FONDEN MENTAL SUNDHED

Bedre Livskvalitet i Familien med Cerebral Parese

Evalueringsrapport efter 2. afprøvning af et psykologledet Blended-Care forældreforløb

Legat-nr. 21-C01-1195.
Januar 2023

FONDEN MENTAL SUNDHED

elsass fonden

Baggrund

Forældre til børn med cerebral parese (CP) møder høje krav i hverdagen og er derfor i særlig risiko for lav mental trivsel (Elangkovan et al., 2020; Majnemer et al., 2012; Pousada et al., 2013). Gruppen af forældre har været overset og ikke hidtil i fokus for offentlige indsatser for mental sundhedsfremme og forebyggelse af stress og psykisk lidelse.

I 2020 gennemførtes et pilotprojekt med fokus på netop fremme af den mentale sundhed og trivsel for 32 forældre til børn med CP i et samarbejde mellem Elsass Fonden og Fonden Mental Sundhed. Elsass Fonden har særlig viden om og erfaring med målgruppen, og Fonden Mental Sundhed har stor viden om og erfaring med stressindsatser via Åben og Rolig-metoden. Kombinationen af de faglige kompetencer bidrog til et vellykket pilotprojekt med betydelige positive effekter på forældrenes livskvalitet, stressniveau og mentale trivsel.

Pilotprojektets positive resultater har dannet grobund for et ønske om at udbrede og videreudvikle den påbegyndte praksis, og med dette afsæt blev nærværende projekt udarbejdet og bevilget via fondsmidler fra Elsass Fonden til gennemførelse i 2022, igen i et tæt samarbejde mellem Elsass Fonden og Fonden Mental Sundhed.

Formål

Projektets formål har været todelt. Det første formål har været at forbedre den mentale sundhed og livskvalitet for forældre til et barn med CP ved færdigudvikling, evaluering og optimering af et højt kvalificeret psykologledet forløb. Forløbet skal danne ramme om en forbedring af udviklingsmulighederne for børn med CP gennem et løft af trivselsniveauet i hele familiesystemet. Målsætningen har været, at forældrene oplever et fald i stressniveau og symptomer på depression samt en stigning i livskvalitet samt en høj anvendelighed og meningsfuldhed i forløbet. Med afsæt i sådanne positive forandringer har det ydermere været målsætningen at sænke den samlede forældrerelaterede belastningsoplevelse.

Det andet formål har været, at det endelige forløb kan skaleres nationalt og på sigt forankres i fx kommuner, organisationer og neuropsykologiske klinikker til gavn for børn med CP og deres familier. Blandt andet derfor anvendes et såkaldt Blended-Care-format med både fysiske gruppemøde, fysiske samtaler, samt online gruppemøder og et kursusunivers.
De ønskede forbedringer er i projektet søgt opnået via en forøgelse af forældrenes viden og forståelse af deres særlige livssituation gennem et psykologfagligt forløb til styrkelse af mental sundhed samt via etablering af personlige praksisser (såsom pauser, søvn, motion og meditation) samt et socialt støttenetværk i form af små forældregrupper til børn med CP.

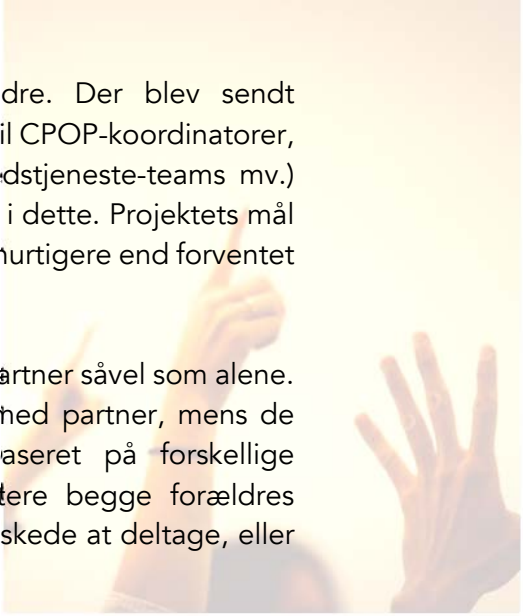
Projektets faser

Projektet har indeholdt forskellige delelementer i forskellige faser. De enkelte elementer beskrives fra starten til afslutningen af projektet nedenfor. Kort sagt er faserne følgende:

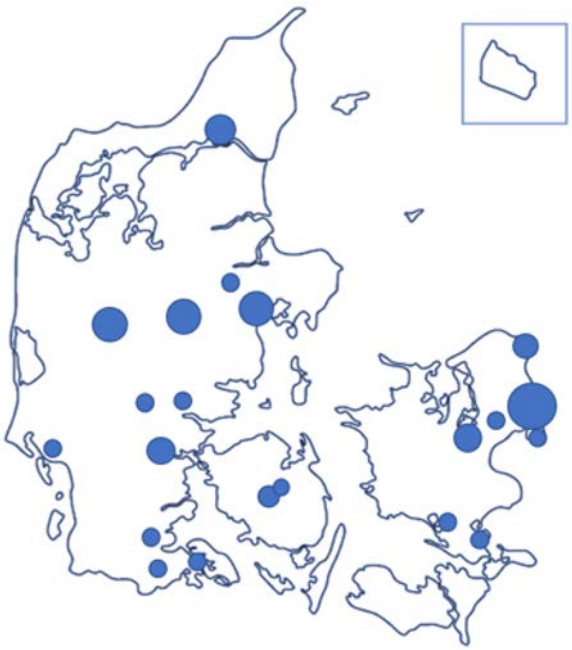
• Rekruttering af forældre	Dec. 2021-feb. 2022
• Samtykke, screening og førmåling	Jan.-mar. 2022
• Selve kurset (kursets beskrives nedenfor)	Apr.-Jun. 2022
• Eftermåling via online spørgeskemaportal	Jun. 2022
• Interviews af 6 forældre samt psykologer	Aug.-sep. 2022
• Opfølgningssession / opfølgende samtaler	Aug. 2022
• Follow-up-måling 4 mdr. efter kurset	Nov. 2022
• Analyser og afrapportering (denne rapport)	Dec. 2022

Rekruttering af forældre

Projektets indledende fase var rekruttering af forældre. Der blev sendt information om projektet ud via de to fondes netværk (fx til CPOP-koordinatorer, CP-Danmark, på sociale medier, til kommuner, sundhedstjeneste-teams mv.) med information om projektet og invitation til deltagelse i dette. Projektets mål var rekruttering af 70 forældre, og dette mål blev indfriet hurtigere end forventet på baggrund af oplevet stor interesse for deltagelse.



Det var muligt for forældre at tilmelde sig sammen som partner såvel som alene. Fordelingen var her, at ca. 40% af forældrene deltog med partner, mens de resterende deltog uden en partner. Sidstnævnte baseret på forskellige begrundelser: At det var svært for familien at prioritere begge forældres deltagelse, at det primært var den ene forælder, som ønskede at deltage, eller at forælderen ikke havde en partner.



Figur 1. Forældrenes bopæl

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

Tilslutningen viser til dels et udbredt behov, men også en villighed til at rejse til kick-off, som strategisk afholdtes på Fyn.

Selve Forløbet

I de følgende afsnit afrapporteres projektet set ud fra et kronologisk perspektiv. Det vil sige, at projektets faser gennemgås som forældrene deltog i dem. Således gives der først en grundig beskrivelse af kursets indhold (også med henblik på almennyttig deling af viden), og dernæst rapporteres resultaterne i form af de kvantitative resultater fra spørgeskemaer, men også resultaterne fra de kvalitative interviews. Til sidst konkluderes der på pilotprojektet, og endelig perspektiveres der til potentialet for fremtidig udbredelse.

Første skridt. *Udfyldning af førmåling*

Alle tilmeldte forældre fik efter skriftligt, informeret samtykke tilsendt et spørgeskema forud for projektstart (førmålingen). Forældrene svarede her på fem validerede spørgeskemaer (se *Anvendte Spørgeskemaer*) om *oplevet stress, symptomer på depression, livskvalitet og to om forældrerollen*. Fra sidst i dec. 2021 til primo feb. 2022 tilmeldte hele 75 forældre sig projektet, og heraf opstartede 72 forældre i projektet (altså 96% af de tilmeldte).

Kick-off! *Todages hotelophold med 70 forældre*

Selve projektets indholdsmæssige del blev indledt med et kick-off-arrangement primo april 2022. Her var forældrene inviteret til at tilbringe en weekend sammen med de øvrige forældre på et hotel i Faaborg. Lokationen var udvalgt på grund af dens centrale geografiske placering midt i Danmark, så forældre fra alle dele af landet fandt transporten hertil overskuelig, og altså for at dette ikke blev en hindring for deltagelsen.

Forældrene transporterede sig selv til hotellet, men selve weekendopholdet var uden udgifter for dem. For forældre med behov for dette var der arrangeret fælles transport fra og til Odense, sådan at fx forældre uden bil blev støttet i deres mulighed for deltagelse (denne transport var ligeledes uden udgifter for forældrene).

Hvorfor så stort et kick-off-arrangement?

Hvorfor afholde et kick-off-arrangement med to dage på hotel for 70 forældre? Hvorfor ikke et møde på 3 timer online? Hvorfor ikke små møder med 10 forældre syv steder i landet?

1. Anerkendelse af forældrene, edukation, motivation og engagement i projektet
2. Tid og rum til egen-tid og restitution for forældrene
3. Fokus på netværksdannelse og tid til dialog med andre forældre
4. Mulighed for grundig introduktion til Åben og Rolig Online-platformen
5. Etablering af mindre netværksgrupper til projektets efterfølgende online møder

Ad 1. Anerkendelse af forældrene, samt motivation og engagement i projektet
En vigtig hypotese i projektet, som var baseret på den kliniske erfaring med gruppen fra det tidligere pilotprojekt og Elsass-psykologernes store erfaring med målgruppen, var, at det at mødes med en stor gruppe forældre fra start i afslappede, veltilrettelagte omgivelser, kunne bidrage til en følelse af et varmt, støttende og forpligtende fællesskab, ift. de enkelte forældre og forældrepars engagement. Håbet var at give en oplevelse af et stort (og overset) fællesskab af forældre, som faktisk godt forstår hinanden og kender til de udfordringer og konkrete opgaver og hændelser, som forældre til børn med CP møder og skal lære at mestre året rundt. Omgivelserne på et hotel med overnatning og fuld forplejning, inklusiv middag og hygge med vin og kaffe om aftenen antog vi kunne bidrage på vigtige måder til at forme det fællesskab og de konkrete netværk og forældregrupper, som projektet hvilede på.

Samtidig var kick-off selvfølgelig fokuseret på at føre de mange forældre grundigt ind i projektet, præsentere de faglige argumenter for Åben og Rolig-metoden, som var en del af arbejdstilgangen, og på at forældrene kunne afprøve strategier i praksis allerede på første dag. Kick-off-arrangementet var vigtigt for at sikre motivation og engagement fra projektets begyndelse. En hypotese har eksempelvis også, at konkret erfaring med fx at opleve øget afslapning i guidede meditationer på kick-off arrangementet øgede sandsynligheden for, at forældrene kunne komme forbi eventuelle fordomme ved at meditere og blive motiverede til at bruge afslapning, restitution og meditation mere derhjemme. Ligeledes var en hypotese, at de præsenterede faglige refleksioner og psykoedukative elementer kunne understøtte deltagernes motivation for projektet, fordi de herigennem har fik styrket en intellektuel eller rationel tro på, at metoderne i projektet er grundlagt i fagligt veludviklede og dokumenterede programmer og erfaringer med CP-funderede udfordringer i et familieliv helt specifikt. Forældrene blev også præsenteret for baggrunden for og intentionen bag projektet samt for kursets udformning og indhold og en forståelsesramme for mental sundhed, trivsel og mulige strategier til understøttelse af livskvalitet og forebyggelse af stress.

Ad 2. Tid og rum til egen-tid og restitution for forældrene

En væsentlig del af intentionen med nærværende projekt var at støtte forældrenes mentale trivsel, blandt andet via en øget opmærksomhed på og tilladelse af egne behov for fx pauser, et lavere tempo eller behov for hjælp. Betydningen af restitution og det at give plads til sig selv blev afspejlet i kick-off arrangementets opbygning og varighed. Forældrene blev inviteret til at deltage over to dage i weekenden og uden børn, hvilket gav plads til oplevelsen mere 'tid til mig', hvilket for mange forældre, som de specifikt sagde, var en stor kontrast til hverdagen, hvor de kære børns særlige behov ofte har forrang og levner mindre tid til fokus på forældrenes egne behov. Et forældrepar fortalte eksempelvis, at kick-off-arrangementet var den første weekend de havde haft sammen uden børn i otte år. Oplevelsen af at have tid til at gå ture ved fjorden, høre om trivsel og livsglæde, få god mad og meditere, var netop ment som et startskud for mange til at genopdage vigtigheden af at passe på egen trivsel.

