40	-2.07	-.32 [-.23, -.01]	.040*

* $p < .05$. CI, konfidensintervall; M, gjennomsnitt, SD, standardavvik

1) Somatisering (SOM); tvang (OCD); interpersonlig sensitivitet (I-S); depresjon (DEP); angst (ANX); fiendtlighet (HOS); fobisk angst (PHO); paranoid tankegang (PAR); psykotisme (PSY); generell symptom indeks (GSI)

3.1.3 Sammenheng mellom skårer på GSI og barnets diagnosekategori

Det var en statistisk signifikant forskjell mellom diagnosekategoriene fra enveis ANOVA ($F(2, 81) = 4.98, p = .009$). Gabriels prosedyre post hoc-test viste at fedre til et barn med diagnose som er «primært kognitiv» ($n = 46$), hadde statistisk signifikant høyere symptomtrykk (0.43 ± 0.43) sammenliknet med fedrene til et barn med en diagnose som er «primært somatisk» ($n = 20, 0.19 \pm 0.17, p = .029$), og fedrene til et barn med en diagnose har «progrederende tilstand» ($n = 18, 0.19 \pm 0.19, p = .037$). Det var ingen signifikant forskjell mellom fedrene til barn med en diagnose som er «primært somatisk» og fedrene til barn med en diagnose som er «progrederende» ($p = 1.00$). Til sammenligning avdekket vi ingen signifikant forskjell på GSI-skårer hos mødrene avhengig av barnets diagnosekategori.

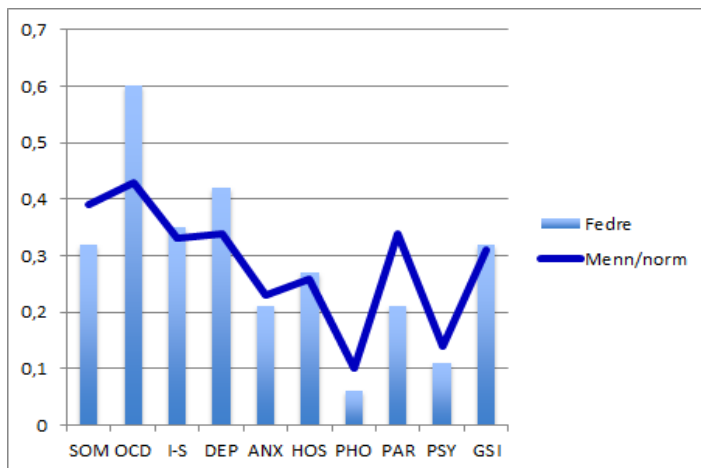
3.1.4 Utvalgets samvariasjon innad i samme familie

Bivariate tohalede korrelasjonsanalyser viste at GSI-skårer hos mor og far fra samme deltakende familie var signifikant positivt, moderat korrelert med hverandre, $r = .38, 95\%$ BCa CI [.16 .61], $p = .001$. På symptomskalaene var skårene deres signifikant positivt korrelert med hverandre på fire av ti skalaer. Det ble funnet en sterk korrelasjon på *interpersonlig sensitivitet*, $r = .52, 95\%$ BCa CI [.28, .67], $p < .001$. Videre var det moderate korrelasjoner på *depresjon*, $r = .43, 95\%$ BCa CI [.22, .60], $p < .001$, *tvang*, $r = .37, 95\%$ BCa CI [.10, .61], $p < .001$, og *paranoid tankegang*, $r = .33, 95\%$ BCa CI [.08, .58], $p = .004$. På øvrige symptomskalaer ble det ikke funnet noen signifikante sammenhenger.

3.1.5 Utvalgets symptombelastning sammenlignet med norske normer

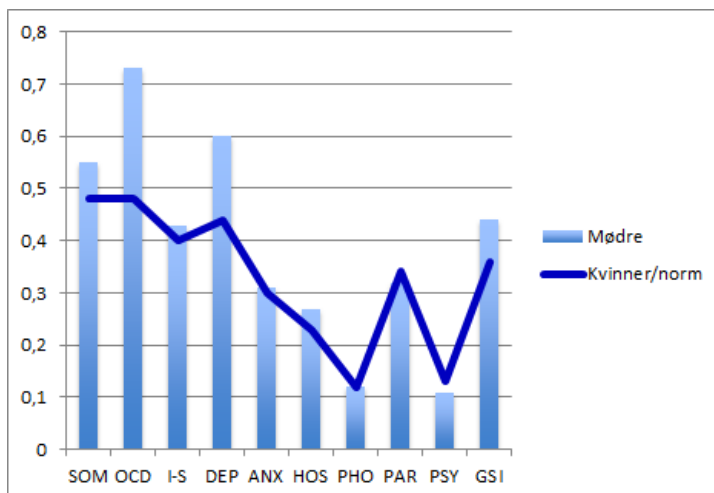
Gruppegjennomsnitt på samtlige skalaer på SCL-90-R ble sammenlignet med gruppegjennomsnitt i kjønns spesifikke normer (aldersgruppe 40-59 år), og videre utregning av effektstørrelse (d). Samlet sett var GSI hos fedre tilnærmet lik normen, med forskjell på .01 ($d = 0.02$). GSI hos mødre lå rett over norm, med en forskjell på .08 ($d = 0.20$). Fedrene avvek mest fra normen på symptomskalaen *tvang*, som representerer en liten effektstørrelse ($d = 0.29$). Mødrene avvek også mest fra norm på *tvang*, ($d = 0.41$) tilsvarende en moderat effektstørrelse. Videre skåret begge grupper også over norm på *depresjon*, hvor det er en forskjell på .08 mellom fedrene og norm, ($d = 0.16$), og en forskjell på .16 mellom mødrene

og norm ($d = 0.30$). På *somatisering* skåret fedrene lavere enn norm ($d = -.16$), mens mødrene skåret høyere enn norm ($d = 0.12$). Fedrene skåret også lavere enn norm på tre andre skalaer *paranoid tankegang*, *fobisk angst*, og *psykotisisme*. Den største forskjellen fra norm var på *paranoid tankegang* ($d = -.26$) (se figur 1 og 2 for grafisk fremstilling av utvalgets skårer sammenlignet med norm).



Figur 1: Fedrenes skårer sammenlignet med norske normer

*Somatisering (SOM); tvangssymptomer (OCD); interpersonlig sensitivitet (I-S); depresjonssymptomer (DEP); angst (ANX); fiendtlighet (HOS); fobisk angst (PHO); paranoid tankegang (PAR); psykotisisme (PSY); generell symptom indeks (GSI)



Figur 2: Mødrenes skårer sammenlignet med norske normer

*Somatisering (SOM); tvangssymptomer (OCD); interpersonlig sensitivitet (I-S); depresjonssymptomer (DEP); angst (ANX); fiendtlighet (HOS); fobisk angst (PHO); paranoid tankegang (PAR); psykotisisme (PSY); generell symptom indeks (GSI)

3.1.6 Utvalgets psykologiske symptombelastning sett opp mot klinisk grenseverdi

De fleste av fedrene (88.1%) og flesteparten av mødrene (81.2%) skåret under klinisk grenseområde (GSI: $T < 60$). Ved undersøkelse av hvor mange som befant seg innenfor klinisk grenseområde (GSI: $T > 60 < 63$), fant vi en liten andel fedre (2.4%) og en større andel mødre (11.8%). Andelen som skåret over klinisk grenseområde på GSI ($T > 63$) var relativt likt for fedrene (9.5%) som for mødrene (7.1%). Sammenlagt prosentandel for fedre i begge kategorier, innenfor klinisk grenseområde og over klinisk grenseområde, var på 11.9%. For mødre var det tilsvarende på 18.9%.

I den andre metoden for å vurdere over hvorvidt en person befinner seg over klinisk grenseområde, hvor vi så på hvor mange av deltakerne som hadde en $T > 63$ på to eller flere symptomskalaer, fant vi fem fedre (5.95%) og 13 mødre (10.79%). Oppgitt prosent baseres på $n = 84$ hos fedre og $n = 83$ ⁶ hos mødre.

⁶ Gjennomsnittlig n for symptomskalaene for mødre: $n = 83$, range 80 – 86.

4 Diskusjon

4.1 Formål

Denne studien er så langt vi kjenner til, en av de første til å undersøke psykisk helse blant norske foreldre til barn med funksjonsnedsettelse eller KST, hvor hovedfokuset er på fedre. Diskusjonen vil videre være rettet mot resultatene vi fant hos fedrene i vårt utvalg, med enkelte sammenligner til mødre. Tidligere studier har ofte sett på foreldrene under ett, eller fokusert på mødre i denne populasjonen, og fedre har vært lite representert (Chesler & Parry, 2001; Davys et al., 2017; Giallo et. al, 2015; McNeill, 2004; Olsson & Hwang, 2008; Rivard & Mastel-Smith, 2014). Oppgavens formål var å bidra til å øke kunnskapen om fedrenes psykiske helse, ved å studere deres skårer på selvrapportskjemaet SCL-90-R. At dette nå er gjort i en nasjonal kontekst, kan være med på å øke oppgavens relevans ytterligere i Norge. Tøssebro og Wendelborg (2014) fremhevet at man bør være forsiktig med å trekke slutninger om barnets påvirkning på foreldrenes helse fra land til land, fordi konteksten rundt disse familiene kan variere stort. Resultater fra andre land er altså nødvendigvis ikke gjeldende for norske familier. Denne studien er derfor viktig for å øke kunnskapen om denne populasjonens psykologiske symptombelastning i Norge.

4.2 Oppsummering av resultater

Tvang var den skalaen på SCL-90-R som hadde høyest symptomtrykk blant fedrene. Nest høyeste skala var *depresjon*. Dette resultatet samsvarte delvis med vår hypotese om at vi, i likhet med andre studier (Blancher et al., 2005; Easter et al., 2015; Olsson & Hwang, 2001), ville finne symptomer på depresjon og angst. Ettersom kunnskapen om psykisk helse hos fedre i denne populasjonen er mangelfull og lite forsket på (Chesler & Parry, 2001; Davys et al., 2017; Giallo et. al, 2015; McNeill, 2004; Olsson & Hwang, 2008; Rivard & Mastel-Smith, 2014), hadde vi ingen videre hypoteser om hva resultatene ville bli. For mødre var det de samme skalaene, *tvang* og *depresjon*, som hadde høyest symptomtrykk. Leddet som ble bekreftet av både flest fedre og mødre av alle 90 ledd, var nummer 9: «*Vansker med å huske saker og ting*».

En enveis ANOVA viste at fedrene til barn med en diagnose som var «primært kognitiv» hadde et signifikant høyere symptomtrykk på GSI, sammenlignet med fedrene til

barn med en «primært somatisk» diagnose og fedre til barn med en «progresierende tilstand». Det ble ikke funnet en signifikant forskjell i symptomtrykk hos mødrene basert på de ulike diagnosegruppene. Grupperingen av diagnosene kan ha overskridende grenser, og flere av barna hadde en tilstand med konsekvenser både for somatisk- og kognitiv fungering, og kan samtidig ha en progresierende utvikling. Heterogeniteten i diagnosene gjør det vanskelig å utforme en valid inndeling, og vi kan derfor ikke anta en tendens i fedrenes psykiske symptombelastning basert på dette. Resultatet vil ikke bli viet ytterligere oppmerksomhet, men ga en indikasjon på at fedre til barn med primært kognitive vansker kan være i risiko for økt symptombelastning. Denne tendensen kan forhåpentligvis skape interesse for videre forskning, som vil være nødvendig for å kunne fastslå hvorvidt kognitive vansker kan representere en potensiell økt risiko for utvikling av psykiske symptomer hos fedre.

T-test for uavhengig utvalg viste at fedrene rapporterte et signifikant lavere symptomtrykk enn mødrene på GSI. Disse resultatene var i tråd med vår hypotese basert på tidligere forskning (Emerson & Llewellyn, 2008; Mugno et al., 2007; Olsson & Hwang, 2001; Olsson & Hwang, 2008; Papp et al., 2009; Yeh, 2002). Fedrene skåret også signifikant lavere enn mødrene symptomskalaene *somatisering* og *depresjon*, samt lavere på alle symptomskalaer dog ikke signifikant. Antakelsen vi hadde om at forskjellene i vårt utvalg ville være mindre enn forskjellene sett i studier fra andre land (f.eks. Blacher et al., 2005; Giallo et al., 2015; Yeh, 2002), basert på likestilling i foreldrerollen, ble avkreftet. Resultatene indikerte en tydelig forskjell i symptomtrykk mellom fedre og mødre.

Bivariate tohalede korrelasjonsanalyser fant samvariasjon mellom skårene til foreldre innad i samme familie på GSI, og på fire symptomskalaer: *interpersonlig sensitivitet*, *depresjon*, *tvang* og *paranoid tankegang*. Dette var i tråd med hypotesen vår basert på systemisk teori (Gustafson & Thompson, 1996), og andre studier som har funnet positive korrelasjoner på psykiske symptomer hos par (Benazon & Coyne, 2000; Hastings, 2003; Hastings et al., 2005).

Sammenlignet med normalbefolkningen lå fedrenes skårer nært normen på GSI. Få hadde skårer som var høye nok til å bli regnet som over klinisk grenseområde. Skalaene som skilte seg ut med forhøyede skårer sammenlignet med norm var *tvang* og *depresjon*. Mødrenes skårer var høyere enn normen, men avviket var ikke veldig stort. De samme skalaene som hos fedrene var forhøyet sammenlignet med norm, var forhøyet hos mødrene, *tvang* og *depresjon*. Totalt for både over- og innenfor klinisk grenseområde, var det også færre fedre (11.9 %) enn mødre (18.9 %) beregnet ut fra GSI. Også fra den andre beregningen

av over klinisk grenseområde var det flest mødre. At kun et fåtall av fedrene i utvalget fikk en skåre i kategorien over kliniske grenseområde, var i samsvar med hypotesen om at faktorer som sosioøkonomisk status og velferdsordninger kunne beskytte mot høyt symptomtrykk (Demiri & Gundersen, 2016). Det var derimot mer overraskende å finne så få fedre innenfor klinisk grenseområde, da det finnes støtte for at det å være forelder til et barn med funksjonsnedsettelse eller en KST kan ha negativ innvirkning på foreldrenes psykiske helse (Easter et al., 2015; Fjerstad & Stene, 2007; Giallo et al., 2015; Lundeby & Tøssebro, 2008). Det var også en tydelig forskjell blant fedre (2.4%) og mødre (11.8%) i kategorien innenfor klinisk grenseområde.

4.3 Skalaer med forhøyet symptomtrykk

4.3.1 Tvangssymptomer

Skalaen som skilte seg mest ut med forhøyede skårer sammenlignet med norm var *tvang*, med en svak effektstørrelse. Avkrysningen viste at problemene oftest var tilknyttet tanker fremfor handlinger. Eksempelvis er det svært få som bekreftet ledd 65: «*Føler en slags tvang mht. å måtte utføre visse handlinger flere ganger eller måtte utføre dem på en helt spesiell måte*». I rapporten om de psykometriske egenskapene til SCL-90-R, fremgår det at *tvang* alternativt kan betegnes *konsentrasjonsvansker* (Siqueland et al., 2016). Dette fordi skalaen inneholder spørsmål som er rettet mer mot en generell kognitiv fungering. Leddet flest av fedrene bekreftet var 9: «*Vansker med å huske saker og ting*» og 28: «*Føler at det er vanskelig å få ting gjort*». Når vi ser på leddene som ble bekreftet av flest i vårt utvalg, kan det virke som at *konsentrasjonsvansker* derfor er en mer passende betegnelse på symptomskalaen *tvang*. Det er samtidig viktig å poengtere at det ikke var snakk om et høyt symptomtrykk sammenlignet med norm. Likevel skiller skårene på denne skalaen seg tydelig fra de andre skalaene, med det høyeste gruppegjennomsnittet.

En mulig hypotese på hvorfor disse symptomene fremkom, er at atferd assosiert med tvangssymptomer fungerer som en mestringsstrategi i et hverdagsliv som byr på flere utfordringer knyttet til rollen som omsorgsgiver. Det er et godt etablert funn at det å være omsorgsgiver til et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse ofte byr på flere utfordringer enn hva foreldre til funksjonsfriske barn møter, og kan føre til forhøyede nivåer av stress (Cousino & Hazen, 2013; Gerstein et al., 2009; Oelofsen & Richardson, 2006). Ved siden av økt stress tilknyttet barnets tilstand, opplever foreldrene samtidig andre utfordrende krav som

omsorgsgiver (Gertstein et al., 2009; Tøssebro & Wendelborg, 2014). Eksempler her er økonomiske utfordringer, koordinering av instanser, tidspress, usikkerhet, og det å måtte forholde seg til hjelpeapparatet på måter foreldre til funksjonsfriske barn ikke trenger å gjøre (Tøssebro & Wendelborg, 2014). Det kan være at strategier som tas i bruk for å mestre disse påkjenningene kommer til uttrykk som tvangssymptomer. Krav om struktur og planlegging er kanskje enda høyere for omsorgsgivere til barn med en funksjonsnedsettelse eller KST, sammenlignet med foreldre med funksjonsfriske barn.

McNeill (2004) fant at fedre over tid utviklet strategier for å beskytte barnet i behandlingssettinger. Eksempler på slike strategier var å forsøke å unngå unødvendige prosedyrer, forsikre seg om at mulig smertefulle prosedyrer ble gjort når barnet allerede trengte bedøvelse for noe annet, kontrollere hvem som hadde ansvaret for barnet og forsikre seg om at vanskelige samtaler ikke ble tatt med barnet tilstede. En fellesnevner for disse strategiene og særlig sentralt i symptomer på tvang, er at de alle bærer med seg et kontrollaspekt. Moulding og Kyrios (2007) undersøkte om behov for kontroll med en samtidig opplevelse av å ikke ha kontroll, kunne bidra til tvangssymptomer. De fant at høye kontrollbehov, og mindre opplevelse av å ha kontroll var assosiert med høyere nivåer av tvangshandlinger og tvangstanker. Det vil være rimelig å anta at et ønske om mer kontroll også er aktuelt for foreldrene i vårt utvalg. Det er mye i hverdagslivet de ikke kan råde over selv, for eksempel barnets behandling som er overlatt til eksterne forhold, eller utfallet av sykdomsforløpet. Dette er faktorer som trolig også kan bidra til en opplevelse av å ha mindre kontroll. En opplevelse av lite kontroll vil naturlig kunne øke behovet for kontroll, og symptomer assosiert med *tvang* kan være et forsøk på imøtekomme dette behovet.

Davys og medarbeidere (2017) gjorde en litteraturgjennomgang av 27 studier som har sett på fedre til barn med en mental funksjonsnedsettelse. Artikkelforfatterne fremhevet at innhenting av informasjon om barnets diagnose, var en mestringsstrategi mange fedre benyttet seg av. Boström og Broberg (2014) fant at fedre ofte ønsket å forstå mer, og håpet at bedre forståelse ville gjøre situasjonen mer håndterbar. Innhenting av informasjon om barnets diagnose kan være med på underbygge behovet fedrene har for mer kontroll. Samtidig er det også studier som har vist at fedre stoler på at mødre tilegner seg viktig informasjon om barnets diagnose, og at de selv lett kan oppleve møter med helsepersonell som overveldende (Pelchat, Levert & Bourgeois-Guérin, 2009).

Davys og medarbeidere (2017) refererte til en studie gjort av Cummings (1976) som fant at fedre til barn med mental funksjonsnedsettelse ble beskrevet som å være nevrotiske og

med et større behov for kontroll. Videre poengterte Davys og medarbeidere at kontekstuelle forhold har endret seg mye siden 1976, og at man vil kunne forvente andre resultater i dag om kontekstuelle endringer tas med i betraktning. Det er kanskje derfor overraskende å finne at resultatene våre 40 år senere likevel viste at aspekter ved kontroll fortsatt fremstod som et relevant tema. Kontekstuelle forhold, som for eksempel måtene samfunnet nå tilrettelegger for oppfølging av barn med funksjonsnedsettelse eller en KST, tilfredsstillers kanskje ikke behovet for mer kontroll for disse foreldrene? Det vil fortsatt være aspekter ved barnas tilstand som er utenfor foreldrenes kontroll. Prognosen og utviklingen ved diagnosen kan være heterogen og ukjent, og i noen tilfeller så sjelden at informasjon om tilstanden er mangelfull også for helsepersonell.

Ledd 9: «*Vansker med å huske saker og ting*», ble bekreftet av både flest fedre og mødre. Det finnes trolig mange årsaker til hvorfor de rapporterte dette. På en side kan det være relevant å stille spørsmål ved hvorvidt dette leddet måler et mer allment problem, og at det muligens var derfor flest i begge grupper bekreftet dette leddet. På en annen side kan man forstå det i lys av alle de ekstra utfordringene foreldrene i utvalget møter på, sammenlignet med foreldre til funksjonsfriske barn. Kan det være at fedrene og mødre enes spesielt over problemer med å huske ting, nettopp fordi det er høye krav til alt de må huske? Tøssebro og Wendelborg (2014) referer til forskning som ønsket å undersøke i hvilken grad foreldrene opplevde at omsorgsarbeidet ble mer omfattende på grunn av barnets funksjonshemming (Tøssebro & Lundeby, 2002). Seks av ti svarte at det var mer omfattende «i stor grad», og kun fire prosent svarte «i liten» eller «ingen grad». Kravene som stilles til omsorgsgiver i oppfølgingen av et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse, blir også utpekt som en av de sentrale faktorene som påvirker omsorgsgivers helse i Raina og medarbeideres (2004) modell.

4.3.2 Depresjonssymptomer

Depresjon var den andre symptomskalaen fedrene skåret høyere på sammenlignet med normalbefolkningen. Spørsmålet flest fedre svarte bekræftende på var ledd 31: «*Uroer og bekymrer deg for mye over saker og ting*». Ledd 31 skilte seg også ut ved at flere bekreftet et høyere symptomtrykk enn på de andre leddene. Totalt for *depresjon* skåret ikke fedrene seg høyt sammenlignet med norm, men det fremkom at bekymring var det mest frekvente symptomet. Symptomer på bekymring var også mest fremtredende blant mødrene.

At fedrene i vårt utvalg rapporterte et høyere symptomtrykk enn normalbefolkningen på *depresjon*, sammenfaller med studier som har funnet at foreldre til barn med

funksjonsnedsettelse ofte rapporterer høyere nivåer av depresjon sammenlignet med foreldre til funksjonsfriske barn (Blancher et al., 2005; Easter et al., 2015; Olsson & Hwang, 2001). Disse studiene fant også høyere nivå av angstsymptomer, hvilket ikke var tilfellet i vårt utvalg. Samtidig viste inspiseringen på enkeltleddnivå at bekymring, et symptom som også ofte er gjeldende i angstdiagnoser (WHO, 1999), var mest frekvent blant depresjonssymptomene. Dette samsvarer med Davys og medarbeideres (2017) litteraturgjennomgang, som viste at et gjennomgående tema i studiene om fedre var bekymring for fremtiden til barnet. Stresset fedrene opplevde var ofte assosiert med bekymring for fremtiden. Bekymringene dreide seg om hvordan den langvarige oppfølgingen av barnet ville bli, og hvilke behov barnet kom til å ha. En kvalitativ intervjustudie av Rivard og Mastel-Smith (2014) viste til en far som fortalte at informasjon rundt hva foreldre kan forvente av utviklingen i barnets diagnose kun hjelper til en viss grad, ettersom det likevel kan gi en garanti for at akkurat ens eget barn også vil ha samme utvikling. Våre data inneholder ingen informasjon om hva fedrene konkret bekymret seg over, men det vil være sannsynlig å anta at de har lignende bekymringer for fremtiden som disse tidligere studiene refererer til (Davys et al., 2017; Rivard & Mastel-Smith, 2014).

Forskning har utpekt flere faktorer som kan være bidragsyttere til, og opprettholdende for, depresjon. Det er et godt etablert funn at stress kan være en risikofaktor for utvikling av depresjon (Hammen, 2005; Tentant, 2002). Studier har vist at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse eller en KST ofte har forhøyede nivåer av stress sammenlignet med foreldre til funksjonsfriske barn (Blacher et al., 2005; Cousino & Hazen, 2013; McNeill, 2004). Høyt nivå av stress kan derfor sees på som en faktor som kan ha bidratt til forhøyede nivåer av depresjonssymptomer. Enkelthendelser som innebærer et interpersonlig tap, har også vist seg gjentakende som en forutgående faktor blant mennesker med depresjon (Hammen, 2005). Boström og Broberg (2014) rapporterte at flere av fedrene i deres utvalg fortalte om tap og sorg over det friske barnet de forventet, da barnet ble diagnostisert. Det vil være sannsynlig å anta at fedrene i vårt utvalg også kan ha følt på tap eller sorg rundt barnets diagnose. Slike reaksjoner kan igjen ha påvirket til et høyere symptomtrykk på *depresjon*.