Ad 3. Fokus på mødet med og tid til dialog med andre forældre

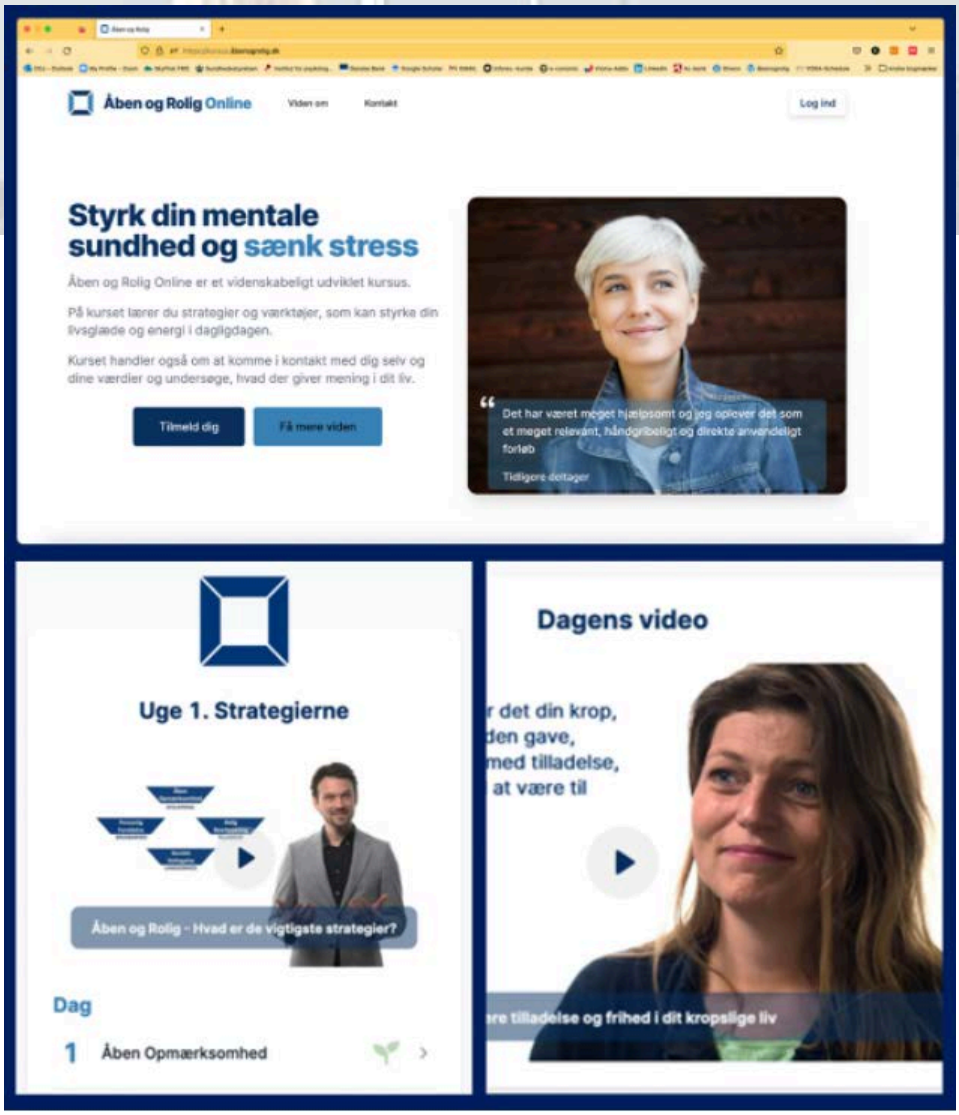
Et tredje vægtigt argument for det store kick-off-arrangement var mødet med andre forældre i samme båd, dvs. forældre med børn med CP i samme alder og grad, men også mødet med forældre, som oplevede andre aspekter eller faser af det at være en familie med CP, og som mestrede det på nye måder. Hensigten med det store forum var altså også at give mulighed for spejling og genkendelse af oplevelser, erfaringer og udfordringer forældrene imellem, for ny inspiration og kommunikation (f.eks. også om andre tilbud) og hermed at bidrage yderligere til en følelse af normalisering og fællesskab.

Kick-off-arrangementet var planlagt sådan, at der både var afsat tid til formel erfaringsudveksling i mindre grupper som en del af programmet, men hvor der også var indlagt gode pauser og fri tid, hvor der var mulighed for mere uformel og spontan dialog og erfaringsudveksling på kryds og tværs mellem forældrene. Det var fra starten en vigtig arbejdshypotese, at kurset ikke skulle være overbelagt med punkter og programsat indhold, men også give tid og rum til den uformelle netværksdannelse.

Ad. 4 Mulighed for grundig introduktion til Åben og Rolig Online-platformen

Åben og Rolig Online-kurset blev introduceret til kick-off-arrangementet, og der var afsat tid i programmet til, at den enkelte forælder kunne afprøve platformen på egen medbragt computer, tablet eller telefon. Åben og Rolig Online blev introduceret i plenum understøttet af skriftlige vejledninger, og projektteamet gik rundt blandt forældrene for at yde assistance og sikre sig, at alle blev koblet på kurset fra start. Dette for at nedbryde eventuelle barrierer, som tekniske udfordringer kunne udgøre for anvendelse af Åben og Rolig Online-kurset efterfølgende.

En væsentlig del af kick-off arrangementets formelle program var således også oplæg om Åben og Rolig-tilgangen, hvor de fire centrale strategier i metoden blev forklaret, og hvor der blev givet eksempler på øvelser og værktøjer, som man kunne opleve og gå mere ind i via online-platformen. Samtidig blev der lagt solid vægt på, at Åben og Rolig blot var en række værktøjer og værdier, de kunne bruge, og at det vigtigste var, at forældrene gik ind i projektet ud fra deres egne (familiers) behov og situation.



Ad. 5 Etablering af mindre netværksgrupper til projektets efterfølgende online møder
Kick-off blev ligeledes benyttet til at etablere de vigtige, mindre grupper af ca. 6-8 forældre til de efterfølgende fire online gruppemøder. Forældrene fik altså lejlighed til at mødes i de mindre grupper på hotellet, så gruppedannelsen kunne begynde allerede på kick-off-arrangementet, forud for online-møderne. Dette var også vigtigt, da gruppedannelse på rene online-kurser kan være sværere, da formatet for mange er mere upersonligt, og hvor man mister flere nuancer af kommunikationen.

Konkret blev forældregrupperne dannet med afsæt i mulige mødetidspunkter. Den enkelte forælder fik altså mulighed for at koble sig på en gruppe, hvor online-møderne var planlagt på en ugedag/et tidspunkt, som var muligt for vedkommende. Den præmis for gruppedannelsen blev valgt for at støtte deltagelsen i online-grupperne ved at reducere logistiske barrierer, da lavt fremmøde og høj risiko for frafald (sammen med en lav oplevelse af forpligtelse) er nogle af mest anerkendte udfordringer ved online-interventioner generelt.

Opsamling ved fravær fra kick-off

Ikke alle forældre kunne deltage i kick-off-arrangementet (88% deltog fysisk), som var en klart anbefalet, men ikke påkrævet del af projektdeltagelsen. Det blev derfor prioriteret at støtte de forhindrede forældre bedst muligt. Disse forældre blev tilbudt at deltage online i kick-off-arrangementets oplæg (det gjorde yderligere 6-8%), og det blev efterfølgende også afsat tider til online møder og til telefonisk opfølgning med forældre, der ikke havde deltaget i kick-off. Disse tiltag gav god mulighed for at blive introduceret for projektets indhold og struktur, de faglige værktøjer og refleksioner mv. for alle, og ikke mindst også for at få support til at blive koblet på Åben og Rolig Online-platformen, så det ikke blev en teknisk forhindring.

Nærmere beskrivelse af forløbets andre elementer

Åben og Rolig Online

Forældrene blev efter kick-off inviteret til at bruge Åben og Rolig Online-kurset hjemmefra. Åben og Rolig Online er et videnskabeligt udviklet kursus udviklet i et partnerskab mellem Fonden Mental Sundhed, Københavns Kommune, Aalborg Kommune og Center for Digital Psykiatri i Region Syd (Telepsykiatrisk Center) og involverede fem brugertests af forløbet med over 1.000 deltagere i alt (Telepsykiatrisk Center og Fonden Mental Sundhed, 2021).

Online-baserede interventioner, som inkluderer meditation eller mindfulness og kognitive elementer har generelt mellemstore effekter på mental sundhed, stress og symptomer på depression (Brown et al., 2016; Segal et al., 2020; Spijkerman et al., 2016). Tilsvarende blev der vist mellemstor reduktion af stress og forøget livskvalitet efter Åben og Rolig Online blandt 286 deltagere i 2020 (Telepsykiatrisk Center og Fonden Mental Sundhed, 2021).

Åben og Rolig Online-kurset sætter fokus på at lære fire strategier, som hver især rummer to principielle, videnskabelige værktøjer, som alle kan styrke livsglæde, energi og trivsel i hverdagen og reducere stress. Kurset rummer 20 sessioner af ca. 20 minutters varighed og indeholder små videoer, meditationer, edukative oplæg og andre værktøjer og inspiration.

Forældrene blev inviteret til at tage online-kurset i deres eget tempo. Der var således ingen krav til gennemførelseshastighed, antal sessioner per uge eller lignende, men derimod mulighed for tilpasning af kurset til forældrenes egen hverdag. Kurset kan tages på computer, tablet eller telefon, og kurset kan installeres på sådanne separate enheder med én samlet profil, således at brugeren kan tilgå sine favoritøvelser, se sin progression mv. på både sin telefon, computer mv. Online-kurset blev som nævnt præsenteret på kick-off, og der blev derudover fulgt op på erfaringer med kurset på online-gruppemøderne, herunder med mulighed for at stille spørgsmål til kurset (se om online-møderne herunder).

Supplerende Åben og Rolig meditations-app

Forældrene blev ligeledes introduceret for en app med øvrige meditationslydfiler, som de kunne benytte sig af som supplement til meditationerne på Åben og Rolig Online-kurset.

Støttende SMS-program

Forældrene blev også tilmeldt et SMS-program med 40 støttende tekstbeskeder, som kom som almindelige SMS'er (dvs. ikke push-notifikationer i appen, men regulære SMS'er) hen over 6 måneder fra opstart på kurset. Beskederne er udviklet igennem nogle års erfaring hermed og er bevidst ikke udformet som påmindelser om at gøre noget eller huske noget, men blot inspirerende beskeder, som f.eks. spørger, om der er mulighed for en lille pause nu, eller om deltageren trænger til at mærke sin krop i dag? SMS'ernes frekvens falder hen over de 6 måneder. De fleste forældre tilmeldte sig efter 6 måneder til endnu en runde SMS'er.

Online møder i mindre grupper

Forældrene mødtes fire gange med deres mindre forældregruppe. Der var her planlagt i alt fire online møder, hvor tre af møderne lå før sommerferien 2022 og det afsluttende møde efter sommerferien. Tanken var at understøtte forældrenes proces løbende i de første tre måneder efter kick-off og afslutningsvis at følge op et par måneder efter projektets formelle afslutning i form af opfølgningsdagen i juni. Hvert møde var af en times varighed, og der blev sendt online link og påmindelser om møderne ud til den enkelte forælder til hver mødegang.

Grupperne blev som beskrevet dannet med udgangspunkt i, hvilke mødetidspunkter den enkelte forælder havde mulighed for at deltage i. Gruppestørrelsen var gennemsnitligt 6-8 deltagere, dog med mulighed for at etablere grupper som var lidt mindre eller lidt større ved behov. Den begrænsede gruppestørrelsen var valgt, for at der dels var tid og plads til, at hver enkelt forælder kunne få taletid til hvert gruppemøde, og samtidig så der kunne være et tilstrækkeligt antal forældre til at give en varieret udveksling af erfaringer og perspektiver, selvom gruppemøderne sandsynligvis ville blive ramt af fravær for enkelte forældre på dagen.

Fokus på online-møderne var at følge op på forældrenes proces, herunder deres erfaringer med Åben og Rolig Online-kurset. Men derudover var hensigten især at stille tid og rum til rådighed for, at forældrene kunne dele deres hverdag med oplevelser og udfordringer med de øvrige forældre. Hypotesen var, at delingen af oplevelser og udfordringer kunne være lige så vigtigt som det strukturerede online-kursus, og igen at forældrenes hverdag ville være så pakket med struktur og arrangementer, at det var vigtigt ikke at overvurdere mulighederne for at deltage struktureret i et online-kursus, uanset hvor godt det er. Desuden var det muligt for forældrene at få konkret sparring på aktuelle udfordringer af de øvrige forældre.

I udgangspunktet blev det anbefalet, at forældrepar, som deltog i projektet sammen, faktisk deltog i *forskellige* online-grupper. Dette ud fra en hypotese om at forældreoplevelsen til et barn med CP kan se meget forskellig ud, også i et forældrepar, og for at give taletid til alle. Ved at dele parrene, blev det muligt for den enkelte forælder at indgå i dialogen med egne perspektiver, oplevelser og erfaringer uden at skulle være enig med eller tage særlig hensyn til sin partner. Samtidig anbefaledes forældrepar naturligvis at dele oplevelser og erfaringer imellem sig. Hovedparten af forældreparrene deltog således i forskellige online-grupper, mens enkelte ønskede at deltage i samme gruppe, hvilket de selvfølgelig også kunne.

Online-møderne i de mindre grupper var ledet af en psykolog fra projektteamet. Psykologens vigtigste opgave var facilitering af gruppemødet, herunder at sikre inddragelse af alle forældrene i dialogen samt at dialogen mellem forældrene var relevant og respektfuld (hvilket den nu altid var). Derudover bidrog psykologen med psykologfaglige perspektiver, guidede meditationer eller andre øvelser samt svarede på spørgsmål.

En yderligere vigtig opgave for psykologen var at samle op på de forældre, som havde brug for det. Det kunne være forældre, som stod i akutte udfordringer i relation til deres barn med CP, eller det kunne være forældre i stor mistrivsel, som havde behov for mere intensiv og individuelt målrettet hjælp og støtte. Online-møderne var således også et kontaktpunkt, hvor forældre og psykologer fik lejlighed til at give en status og vurdere behovet.

Individuelle samtaler

Forældrene med behov for yderligere hjælp blev tilbudt individuelle samtaler med en af projektteamets psykologer. Samtalerne blev afholdt online på et tidspunkt, som passede den enkelte forælder, og med en frekvens, som gav mening i forhold til den enkelte og den problemstilling, der var i fokus. Det var muligt for den enkelte forælder selv at henvende sig ved oplevet behov for yderligere hjælp og støtte, ligesom psykologerne kunne henvende sig og tilbyde opstarten af et samtaleforløb til forældre, som virkede særligt udfordrede eller i særligt lav mental trivsel.

I projektet blev anvendt 105 samtaler til de 72 forældre. Antallet af samtaler i det enkelte forløb varierede afhængig af den enkelte problemstillings tyngde og akuthed. Enkelte forløb indeholdt således blot (ingen eller) 1-2 samtaler, men de længste forløb strakte sig over 8-10 samtaler. Hovedparten af samtaleforløbene fandt sted i projektets primære fase (april til juni, med mulig opfølgning i august 2022), mens enkelte af samtaleforløbene strakte sig længere ind i efteråret 2022 på grund af tyngden af forældrenes udfordringer og ønsket om at kunne imødekomme deres behov for hjælp og støtte.

Tematikker i samtaleforløbene varierede. Nogle forældre havde primært behov for ekstra støtte i forståelsen af Åben og Rolig Online-programmet og mere individuel målretning af arbejdet med programmets værktøjer og strategier. Andre forældre var hårdt ramte på deres mentale trivsel og stress og havde behov for relativt intensive indsatser med fokus på konkret forebyggelse og håndtering af aktuelle stress- og angstproblematikker og/eller udfordringer i forældreskabet/med deres barn med CP. Tilbuddet om psykologsamtaler var en antaget vigtig måde at udvide anvendeligheden af det samlede forløb til en bred gruppe forældre.

Opfølgningsdag

Som afrunding af forældreforløbets primære (mest intensive) fase (april-juni) blev der afholdt en opfølgningsdag i juni 2022. Alle forældre i projektet blev her inviteret til Elsass Fondens flotte lokaler og grund i Charlottenlund, hvor dagens startede med fælles møde i orangeriet.

De faglige hypoteser og ønsker med denne dag var flere. Først og fremmest var ønsket at samle forældrene igen og give dem lejlighed til at netværke og erfaringsudveksle med hinanden i afslappede rammer, for endnu en gang at styrke motivationen og fællesskabet, som blev antaget at være vigtigt i forhold til at få inspiration og støtte og engagement til at fortsætte arbejdet med forældrenes egen trivsel, egenomsorg og livsglæde.

Ligeledes var et formål at formidle de foreløbige resultater af projektet til forældrene. Der blev således indsamlet data til eftermålingen i ugerne op til arrangementet og var således afsat tid til en mere formel præsentation af (de foreløbige) resultater og til en god dialog og opfølgning på projektet i fællesskab.

Igen var der også afsat god tid til uformelt samvær og snak på tværs, med eksempelvis mulighed for en gåtur rundt om søen og løse samtaler i solen på terrassen, jf. tid til afslapning.

Som til kick-off-arrangementet var der fokus på de fysiske rammer og på god forplejning i løbet af dagen, igen med tanke på at give en udfordret gruppe af forældre fornemmelsen af 'lidt ekstra forkælelse'. Arrangementet var uden udgifter for den enkelte forælder, som dog selv stod for transporten dertil.

Kvantitativ og kvalitativ evaluering

En vigtig del af pilotprojektet var at dokumentere forældrenes egne oplevelser af forløbets anvendelighed, virkning og væsentlighed i deres dagligdag. For at opnå en fyldestgørende evaluering valgte vi en kombineret kvantitativ og kvalitativ tilgang. Kvantitativt anvendte vi videnskabeligt validerede spørgeskemaer. Kvalitativt udførtes semistrukturerede interviews med seks forældre samt et fokusgruppeinterview med psykologerne. Spørgeskemaerne og interviewene beskrives først, hvorefter resultaterne fra de to evalueringsspor fremlægges.

Anvendte spørgeskemaer

Forældrene blev bedt om at besvare spørgeskemaer på tre tidspunkter: Første databølge var en førmåling (baseline) som blev indsamlet inden deltagelsen i projektet (jan.-feb. 2022). Anden databølge var en eftermåling foretaget efter projektets intensive fase (efter kick-off, tre online-møder samt de fleste individuelle samtaler), dvs. i juni 2022. Tredje databølge var en follow-up-undersøgelse udført fire måneder senere (start nov.). Førmålingen var således i jan.-feb. 2022 og follow-up i november 2022, dvs. forældrene fulgtes over 10-11 mdr. i alt.

Alle tre kvantitative målinger anvendte de samme fem videnskabeligt validerede skalaer, så det blev muligt at se forældrenes udvikling ift. selvoplevet livskvalitet, stress, symptomer på depression og oplevet mestring af forældrerollen (skalaerne præsenteres herunder). I førmålingen indgik også en række items om demografi, helbred, psykiatrisk historik samt motivation. Ligeledes indgik i langtids-opfølgningsskemaet (nov.) en række spørgsmål, hvor forældrene fik mulighed for at give tilbagemeldinger ift. forskellige elementer af forløbet (kick-off, forældregruppen, appen mv.) og deres tilfredshed med forløbet alt i alt.

Stress i hverdagen

Cohen's *Perceived Stress Scale* (PSS; Cohen & Williamson, 1988) måler den generelle (kaldet generiske eller uspecifikke) selvopfattede stressgrad i hverdagen med 10 items. PSS er velvalideret i Danmark (såvel som udlandet) og befolkningsnormer haves (Stigsdotter et al., 2010; Sundhedsprofilundersøgelserne, 2017, 2021). PSS anvendtes i den danske konsensus-version (Eskildsen et al., 2015). Målet for PSS-evalueringen var at vurdere, om forældrene viste forandringer i den generelle stressgrad, samt om de faldt til en PSS-score på under 18, som er Sundhedsstyrelsens markør for en høj grad af stress i Sundhedsprofilundersøgelserne. PSS betragtedes som et primært effektmål, da det altså måler den generelle stressoplevelse.

Symptomer på depression

Major Depression Inventory (MDI; Bech et al., 2001) er udviklet i samarbejde med WHO som mål for depressionsgrad og ICD-10-diagnosesystemets depressionsdiagnose. Den danske udgave er valideret (Olsen et al., 2004). Depressionssymptomer er stærkt relateret til stressgrad og langvarig stress er en stor risikofaktor for depression. Således blev MDI-scores anset for vigtige indikatorer for, om forældrene var i risiko for depression. MDI-scores >20 er indikation for let depression, scores > 24 indikation for moderat depression og MDI-scores >29 indikation for svær depression. Målet for MDI-evalueringen var at undersøge, om forældrenes gennemsnitlige MDI-scores viste signifikant forandring.

Livskvalitet og trivsel

Verdenssundhedsorganisationen har i mange år udviklet skalaer, der måler livskvalitet og trivsel. I Danmark er der udviklet og valideret en 5-spørgsmåls livskvalitetsskala (WHO-5) af professor Per Bech, som er anbefalet af bl.a. Socialstyrelsen som et generisk mål for trivsel i dagligdagen. WHO-5-skalaen er blandt de mest benyttede på verdensplan til at måle livskvalitet og trivsel. Der foreligger solid grundforskningsmæssig dokumentation for, at skalaen kan benyttes til at måle forandringer i livskvalitet over tid. WHO-5-skalaen måler livskvalitet, vitalitet og trivsel igennem 5 spørgsmål om udfylderens oplevelser inden for de sidste to uger. Skalaen anvendtes altså her i projektet som et videnskabeligt mål for, om deltagerne får forbedret deres livskvalitet fra før forældreforløbet til efter forløbet.

Forældrerelateret stress

Belastningsoplevelser relateret til forældrerollen måltes med Parental Stress Scale (PASS), som er valideret på dansk og egnet til forældre til børn med særlige udfordringer og adfærdsproblemer (Nielsen et al., 2020), men dog ikke specifikt udviklet til forældre til børn med kroniske handicaps. PASS har 18 items, men analyseredes som anbefalet for den danske version med scoring af kun 16 items (baseret på Rasch-analyser af de enkelte items; Nielsen et al., 2020). (Eksplorative analyser viste dog, at resultaterne ikke forandredes signifikant ved at inkludere alle 18 items.) PASS resulterer dels i en belastningsscore (PASS-belastning) samt en forældrerelateret tilfredshedsscore (PASS-tilfredshed), som analyseres hver for sig. Det væsentligste i nærværende projekt var analyserne af reduktionen af forældrerelateret stress. Tilfredsheden ved at være forælder til et barn med CP analyseredes dog også sekundært.

Mestring af forældrerollen

Da PASS kun måler stress og tilfredshed forbundet med forældrerollen, men ikke *mestring* af forældrerollen, anvendte vi også spørgsmål fra *Parenting Sense of Competence Scale* (Johnston & Mash,1989), hvor vi uddrog 8 items som anvendes af VIVE i en opgørelse af tre danske indsatser om mestring til forældre til børn med handicaps (VIVE, 2018, s. 117). Vi beregnede således det samme mestringsindex (en item-gennemsnitsscore) for de 8 items.
Item-eksempler er: Det er min erfaring, at vanskelighederne ved at tage sig af et barn er lette at løse, når man først ved, hvordan ens handlinger påvirker barnet (item 1) / Det, at være forælder, er til at klare, og de problemer, der opstår, er til at løse (item 3) / Jeg tror fuldt og fast på, at jeg har alle de nødvendige færdigheder for at være en god mor/far for mit barn (item 7). Mestring af forældrerollen er vigtigt for hele familien, da meget stressede forældre har tendenser til at anvende mere strenge og ineffektive opdragelsesstrategier (McQuillan et al., 2017), hvilket igen leder til højere grader af forældrerelateret stress (Shawler et al., 2017).

Analytiske procedurer

Vi karakteriserede først forældregruppen mht. demografi, indledende scores på effektmål, psykiatrisk historie, livsstilsparametre mv. Dertil udførte vi eksplorative analyser af f.eks. indledende forskelle mellem mænd og kvinder, højt- og lavtuddannede. Samplet kunne da sammenlignes med undersøgte samples fra tidligere og andre nuværende projekter med Åben og Rolig-metoden og med litteraturen om stressreduktion og sundhedsfremme og forældreskab. Via sådanne analyser beskrives forældregruppen indledningsvist.

Det følgende led var at undersøge, om forældreforløbet bidrog til signifikante forandringer på de anvendte effektmål fra før forløbet (jan. 2022) til efter forløbet (jun. 2022), samt om evt. forandringer blev vedligeholdt fra tidspunktet umiddelbart efter forløbet til follow-up-målingen (nov. 2022). Dette undersøgtes i repeated measures ANOVAs på tværs af deltagere fra før til efter kurset (alpha-værdi = 0.05, to-halet). Herefter undersøgtes om evt. signifikante forandringer vedligeholdtes fra eftermålingen til follow-up. Der anvendtes det konservative intent-to-treat-paradigme (ITT) i alle analyser, hvor manglende datapunkter (fx en forælders eftermålingsscore) erstattedes med uforandrede baseline-scores (en forælders baseline-score). Således antog analyserne, at forældre, der ikke udfyldte eftermålingen ville have vist ingen forandring (dvs. alle missing data erstattedes med ens scores ved baseline og eftermålingen). Alle signifikante resultater var samtidig også signifikante i eksplorative analyser, som kun inkluderede de opnåede data. Resultaterne er altså enslydende, uanset om ITT-paradigmet anvendes eller ej. Effektstørrelser fra før til efter udtrykkes med Cohen's *d* samt procentuelle forandringer. Disse procedurer muliggjorde sammenligninger med VIVEs (2018) opgørelse af danske indsatser om mestring til forældre til børn med handicaps samt andre evalueringsrapporter (fx kommunale evalueringer af Åben og Rolig-tiltag til voksne).

Endelig undersøgtes det, om forandringsgrader (change scores) på de anvendte effektmål korrelerede med alder, køn og uddannelse, dvs. om der var signifikante sammenhænge eller tendenser til f.eks. større effekter for mænd end for kvinder eller for forældre med længere uddannelser. Sidstnævnte betragtedes som eksplorative analyser, da antallet af medvirkende forældre ikke tillod en dybdegående analyse af effektmoderatorer, men analyserne kunne alligevel give hypoteser til fremtidige undersøgelser udrulninger, hvis eksempelvis yngre forældre generelt viste mindre udbytte end ældre forældre eller omvendt. På samme vis undersøgtes barnets alder som en mulig faktor for forandringsgraden, da det kan formodes at forældre med øget erfaring oplever forøget mestring af forældrerollen i familier med CP.

Interviews med forældre og psykologer

Den kvalitative evaluering involverede, at seks forældre interviewedes 30-60 min. personligt af en kvalitativ forsker fra FMS, som ikke var en del af projektet (Freja Filine Petersen, Ph.d.). Her fik de lejlighed til at folde deres oplevelser og erfaringer ud. Dertil ledede forskeren et fokusgruppeinterview med de tre primære psykologer fra projektteamet, som reflekterede fagligt over deres oplevelser og erfaringer fra projektet. Psykologerne var her blevet bedt om at reflektere herover inden fokusgruppeinterviewet og medbringe deres noter. Denne procedure mindsker risikoen for, at de tre psykologer blot gentager hinandens pointer, og for at de glemmer væsentlige pointer under interviewet. Psykologerne tog også kliniske noter om deres erfaringer m. forældrene og grupperne undervejs i projektet.

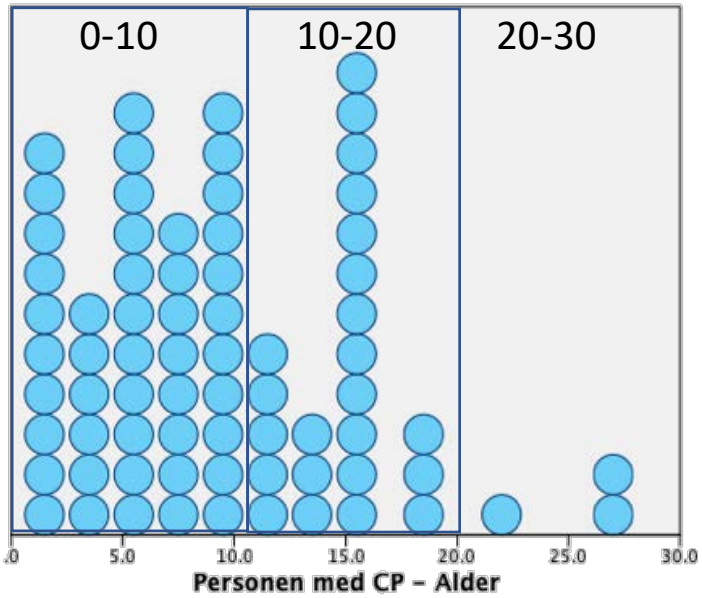
Resultater

Besvarelsesprocent på 80-89%

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

Familierne med CP inden kurset

I projektet deltog i alt 71 forældre til børn med CP. Heraf var 56 kvinder (79%) og 15 mænd (21%). Gennemsnitsalderen var 43 år, med en spændvidde fra 28–68 år. De fleste (77%) var i beskæftigelse, og den gennemsnitlige ugentlige arbejdstid var 34 timer. Her sås dog en stor variation, da forældrene angav at arbejde fra 8–60 timer per uge. Der var i reglen 1 barn med CP per familie, mens meget få familier rummede 2 børn med CP. Alderen på barnet med CP var i gennemsnit 9 år, med en stor spændvidde fra 1–27 år. Figur 1 viser fordelingen af alder for børnene / de unge / voksne med CP.