En annen mulig faktor som kan ha innvirket til at fedrenes depresjonsskårer ikke var noe særlig høyere enn norm, er tilpasning til barnets diagnose over tid. Carpenter og Towers (2008) fant at fedrene i deres utvalg rapporterte om store vanskeligheter rundt tidspunktet da diagnosen ble satt, men at reaksjonene forandret seg over tid. De så også etter en stund en kraftig nedgang i depressive symptomer. De fleste fedre uttrykte at det var vanskelig å motta

nyheten om at barnet hadde en diagnose, samtidig som alle kort tid etter aksepterte det, og ønsket å støtte familien. I vårt utvalg var gjennomsnittsalderen på barnet med diagnose 10.7 år. Det foreligger ikke informasjon i våre data på når barnet ble diagnostisert, men det vil være sannsynlig å anta på bakgrunn av diagnosene som er inkludert, at det for de fleste skjedde i tidlige barneår, og for noen kanskje enda tidligere. Med tanke på at tilpasning til barnets diagnose har påvirket resultatene i en annen studie, kan man spekulere i hvorvidt dette også var tilfellet i vårt utvalg. Det kan tenkes at vi ville sett andre resultater om utfyllingen skjedde nærmere tidspunktet barnet ble diagnostisert. Samtidig må det nevnes at det sannsynligvis også var variasjon i hvor lang tid det var siden barnet ble diagnostisert i de ulike familiene, og at dette kan ha medvirket til variasjonen i symptomtrykk. Det er viktig å påpeke at det ikke var snakk om et høyt depressivt symptomtrykk, eller et høyt symptomtrykk generelt, blant fedrene i vårt utvalg.

4.3.3 Somatiseringssymptomer

Somatisering var blant de høyeste skalaen hos både fedre og mødre i vårt utvalg (se figur 1 og 2, kapittel 3.1.5), selv om fedrene skåret seg under norm. Til sammenligning skåret mødrene seg over norm. Sett i lys av at denne populasjonen i tidligere studier har rapportert symptomer på somatisering (Brehaut et al., 2004; Lindström et al., 2010; Murphy et al., 2007), er fedrenes skårer noe overraskende. Tidligere studier har funnet støtte for at foreldre til barn med cerebral parese rapporterer mer ryggsmarter, migrene og magesmerter, i tillegg til generelt fysisk ubehag, sammenlignet med foreldre til funksjonsfriske barn (Brehaut et al., 2004). En kvalitativ studie undersøkte også somatisering hos samme foreldrepopulasjon, og deres funn viste at foreldrene ofte rangerte sine egne helsebehov som laveste prioritet i familien (Murphy et al., 2007). Samme studie fant også at foreldrene ofte rapporterte rygg- og skuldresmerter, og omtrent alle deltakerne rapporterte perioder med symptomer på utbrenthet, noe som også er støttet av Lindström et al., (2010). Dette kan implisere at fremtidig forskning kanskje bør begynne å undersøke alternative måter belastninger kan oppleves og uttrykkes på hos denne populasjonen, og ikke kun benytte direkte mål på psykiske plager.

4.4 Perspektiver på fedrenes lave symptomtrykk

4.4.1 Ulik grad av involvering i oppfølgingen av barnet

Hvor mye en forelder er involvert i omsorgen av et barn med funksjonsnedsettelse eller en KST, vil trolig være med på å påvirke hvor belastende denne rollen blir. Tøssebro og Paulsen (2014) fant at det var vanlig med tradisjonelle kjønnsroller i hjemmet blant norske familier med barn med en funksjonsnedsettelse eller KST, med mor som hovedomsorgsgiver. En måte å forstå fedrenes lave symptombelastning på, er at de er mindre involvert i omsorgsoppgaver enn mødrene. Denne antakelsen sammenfaller med resultatene fra Brekke og Nadim (2016) sin studie basert på longitudinelle registerdata i Norge. De så på kjønnsforskjeller hos norske foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse eller en KST. De fant små eller ingen forskjeller mellom menn som har omsorg for et barn med spesielle behov, og menn som har omsorg for et friskt barn når det gjaldt sykefravær, yrkesinntekt eller sannsynligheten for å være i arbeid. Blant kvinner fant de derimot at de som har omsorg for et barn med spesielle behov, hadde som gruppe et høyere sykefravær, lavere yrkesinntekt og mer deltidsarbeid, sammenlignet med kvinner generelt. På bakgrunn av disse funnene konkluderte Brekke og Nadim med at den økte omsorgsbelastningen påvirket mødre i større grad enn fedre. Samtidig kan faktorer som at kvinner generelt har lavere lønn, innvirke til at det oftest er mødrene som reduserer sin yrkesaktivitet og derfor involveres mer i barneoppfølgingen enn fedrene. Vi har ikke informasjon om arbeidsreduksjon eller ledighet i vårt utvalg, og det er derfor uvisst hvorvidt det sammenfaller med Brekke og Nadims funn. Samtidig vil det være sannsynlig å anta at deres studie reflekterer situasjonen til flere av familiene i vårt utvalg, ettersom studien ble gjort i 2016 og med et norsk utvalg. Om det er tilfelle, kan en slik fordeling i yrkesaktivitet, føre til at far er mindre involvert i omsorgen av barnet og videre påvirke til at fedrene får et lavere symptomtrykk enn mødrene.

Tøssebro og Wendelborg (2014; 2016) har også undersøkt noen av de samme forholdene som Brekke og Nadim (2016). De undersøkte forskjeller i sykefravær og mottakelse av sykepenger mellom foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse eller KST, og foreldre til funksjonsfriske barn. De fant at fedre og mødre til barn med funksjonsnedsettelse hadde dobbelt så stor sannsynlighet for å ha mottatt sykepenger en eller annen gang i løpet av en 15 års periode. De var hyppigere mottakere av sykepenger generelt, og de mottok sykepenger over lengre tid av gangen (Wendelborg & Tøssebro, 2016). Kjønnsforskjeller i yrkesdeltakelse ble også undersøkt, og resultatet var overensstemmende med Brekke og

Nadim sine funn. Internasjonale studier har også vist resultater som har pekt i samme retning (Herbert og Carpenter, 1994; Hornby, 1995; Pelchat et al., 2009). Pelchat og medarbeidere (2009) fant via kvalitative intervjuer av foreldre til barn med spesielle omsorgsbehov, at mange mødre fortalte at far ofte kunne unngå ulike utfordringer rundt barnet ved for eksempel å gjøre seg opptatt med jobb. Det var derimot ingen av fedrene som rapporterte at dette var tilfellet hos mødrene. Samme forfattere hevdet også at mødre ofte har hovedfokus på oppgaver i hjemmet, mens fedrene oftest fokuserer mer på relasjonene og livet utenfor hjemmet. Herbert og Carpenter (1994) fant at det å være i jobb, kunne for noen fedre være et forsøk på å komme «tilbake til normalen», etter at barnet hadde blitt diagnostisert.

Det å være i arbeid anses som beskyttende ved at det har vist seg å redusere stress hos fedre til barn med mental funksjonsnedsettelse (Hornby, 1995). I lys av dette kan høy yrkesdeltakelse hos fedre bidra til et lavere symptomtrykk. Samtidig kan balanseringen mellom det å være i jobb og ivareta omsorgsoppgaver relatert til barn og hjem, trolig kunne føre til økt belastning. Til dette er det viktig å nevne at forskningen også har vist at mange fedre ønsker å være mer involvert i barnets oppfølging, men at de av økonomiske årsaker er nødt til å jobbe mye (Rivard & Mastel-Smith, 2014). Kan det være at noen av fedrene i vårt utvalg ikke er like involvert i omsorgsgivning som mødrene, selv om de ønsker det? Er fedrenes symptombelastning lav fordi fedrene bidrar mindre i omsorgen av barnet? Hvorvidt grad av involvering påvirker symptomtrykket hos fedrene og mødrene i vårt utvalg, vil trolig være preget av et komplekst samspill mellom kontekst og intrapersonlige variabler. Hvordan ulik mengde involvering påvirker psykisk helse vil også variere fra person til person.

4.4.2 Mestringsstrategier

Stressmestring og mestringsstrategier er blant faktorene Raina og medarbeidere (2004) fremhever som viktige for omsorgsgivers helse. På grunnlag av dette vil det være relevant å belyse hva tidligere studier har funnet angående fedres mestringsstrategier i denne populasjonen, og videre hvordan vi muligens kan trekke parallell fra disse studiene til vårt utvalg.

En litteraturgjennomgang fra 2012 basert på 29 studier, så på fedres bidrag i oppfølging av barn med langvarig sykdom (Swallow et al., 2012). Et av hovedfunnene her var at fedrenes opplevde stress knyttet til barnets diagnose og behandling, ofte var sammensatt med deres egen forventning om at de selv skulle være «sterke og stille» (strong and silent). Dette kunne videre føre til at stressresponsen ble forsinket. Forventningen om at de selv

skulle være «sterke og stille», kunne også resultere i at mange av dem ikke uttrykte tristhet eller viste seg sårbare. Flere fedre følte at de måtte være familiens «sterke klippe», og ikke vise følelser. Dette kunne igjen påvirke til at de ikke fikk tilbud om den hjelpen de egentlig trengte (Chesler & Parry, 2001). For å imøtekomme problemer rundt at fedrene muligens tilbakeholder på hvor mye belastning de opplever i omsorgen av et sykt barn, foreslår Swallow og medarbeidere (2012) at helsepersonell bør vurdere å møte foreldrene hver for seg. Artikkelforfatterne tenker seg at fedrene vil ønske å beskytte mor hvis hun er med. Om helsepersonell møter far alene, vil det muligens kunne hjelpe til at ubehag og bekymring blir uttrykt mer fritt, samt at vanskelige spørsmål blir lettere å stille.

Wool og Barskey (1994) fant i sin studie at mødre generelt var mer åpne for å innrømme ubehag enn fedre. Dette er noe Yeh (2002) mener kan forklare hennes funn, hvor mødre til kreftsyke barn rapporterte høyere symptomtrykk enn fedrene. Kanskje var mødre i vårt utvalg også mer åpne for å innrømme ubehag enn fedrene? Swallow og medarbeidere (2012) viste til en studie som fant at fedre forsøkte å håndtere barnets diagnose ved å «riste av seg følelser», og fokuserte på å ha en forsørgerrolle (McGrath & Chesler, 2004). En annen studie viste at fedrene oftere undertrykte følelser som en mestringsstrategi, mens mødre heller uttrykte følelser for å hjelpe seg selv (Pelchat et al., 2009). Noen fedre brukte også fornektelse som en mestringsstrategi. Dette kunne føre til at de opplevde lavere umiddelbare angstnivåer og mindre psykologisk ubehag sammenlignet med mødre (Chesler & Parry, 2001). Om vi trekker en parallell fra disse funnene omkring fedres måter å reagere på barnets tilstand på til vårt fedreutvalg, kan vi spekulere i hvorvidt slike reaksjoner også var gjeldende blant dem. Brukte fedrene i vårt utvalg også fornektelse som mestringsstrategi, og «ristet av seg følelser»? Kanskje stengte de bevisst eller ubevisst av for vanskelige følelser? Hvis dette er tilfelle, vil det være sannsynlig å anta at det har bidratt til at fedrene rapporterte et lavt symptomtrykk.

Unngåelse av ubehagelige følelser og tanker er generelt blitt ansett som maladaptivt, men Bonanno (2004) hevder at disse strategiene også kan være adaptive i stressende situasjoner og knytter det til resiliens. I følge dette perspektivet kan det at fedrene eventuelt har benektet vanskelige følelser eller belastninger knyttet til omsorgsgiverrollen ha hjulpet til bedre mestring. Videre kan vi stille spørsmålstegn ved hvorvidt fedrenes benektelse også har kommet til uttrykk når vi ser på hvor få som skåret seg innenfor klinisk grenseområde, sammenlignet med mødre. Kan dette illustrere at mødre i vårt utvalg også var mer åpne for å innrømme ubehag, slik Wool og Barskey (1994) hevdet? Det var overraskende å se at

det var flere fedre som skåret over klinisk grenseområde, enn innenfor klinisk grenseområde, i denne sammenheng. Kan det være at benektelse fungerer som mestringsstrategi kun opp til et visst nivå av symptombelastning, og at et belastningsnivå over klinisk grenseområde gir for stort ubehag til at symptomene kan benektes?