Figur 1. Fordelingen af personer med CP ift. alder. De fleste personer med CP var 0-10 år.

Uddannelsesmæssigt sammenlignede vi forældrene med baggrundsbefolkningen (iflg. Danmarks Statistik for 2021 for hele befolkningen for 30-65 år). Færre af forældrene havde en grundskoleuddannelse, gymnasial uddannelse eller en erhvervsfaglig uddannelse (24% af forældrene, 58% af befolkningen). Flere af forældrene havde en mellemlang uddannelse (inkl. bacheloruddannelser) ift. hele befolkningen (41% af forældrene, 27% af befolkningen). Endelig havde flere af forældrene en lang uddannelse (over 4 år) end for baggrundsbefolkningen (31% af forældrene, 14% af baggrundsbefolkningen). Således lå forældrene højere end baggrundsbefolkningen ift. uddannelseslængde samlet set, men med en overvægt af forældre med mellemlange uddannelser ift. befolkningen. Alt i alt var der samtidig en tilfredsstillende fordeling af forældre blandt de (her anvendte) tre uddannelseskategorier ift. en analyse af uddannelse som potentiel effektmoderator.

Psykiske lidelser. En stor andel af forældrene angav inden kurset at have eller at have haft en psykisk lidelse (fx angst eller depression) eller at have eller at have haft stress eller en belastningsreaktion (Tabel 1). Der er her ikke tale om indhentning af psykiatriske data via fx journaler el.lign., men om forældrenes selvrapportering via online survey-portalen. Således kan en forælders angivelse af at have haft en 'depression' ikke antages at afspejle en psykiatrisk udredt og diagnosticeret depression, men fx en diagnose givet af lægen.

I alt havde 63% enten haft en psykisk lidelse eller stress. Lidt over halvdelen (56%) havde eller havde haft stress/belastningsreaktion, mens ca. hver femte havde haft angst (19%) og hver femte depression (21%). Lidt over hver tiende forælder havde haft post-traumatisk stress forstyrrelse (PTSD), mens 4% havde lidt af andre psykiske lidelser (fx OCD). I alt havde 28% af forældrene flere samtidige lidelser (fx både stress og depression). Der var således et tydeligt billede af en belastet forældregruppe, da over 6/10 forældre havde enten en belastningsreaktion eller en psykisk lidelse og 3/10 havde mere end én lidelse.

Tabel 1. Andelen af forældre til børn med CP med psykiske lidelser

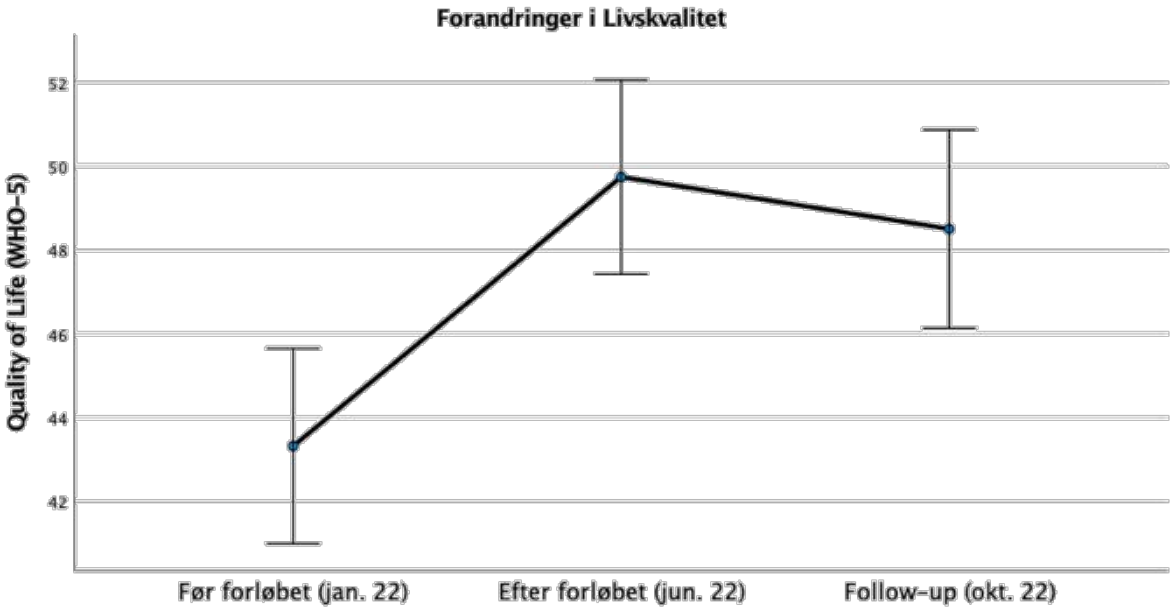
	Antal	Procent
Psykisk lidelse eller stress (andel i alt)	47	63%
Stress eller belastningsreaktion	42	56%
Angst	14	19%
Depression	16	21%
PTSD	8	11%
Andre Lidelser	3	4%
Flere samtidige lidelser	21	28%

Note. *N*=75. Her opgøres 75 screeningsskemaer som er udfyldt for at karakterisere forældre i familier med CP så repræsentativt som muligt. Heraf blev tre forældre ikke inkluderet i projektet (antal deltagende forældre var 72), da de frafaldt inden kursets opstart (de blev altså ikke ekskluderet).

Fonden Mental Sundhed, 2023

Forandringer i Livskvalitet

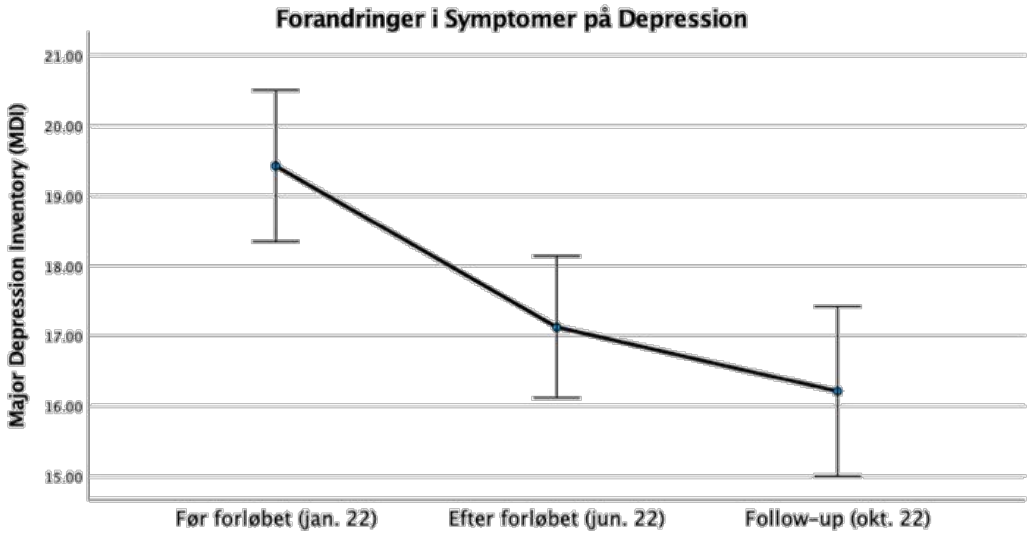
Forældregruppen viste en signifikant stigning i livskvalitet (WHO-5-scores) fra før kurset til efter kurset, $F(1,70) = 6.48$, $p = .013$, $d = 0.33$. Forældrene havde inden kurset en gennemsnitlig WHO-5-score på 43,32 (*SD*=19,63) og efter kurset en WHO-5-score på 49,75 (*SD*=19,52). De var således steget 6,43 point (15%). Der sås et 1-points fald i de følgende fire mdr. efter kursets afslutning (follow-up WHO-5-scoren var 48,67). Forandringen var dog langt fra signifikant, $p>.47$. Således var forbedringen i livskvalitet statistisk set vedligeholdt.
Figur 2 viser udviklingen i livskvalitet hen over hele forløbet (10 måneder) for forældrene.
Forandringer i livskvalitet var ikke relateret til køn, alder eller uddannelse, $rs<.11$, $ps>.5$. Der var således ensartede forbedringer for kvinder og mænd, yngre og ældre forældre samt for forældre med kortere eller længere uddannelser. Dette indikerer en bred anvendelighed.



Figur 2. Udviklingen i livskvalitet i løbet af de 10 måneder, dataindsamlingen varede.

Forandringer i tegn på depression

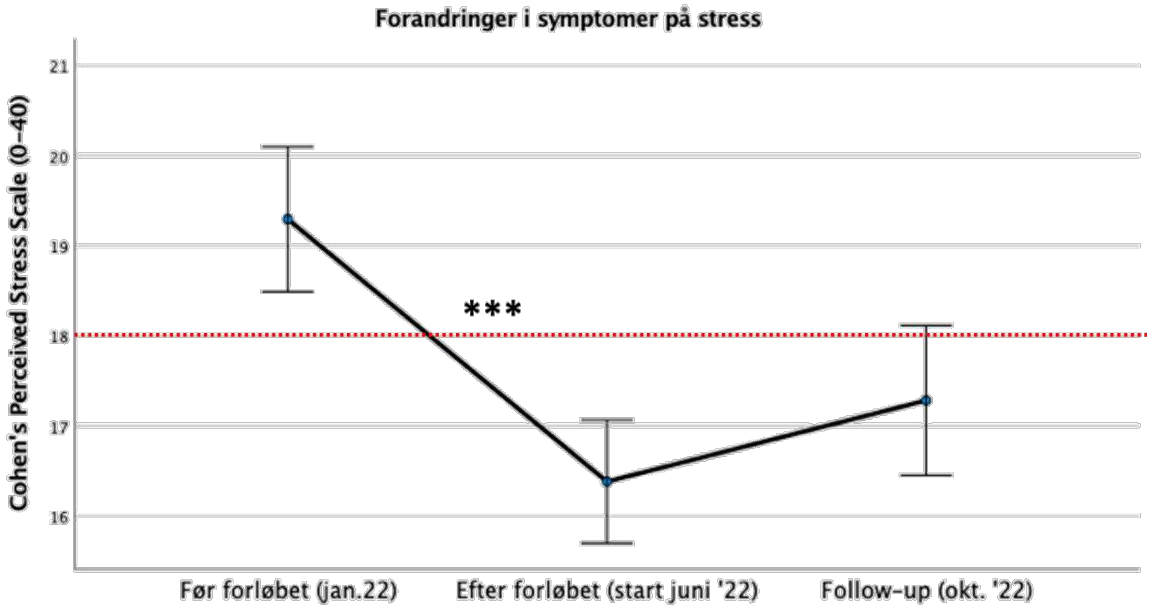
Forældregruppen viste et signifikant fald i symptomer på depression (MDI-scores) fra før kurset til efter kurset, $F(1,70) = 9.67$, $p = .003$, $d = 0.26$. Forældrene faldt fra en score på 19,42 (SD=9,08) til 17,13 (SD=8,52), svarende til 11,8%. Faldet fortsatte deskriptivt i de næste fire måneder (MDI-scoren ved follow-up-målingen var 16,37), men faldet i disse fire måneder var ikke signifikant, p=.39. Igen blev forbedringen altså statistisk set vedligeholdt. Når MDI-scores analyseres ifølge standardiserede kategorier (ingen symptomer, lette symptomer, moderate symptomer, alvorlige symptomer) viste 56% "ingen symptomer" på depression ved baseline (før kurset), mens det var tilfældet for 70% efter kurset. På samme måde viste 16% (12 forældre) af forældrene "alvorlige symptomer" på depression inden kurset, mens 0% (altså ingen forældre) viste alvorlige depressionssymptomer efter kurset. Ved follow-up viste 8% (6 forældre) dog igen symptomer på alvorlig depression. Andelen af forældre med symptomer på alvorlig depression blev altså alt i alt halveret på lang sigt (fra 16% til 8%). Forandringer i depressionssymptomer var ikke relateret til alder, køn eller uddannelse, *ps*>.5.



Figur 2. Udviklingen i symptomer på depression (MDI-scores).

Forandringer i Stress

Forældregruppen viste et signifikant fald i stress (PSS-scores) fra før kurset til efter kurset, $F(1,70) = 18.98$, $p<.001$, $d = 0.47$. Forældrene havde inden kurset en gennemsnitlig stressscore over markøren for en "høj stressgrad" (PSS>17) iflg. Sundhedsstyrelsen (Figur 3). Efter kurset var forældrene faldet til et gennemsnitligt stressniveau under markøren for en høj stressgrad. Faldet var målt på PSS-scoren deskriptivt på 15,1% (fra 19,30 [Standard-afvigelse; *SD* = 6,78] til 16,38 [*SD*=5,77]). Fra juni til november viste forældrene en lille stigning (fra 16,38 til 17,28), som ikke var signifikant, $F(1,70) = 2.45$, $p = .122$. Således blev forbedringen i selvoplevet stress vedligeholdt fra kurset sluttede til 4 mdr. senere. Det vil sige, at den mindre stigning statistisk set kan betragtes som almindelig, tilfældig variation. Forandringer i stress var ikke relateret til alder og uddannelse, *ps*>.5. Kvinder havde tendens til et større fald i stress, Speaman's *rho*=.25, *p*=.047 (*p* ujusteret for antal tests). Analyser af kønseffekter skal dog tages med det forbehold, at kun 15 mænd medvirkede. Samlet set sås altså et signifikant fald i stress, som blev vedligeholdt over tid.



Figur 3. Udviklingen i stress igennem forløbet (PSS-scores).

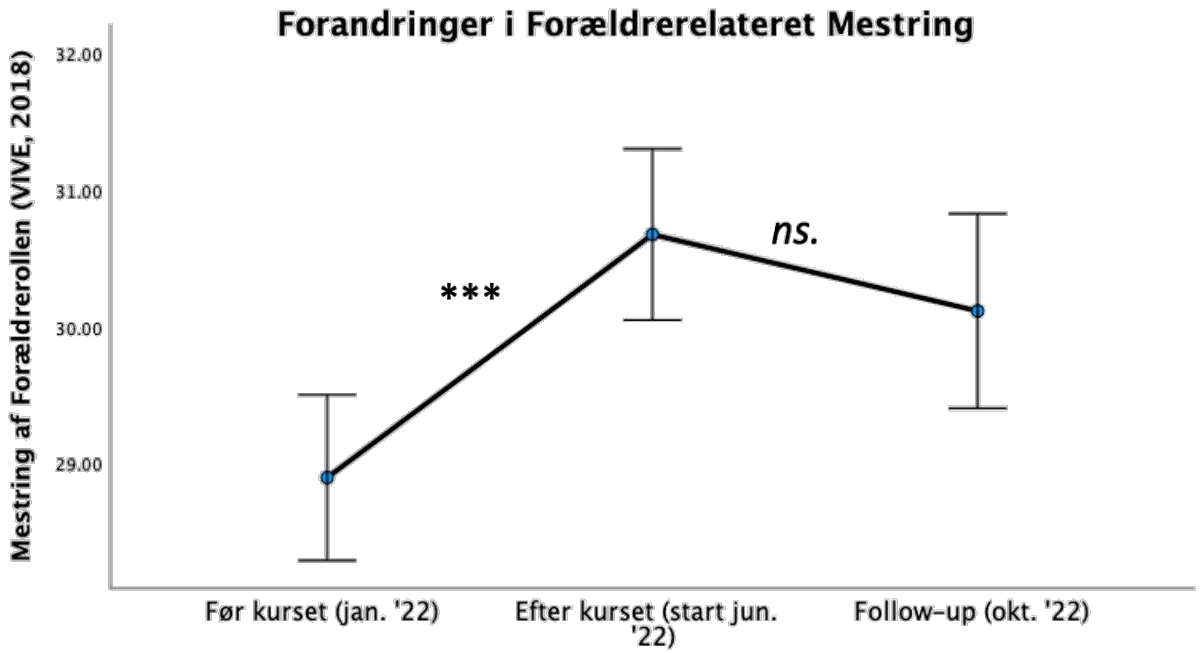
Forandringer i forældre-relateret stress

Forældregruppen som helhed viste et non-signifikant fald i forældrerelateret stress (PASS-score) fra 28,42 (*SD* = 5,79) før kurset til 27,83 (*SD* = 5,98) efter kurset, *p*>.3, *d* = 0,10. Der sås dog her en kønsforskel her: Mødrene viste et signifikant fald i forældrerelateret stress fra før kurset (*M* = 29,65; *SD* = 5,20) til efter kurset (*M* = 27,69; *SD* = 5,65), *p*<.05, *d* = 0,36. Fædrene viste derimod ikke tendens til signifikant forandring fra før til efter kurset, *p* = .20. Ingen af kønnene viste signifikante forandringer i PASS-stress-scores i follow-up-perioden, hvor mødrenes scores viste en mindre stigning og fædrenes et mindre fald, *ps* >.09. Alt i alt sås altså et signifikant fald i scoren (PASS) for forældrerelateret stress for mødrene, mens fædrenes scores for forældrerelateret stress ikke viste nogen signifikante forandringer. Dette kan skyldes flere ting, som diskuteret til sidst. Det kunne blandt andet observeres, at mødrene generelt viste en signifikant højere grad af forældrerelateret stress end fædrene

(effekt af Køn på tværs af måletidspunkter: $F(1,69)=7.55$, $p=0{,}008$. Endelig medvirkede kun 15 fædre, hvilket nedsætter den statistiske *power* for at opdage signifikante forandringer. Forældrene viste næsten ingen forandring i forældrerelateret tilfredshed. PASS-tilfredsheds-scoren lå på 29,81 (*SD*=4,38) før kurset og var på 29,64 (*SD*=4,47) efter kurset, $p=.40$. Ingen af de to (her anvendte) køn viste signifikante forandringer i forældrerelateret tilfredshed.

Forandringer i forældre-relateret mestring

Forældrenes besvarelser af mestringsskemaet som anvendes af VIVE i en opgørelse af tre danske indsatser om mestring til forældre til børn med handicaps (VIVE, 2018) viste en signifikant stigning i CP-forældrenes oplevelse af at mestre forældrerollen (Figur 4). Inden kurset lå forældrenes mestringsscore på 29,01 (*SD* = 4,23) og efter kurset på 30,80 (*SD* = 4,37), hvilket udgjorde en høj-signifikant forbedring, $F(1,70) = 17{,}25$, $p<.001$, $d = 0{,}42$. Der sås ingen tendenser til kønsforskelle i udviklingen af forældrerelateret mestring, $p>.6$. Kvinder steg fra 29,11 (*SD* = 4,00) til 30,91 (*SD* = 4,20), altså 1,8 point. Mænd steg fra 28,69 (*SD* = 5,04) til 30,44), altså 1,75 point. Ligeledes var alder og uddannelse ikke relateret til graden af stigning i mestringsscoren, *p*s>.1. Fra kursets afslutning og til follow-up-runden udførtes (okt.-nov.), sås et deskriptivt fald på ca. et point for kvinder, men ingen udvikling for mænd (forandring på blot 0,06 point). Samlet set var der ikke en signifikant udvikling i mestringsscores (follow-up *M* = 29,96; *SD* = 4,90), hverken på tværs af køn eller separat, alle *p*-værdier >.05 (ujusteret for antal tests). Alt i alt sås altså en stigning i oplevet mestring af forældrerollen for både mænd og kvinder, af den samme størrelsesorden, og der sås ingen forandringer i follow-up for mænd, men et points (non-signifikant) fald for kvinder.



Figur 4. Udviklingen i forældres mestringsscores målt på skala brugt af VIVE (2018).

Kvalitativ Evaluering

Formål

Den følgende del af evalueringen præsenterer de kvalitative undersøgelser i projektet med det formål at videreformidle erfaringer fra forløbet, både hos forældre og psykologer samt med henblik på også at støtte en eventuel faglig kvalificering og optimering af projektet.

Baggrund

Et vigtigt element i udviklingen af det nye kursusformat til forældre med børn med CP var at indgå i en mere kvalitativ udforskning af forældrenes udbytte og erfaringer og indhente viden om, hvilken indflydelse de oplevede kurset havde haft på deres rolle som forældre og i deres hverdagsliv generelt. Yderligere var formålet med den kvalitative udforskning at give de fagprofessionelle mulighed for at udfolde deres erfaringer fra kurset, hvor der både har været fælles møder, men også både individuel og online undervisning i mindre grupper.

Denne del af rapporten bygger på seks fænomenologisk inspirerede telefoninterviews à ca. 40 minutters varighed med forældre (fire kvinder og to mænd) til børn med CP, som har deltaget i kurset (således også kaldet 'deltagere'), samt på et gruppeinterview à 1 ½ times varighed med de tre psykologer. Nedenfor følger analyser, der redegør for de samlede essenser og tendenser af deltagernes kursusoplevelser samt af psykologernes erfaringer med det formål at bidrage til den overordnede evaluering af projektet. Deltagerne er i det følgende anonymiseret og refereres med D (Deltager), mens P (Psykolog) refererer til psykolog og FFP refererer til undertegnede (Freja Filine Petersen, Ph.D.).

Hverdagslivet i familier med børn med CP

For at få en forståelse for hvilken betydning kurset har haft for deltagerne og deres familieliv blev de indledningsvis bedt om at karakterisere deres hverdagsliv som forælder til et barn med CP. På tværs af interviewene går det igen, at forældrene oplever, at hverdagslivet i familien på mange måder er belastet. Flere beskriver, at mødet med det offentlige system, kommunen, er meget energikrævende og til tider meget frustrerende. De mennesker der skal hjælpe familierne gennem kommunale ydelser ved ofte ikke hvad CP er og har derfor svært ved at forstå, hvad der er behov for, og hvornår der er behov for det. Flere forældre beskriver, at de derfor ofte oplever at stå i en forhandlingssituation med kommunen, som præger hverdagslivet og overskuddet.

En forælder beskriver mødet med systemet (kommunen) med disse ord:

> *Altså der er rigtig mange overvejelser i hverdagen, som kræver at man gennemtænker ting (..) og altså kampene med kommunen er bare en lille ting af det, som bliver enormt belastende, fordi det bare er rigtig hårdt arbejde. Og det værste ved det hele er nok, at man føler, at man er under andres nåde.*
> (Forælder til et barn med CP)

En anden forælder til et barn med CP beskriver hverdagen med disse ord:

> *Vores hverdag det er altid en kamp, altså med det forskellige. Altså for det første visitationen – altså der er nogle der skal vurdere, har du stadig brug for hjælp, og på et tidspunkt fik vi noget med 70 timer om ugen og så blev vi reduceret senere hen til 25, og nu er han reduceret igen til 5 timer. Og det er faktisk en kamp, at man hele tiden skal synliggøre hans problematik.*
> (Forælder til et barn med CP)

Forælderen fra citatet herover beskriver endvidere, hvordan hun, fordi hun har valgt at bo sammen med sit barn, også er den person der skal være i dialog med myndighederne og at det er et konstant pres som ligger ud over de andre opgaver der følger med barnet. En tredje forælder beskriver hverdagen således:

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

På tværs af de forskellige interviews beskriver forældrene netop, hvordan de har været nødt til at indrette sig for at få arbejdsliv og familieliv til at hænge sammen. For langt størstedelen af familierne betyder det, at den ene forælder (oftest moderen) er gået ned i tid på sit arbejde eller helt er holdt op med at arbejde for at kunne varetage de opgaver der følger med et barn med CP, såsom et stærkt forøget krav om fleksibilitet ift. at kunne deltage i møder eller koordinere og ansøge om behandling og undersøgelser.

Yderligere beskriver flere af forældrene inden kurset, at deres generelle overskud til fx også at være nærværende og til stede overfor deres partner og deres andre børn påvirkes af den mængde af energi, det kræver at være forælder til et barn med CP. Der var således en generel klar fortælling om et særligt højt belastningsniveau i familien med CP.

Kursets indhold

Fællesskab

I forlængelse af forældrenes beskrivelse af en hverdag karakteriseret ved pres og manglende forståelse fra myndighedernes side og kampen mod systemet, beskriver forældrene en længsel efter forståelse og et fællesskab med ligesindede i deres hverdag, som de kan udveksle erfaringer med og som de kan spejle sig i.

I den forbindelse fremhæver alle de seks interviewede forældre, at det har været meget positivt at deltage på kurset, og hvordan de har oplevet sig genkendt igennem hele forløbet. En deltager beskriver det at blive mødt med forståelse af psykologerne således:

> *D: Og så har jeg jo haft tre eller fire samtaler med psykologen. DET var fedt.*
>
> *FFP: Ja, og hvad var det, der var fedt der?*
>
> *D: Det var at jeg ikke startede forfra. (…) Så man starter ikke forfra med at forklare en eller anden hvordan det er at være familie med et handicappet barn. Altså hele den der forståelse.* (Forælder til et barn med CP)

På tværs af interviewene viste det sig, som i eksemplet ovenfor, hvor betydningsfuldt det var for deltagerne at blive mødt af professionelle, som de ikke skulle overbevise eller forklare, hvordan hverdagen så ud. Dette møde, hvor man bliver genkendt og forstået, er en stor kontrast til forældrenes almindelige hverdagsliv og møde med professionelle. Det gør det nemmere at komme i dybden med mistrivselsproblematikker eller sårbarheder.

En anden forælder (kaldet *D* for deltager) beskriver, hvordan hun allerede igennem de opslag der blev lavet for at reklamere for tilbuddet, oplevede at være genkendt og få ny viden:

> *D: Så der tænkte jeg hold da op, det var nok lige sådan noget jeg havde brug for. Så jeg meldte mig til, fordi jeg i den grad godt kunne genkende … Øhm, ja, jeg var bestemt projektets målgruppe.*
>
> *FFP: Ja, og hvad var det du kunne genkende i den beskrivelse?*
>
> *D: Jamen det var det her med at man som forælder til et barn med handicap ofte ..eller hvad skal man sige, der stod faktisk og det var jeg ikke klar over selv på det tidspunkt – selvom jeg måske kunne have sagt mig selv det – men jeg var ikke klar over, at vi var så mange med børn med handicaps, der bliver ramt af stress. Så jeg blev sådan lidt okay! Der er andre end mig der bliver ramt af det her.* (Forælder til et barn med CP)

Forælderen her fortæller videre, at hun igennem kurset blev glad for at opleve, at hun ikke var alene i oplevelsen af stress som forælder til et barn med handicap, og at det var meget givende for hende at mødes med de andre forældre. Hun fortæller:

> *FFP: Var det en oplevelse du ellers havde haft i dit forældreskab det her med 'alene-hed'?*
>
> *D: Ja! Ja, ja. Og det kunne vi jo også høre når vi kom i gang og vi snakkede med de andre deltagere og sådan noget der. At hold da op! -Hvor er det bare dejligt at snakke med nogen, hvor man ikke behøver forklare, hvorfor man har det, som man har det. Fordi det er en ensom ting, når man bliver ramt af det her, fordi der er ikke så mange i ens omgangskreds, der kan nikke genkendende til det her.* (Forælder til et barn med CP)

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

Konkrete værktøjer og strategier

På tværs af interviewene bliver det tydeligt, at det var særligt betydningsfuldt for deltagerne at få nogle konkrete, simple værktøjer via kurset, som var mulige at implementere i deres hverdagsliv. Værktøjerne og strategierne fra (Åben og Rolig-metoden, som anvendt i) kurset bidrog til, at de kunne forøge trivslen i hverdagen. I den forbindelse fortæller en forælder:

> *D: Det var nogle gode teknikker. (..) For mig har det være MEGA afgørende faktisk, fordi det jeg stod i, tror jeg, var sådan lidt svært at komme videre fra... og det har rykket mig på nogle ting. Det var blevet et no-go for mig at gøre noget godt for mig selv, og det var det der med at det gik op for mig pludselig, hvad det er der egentlig sker. Så lige nu, er det rigtig meget for mig om at have fokus på nogle små ting, at have fokus på små pauser.*
> (Forælder til et barn med CP)

Deltageren her beskriver yderligere, hvordan særligt den tilhørende Åben og Rolig-kursus-app (med 20 sessioner, som kan tages når som helst, og hvor forældrene kunne gemme favoritøvelser på deres profil mv.) har hjulpet til, at det blev overskueligt i en presset hverdag at få lavet øvelserne der hørte til kurset. Hun fortæller, at det er dejligt med den støtte. Det at blive støttet gennem kurset både igennem de fysiske møder, men også netop gennem de tilhørende materialer. Åben og Rolig-SMS-servicen (hvor hver forælder fik 40 SMS'er) har generelt også haft en meget positiv betydning for deltagernes udbytte og understøttet deres implementering af værktøjerne i hverdagen.