Bonnano (2004) fremhevet at det å være «hardbarket» (hardniess) kan være et adaptivt personlighetstrekk i stressende situasjoner, og en relevant faktor i utvikling av resiliens. Kanskje er fedre som er mer hardbarket bedre rustet til å reagere med handling i ulike utfordringer som omsorgsgiver? Her kan vi også trekke en parallell til teori om opplevelse av sammenheng, hvor det hevdes at hvor håndterbart en utfordring oppleves, vil kunne påvirke graden av opplevd sammenheng (Antonovsky, 1987). Videre vil, som nevnt i innledningen, høy grad av opplevd sammenheng være en fordel i møte med stressende situasjoner og hjelpe til fleksibilitet i hvordan ulike typer mestringsstrategier benyttes (Eriksson & Lindström, 2007). Kanskje hjelper både det å være handlingsorientert, og troen på at det vil hjelpe, til at belastningene blir mindre? Om en slik handlingsorientert tilnærming til oppfølgingen av barnet også var tilfelle blant fedre i vårt utvalg, kan det ha bidratt til at psykiske symptomer ikke fremkom like tydelig i fedrenes opplevelse. En handlingsfokusert tilnærming gjør muligens vanskelige situasjoner enklere å håndtere. Fokuset blant fedrene var kanskje ikke sentrert mot psykisk ubehag, men heller på hva som burde gjøres for å forbedre situasjonen?

4.4.3 Systemisk perspektiv på fedrenes mestringsstrategier

Fedrenes mestringsstrategier kan også bli forstått i lys av et systemisk perspektiv. Fra et systemisk perspektiv vil et barn med funksjonsnedsettelse eller en KST påvirke hele familien (Fjerstad & Stene, 2007; Gustafson & Thompson, 1996). Hvordan familien fungerer sammen, er også en av faktorene som vil være med på å påvirke omsorgsgivers helse i den multidimensjonale modellen (Raina et al., 2004). Kanskje er det å stenge av for vanskelige følelser den mest adaptive måten for fedre å fungere på innad i familien? Gjør dette at familien sammen fungerer bedre? Ved kriser kan familien som et helhetlig system være avhengig av at mor og far reagerer ulikt (Bostöm & Broberg, 2014). For eksempel vil det være situasjoner hvor en forelder trenger å være mer handlingsorientert, dersom den andre parten har det vanskelig emosjonelt. Om vi trekker en parallell her til familieresiliens, kan det tenkes at ulike måter å reagere på fremmer en helhetlig bedre mestring av utfordringer familien møter. Pelchat og medarbeidere (2009) fant at fedre oftere reagerte med handling og tok praktisk kontroll over situasjonen. De ønsket å vite hva som burde gjøres med barnet, og

hvordan de kunne bidra. Dette kan også forstås i lys av ulike mestringsstrategier (Folkman & Moskowitz, 2000). Kanskje vil det være nødvendig at far benytter seg av en mer problemfokuset mestring om mor tar i bruk emosjonsfokuset mestring, for at systemet skal fungere mest adaptivt?

Samtidig er det relevant å diskutere hvorvidt far som «den sterke klippe» (Chesler & Parry, 2001), også kan være med på å bidra til at mor uttrykker mer vanskelige følelser, og at forskjellene i symptomtrykk blir større. Om far ikke viser seg sårbar, vil det kanskje gjøre det lettere for mor å uttrykke sårbarhet? Vi kan på denne måten tenke oss at samspillet mellom fars barskhet (Bonnano, 2004) og mors tilbøyelighet til å uttrykke ubehag (Wool & Barskey, 1994), muligens opprettholder forskjellene mellom de ulike mestringsstrategiene. Til dette er det igjen relevant å nevne at slike samspill nok vil være svært komplekse, og at reaksjonene vil variere fra familie til familie, samt innad i samme familie over tid.

4.4.4 Kjønsroller i omsorgsgiving

Til tross for at samfunn i vestlige kulturer gradvis endres mot at deltakelse i arbeidslivet og omsorgen av barn skal være mer likestilt mellom kjønnene (Boström & Broberg, 2014), viser flere forskere til at det fortsatt ofte er mor som har hovedomsorgen for barnet (Brekke & Nadim, 2016; Chesler & Parry, 2001; Pelchat et al., 2009; Tøssebro & Paulsen, 2014).

Tradisjonelt kjønnsrollemønster kan opprettholde en konservativ dynamikk i familielivet, og kan i noen tilfeller bidra til at mødre holder så sterkt på sine oppgaver som omsorgsgiver at far ikke får deltatt nok (Chesler & Parry, 2001). Dette til tross for at både far og mor egentlig skulle ønske at far bidro mer. Chesler og Parry diskuterte også hvordan tradisjonelle kjønnsrollemønstre kunne føre til vanskeligheter med å takle kriser. Når fedrene ble ansett som en sekundær omsorgsgiver, kunne det igjen føre til at mødre opplevde stor belastning. Kanskje opplever mødre i vårt utvalg også en større belastning fordi familiene er påvirket av et kjønnsrollemønster som oppfatter mor som primæromsorgsgiver?

Hvor fornøyd omsorgsgiverne er med den profesjonelle hjelpen som tilbys, er også en av komponentene som vil påvirke omsorgsgivers helse i Raina og medarbeideres (2004) modell. Ifølge denne modellen er det viktig at relasjonen foreldrene har til hjelpeapparatet tas med i betraktning, når vi ønsker å forstå hvordan disse foreldrene har det. Hjelpeapparatet rundt familiene kan være med på å opprettholde et mønster av at far kommer i andre rekke, ved at mor oftest blir ansett som hovedomsorgsgiver (Davys et al., 2017). Ofte henvender hjelpeapparatet seg til mor fremfor far (Ly & Goldberg, 2014). Flere fedre har følt at de har

blitt ignorert av helsepersonell (Rivard & Mastel-Smith, 2014), og mange har opplevd at støtten som ble tilbudt ikke passet dem (Carpenter & Towers, 2008). Mange fedre ønsker også å bli ansett som en likestilt omsorgsgiver som mor i møte med helsepersonell (Carpenter & Towers, 2008). Det at flest mødre kontaktes av helsepersonell, må samtidig sees i parallell til at det oftest er mødre som er mest tilgjengelig for både hjelpeapparatet og forskere (Chesler & Parry, 2001; Parent et al., 2017). I vår studie ble både fedre og mødre inkludert, men det kan likevel være at fedrene tidligere har følt seg oversett av hjelpeapparatet, og at dette påvirket skåringen deres. Hva de bærer med seg av erfaringer av kontakt med helsepersonell, kan ha vært med på å påvirke hvordan de rapporterte psykiske symptomer. Kanskje har de tidligere holdt tilbake på hvor belastende deres rolle som omsorgsgiver oppleves, fordi deres behov ikke har blitt adressert av helsepersonell, eller i forskning? En mulig hypotese er at de på bakgrunn av dette, også kan ha holdt tilbake da de rapporterte psykologisk symptombelastning i vår studie.

4.4.5 Kjønnforskjeller i forekomsten av psykiske lidelser

Et annet perspektiv som bør løftes fram som et mulig bidrag til at fedrene skåret lavere enn mødrene, er de generelle kjønnforskjellene i forekomsten av psykiske lidelser. I følge Folkehelse rapporten om helsetilstanden i Norge, rammes flere kvinner enn menn av psykisk sykdom, og kjønnforskjellene varierer mellom ulike typer lidelser (Grøholt, 2014). Særlig aktuelt å ta med seg for vårt resultat, er at det var en langt høyere forekomst av angst og depresjon blant kvinner sammenlignet med menn. På bakgrunn av dette var det ikke overraskende at våre resultater viste at signifikant flere kvinner enn menn bekreftet å ha depressive symptomer, samt et høyere symptomtrykk totalt. Samtidig bør det nevnes at normdataene vi har benyttet for sammenligning med vårt utvalg tar høyde for dette, og kvinner har høyere gjennomsnitt enn menn på de fleste skalaer (Vassend & Skrondal, 2003). At vi derfor likevel fant en større forskjell fra normen med høyere skårer hos kvinnene sammenlignet med hos mennene, indikerte altså at dette funnet kunne representere en faktisk forskjell i symptomtrykket mellom fedre og mødre.

Videre har forskning på kjønnforskjeller i psykisk helse funnet at sannsynligheten for at menn oppsøker profesjonell hjelp, er halvparten så stor som for kvinner (Addis & Mahalik, 2003; Judd, Komiti & Jackson, 2008). Det har også blitt vist at høy konformitet til tradisjonelle maskuline normer korrelerer med mindre oppsøking av profesjonell hjelp, og negative holdninger til å gjøre dette (Levant, Wimer & Williams, 2011). Kanskje er det en

sammenheng mellom det å oppsøke profesjonell hjelp, og det å bekrefte psykologiske symptomer?

4.5 Samvariasjon i psykologisk symptombelastning

Innad i hver familie korrelerte skårene hos fedrene og mødrene signifikant med hverandre på GSI, og på fire andre symptomskalaer. Selv om fedrene som gruppe i gjennomsnitt skåret lavere enn mødrene på samtlige mål, var det altså en samvariasjon på GSI innad i samme familie. Dette kan tyde på at den ene forelderens psykologiske symptombelastning, kan påvirke den andres symptombelastning. Dette sammenfaller med Gerstein og medarbeideres (2009) synspunkt om at fars livskvalitet vil påvirke mors livskvalitet, og vica versa, hvilket også er i tråd med systemisk teori (Gustafson & Thompson, 1996; Minuchin, 1985). Det er imidlertid uvisst hvorvidt assosiasjonene mellom far og mor kan tilskrives det faktum at de begge anses å ha et relativt lavt symptomtrykk, og om resultatene hadde vært annerledes om belastningene var høyere.

Det har blitt funnet støtte for at et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse vil kunne påvirke hvert familiemedlem ulikt (Blancher et al., 2005), men det er også sannsynlig at påvirkningen kan være tilnærmet lik hos forskjellige familiemedlemmer. Om fedre og mødre blir påvirket på lik måte av omsorgsrollen til et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse, vil det kunne komme til uttrykk som samvariasjon. Foreldre vil for eksempel kunne kjenne på en følelse av å ikke strekke til, blant annet ved at de ikke har mulighet til å møte barnet på dets premisser til enhver tid. I tillegg vil ofte begge utsettes for de samme belastningene, som kompliserte medisinske spørsmål eller en usikker prognose. Dette kan videre gå utover foreldrenes egne behov og forhindre dem i for eksempel å delta fullt i yrkeslivet, delta aktivt i friske søskens liv eller på andre samfunnsarenaer. Det er derfor ikke usannsynlig å tenke seg at foreldre i samme familie vil kunne kjenne på de samme utfordringene, og derfor rapportere de samme symptomene. Blant annet er det funnet støtte for at personer som omgås deprimerte mennesker, særlig i nære relasjoner, befinner seg i en risikosone for å utvikle psykologisk ubehag (Benazon & Coyne, 2000). I en forlengelse av dette er det interessant at *depresjon* var blant symptomskalaene hvor skårene til far og mor korrelerte signifikant positivt med hverandre.

Samvariasjonen i psykisk helse sett hos våre foreldrepar kan likevel skyldes så mange andre faktorer at det vil bli spekulativt å vie det videre plass. Dette er særlig fordi vi har

begrenset med informasjon om faktorer som kan ha vært med å påvirke samvariasjonen. Variabler som kan være med på å forklare årsakene til samvariasjonen, kan være nye interessante forskningsspørsmål.

4.6 Beskyttende faktorer for psykologisk symptombelastning

Skåren på GSI viste at fedrenes rapport hadde tilnærmet likt resultat på psykiske symptomer som normalbefolkningen. Til tross for at fedrene i vårt utvalg kan oppleve store belastninger og krav i rollen som omsorgsgiver (Gertstein et al., 2009; Raina et al., 2004; Swallow et al., 2016; Tøssebro & Wendelborg, 2014), rapporterte de likevel ikke et høyt symptomtrykk. Det er relevant å se disse resultatene i lys av utvalgets økonomi og utdanning. Det er et godt etablert funn at det er en sammenheng mellom sosioøkonomisk status (SØS) og risikoen for psykiske lidelser, hvor lav SØS kan være en risikofaktor for utvikling av psykiske problemer (f.eks. Hiilamo, 2014). SØS blir vanligvis vurdert ut fra inntekt, utdanning og yrke (Winkleby, Jatulis, Frank & Fortmann, 1992). Ut fra demografiske data kan vi anta at de fleste i vårt utvalg hadde en høy SØS. Majoriteten rapporterte god økonomi og oppga et høyt utdanningsnivå. På bakgrunn av empiri gjort på SØS og psykisk helse, vil det altså være sannsynlig å anta at utvalgets høye SØS kan ha fungert som en beskyttende faktor for symptombelastning. Å ta SØS med i betraktningen for hvor belastende oppfølgingen av et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse blir, er også i tråd med Raina og medarbeideres (2004) modell. Her fremheves SØS som viktig bakgrunnsinformasjon og påvirkning til omsorgsgivers helse.