En anden forælder beskriver sin gode oplevelse med SMS-ordningen således:

> *Altså jeg har selvfølgelig brugt de forskellige værktøjer vi har fået med at meditere - specielt om natten. Men det der har givet mig mest, er det med vejrtrækningen og de forskellige beskeder vi fik sendt, altså som SMS. De var lige som sådan en reminder til at sige "Nå ja!" (trækker vejret dybt) -Så jeg er begyndt mere og mere på det med bevidst at trække vejret og skabe lidt tid til mig selv bare et kort øjeblik.*
> (Forælder til et barn med CP)

En anden forælder beskriver en lignende oplevelse med kursets indhold på denne måde:

> *Altså det var nogle fantastiske værktøjer. Altså man skaber tid til sig selv. Bare en vejrtrækning eller et minut. Altså det kræver ikke det store.*
> (Forælder til et barn med CP)

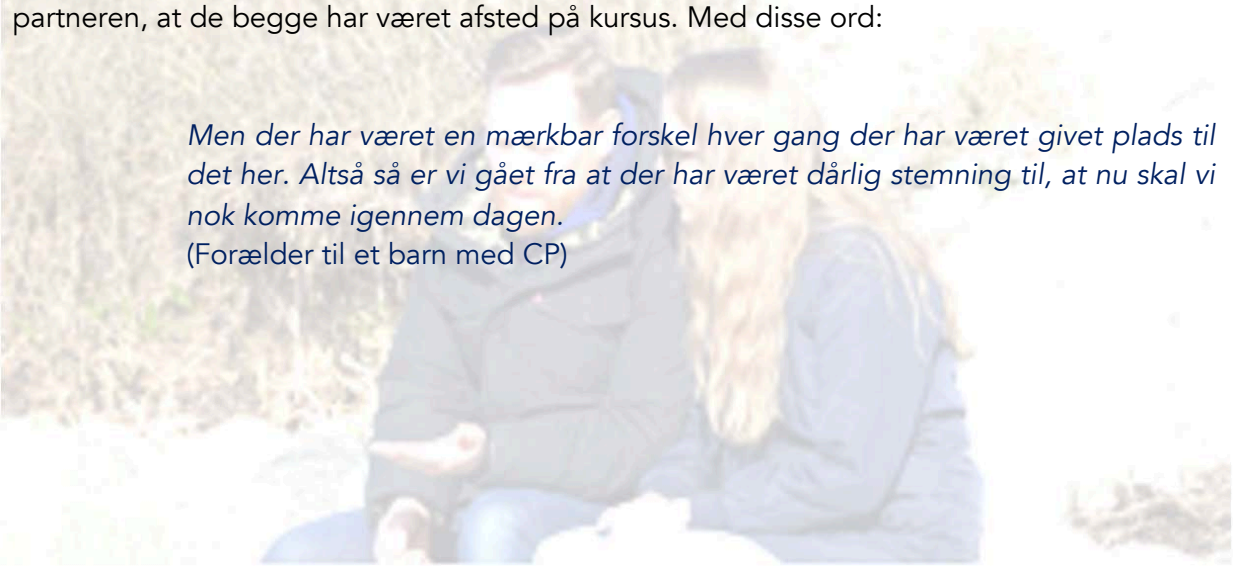
Forælderen her beskriver desuden, hvordan det har været afgørende at deltage på det første møde i Faaborg. Hun beskriver, at hun ved den lejlighed opnåede for første gang i flere år at få genskabt kontakten til sig selv. Netop det at genskabe kontakten eller prioritere én selv er gennemgående for forældrenes beskrivelser af, hvad der har været væsentligt ved kurset.

En fjerde forælder beskriver det således:

> *Man kan sige Åben og Rolig har nok helt overordnet set rigtig meget fokus på at prioritere sig selv. Men ud fra noget andet end karrieren.*
> (Forælder til et barn med CP)

En anden forælder beskriver, at det har haft stor betydning for oplevelsen af forholdet til partneren, at de begge har været afsted på kursus. Med disse ord:

> *Men der har været en mærkbar forskel hver gang der har været givet plads til det her. Altså så er vi gået fra at der har været dårlig stemning til, at nu skal vi nok komme igennem dagen.*
> (Forælder til et barn med CP)



Gennem kurset oplevede forældreparret citeret ovenfor at få kontakt til fælles sprog og en forståelse, som medførte, at dét at tage en lille pause ikke længere var potentielt konfliktfyldt eller med til at skabe dårlig samvittighed, hvilket betød en ændret atmosfære i hele familien.

En tredje forælder beskriver også, hvor vigtigt det var, at hun gennem kurset fik hjælp til at rumme sin sindsmæssige tilstand. Hun oplevede at være meget grådlabil og kort for hovedet i sin hverdag inden kurset. Forælderen beskriver, hvordan særligt en af Åben og Rolig-metodens strategier, nemlig Strategi 2, som (her) kaldes *tilladelse*, har været virkningsfuld:

> *D: Det jeg har oplevet, det er jo så også hvor fedt det er, det der med tilladelse ikke. Det er det jeg bruger allermest. (…) Med den her skal jeg ikke noget bestemt, jeg skal bare tillade. Jeg skal ikke noget. Jeg skal ikke ENDNU mere! Og i virkeligheden synes jeg følelsen omkring stress det er, at man HELE tiden skal noget. (..) og det her giver en tilladelse til, at du ikke skal noget andet end at være lige her.*
>
> *FFP: Ja, og hvad gør det så ved dig, hvad oplever du det gør?*
>
> *D: Jamen det letter tyngden på skuldrene. Man kan sådan give slip og være. Og det er FANTASTISK. Altså de der ting som ikke bliver tvang, det gør også bare at det bliver SÅ meget nemmere. Jeg skal ikke være anderledes end jeg er for at have lov til at være i Åben og Rolig. Jeg skal bare være som jeg er.* (Forælder til et barn med CP)

Tilladelsesstrategien fremhæves på tværs af interviewene, som meget betydningsfuld for deltagerne. Det at arbejde i en atmosfære på kurset, hvor man får lov til at være som man er, måske blot en stund nu og da, gav en atmosfære præget af lethed og hvor forældrene oplevede at blive mødt med rum, omsorg og nysgerrighed. For de interviewede var det en kontrast til en typisk hverdag, som ofte er præget af oplevelser af kamp og forhandlinger.

Kursets betydning for forældreskabet og familielivet

På tværs af interviewene går det igen, at forældrene oplever at det at have haft fokus på sig selv og at have lært nogle strategier og fået nogle værktøjer også har haft positiv indflydelse på deres familieliv. Forældrene fremhæver blandt andet, som nævnt tidligere, at der er blevet en større forståelse og et bedre samarbejde forældrene imellem. Det smitter også af på resten af familien. Andre forældre beskriver betydningen af kurset for forældreskabet således:

> *D: Jeg tror den [strategi] der har betydet allermest (..) Altså den der hedder `skynd dig langsomt´ [Bevidst Deltagelse, Strategi 3, red.]]. Altså nu har vi en teenagedreng eller en begyndende teenager og det kan man godt bruge der især. Lige at trække vejret (..) altså når jeg kan mærke det kører for stærkt oppe i hovedet så lige huske at trække vejret og mærke storetåen. Altså det er den der grounding. Mærk fødderne på jorden.*

FFP: Ja, så bare for at forstå dét. Oplever du, det ændrer dit samspil med andre?

D: Ja. Altså jeg oplever at det ændrer min indgang til samværet. At jeg på en eller anden måde ikke bliver så nemt [forælderens eget navn]-fire år. Altså når man bliver presset, så ved man jo godt, hvad man skulle have gjort bagefter, men altså det her gør jo at man når at blive bagklog i tide.
(Forælder til et barn med CP)

Forælderen herover beskriver, hvordan overskuddet til at være i samspil på måder, som er befordrende for gode løsninger, er blevet bedre i kraft af, at hun har fået erfaring med Åben og Rolig. Værktøjerne som hun har fået på kurset, hjælper hende til at være mere roligt til stede i samspillet med sin søn, skælde mindre ud og stille færre urimelige krav til ham.

En anden forælder beskrev, hvordan hun igennem kurset er blevet bedre til at mærke sine egne behov. Hun oplever at have erkendt noget om, hvor vigtigt det er at give sig selv plads, og hun beskriver, at det har betydet bedre et samspil med hendes barn med CP. Således:

Altså, jeg bliver ligesom ikke mentalt belastet og kvalitativt i samværet med min søn har jeg derfor mere overskud. Vi har jo en slags ritual hver morgen hvor vi jo enten læser noget op fra avisen eller vi snakker om nogle emner - det er mest om morgen, fordi efter dét, så har jeg ikke haft overskud til andet. Og det er dét som jeg synes det giver mig mere kvalitetsmæssig samvær med min søn at jeg nu kan tage de udfordringer op, som vi har og hvordan vi kan tackle dem. Og vores samvær er faktisk på en måde, oplever jeg, blevet meget bedre end før. Før har jeg ikke haft overskud til at høre noget som helst om hans, altså jeg har ikke magtet at høre om flere problemer og frustrationer som han også løber helt naturligt ind i, selvfølgelig. Men det har jeg nu.

(Forælder til et barn med CP)

Forælderen beskriver videre, at problemerne ikke forsvinder, men at hun oplever, at hun igennem kurset er blevet bevidst om, hvordan dét at hun er i kontakt med sig selv og giver sig selv lidt mere plads medfører flere handlemuligheder også i relationen til hendes søn.

En anden forælder beskriver lignende erfaringer med, at kurset har haft stor betydning for overskuddet til at møde hendes barn. Hun beskriver sin oplevelse på denne måde:

FFP: …okay, så hele den der tilladelsesstrategi…

D: -den har betydet kæmpe meget for mig ja!

FFP: Okay, og oplever du, at den også har betydet noget i din forælderrolle?

D: Ja i dén grad. Der har jeg måske mere brugt det her med at være rolig, altså åben og rolig. Når der kommer et eller andet der typisk har gjort mig irritabel eller frustreret eller et eller andet, jamen, så lige tage den der vejrtrækning og sige `okay det er sådan det er`. Altså lige at møde det åbent og roligt; og det synes jeg har hjulpet mig til at tage nogle ting i samspillet MEGET mere åbent og MEGET mere roligt. (..) Altså, det der med at jeg ikke går op i en spids med det samme over et eller andet, men tager det mere roligt, og formår måske også at sige "Det skal vi ikke snakke om lige nu, kan vi lige vente?" Fordi jeg kan mærke, hvis jeg går ind i det her nu – så bliver min reaktion ikke helt så hensigtsmæssig. Og det har jeg også mærket i de snakke jeg kan have med min mand.

(Forælder til et barn med CP)

En anden forælder beskriver, hvordan deltagelsen på kurset har influeret på samspillet med alle hendes børn, men også har haft betydning for andre relationer. Hun siger:

D: Altså det har både haft betydning for mig som forælder, men jeg tænker det gennemsyrer alt hvad jeg er i, fordi at det er en bevidsthed om, hvad det er der sker. Og nu kan man sige, at det er nok lidt nyt for mig, men det er gået op for mig, at jeg er nødt til at give mig selv lov til at føle nogle ting og mærke nogle ting (..) altså det der med at der i meditationerne lige pludselig blev sat ord på tingene og det hele blev sådan lidt mere rigtigt (..) Altså jeg tror måske ikke rigtigt tidligere, at jeg har forholdt mig til, hvordan er det egentlig at være forælder til et barn med handicap.

(Forælder til et barn med CP)

På tværs af de forskellige interviews træder det frem, som i eksemplet ovenover, hvor sjældent eller fremmed det ofte er for forældrene til børn med CP at rette fokus mod dem selv. Det var også et vigtigt punkt i selve kurset, at belyse, hvor vigtigt det kan være for livskvaliteten i den enkelte familie. Samtidig siger forældrene netop at det var betydningsfuldt, både for dem selv, men i høj grad også for deres relationer i familien, at arbejde med én selv i fokus.

Udover at kurset har bidraget positivt til det nære samspil imellem forældre og børn i familierne, beskriver flere deltagere, at de pga. kurset har fået nye venskaber både som forældre-til-forældre, men også til deres børn med CP. Venskaber, som har betydning for trivslen, og som derfor er meget værdifulde:

> *D: Det er SÅ svært at møde nogen, som har de samme udfordringer og som har nogenlunde samme alder som vores [barn med CP]. Altså, så mange bliver der ikke født i Danmark. Så det der med at finde et fællesskab og at det både er Åben og Rolig OG det andet – det er jo så bare fedt! Så det har givet nogle nye, uventede venskaber. Altså vi satser på at lave en gruppe sammen, fordi vores børn – vi har fundet nogen som vi passer sammen med, altså vores piger passer sammen.*
>
> (Forælder til et barn med CP)

Deltageren her beskriver videre hvordan det nye fællesskab, og venskabet imellem børnene der er vokset ud af det, er med til at øge trivslen i familien, da deres barn ikke føler sig lige så ensom, fordi hun har fundet et andet barn, som hun kan dele nogle af sine interesser med.