Dale (2012) skrev om ulike faktorer som påvirker foreldres psykiske helse i familier med et sykt barn. Hun viste til studier som fant at økonomi predikerte foreldrenes livskvalitet bedre enn alvorlighetsgraden på sykdommen og medisinske intervensjoner (Lawoko, 2007; Lawoko & Soares, 2003). Det er samtidig viktig å nevne at det her ble referert til alvorlighetsgraden oppnevnt fra en lege, og ikke foreldrenes subjektive vurdering av sykdommens alvorlighetsgrad. Hvis foreldrene selv opplever at alvorlighetsgraden er høy i barnets sykdom, uavhengig av hvorvidt denne samsvarer med legens vurdering, vil dette ofte føre til en negativ påvirkning på deres livskvalitet (Lawoko, 2007). At økonomi viste seg som en prediktor for foreldrenes livskvalitet, samsvarer med studier som har vist at lav SØS kunne assosieres med økt risiko for dårlig livskvalitet hos foreldre til barn med mental

funksjonsnedsettelse (Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacker, & Graham, 2006; Eisenhower & Blacher, 2006; Olsson & Hwang, 2008).

Også Gundersen (2012) hevder på bakgrunn av sin avhandling basert på norske foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, at deres sosioøkonomiske ressurser vil innvirke på barnets omsorgssituasjon, og interagere med hvordan foreldrene opplever at de mestrer omsorgsoppgavene sine. Emerson og medarbeidere (2006) hevdet at det er viktig å adressere SØS som en faktor som medvirker til foreldres livskvalitet. De mener dette er spesielt viktig for ikke å overvurdere betydningen av hvor belastende det kan være å ha et barn med funksjonsnedsettelse eller en KST. I en forlengelse av dette kan vi stille spørsmål ved hvorvidt vårt utvalg ville ha hatt et høyere symptomtrykk om økonomien var dårligere, utdanningsnivået lavere eller andre faktorer ved lavere SØS var tilstede. Videre er det også interessant å koble denne antagelsen til velferdsordningene i Norge. Medvirker velferdsordninger, som for eksempel hjelpestønad (Folketrygdloven, 1997b) og statlig finansiert helsevesen, til at disse foreldrene får opprettholdt en god SØS, som igjen beskytter mot psykiske symptomer? Eller tjener disse ordningene i seg selv som beskyttelsesfaktorer mot utvikling av psykiske symptomer? Det er uvisst hvorvidt velferdsordninger har påvirket resultatene i vår oppgave, men vi kan anta at det har innvirket noe.

4.6.1 Perspektiver på resiliens

Høy SØS blir også ansett som en viktig faktor for resiliens (Olsson & Hwang, 2008). Andre forskere som fant lav grad av belastning hos omsorgsgivere til barn med en KST eller funksjonsnedsettelse, tolket dette i lys av resiliens (Olsson et al., 2008). Vi anser også våre funn som et mulig uttrykk for resiliens. Høy SØS, som kan indikere at utvalget var ressurssterke, samt velferdsordninger, anses som særlig sentrale faktorer for utvikling av resiliens hos vårt utvalg. Fra resiliensperspektivet kan vi tenke oss at utfordringer knyttet til omsorgen av barnet har virket sammen med blant annet disse faktorene i et komplekst samspill. Utfallet av prosessen viste seg å være et lavt symptomtrykk, som kan indikere en individuell resiliens. Samtidig kan vi muligens også finne uttrykk for familieresiliens hos vårt utvalg, om samvariasjonen blant foreldrepårene tolkes i lys av dette. Sosial støtte har også vist seg som en viktig resiliensfaktor i familier med hjertesykke barn (Tak & McCubbin, 2002), og sosial støtte har vist også seg å være viktig for opprettholdelse av en god livskvalitet (Lawoko & Soares, 2003). Vi kan i denne sammenheng spekulere i hvorvidt sosialstøtte også har vært en beskyttende faktor for psykologisk symptombelastning i vårt utvalg.

Bonanno (2004) hevder at mennesker som har vært utsatt for svært traumatiske hendelser har vist resiliens, hvilket ikke bør underkjennes eller avbrytes ved at det «letes» etter skjulte vansker i kliniske settinger. Resiliens er også vanligere enn mange tror (Bonanno, 2004; Masten, 2001; Rutter, 1985). I forlengelsen av dette, er det like sannsynlig at fedrenes rapport reflekterte et faktisk opplevd symptomtrykk, som at de av ulike årsaker har underrapportert. En kvalitativ studie av fedres egen opplevelse vil kunne være nyttig for å forstå mer av dette bildet. Fedrene skåret signifikant lavere enn mødrene på GSI, og GSI var også tilnærmet lik normalbefolkningen. Ut fra denne rapporteringen så de ut til å klare seg bra, og én hypotese om årsaken til dette er at de var resiliente.

4.7 Styrker og begrensninger

4.7.1 Ved utvalget

En utfordring ved kvantitative design, er om antallet deltakere er stort nok til å avdekke reelle forskjeller i populasjonen utvalget er hentet fra (Field, 2013). Det en styrke ved denne oppgaven at vi har et relativt stort utvalg. Dette gjorde at vi kunne benytte oss av parametriske tester, som antas å ha større statistisk styrke sammenlignet med ikke-parametriske tester (Field, 2013). Utvalgsstørrelsen styrker generaliserbarheten fra våre funn til foreldrepopulasjonen som har et barn med funksjonsnedsettelse eller en KST. Det er også en styrke at antall deltakere er tilnærmet likt blant fedre og mødre, slik at validiteten i sammenlikningene på psykisk symptombelastning mellom de to gruppene øker. Fars psykiske helse er i fokus, men uten at mødrene ekskluderes. Videre anses det som en styrke at fedrene og mødrene er rekruttert fra samme familie, noe som muliggjorde undersøkelsen om samvariasjon på psykisk belastning mellom foreldrepar.

Det er flere begrensninger ved utvalget som bør nevnes. Våre funn er basert på et utvalg foreldre som allerede var i kontakt med Frambu og/eller brukerorganisasjonene for deltakelse der, og som dermed har vært oppsøkende og engasjerte i omsorgen av barnet. Utvalget var altså hjelpesøkende ovenfor barna sine og åpne for profesjonell hjelp, samt forskning. Studier har vist at det særlig har vært vanskelig å rekruttere fedre til forskning, (Parent et al., 2017; Sherr et al., 2006) og at det ofte har manglet informasjon fra fedrene i denne populasjonen (Chesler & Parry, 2001; Davys et al., 2017; Giallo et al., 2015; McNeill, 2004; Olsson & Hwang, 2008; Rivard & Mastel-Smith, 2014). Det kan derfor tenkes de som

takket ja til deltakelse begrenser representativiteten for populasjonen for øvrig. Samtidig anses det som en styrke at vi nå har fått kunnskap om et utvalg fra denne spesifikke populasjonen, som har mange og krevende omsorgsoppgaver.

Majoriteten i utvalget var gift/samboende, hadde stort sett høyt utdannelsesnivå og selvrapportert god økonomi, som indikerer en høy SØS. Dette kan være lite generaliserbart til foreldre hvor økonomien er dårligere, utdanningsnivået lavere, eller for skilte foreldre og aleneforsørgere. Majoriteten hadde også en norsk etnisk opprinnelse, og studien hadde ingen deltakende samkjønnede par. Manglende informasjon om arbeidsledighet og fordeling av omsorgsoppgavene i hjemmet, anses også som en begrensning ved studien. Spørsmål om hvorvidt slike forhold har påvirket psykologisk symptombelastning hos utvalget står derfor fortsatt uopklarte.

4.7.2 Ved informasjon vedrørende barnas diagnoser

Foreldrene som er med i denne studien har barn med ulike diagnoser. Fra en kategorisk tilnærming vil man tenke at representativiteten begrenses av at denne studien ikke er gjort på bakgrunn av diagnosespesifikk informasjon. Samtidig ut fra et ikke-kategorisk perspektiv, vil ikke generaliserbarheten svekkes av at utvalget inneholder mange ulike diagnoser med svært variabel karakter (Stein & Jessop, 1982). Ifølge Stein og Jessop er det først og fremst det å ha en KST som er belastende for barnet og dets pårørende, og ikke de spesifikke karakteristikkene tilknyttet ulike diagnoser. Sett fra deres perspektiv, styrkes altså studiens nytteverdi på bakgrunn av at våre funn antas å være gjeldende for også andre diagnosegrupper enn de studien baseres på. Dette perspektivet tillater oss også å trekke paralleller fra funn på studier som har tatt for seg én spesifikk diagnose, og diskutere disse opp mot våre funn. Spørsmålet om hvorvidt dette er et foretrukket utvalg, eller om man bør studere én og én diagnosekategori, kan diskuteres. Den ikke-kategoriske tilnærmingen bør derfor også inkluderes som en mulig begrensning.

Datasettet manglet informasjon om flere relevante faktorer ved barnets tilstand som kan ha påvirket psykologisk symptombelastning. Særlig bør det nevnes manglende informasjon om alvorlighetsgrad og innvirkning på familiens dagligliv. Det er sannsynlig å anta at registrering av slike forhold, kunne bidratt til en enda bedre forståelse av de mulige utfordringene familien står i. Kartleggingen av «antall sykehusinnleggelser siste år» (se vedlegg 1), var mangelfull og kunne ikke brukes som et mål som kunne representere alvorlighetsgrad eller sykdommens innvirkning på hverdagen. Det er hevdet at diagnoser med

en høy grad av innvirkning på hverdagen, kan gi negativ påvirkning på familien (Vermaes et al., 2012). Grad av atferdsproblemer hos barnet ble heller ikke undersøkt. Tidligere forskning har vist at hvor mye stress og depresjonssymptomer foreldrene opplever, kan relateres til graden av atferdsproblemer hos barnet (King et al., 1999; Quittner, Glueckauf & Jackson, 1990). Dette indikerer at en kartlegging av både diagnosens innvirkning på hverdagen og atferdsproblemer, kunne gi nyttig informasjon som kunne vært av betydning for foreldrenes symptomtrykk.

4.7.3 Ved SCL-90-R og selvrapporing

SCL-90-R er et velutviklet og psykometrisk robust verktøy, med oppdaterte norske kjønns- og alderstilpassede normer, noe som anses som en styrke (Sjiveland et al., 2016). En annen styrke ved denne studien er at det forelå demografisk informasjon om familiene, som gjorde at vi kunne foreta presise sammenligninger opp mot aldersspesifikke normer på SCL-90-R. Samtidig kan det anses som en svakhet å definere psykisk helse ut fra fravær av psykologiske symptomer. Selv om symptomer og livskvalitet ikke er like konstrukter, har fravær av symptomer har ofte blitt brukt som en indikasjon for livskvalitet i forskning på familier med et barn med funksjonsnedsettelse (Gerstein et al., 2009).

Bruk av selvrapport er en styrke ved oppgaven fordi det gir direkte informasjon om opplevde symptomer. Selvrapport kan imidlertid også være en begrensning, ved at de reelle symptomene blir over- eller underrapportert. Foreldrene rapporterte symptomer og intensiteten på dem fra den foregående uken, og den uken kan ha vært lite representativ for deres psykiske symptombelastning generelt.

Det bør også nevnes som en mulig begrensning at vi ikke har hatt skårer fra en kontrollgruppe bestående av foreldre til funksjonsfriske barn, for å sammenligne resultatene deres med vårt utvalg på SCL-90. En sammenligning med en kontrollgruppe ville vært interessant for å undersøke nærmere hvorvidt det var et høyere symptomtrykk blant vårt utvalg enn i kontrollutvalget, slik det er gjort i andre studier (f.eks. Blancher et al., 2005; Easter et al., 2015; Olsson & Hwang, 2001).

Til slutt må det sies at funnene er basert på tverrsnittsdata og at vi dermed ikke kan si noe om kausalitet. Komplekse variabler påvirker symptombelastningen, og det vil være nyttig for videre forskning å foreta longitudinelle studier for å kunne forstå psykisk symptombelastning blant disse foreldrene bedre.

4.8 Implikasjoner

Oppgavens fokus på fedres psykiske helse i familier med et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse er viktig. Basert på denne oppgavens funn, kan vi hevde at fedre til barn med funksjonsnedsettelse eller en KST i Norge ser ut til å ha det relativt bra. De rapporterer et lavt symptomtrykk, og avviker ikke noe særlig fra normalbefolkningen. Likevel vet vi fremdeles for lite om fedre i denne populasjonen. Vi vet eksempelvis lite om hvordan deres psykiske helse interagerer med mer detaljerte faktorer ved barnets KST eller funksjonsnedsettelse. Denne studien var kun bestående av foreldrepar med ulikt kjønn, og majoriteten var etnisk norske. I tråd med samfunnsutviklingen bør det videre rekrutteres samkjønnede par og familier av ulik etnisitet i studier på denne populasjonen.

I en videreføring av resultatene fra denne oppgaven kunne det vært relevant å inkludere et grundigere mål på psykiske helse og inkludere livskvalitet. Olsson og medarbeidere (2008) benyttet seg av to kvalitative spørsmål som de antok at ville gi en indikasjon på livskvalitet, ved siden av et kartleggingsverktøy for depresjon, da de undersøkte hvordan foreldre i denne populasjonen hadde det. Inkludering av kvalitative spørsmål om livskvalitet kan gi et mer robust mål på psykisk helse. Kvalitative mål på fedrenes opplevelser, utfordringer, omsorgsoppgaver og mestringsstrategier vil også kunne belyse aspekter av relevans for en helhetlig forståelse av hvordan disse fedrene har det.

Våre funn viser at symptomene til fedre og mødre i samme familie korrelerer positivt med hverandre. Dette indikerer at det er viktig å ha et helhetlig systemisk perspektiv i møte med familiene i denne populasjonen. Intervensjonene som blir utviklet for å hjelpe disse familiene bør inkludere alle familiemedlemmer. Et viktig spørsmål for videre forskning vil være å finne ut av hva de med høyest symptomtrykk har behov for.

Det bør samtidig også stilles spørsmål ved hvorvidt hjelpeapparatet har en tendens til å anta tradisjonelle kjønnsroller i møte med familier, og dermed innvirke til mindre likestilling i ansvarsfordelingen av omsorgen til et barn med funksjonsnedsettelse eller en KST. Dette er interessante spørsmål for videre forskning. Bør hjelpeapparatet jobbe for å inkludere far mer, eller rapporterer fedrene lav symptombelastning på tross av at de er like involvert i omsorgen av barna som mor?

5 Konklusjon

Oppgaven er et bidrag til et forskningsfelt som er under utvikling. Det er i dag en økende interesse for å inkludere fedre i forskning på familier med barn med en KST eller funksjonsnedsettelse. Målet med denne oppgaven var å undersøke psykologisk symptombelastning blant fedre opp mot mødre, samt mot norm, i denne populasjonen. Basert på våre funn ser det ut til at fedrene i utvalget har totalt få plager, og en tilnærmet lik symptombelastning som den forventede variasjonen vi finner i befolkningen for øvrig. Samtidig indikerer resultatene at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse eller en KST kan være sårbare for å utvikle visse typer symptomer som gruppe, som tvang- og depresjonssymptomer. Fedrene rapporterte et lavere symptomtrykk enn mødrene, overensstemmende med tidligere internasjonale funn på feltet. Symptomtrykket hos far og mor til samme barn korrelerer positivt med hverandre. Oppgaven har drøftet samtlige av disse resultatene i lys av ulike perspektiver, og det trengs mer forskning for å få et helhetlig bilde av hvordan fedrene til barn med en KST eller funksjonsnedsettelse har det. Betydningen av familien som en kompleks og dynamisk konstellasjon som gjensidig påvirker hverandre, må tas hensyn til når barn rammes av sykdom. Det er derfor viktig å ikke overse fedres betydning i familiesystemet, særlig på bakgrunn av samfunnsendringene som går i retning av at fars omsorgsinvolvering endres og økes.

Gundersen (2012) løfter frem at premisset om at et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse ses på som en *belastning* for foreldre, kan være problematisk. Hun hevder at dette kan være med på å fjerne det allmenne ved å være forelder, og gjøre at foreldrene blir analysert i et filter av at de har et barn med en KST eller funksjonsnedsettelse. Hun påpeker at forskning som tar utgangspunkt i at barnets tilstand er belastende for foreldrene, ikke vil inkludere de positive aspektene ved å være forelder til et barn med funksjonsnedsettelse eller en KST. Det er derfor viktig å påpeke at det vil være mange positive sider ved et slikt foreldreskap, som denne oppgaven ikke har løftet frem. Å undersøke psykologisk symptombelastning hos fedre og mødre i denne populasjonen på bakgrunn i at de har økte belastninger sammenlignet med andre foreldre, blir likevel også viktig når vi søker en helhetlig forståelse av deres psykiske helse.

Litteraturliste

- Addis, M. E., & Mahalik, J. R. (2003). Men, masculinity, and the contexts of help seeking. *American psychologist*, 58(1), 5. doi:10.1037/0003-066X.58.1.5
- Antonovsky, A. (1987). *The Jossey-Bass social and behavioral science series and the Jossey-Bass health series. Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey Boss.
- Bateson, G. (1972). *Steps to an ecology of mind: Collected essays in anthropology, psychiatry, evolution, and epistemology*. University of Chicago Press.
- Bekkhuis, M. (2008). Mestring. I: Helgeland, I. (Red.). *Forebyggende arbeid i skolen. Om barn med sosiale og emosjonelle problemer*. (s. 147-163). Oslo: Kommuneforlaget.
- Benazon, N. R., & Coyne, J. C. (2000). Living with a depressed spouse. *Journal of Family Psychology*, 14(1), 71-79. doi:10.1037/0893-3200.14.1.71
- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current opinion in psychiatry*, 18(5), 507-513. Hentet fra: http://journals.lww.com/co-psychiatry/Abstract/2005/09000/Families_and_intellectual_disability.9.aspx
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events?. *American psychologist*, 59(1), 20. doi:10.1037/0003-066X.59.1.20
- Borge, A. I. H. (2010). *Resiliens: Risiko og sunn utvikling* (2.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Boström, P. K., & Broberg, M. (2014). Openness and avoidance—a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 810-821. doi:10.1111/jir.12093
- Brandth, B., & Kvande, E. (2003). *Fleksible fedre: maskulinitet, arbeid, velferdsstat*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., O'Donnell, M. & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), 182-91. doi:10.1542/peds.114.2.e182
- Brekke, I., & Nadim, M. (2016). Gendered effects of intensified care burdens: employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway. *Work, employment and society*, 31(3), 391-408. doi:10.1177/0950017015625616.
- Carpenter, B., & Towers, C. (2008). Recognising fathers: The needs of fathers of children with disabilities. *Support for learning*, 23(3), 118-125. doi:10.1111/j.1467-9604.2008.00382.x
- Chesler, M. A., & Parry, C. (2001). Gender roles and/or styles in crisis: An integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qualitative health research*, 11(3), 363-384. doi:10.1177/104973230101100307
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological bulletin*, 112(1), 155. doi:10.1037/0033-2909.112.1.155
- Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, systems & health* 17(2), 149-164. doi: 10.1037/h0089879
- Connell, R. W. (1995). *Masculinities*. Berkeley: University of California Press.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of pediatric psychology*, 38(8), 809-828. doi:10.1093/jpepsy/jst049

- Cowan, C. P. & Cowan, P. A. (2000). *When partners become parents: The big life change for couples*. Mahwah, NJ: Erlbaum. doi:10.1086/230251
- Cox, M. J., & Paley, B. (1997). Families as systems. *Annual Review of Psychology*, 48, 243–267. doi:10.1146/annurev.psych.48.1.243
- Crowe, T. K., & Michael, H. J. (2011). Time use of mothers with adolescents: A lasting impact of a child's disability. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(3), 118-126. doi:10.3928/15394492-20100722-01.
- Cummings, S. T. (1976). The impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded and of chronically III children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46(2), 246. doi:10.1111/j.1939-0025.1976.tb00925.x
- Curran, A. L., Sharples, P. M., White, C. & Knapp, M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43(8), 529-533. doi:10.1017/S0012162201000962
- Dale, M. T. G. (2012). *Well-being among mothers of children with congenital heart defects. A prospective case-cohort study from pregnancy to 36 months after delivery*. (Doktorgradsavhandling), Universitet i Oslo, Oslo, Norge
- Davys, D., Mitchell, D., & Martin, R. (2017). Fathers of people with intellectual disability: A review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(2), 175-196. doi:10.1177/1744629516650129
- Demiri, A. S., & Gundersen, T. (2016). *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelser*. (NOVA Rapport 7/2016). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Derogatis, L.R. (1983). *SCL-90-R. Administration, scoring and procedures manual*. Baltimore, MD: Clinical Psychometric Research Inc.
- Derogatis, L. R., & Unger, R. (2010). *Symptom checklist-90-revised*. John Wiley & Sons, Inc. doi:10.1002/9780470479216.corpsy0970
- Easter, G., Sharpe, L., & J. Hunt, C. (2015). Systematic review and meta-analysis of anxious and depressive symptoms in caregivers of children with asthma. *Journal of pediatric psychology*, 40(7), 623-632. doi:10.1093/jpepsy/jsv012
- Eerola, J. P., & Huttunen, J. (2011). Metanarrative of the “New father” and narratives of young Finnish first-time fathers. *Fathering*, 9(3), 211-231. Hentet fra <https://search.proquest.com/docview/912043129?accountid=14699>
- Eisenhower, A., & Blacher, J. (2006). Mothers of young adults with intellectual disability: Multiple roles, ethnicity and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 905-916. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00913.x
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 862-873. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x
- Emerson, E., & Llewellyn, G. (2008). The mental health of Australian mothers and fathers of young children at risk of disability. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 32(1), 53-59. doi:10.1111/j.1753-6405.2008.00166.x
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 61(11), 938-944. doi:10.1136/jech.2006.056028
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. London:Sage
- Fjerstad, E., & Stene, J. (2007). En gjest som aldri går: Å leve med kronisk sykdom i familien. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 44(10), 1249-1253. Hentet fra: http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=32121&a=2

- Folketrygdloven a, LOV 1997-02-28-19.§ 14-12. (2006). Lokalisert på 15. oktober 2017, på Lovdata.
- Folketrygdloven b, LOV 1997-02-28-19. § 9-1. (2012). Lokalisert på 17. oktober 2017, på Lovdata.
- Folkman, S. (2013). Stress: appraisal and coping. In *Encyclopedia of behavioral medicine* (s. 1913-1915). Springer New York. doi:10.1007/978-1-4419-1005-9_215
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55, 647–654. doi:10.1037/0003-066X.55.6.647
- Forsberg, L. (2009). *Involved parenthood: Everyday lives of Swedish middle-class families* (Doctoral dissertation, Linköping University Electronic Press). Hentet fra: <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A221242&dswid=6991>
- Gerstein, E. D., Crnic, K., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x
- Giallo, R., Seymour, M., Matthews, J., Gavidia-Payne, S., Hudson, A., & Cameron, C. (2015). Risk factors associated with the mental health of fathers of children with an intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 193-207. doi:10.1111/jir.12127
- Gjærmun, B., Grønholt, B. & Sommerschild, H. (1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Grue, L. (1993). *Vanlige familier - uvanlige barn. En bok om familier med funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grue, L. (2011). *Hinderløype, Foreldre barn og funksjonshemming*. (NOVA Rapport 19/2011). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Grøholt, E. K., Nordhagen, R., & Heiberg, A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 127(4), 422-426. Hentet fra: <http://tidsskriftet.no/2007/02/originalartikkel/mestring-hos-foreldre-til-barn-med-funksjonshemninger>
- Grøholt, E. K. (2014). *Folkehelse rapporten 2014: Helsetilstanden i Norge*. (Rapport 2014:4). Oslo: Folkehelseinstituttet
- Gundersen, T. (2012). *Et ordinært og særegent foreldreskap. En studie av foreldre til barn med sjeldne medisinske tilstander* (Doktorgradsavhandling). Universitetet i Oslo, Oslo, Norge
- Haavind, H. (2006). Midt i tredje akt? Fedres deltakelse i det omsorgsfulle foreldreskap. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 43(7), 683-693. Hentet fra: http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=254257&a=5
- Hammen, C. (2005). Stress and depression. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1, 293-319. doi:10.1146/annurev.clinpsy.1.102803.143938
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 47(4-5), 231-237. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(5), 635. doi:10.1007/s10803-005-0007-8
- Hauge, L. J., Nes, R. B., Kornstad, T., Kristensen, P., Irgens, L. M., Landolt, M. A., ... &