Psykologernes erfaringer

Ligesom deltagerne blev også psykologerne spurgt til, hvad deres vigtigste og væsentligste faglige refleksioner og erfaringer var. Her beskrev de i lighed med deltagerne den helt særlige oplevelse, det havde været for forældrene at samles og mødes i et fællesskab, hvor fokus havde været på forældrene selv og ikke på børnene. En psykolog beskrev det således:

> *P: Det der med at få plads, rum og tid til at forholde sig til sig selv, det var virkelig vigtigt. Ensomheden fylder meget for forældrene, så det var en stor oplevelse, tror jeg, at møde så mange andre der kender til situationen og forstår følelserne til kick-off. Man bliver simpelthen genkendt både af de andre forældre og af fagpersoner, som har forståelse. Og da vi så gik i gang med de der netværk, så var der en bevidning af hinandens udvikling og hinandens historier, i et tilladende rum.*
>
> (Psykolog i projekt om CP)

En anden psykolog supplerer:

> *P: I systemet kigger man på barnet og ikke forælderen, og det er faktisk det samme der sker i familierne selv. Man kigger på barnet. Men at få åbnet deres øjne for at "jeg er her faktisk også" som forælder – at tillade sig selv at tage et øjeblik var et kæmpe skridt.*
>
> (Psykolog i projekt om CP)

Psykologerne italesætter her de samme oplevelser, som også deltagerne gav udtryk for, nemlig at det er betydningsfuldt at møde ligesindede, nyt at have fokus på sig selv frem for barnet og samtidig være i en tilladende atmosfære, hvor man ikke skulle forklare en hel masse. For at komme i mål med det beskrev psykologerne, at rammerne for kick-off samt det at have adgang til Åben og Rolig Online, havde været afgørende for kurset. En psykolog siger for eksempel:

> *P: Det vigtigste var tonen som blev lagt an i Faaborg. De fysiske rammer var i orden, og der talte vi også ind i, at det var dét, som var rammen. (…) Der var også mange ting, det var vigtige at tale om, og som man gav plads til, men hele tiden med et fokus på at få spurgt ind til: "Hvordan har du det?" Det, at de har fulgt Åben og Rolig Online har så også været en måde at hægte krogen på. De [forældrene] havde hurtigt et fokus på at tale om det selv, fordi det blev vigtigt for dem. Altså, jeg tror at det at de fulgte Åben og Rolig Online gjorde dem inspireret til at have mere fokus på sig selv. Der var noget naturlighed i det fokus, i den ramme der blev sat.*
>
> (Psykolog i projekt om CP)

Vigtigheden af kick-off viste sig ifølge psykologerne ved, at forældrene dels kunne møde hinanden, dels få lidt tid for dem selv, hvilket var helt nyt for mange og dels kunne få et fælles vidensgrundlag, som var vigtig for motivationen. Dette kom blandt andet til udtryk således:

> *P1: Forskellen fra pilotprojektet har været, at det her* [denne kick-off, ift. et tidligere CP-pilotprojekt i Fonden Mental Sundhed og Elsass Fonden, red.] *faktisk var en fuld weekend med overnatning og forplejning og på et hotel. Det har givet en meget mere tid.*
>
> *FFP: Ville du sige, at næste gang vi kører forløb, der* skal *man have været med på kick-off i Faaborg, eller hvor det nu bliver?*
>
> *P1: Jeg har tænkt tanken, men det har ikke været entydigt. Men jeg ville tænke i at sikre mig, at der blev en eller anden fælles kick-off, som så måtte foregå på en eller anden måde. Også at man hørte oplægget om Åben og Rolig sammen, alle sammen.*
>
> *P2: Man kan ikke andet end at forpligte sig, når man har siddet til kick-off og hørt oplægget fra en fagperson med så overbevisende evidens. Jeg kan huske xx som er kok, som fortalte at han var inviteret med af konen. Efter kick-off kom han og sagde til mig "Der tog I røven på mig. Mig og meditation, det havde jeg ikke set komme". Jeg tror simpelthen, at det gør noget ved oplevelsen af, hvad det vil sige at være stærk – at man får noget viden.*
>
> *P3: Den oplevelse havde jeg også. Nogle af forældrene blev overbevist på kick-off, om at det var værd at give projektet et skud.*
>
> (Psykologer i projekt om CP)

Psykologerne fortæller videre, at det fysiske møde imellem deltagerne havde en positiv effekt i forhold til de videre online-sessioner, hvor der allerede første gang blev lagt en bund for et fællesskab og en gruppefølelse, selvom forældrene her ikke var sammen fysisk.

En anden væsentlig pointe i forbindelse med deltagernes motivation er ifølge psykologerne den fleksibilitet som Åben og Rolig-tilgangen indeholder. Det kom bl.a. til udtryk her:

> *P2: Åben og Rolig-programmet har tilføjet fleksibiliteten. Det er virkelig vigtigt, tror jeg.*
>
> *P1: Det er vigtigt at den fleksibilitet kommer ind fra starten af – dér er Christians [Chr. Gaden Jensen, udvikler af Åben og Rolig-tilgangen, red.] oplæg i Faaborg så vigtigt. For nogle har tænkt, at de ikke kunne overkomme det, så det med fra start at blive rummet i det. Så kan man bedre se sig selv i det. For ved nogle af dem ligger vi tæt på at de gør modstand, så der kan fleksibiliteten hjælpe.*
>
> *P3: Jeg tænker også at vi er så tydelige omkring fleksibiliteten, og at vi synes det er vigtigt, at de bliver taget alvorligt. Ja, der var flere af mine deltagere som blev rigtig længe ved de to første strategier, og det var jo fint* [Åben og Rolig-tilgangen har fire strategier, men lagde her vægt på de to første, red.]. *De mistede fokus når det blev for komplekst, og de kunne ikke overskue at komme videre. Det var jo fint.*
>
> (Psykologer i projekt om CP)

En lige så vigtig erfaring fra psykologerne er vigtigheden af at have mulighed for at gribe de forældre, der har behov for individuelle samtaler. Her havde fleksibiliteten også betydning, i forhold til ikke at låse forældrene fast på et bestemt antal individuelle samtaler, men bare give et tilbud efter behov.

> *P3: De individuelle samtaler – at jeg havde den sluse – var afgørende, for det var ikke muligt at rumme de ting i de korte netværk. Det havde været uforløsende, hvis ikke jeg havde kunne gøre det.*
>
> *P1: At tilbuddet har været der, har været vigtigt for dem som faktisk havde brug for det. Som supplement til det, så oplevede jeg faktisk allerede til kick-off at der var nogle enkelte der, som kunne mærke hvor overvældende det pludselig kan være at vende opmærksomheden indad – det kan være skræmmende og svært pludseligt at mærke sig selv. Derfor var de "små rum" vigtige i et nogenlunde roligt program til kick-off, så der er nogle lige at tage fat i. (..) Når vi har med mennesker der er så ramte at gøre, så er sikkerhedsnettet med de individuelle samtaler vigtige. For når vi åbner op for sårbarhed i online-grupperne, så skal det også være etisk ansvarligt. Der skal tænkes tid og*

fleksibilitet ind i sådan et projekt her – vi skal huske at man nogle gange er nødt til at bruge ekstra tid på noget som skal gribes.

P2: Ja det er jeg også med på. Der er online-delen, men det individuelle ben og kick-off-benet er vigtige. At få lov til at kappe ledningen i et døgns tid, at der er nogle der hepper, og at der samtidig er individuelle samtaler og støtte. Det kræver en massiv indsats. Og den der mulighed for lige at hive fat i de deltagere som har det meget svært – det er en vigtig sluse.

(Psykologer i projekt om CP)

I forlængelse af ovenstående deler psykologerne en erfaring vedrørende længden på forløbet, som har understøttet deltagerne i forbindelse med at få opbygget nye vaner og integreret strategierne i hverdagslivet. Projektets samlede varighed var som beskrevet 10 måneder inklusiv skemaudfyldninger, og selve kurset strakte sig fra starten af april måned til medio juni for den intensive fase, med et enkelt online-møde i august, hvorefter kurset sluttede (dog med individuelle samtaler ind i september for nogle forældre med behov).

Psykologerne udtrykker det f.eks. således:

P1: Så forløbet har strakt sig over 2-3-4 måneder, og det synes jeg har været godt. Som du siger [P3, red.] – det her med at kunne bevidne hinandens processer har været godt.

P2: Det havde slet ikke været det samme, hvis det kun havde været tre gange online. For det tager tid at komme hen til sig selv.

(Psykologer i projekt om CP)

Udfordringer

Udover muligheden for fleksibelt at tilbyde individuelle samtaler til deltagerne reflekterer psykologerne også over, hvorfor nogle deltagere brugte kursets elementer i lav grad eller forlod kurset tidligere end forventet (drop-out). Psykologerne reflekterer:

P3: Det er mulighedernes kunst. Fordi, hvis man så havde noget mere fysisk så kommer folk ikke på grund af tiden og afstandene. Så mister man noget af fleksibiliteten. Men jeg tror godt, at de kunne have brugt noget mere støtte, nogle af forældrene. Men jeg tror ikke på den rent fysiske model i det her tilfælde. Det er ikke muligt at samle folk.

P1: Jeg tror nogle har brug for noget mere intensivt. Det tænker jeg ikke, at det her forløb lægger op til. [Kurset her er ikke rammesat som terapi, red.]

Psykologerne reflekterer altså over, hvilke deltagere kurset i det anvendte format kan inkludere og om de forældre, der forlod kurset, måske har været så hårdt ramt af mistrivsel og belastning, at de har haft behov for mere intensiv hjælp i form af psykologisk terapi. Psykologerne beskrev også, at flere af de individuelle samtaleforløb var meget intensive, og at den dybere psykologiske faglighed ift. fx angst og depression var vigtig i disse forløb.

Ydermere reflekterede psykologerne over, hvorfor der ikke kom så mange forældre til den afsluttende dag, som blev holdt på Elsass Fonden i Charlottenlund. Her var der enighed om, at deltagerne fra Jylland, har sværere ved at være med jo længere væk arrangementet ligger, og at det har større betydning for fremmødet end først antaget. En vigtig overvejelse fra psykologernes side var derfor, om man i fremadrettede projekter bør afholde et sådant arrangement på Fyn, når man skal mødes i den store gruppe fysisk. Alternativt kunne man overveje at lægge ét kick-off i Jylland og ét på Sjælland, og på samme måde én afsluttende dag i Jylland og en på Sjælland, dvs. at køre to nationale grupper, så afstandene mindskes.

Opsamling på kvalitative analyser

Formålet med denne del af rapporten var at samle op på den kvalitative del af undersøgelsen af CP-projektet udført af Fonden Mental Sundhed og Elsass Fonden, for at videreformidle erfaringer fra forløbet fra både forældre og psykologer, også med henblik på at støtte en evaluering og eventuel yderligere kvalificering projektet. De kvalitative data rummede seks individuelle interviews med forældre og et gruppeinterview med de tre psykologer, der har ledet kurserne (hertil medvirkede yderligere en psykolog og flere psykologistuderende).

Alle seks interviewede forældre udtrykker klart, at de har haft positive oplevelser med kurset. De fremhæver særligt metodens værktøjer, som fleksibelt kan integreres i hverdagslivet. Særligt det at arbejde med begrebet *tilladelse* var virkningsfuldt for forældrene. Lige så vigtigt var det at være en del af et (normaliserende og støttende) fællesskab med andre forældre til børn med CP. Alle seks forældre beskriver endvidere, hvordan det at arbejde med et fokus på sig selv har været helt ny, og hvordan det har haft en god betydning for deres oplevelse af at være forælder. I mødet med deres børn eller partner er de mere rolige, fleksible og tolerante. Der opstår sjældnere konflikter og de har større overskud i samværet.

Psykologerne oplevede, at kurset havde haft en positiv betydning for forældrene, og oplevede ikke, at nogle forældre var utilfredse med kurset. Her fremhævede de særligt de gode rammer ved kick-off (hotel, overnatning, god forplejning, flotte materialer, transport betalt mv.), samt det at have et fælles, vidensbaseret udgangspunkt som motiverende for forældrene. Derudover oplevede psykologerne, at forældrene var meget belastede. Når det først blev muligt og "tilladt" var det derfor også meget tiltrængt og meningsfuldt for de fleste forældre at få lov til at fokusere på sig selv for en tid, eller blot en gang imellem, fremfor udelukkende at fokusere på deres børns behov, omstændigheder og situation.

Det samlede indtryk af kurset efter at have analyseret deltagere og psykologers interviews er meget positivt. Samtidig viser det kvalitative materiale i tråd med de kvantitative data, at forældrene til børn med CP er hårdt ramt af belastning og mistrivsel. Det var derfor også et vigtigt og godt tiltag, at der blev afsat tid og midler til at kunne følge op på de forældre, som havde behov for psykologsamtaler. For nogle viste det sig at blive intensive samtaleforløb.

Blandt udfordringer i projektet omtalte psykologerne især afstandene til kick-off samt til opfølgningsdagen i juni, samt balancen mellem online-sessioner og fysiske møder. Det var her et forslag at overveje ét hold i Jylland og ét hold på Sjælland, som kunne mindske de fysiske afstande og måske muliggøre mere fysisk kontakt eller imødekomme lokale behov.

Udsigten over Faaborg Havn, ikke langt fra hotellet, hvor kick-off-weekenden blev afholdt.

Konklusioner

Forældre til børn med cerebral parese (CP) oplever store udfordringer i hverdagen, og det er udfordringer som varer ved over mange år. Derfor gik Elsass Fonden og Fonden Mental Sundhed sammen om nærværende projekt, der har ønsket at tilbyde forældrene et allerede pilotafprøvet forældretilbud med det formål at fremme forældrenes livskvalitet og trivsel.