- Vollrath, M. E. (2015). Maternal sick leave due to psychiatric disorders following the birth of a child with special health care needs. *Journal of pediatric psychology, 40*(8), 804-813. doi:10.1093/jpepsy/jsv034
- Haukoos, J. S., & Lewis, R. J. (2005). Advanced statistics: bootstrapping confidence intervals for statistics with “difficult” distributions. *Academic emergency medicine, 12*(4), 360-365. doi:10.1197/j.aem.2004.11.018
- Herbert, E., & Carpenter, B. (1994). Fathers-the secondary partners: professional perceptions and fathers' reflections. *Children & Society, 8*(1), 31-41. doi:10.1111/j.1099-0860.1994.tb00412.x
- Hiilamo, H. (2014). Is income inequality ‘toxic for mental health’? An ecological study on municipal level risk factors for depression. *PloS one, 9*(3), e92775. doi:10.1371/journal.pone.0092775
- Hornby, G. (1995). Fathers' views of the effects on their families of children with Down syndrome. *Journal of Child and Family Studies, 4*(1), 103-117. doi:10.1007/BF02233957
- Howitt, D. & Cramer, D. (2011). *Introduction to Statistics in Psychology*. Harlow: Pearson Education.
- Judd, F., Komiti, A., & Jackson, H. (2008). How does being female assist help-seeking for mental health problems?. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 42*(1), 24-29. doi:10.1080/00048670701732681
- Kavli, H. C. & Nadim, M. (2009). *Familiepraksis og likestilling i innvandrede familier*. (Fafo-rapport 2009:39). Oslo: Fafo.
- Kendall, M. G., & Stuart, A. (1958). *The advanced theory of statistics*. London: Charles Griffin.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of pediatric psychology, 24*(1), 41-53. doi:10.1093/jpepsy/24.1.41
- Kvarme, L. G., Albertini Früh, E., Brekke, I., Gardsjord, R., Halvorsrud, L. & Lidén H. (2016). On duty all the time; health and quality of life among immigrant parents caring for a child with complex health needs. *Journal of Clinical Nursing, 25*, 362–371. doi:10.1111/jocn.13056
- Lamb, M. E. (2010). *The role of the father in child development*. (5. utg). Hoboken, New Jersey. John Wiley & Sons, Inc.
- Lawoko, S. (2007). Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: development of a conceptual model based on the literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 21*(1), 106-117. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00444.x
- Lawoko, S., & Soares, J. (2003). Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of Life Research, 12*(6), 655-66. doi:10.1023/A:1025114331419
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Levant, R. F., Wimer, D. J., & Williams, C. M. (2011). An evaluation of the Health Behavior Inventory-20 (HBI-20) and its relationships to masculinity and attitudes towards seeking psychological help among college men. *Psychology of Men & Masculinity, 12*(1), 26. doi:10.1037/a0021014
- Lindström, C., Åman, J., & Norberg, A. L. (2010). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatrica, 99*(3), 427-432. doi:10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x
- Lorentzen, J. (2012). *Fra farskapets historie i Norge, 1850 - 2012*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Lovejoy, M. C., Graczyk, P. A., O'Hare, E., & Neuman, G. (2000). Maternal depression and parenting behavior: A meta-analytic review. *Clinical psychology review, 20*(5), 561-592. doi:10.1016/S0272-7358(98)00100-7
- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2008). Family structure in Norwegian families of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*(3), 246-256. doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00398.x
- Ly, A. R., & Goldberg, W. A. (2014). New measure for fathers of children with developmental challenges. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(5), 471-484. doi:10.1111/jir.12044
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American psychologist, 56*(3), 227. doi:10.1037/0003-066X.56.3.227
- McCabe, J. E. (2014). Maternal personality and psychopathology as determinants of parenting behavior: A quantitative integration of two parenting literatures. doi:10.1037/a0034835
- McGrath, P., & Chesler, M. (2004). Fathers' perspectives on the treatment for pediatric hematology: extending the findings. *Issues in comprehensive pediatric nursing, 27*(1), 39-61. doi:10.1080/01460860490279545
- McNeill, T. (2004) Fathers experience of parenting a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Qualitative Health Research, 14*: 526–545. doi:10.1177/1049732303262374
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: provocations from the field of family therapy. *Child Development, 56*, 289–302. doi:10.2307/1129720
- Moulding, R., & Kyrios, M. (2007). Desire for control, sense of control and obsessive-compulsive symptoms. *Cognitive Therapy and Research, 31*(6), 759-772. doi:10.1007/s10608-006-9086-x
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V., G. & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes 5*:22, doi:10.1186/1477-7525-5-22
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Child, Care, Health and Development. 33*(2), 180-7. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and developmental Disability, 31*(1), 1-12. doi:10.1080/13668250500349367
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement: A sociological approach*. Basingstoke: Macmillan.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(7), 548-559. doi:10.1046/j.1365-2788.2002.00414.x
- Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*: 1102–1113. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01081.x
- Olsson, M. B., Larsman, P., & Hwang, C. P. (2008). Relationships 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, 5*(4), 227-236. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00184.x
- Papp, L. M., Cummings, E. M., & Goeke-Morey, M. C. (2009). For richer, for poorer: Money as a topic of marital conflict in the home. *Family relations, 58*(1), 91-103. doi:10.1111/j.1741-3729.2008.00537.x

- Parent, J., Forehand, R., Pomerantz, H., Peisch, V., & Seehuus, M. (2017). Father participation in child psychopathology research. *Journal of abnormal child psychology*, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s10802-016-0254-5>
- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of clinical psychology*, 58(3), 233-246. doi:10.1002/jclp.10019
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594. doi:10.1093/geront/30.5.583
- Pelchat, D., Levert, M. J., & 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*, 13(3), 239-259. doi:10.1177/1367493509336684
- Quittner A. L., Glueckauf R.L. & Jackson D. N. (1990). Chronic parenting stress: Moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*; 59, 1266–1278. doi:10.1037/0022-3514.59.6.1266
- Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., ... & Walter, S. D. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC pediatrics*, 4(1), 1. doi:10.1186/1471-2431-4-1
- Risdal D. & Singer G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 29, 95–103. doi:10.2511/rpsd.29.2.95
- Rivard, M. T., & Mastel-Smith, B. (2014). The lived experience of fathers whose children are diagnosed with a genetic disorder. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 43(1), 38-49. doi:10.1111/1552-6909.12268
- Roth, S. (2017). *Educational trajectories in cultural worlds: An ethnographic study of multiethnic girls across different levels of schooling* (Doktorgradsavhandling). Universitetet i Oslo: Oslo.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity. Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598–611. doi:10.1192/bjp.147.6.598
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American journal of orthopsychiatry*, 57(3). doi:doi.org/10.1111/j.1939-0025.1987.tb03541.x
- Rutter, M. (2013). Annual research review: resilience—clinical implications. *Journal of child psychology and psychiatry*, 54(4), 474-487. doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02615.x
- Seligman, M. & Darling, R. B. (2007). Ordinary families, special children: a Systems approach to childhood disability. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 5(1), 66-69. Hentet fra: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.662.1621&rep=rep1&type=pdf>
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. (1. utg). London: Routledge
- Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 111(3), 155-169. doi: 01.1352/0895-8017(2006)111[155:MOCSOD]2.0.CO;2
- Siqveland J., Moum, T. & Leiknes K-A. (2016). *Måleegenskaper ved den norske versjonen av Symptom Checklist 90 Revidert (SCL-90-R)*. (Rapport-2016). Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Sosial og helsedepartementet (2001). *Fra bruker til borger*. (Norges offentlige utredninger

- [NOU] 2001: 22). Departementet: Oslo. Hentet fra:
<https://www.regjeringen.no/contentassets/1e18b045dd9346849813392b34c9cdc1/no/pdfa/nou200120010022000dddpdfa.pdf>
- Statistisk sentralbyrå (2003). *100 år med redusert spedbarnsdødelighet*. Samfunnsspeilet 2003/3. Hentet fra: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/100-aar-med-reduisert-spedbarnsdodelighet>
- Statistisk sentralbyrå (2012). *Familie og husholdninger 1. januar 2013*. Hentet fra: <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/familie/aar/2013-04-11>
- Statistisk sentralbyrå (2016a). *Befolkningens utdanningsnivå*. Hentet fra: <https://www.ssb.no/utdanning/statistikker/utniv/aar>
- Statistisk sentralbyrå (2016b). *Fødte*. Hentet fra: <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/fodte>
- Stein, R. E., & Jessop, D. J. (1982). A noncategorical approach to chronic childhood illness. *Public health reports*, 97(4), 354. Hentet fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1424343/>
- Swallow, V., Macfadyen, A., Santacroce, S. J. & Lambert, H. (2012). Fathers' contributions to the management of their child's long-term medical condition: a narrative review of the literature. *Health Expectations*, 15(2), 157-175. doi:10.1111/j.1369-7625.2011.00674.x
- Syse, A. (2008). Rettigheter for barn med funksjonshemming. I: Høstmælingen, Njål, Kjørholdt, Elin Saga og Kirsten Sandberg (red.). *Barnekonvensjonen - barns rettigheter i Norge*. Otta: Universitetsforlaget.
- Tadema A. C. & Vlaskamp, C. (2010). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 41-48. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00561.x
- Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of advanced nursing*, 39(2), 190-198. doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02259.x
- Tennant, C. (2002). Life events, stress and depression: a review of recent findings. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36(2), 173-182. doi:10.1046/j.1440-1614.2002.01007.x
- Thompson Jr, R. J., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. American Psychological Association. doi:10.1037/10188-000
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming*. De første årene. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., & Paulsen, V. (2014). Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv. I Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (s 126-152). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. (1. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (2017). Marriage, separation and beyond: A longitudinal study of families of children with intellectual and developmental disabilities in a Norwegian Context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 121-132. doi:10.1111/jar.12225
- van der Pol, L. D., Groeneveld, M. G., Endendijk, J. J., van Berkel, S. R., Hallers-Haalboom, E. T., Bakermans-Kranenburg, M. J., & Mesman, J. (2016). Associations between fathers' and mothers' psychopathology symptoms, parental emotion socialization, and preschoolers' social-emotional development. *Journal of child and family studies*, 25(11), 3367-3380. doi:10.1007/s10826-016-0490-x

- Vassend, O., Lian, L., & Andersen, H. T. (1992). Norske versjoner av NEO-Personality Inventory, Symptom Checklist 90 Revised og Giessen Subjective Complaints List. Del I. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 29, 1150–1160.
- Vassend, O., & Skrandal, A. (2003). Interpretation of the SCL-90-R. A psychometric study based on a Norwegian national sample.
- Vermaes I. P. R. van Susante A. M. J. van Bakel H. J. A. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166–184. doi:10.1093/jpepsy/jsr081
- Videon, T. M. (2005). Parent-child relations and children's psychological well-being: Do dads matter? *Journal of family issues*, 26(1), 55-78. doi:10.1177/0192513X04270262
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., DeHaan, C. B., & Wilcox, K. T. (1989). Disability parameters, chronic strain, and adaptation of physically handicapped children and their mothers. *Journal of pediatric psychology*, 14(1), 23-42. doi:10.1093/jpepsy/14.1.23
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family process*, 35(3), 261-281. doi:10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x
- Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2016). Self-reported health and sickness benefits among parents of children with a disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(3), 210-221. doi:10.1080/15017419.2015.1063544
- Wilson, S., & Durbin, C. E. (2010). Effects of paternal depression on fathers' parenting behaviors: A meta-analytic review. *Clinical psychology review*, 30(2), 167-180. doi:10.1016/j.cpr.2009.10.007
- Winkleby, M. A., Jatulis, D. E., Frank, E., & Fortmann, S. P. (1992). Socioeconomic status and health: how education, income, and occupation contribute to risk factors for cardiovascular disease. *American journal of public health*, 82(6), 816-820. doi:10.2105/AJPH.82.6.816
- Wool, C. A., & Barsky, A. J. (1994). Do women somatize more than men?: Gender differences in somatization. *Psychosomatics*, 35(5), 445-452. doi:10.1016/S0033-3182(94)71738-2
- World Health Organization (1999). ICD-10. *Psykiske lidelser og adferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer* (10 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Yeh, C.-H. (2002) Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38: 598–606. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.02227.x

Vedlegg 1



GENERELL BAKGRUNNSINFORMASJON OM FAMILIEN

(Svar skrives på linje eller merkes ved å sette sirkel rundt det svaralternativet som passer)

Id: _____ (Fylles ut av prosjektmedarbeider)

Dato: _____

Barnets alder: _____

Barnets kjønn:

1. Gutt
2. Jente

Antall barn i familien: _____

Barnets nummer i søskenrekken: _____

Søskens diagnose: _____

Alder til barnet med diagnose: _____

Barnets relasjon til barnet med diagnose:

1. Er storebror/storesøster
2. Er lillebror/lillesøster

Barnet bor:

1. Med begge foreldrene
2. Delt omsorgsrett
3. Hovedsakelig hos far
4. Hovedsakelig hos mor
5. Hos andre omsorgspersoner

Fars alder: _____

Sivil status far:

1. Gift
2. Separert
3. Skilt
4. Samboende

5. Enslig
6. Enkemann

Fars utdanning:

1. Grunnskole
2. Videregående skole
3. Universitet og/eller høyskole opptil 4 år
4. Universitet og/eller høyskole mer enn 4

Mors alder:

Sivil status mor:

1. Gift
2. Separert
3. Skilt
4. Samboende
5. Enslig
6. Enke

Mors utdanning:

1. Grunnskole
2. Videregående skole
3. Universitet og/eller høyskole opptil 4 år
4. Universitet og/eller høyskole mer enn 4 år

Har familien hatt god eller dårlig råd de siste to årene?

1. Vi har hatt god råd hele tiden
2. Vi har stort sett hatt god råd
3. Vi har verken hatt god eller dårlig råd
4. Vi har stort sett hatt dårlig råd
5. Vi har hatt dårlig råd hele tiden
6. Økonomien har variert veldig mye

Mottar familien avlastning for barnet med diagnose?

1. Ja
2. Nei

Hvis ja, hvor ofte?

Ca. hvor mange ganger i året er barnet med diagnose innlagt på sykehus?

Er det annen sykdom i nær familie (foreldre eller andre søsken)?

1. Ja
2. Nei

Vedlegg 2

SCL-90-R®

Symptom Checklist 90 – Revised

Navn _____ Dato: ____/____-____

Copyright © 1991 by Leonard R. Derogatis, Ph.D.

Norsk oversettelse ved Geir Nilsen og Olav Vassend

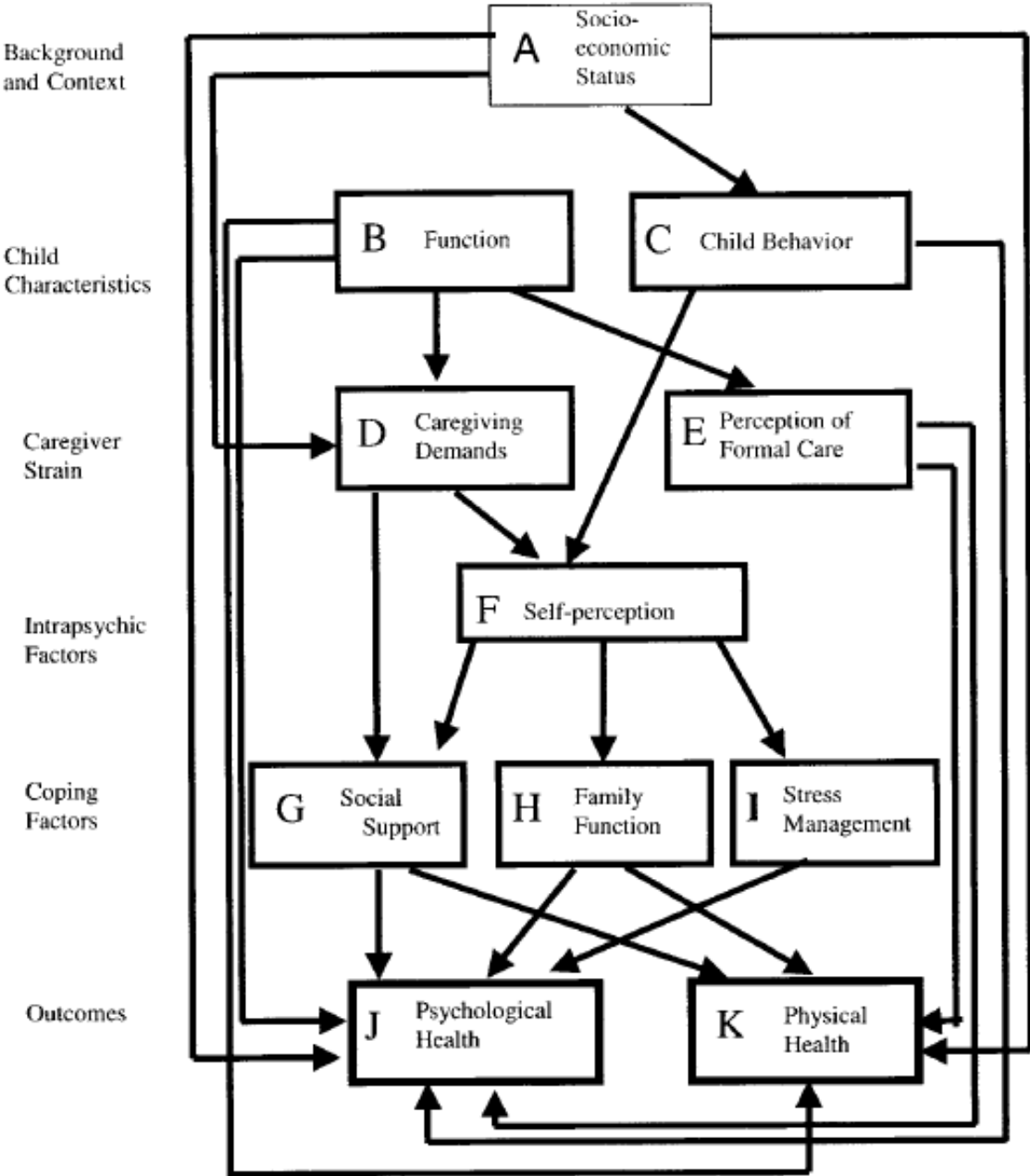
Veiledning

På de følgende sidene finner du listet opp en rekke plager og problemer som man av og til kan ha. Les nøye gjennom hvert punkt, og sett ring rundt det svaralternativ som best beskriver *hvor mye dette har plaget deg eller vært til besvær i løpet av de siste 7 dager*. Som du vil se er punktene gruppert fem og fem. Dette er kun for å lette leseligheten, og har ingen annen betydning. Vennligst besvar alle punktene.

1. Hodepine 0 1 2 3 4
2. Nervøsitet eller indre uro 0 1 2 3 4
3. Gjentatte ubehagelige tanker som ikke vil gi slipp 0 1 2 3 4
4. Matthet eller svimmelhet 0 1 2 3 4
5. Tap av seksuell lyst og interesse 0 1 2 3 4
6. Føler deg kritisk mot andre mennesker..... 0 1 2 3 4
7. Tror at en annen person kan kontrollere tankene dine 0 1 2 3 4
8. Føler at andre er skyld i de fleste av dine problemer..... 0 1 2 3 4
9. Vansker med å huske saker og ting..... 0 1 2 3 4
10. Bekymringer over slurv og uforsiktighet 0 1 2 3 4
11. Blir lett forarget eller irritert 0 1 2 3 4
12. Smerter i hjerteregionen eller bryst 0 1 2 3 4
13. Føler deg redd på åpne plasser eller på gaten 0 1 2 3 4
14. Føler deg energifattig eller langsommere enn vanlig 0 1 2 3 4
15. Tanker om å ta ditt liv 0 1 2 3 4
16. Hører stemmer som andre ikke hører 0 1 2 3 4
17. Skjelvinger 0 1 2 3 4
18. Føler at mennesker flest ikke er til å stole på..... 0 1 2 3 4
19. Dårlig matlyst..... 0 1 2 3 4
20. Gråter lett..... 0 1 2 3 4
21. Føler deg blyg eller engstelig i forhold til det motsatte kjønn..... 0 1 2 3 4
22. Føler deg liksom lur i en felle eller fanget 0 1 2 3 4
23. Blir plutselig redd uten grunn..... 0 1 2 3 4
24. Ukontrollerbare raseriutbrudd..... 0 1 2 3 4
25. Føler deg engstelig for å gå hjemmefra alene 0 1 2 3 4
26. Klandrer eller bebreider deg selv for saker og ting 0 1 2 3 4
27. Smerter i korsryggen 0 1 2 3 4
28. Føler at det er vanskelig å få ting gjort..... 0 1 2 3 4
29. Føler deg ensom 0 1 2 3 4
30. Føler deg nedtrykt 0 1 2 3 4
31. Uroer og bekymrer deg for mye over saker og ting..... 0 1 2 3 4
32. Føler deg uten interesse for ting 0 1 2 3 4
33. Føler deg engstelig og redd 0 1 2 3 4
34. Føler deg lett såret 0 1 2 3 4
35. Føler at noen mennesker leser dine private tanker..... 0 1 2 3 4
36. Føler at andre ikke forstår deg eller bryr seg om deg 0 1 2 3 4
37. Føler at andre mennesker er uvennlige eller at de misliker deg 0 1 2 3 4
38. Må gjøre ting meget langsomt for å være sikker på at det blir riktig 0 1 2 3 4
39. Har hjertebank eller føler at hjerteslagene nærmest løper avgårde 0 1 2 3 4

40. Har kvalme eller urolig mage.....	0 1 2 3 4
41. Føler deg underlegen eller mindreverdigg	0 1 2 3 4
42. Verk eller ømhet i musklene.....	0 1 2 3 4
43. Føler at andre iakttar deg eller snakker om deg	0 1 2 3 4
44. Har vanskeligheter med å sovne.....	0 1 2 3 4
45. Må kontrollere det du gjør en eller flere ganger	0 1 2 3 4
46. Problemer med å kunne bestemme deg	0 1 2 3 4
47. Føler deg engstelig for å reise med buss, trikk, tog, o.l.	0 1 2 3 4
48. Pustebesvær eller besvær med å få luft	0 1 2 3 4
49. Varme- eller kuldetokter gjennom kroppen	0 1 2 3 4
50. Må unngå bestemte saker, plasser eller situasjoner fordi de gjør deg engstelig.....	0 1 2 3 4
51. Blir "tom" i hodet	0 1 2 3 4
52. Nummenhet og prikking i deler av kroppen.....	0 1 2 3 4
53. Klump i halsen.....	0 1 2 3 4
54. Føler håpløshet med henblikk på fremtiden.....	0 1 2 3 4
55. Konsentrasjonsproblemer	0 1 2 3 4
56. Føler deg svak i deler av kroppen	0 1 2 3 4
57. Føler deg anspent eller oppjaget.....	0 1 2 3 4
58. Føler deg tung i armer og ben.....	0 1 2 3 4
59. Tanker om døden eller hvordan det er å dø.....	0 1 2 3 4
60. Spiser for mye	0 1 2 3 4
61. Føler ubehag når andre mennesker iakttar eller snakker om deg	0 1 2 3 4
62. Har tanker som ikke er dine	0 1 2 3 4
63. Føler trang til å slå, skade eller gjøre andre vondt.....	0 1 2 3 4
64. Våkner tidlig om morgenen	0 1 2 3 4
65. Føler en slags trang mht. å måtte utføre visse handlinger flere ganger eller å måtte utføre dem på en helt bestemt måte – f.eks. berøre visse ting, telle eller vaske.....	0 1 2 3 4
66. Urolig eller forstyrret søvn	0 1 2 3 4
67. Kjenner impulser til å slå i stykker eller smadre ting	0 1 2 3 4
68. Har tanker eller idéer som andre ikke har, eller ikke forstår seg på.....	0 1 2 3 4
69. Føler deg meget sjenert eller forsagt når du er sammen med andre.....	0 1 2 3 4
70. Føler ubehag når du omgås mange mennesker på en gang, f.eks. i butikker eller på kino.....	0 1 2 3 4
71. Føler det som om alt mulig er anstrengende	0 1 2 3 4
72. Angst- eller panikkanfall	0 1 2 3 4
73. Føler ubehag ved å spise eller drikke ute blant folk, f.eks. på kafé, bar eller restaurant.....	0 1 2 3 4
74. Havner ofte i heftige diskusjoner eller i krangel	0 1 2 3 4
75. Føler deg nervøs når du må være alene.....	0 1 2 3 4
76. Synes at andre ikke setter nok pris på det du gjør.....	0 1 2 3 4
77. Føler deg ensom, selv når du er sammen med andre	0 1 2 3 4
78. Føler deg så urolig at du ikke kan sitte stille	0 1 2 3 4
79. Føler deg verdiløs.....	0 1 2 3 4
80. Føler at noe vondt eller leit vil komme til å hende deg.....	0 1 2 3 4
81. Skriker og roper eller kaster ting	0 1 2 3 4
82. Er redd for å skulle besvime når du er ute blant folk.....	0 1 2 3 4
83. Føler at folk vil komme til å utnytte deg om de får sjansen til det	0 1 2 3 4
84. Har seksuelle tanker og forestillinger som bekymrer deg	0 1 2 3 4
85. Har tanker om at du bør straffes for syndige ting du har gjort	0 1 2 3 4
86. Har skremmende tanker og forestillingsbilder.....	0 1 2 3 4
87. Tanker om at det er noe alvorlig feil med kroppen din	0 1 2 3 4
88. Føler deg aldri nær noe annet menneske	0 1 2 3 4
89. Skyldfølelse	0 1 2 3 4
90. Tror at det er noe i veien med din forstand	0 1 2 3 4

Vedlegg 3



Multidimensjonal modell for faktorer som påvirker omsorgsgivers helse (Raina et al., 2004).