Forældretilbuddet udmærker sig på flere måder ift. eksisterende tilbud til forældre til børn med særlige udfordringer. For det første blev CP-forældrekurset i projektet her ledet af et specialiseret hold af psykologer, som både blev efteruddannet teoretisk i Åben og Rolig-tilgangen og som internt besidder specifikke, stærke kompetencer indenfor CP. For det andet er tilbuddet særegent i dets omfang: 2 dages hotelophold som kick-off; en serie af online gruppemøder; tilbud om individuelle psykologsamtaler, en fuld dags opfølgning samt adgang til Åben og Rolig Online-platformen med 20 stressreducerende sessioner. For det tredje kombinerer tilbuddets format altså både edukative elementer, meditation, individuelle samtaler og ikke mindst etableringen af (større og) mindre forældregrupper, hvor forældre til børn med CP kan møde ligesindede – i en ramme som handler om trivsel. For det fjerde adskiller indsatsen sig fra visse andre tilbud (fx Stepping Stones) ved at være på dansk og ved at muliggøre tilretning af kurset (via de individuelle psykologsamtaler) til den enkelte forælders / families behov. For det femte udmærker tilbuddet sig ved at være et delvist online-baseret kursus, hvorfor den enkelte families rejseaktiviteter er begrænset. Det er vigtigt, da det samtidig muliggør at CP-forældrekurset kan udbredes nationalt.

Behovet blandt forældrenes synes tydeligt. Forældre til børn med CP viser generelt væsentligt forhøjede symptomer på mistrivsel og forhøjede forekomster af psykisk lidelse og diagnoser såsom angst og depression. Det sås også her, hvor 63% af forældrene inden kurset angav at have eller at have haft en psykisk lidelse eller stress, og hvor 28% angav at have eller at have haft flere samtidige lidelser. I gennemsnit havde altså *mere end én forælder per familie* haft *flere samtidige* psykiske lidelser eller belastningsreaktioner. Cirka hver femte forælder (19-20%) havde/haft angst eller depression. Cirka hver tiende (11%) rapporterede at have eller at have haft post-traumatisk stressforstyrrelse (PTSD). Behovet virkede stort, og tilslutningen kom hurtigt og fra hele landet. På halvanden måned havde 75 forældre meldt sig til forløbet, rekrutteret via både CPOP, kommuner og fondenes netværk.

Resultaterne fra projektet var positive. Forældrenes oplevelse af livskvalitet og trivsel (målt på WHO-5) steg signifikant og var vedligeholdt også ved follow-up fire måneder efter kursets afrunding. Samtidig faldt forældrenes symptomer på depression (MDI) signifikant og depressions-scores forblev lavere over tid. Andelen af forældre med alvorlige symptomer på depression blev halveret fra 16% til 8% i et langtidsperspektiv (der måltes i 10 måneder). Hertil rapporterede forældrenes et signifikant lavere stressniveau (PSS) efter kurset og også over tid. Forældrene steg samtidig signifikant i forældrerelateret mestring, hvilket gjaldt i

samme grad for mødre og fædre og hvilket også var vedligeholdt for begge køn over tid. Endelig faldt mødrenes oplevelse af den specifikke forældrerelaterede stress (PASS) også signifikant og faldet for mødrene var stabilt over tid. Fædrenes PASS-scores var derimod meget stabile igennem perioden. Kvaliteten af data bag resultaterne var tilfredsstillende. Besvarelsesprocenten var høj for området (80-89%). Resultaterne var heller ikke relateret til forældrenes alder, uddannelseslængde eller køn (bortset fra PASS). Resultaterne var også uafhængige af alderen på personen med CP i familien. Resultaterne gjaldt altså både for yngre og ældre forældre og for forældre med småbørn, unge eller voksne børn med CP. Opsamlende indikerede de kvantitative resultater positive og vedligeholdte udviklinger.

De kvalitative resultater fra interviews med seks forældre og tre psykologer støttede de positive statistiske fund og uddybede dem med mange konkrete oplevelser og fortællinger. Forældrene oplevede uventede venskaber af stor betydning for dem som forældre og også for deres børn, som også blev kædet sammen med andre børn med CP. De oplevede, at metoden og tilgangen ikke bare virkede for dem som forældre, men som noget der havde en bredere betydning for dem som mennesker. Mange oplevede, at det var helt nyt, at få lov til at prioritere sig selv så meget. Strategien kaldet *tilladelse* i Åben og Rolig blev ofte omtalt, som en vigtig strategi, da den essentielt går ud på at få lov til at være til et øjeblik uden at skulle forandre noget som helst, hverken indeni eller ude i verden. Ikke mindst oplevede mange forældre, at arbejdet med hinanden og med metoden ændrede deres samspil med deres børn. De oplevede at kunne være mere åbne og mere rolige sammen med deres børn. At de ikke var så mentalt belastede. At de havde mere overskud. At deres indgang til samværet blev ændret. At de ikke så nemt selv blev "fire år" og mistede kontrollen eller medfølelsen. Helt generelt oplevede de, at metoden sænkede stress og at skuldrene kunne falde lidt ned i dagligdagen, hvilket havde betydning for hele familien. Forældrene var glade for kick-off-eventet i Faaborg, for at møde hinanden, for appen og meditationerne, for SMS-ordningen, som de fleste tilmeldte sig igen, og også for de individuelle samtaler, som blev brugt meget af nogle forældre. Forældreforløbets multi-metodiske tilgang, med både grupper, individuelle tiltag, fysiske møder, online-møder og teknologisk støtte (app, web) virkede som en god, sammensat og derfor fleksibel tilgang.

Psykologerne vurderede også, at forløbet havde været vellykket. De betonede varigheden og intensiteten som et vigtigt element. Enkelte forældre havde måske haft godt af endnu flere fysiske møder, da online-møderne ikke kan det samme som det at møde hinanden. Men overordnet var den samlede pakke velegnet, da den også kunne tilpasses den enkelte families behov. Her lagde psykologerne ligesom forældrene også vægt på betydningen af både netværket, der blev dannet mellem forældrene, men også de individuelle samtaler. Fleksibiliteten i Åben og Rolig-metodens tilgang blev også vurderet fagligt som vigtig. Åben og Rolig er lidt anderledes end andre tilgange, i det metoden ikke fokuserer på at anbefale specifikke *aktiviteter*, men derimod nogle brede *strategier* (en strategi er en bred målsætning, som kan defineres, men som også kan justeres og eksekveres på flere måder). Brugen af brede strategier gør metoden mere fleksibel, uden at den bliver usystematisk. Psykologerne lagde også stor vægt på, at der havde været et stort behov hos forældrene. Nogle forældreforløb bar præg af en stor alvor, og her fik de individuelle samtaler stor betydning. Andre forløb var mere redskabsfokuserede og kunne arbejde overordnet med at sænke det pres og den stress, der fandtes i hverdagen. Men forældrenes behov var stort.

Perspektiver for videre forankring og udbredelse

Projektets gennemførelse, resultater og nærværende rapport vurderes at være en vigtig faktor for arbejdet med den efterfølgende forankringsproces. Udover dette har der i projektet været gennemført en proces med kontakt til vigtige samarbejdspartnere (Elsass Fonden psykologiske team, CPOP, CP Danmark, en række kommuner) med henblik på at afdække relevansen af og muligheden for af en videreførelse af forældreforløbet.

Relevante beslutningstagere i kommunerne er ved online-møder og fysiske møder blevet orienteret om projektets indhold og resultater og har fået lejlighed til at komme med input og perspektiver, herunder om hvorvidt, hvordan og i hvilket omfang et projekt med fokus på den mentale trivsel hos forældre til børn med CP kunne have interesse i deres regi. Allerede nu, efter møder med ca. 10 kommuner, er der 90-100% tilslutning og flere kommuner har allerede givet skriftligt samtykke til at ville deltage i et videre samarbejde. Der er allerede talt om henvisningsprocedurer, økonomi og vidensudvikling, i det at flere kommuner allerede har sundhedstjeneste-teams, som kan opspore og tilmelde forældre, ligesom de er interesseret i vidensudvikling på området. En væsentlig forudsætning for kommunerne er, at de ikke skal forøge serviceramme for at medvirke, det vil sige, at deres ønske er, at forældrene kan deltage i projektet uden medfinansiering fra kommunerne. Det skyldes især, at CP-forældregruppen er begrænset i hver kommune, som ikke får tildelt midler til denne mindre borgergruppe, og at kommunerne må imødese flere besparelser.

Ligeledes var samarbejdet med CPOP succesfuldt, og flere forældre fandt vej til tilbuddet via det nationale CP-opfølgningsprogram. Det ses som en særdeles stor styrke for tiltaget i fremtiden. Patientforeningen CP Danmark har også deltaget, og dialogen har været positiv. Forventningen er da, at samarbejdet med både CPOP og CP Danmark kan fortsætte.

Fortsat ses der også et vigtigt behov, med cirka 130 nye forældrepar til børn med CP i Danmark om året. Samtidig er der en stor mangel på helhedsorienterede, fagligt solidt udviklede og afprøvede tilbud, som både kan arbejde med netværk, individuelle samtaler, stressreduktion og den mere CP-specifikke, psykologfaglige bistand. Endelig er der i den nationale og internationale forskning et voksende fokus på forældrenes trivsel som en meget vigtig faktor for børnenes udviklingsmuligheder. Tilknytningsmønstre afhænger af forældrenes mentale sundhed (eller sygdom), og tilknytningen er fundamental for barnets videre udvikling og livskvalitet. Familiesystemet er et hele, hvor man ikke kan nøjes med at se på barnets (fysiske, motoriske eller kognitive) udfordringer som et isoleret fænomen. Hele familien skal hjælpes. Det er dét, som tiltaget her handler om. At gavne den samlede livskvalitet i familier med CP, via forældrene, så barnet får de bedst mulige livsbetingelser.

Vurderingen efter to pilotafprøvninger (jf. den første pilot) af i alt 100 forældrepar til børn med CP er, at forældreforløbet nu er klar til en endelig udrulning i en større skala. Det kan bidrage til højere livskvalitet, mindre stress, nedsatte symptomer på depression mv., også på længere sigt. Forældrene oplever, at værktøjerne virker, at deltagelsen sænker stress, styrker netværket og ændrer de måder de kan være der for deres børn. Forankringen i større samarbejder virker mulig. Vidensudviklingen vil være relevant. Således er målet klart fra Fonden Mental Sundheds side, at tiltaget skal bæres videre ud, i et almennyttigt formål.

Referencer

Bech P, Rasmussen NA, Olsen LR, Noerholm V, Abildgaard W. The sensitivity and specificity of the Major Depression Inventory using the present state examination as the index of diagnostic validity. J Affect Disord. 2001;66:159–64.

Brown, M., Glendenning, A., Hoon, A. & John, A. (2016). Effectiveness of Web-Delivered Acceptance and Commitment Therapy in Relation to Mental Health and Well-Being: A Systematic Review and Meta-Analysis. Journal of Medical Internet Research,18(8), e221. doi: 10.2196/jmir.6200.

Cohen S, Williamson G. In: Spacapam S, Oskamp S, editors. Perceived stress in a probability sample of the United States. CA: Sage. Newbury Park; 1988.

Elangkovan, I. T., & Shorey, S. (2020). Experiences and Needs of Parents Caring for Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics 41(9):p 730-739.

Johnston, C. & E.J. Mash (1989). A Measure of Parenting Satisfaction and Efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology, 18*(2), s. 167-175.

Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2012). Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, *34*(14), 1202–1207. https://doi.org/10.3109/09638288.2011.638035

McQuillan ME, Bates JE. Parental stress and child temperament. In: Parent Stress Early Child Dev. Cham: Springer; 2017. p. 75–106.

Nielsen, T, Pontoppidan, M., & Rayce, S. B. (2020). The Parental Stress Scale revisited: Rasch- based construct validity for Danish parents of children 2–18 years old with and without behavioral problems. Health and Quality of Life Outcomes (2020) 18:281 https://doi.org/10.1186/s12955-020-01495-w

Olsen LR, Mortensen EL, Bech P. Prevalence of major depression and stress indicators in the Danish general population. Acta Psychiatr Scand. 2004;109:96–103.

Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *25*(5), 545–577. https://doi.org/10.1007/s10882-013-9332-6

Spijkerman, M.P.J., Pots, W.T.M., & Bohlmeijer, E.T., (2016). Effectiveness of online mindfulness-based interventions in improving mental health: A review and meta-analysis of randomized controlled trials. Clinical Psychology Review, 45, 102–114. doi: 10.1016/j.cpr.2016.03.009

Stigsdotter UK, Ekholm O, Schipperijn J, Toftager M, Kamper-Jørgensen F, Randrup TB. Health promoting outdoor environments–associations between green space, and health, health-related quality of life and stress based on a Danish national representative survey. Scand J Public Health. 2010;38:411–7.

Telepsykiatrisk Center og Fonden Mental Sundhed (2021). Åben og Rolig Online. Samlet evalueringsrapport efter fem brugertests og en kvantitativ pilotafprøvning, 2019-2020. https://fondenmentalsundhed.dk/wp-content/uploads/2021/06/Aben-og-Rolig-Online-fuld-rapport-2021.pdf

Shawler PM, Sullivan MA. Parental stress, discipline strategies, and child behavior problems in families with young children with autism spectrum disorders. Focus Autism Other Dev Disabl. 2017;32:142–51.

Reference til nærværende rapport

Jensen, C. G., Plougsbæk, R., Kofoed, S., Jørgensen, A. R. & Petersen, F. F. (2023). Bedre Livskvalitet i Familien med Cerebral Parese. Evalueringsrapport efter 2. afprøvning af et psykologledet blended-care forældreforløb. København: Fonden Mental Sundhed.

Fonden Mental Sundhed (2023). Bedre Livskvalitet i Familien med Cerebral Parese. Evalueringsrapport efter 2. afprøvning af et psykologledet blended-care forældreforløb. Ved Jensen, C. G., Plougsbæk, R., Kofoed, S., Jørgensen, A. R. & Petersen, F. F.