

Foreldre til barn med Tourettes syndrom

Foreldre til barn med Tourettes syndrom kan oppleve at omsorgsoppgavene er mer krevende enn mange andre. Det er uklart om dette skyldes det symptomatiske ved Tourettes syndrom i seg selv, eller skyldes andre samtidige vansker hos barnet. En ny amerikansk befolkningsstudie hevder at det kan være barnas tilleggsvansker, og ikke Tourettes syndrom i seg selv, som oppleves som mest krevende og stressende for disse foreldrene.

Janne Drage

Ut fra det man kjenner til fra tidligere forskning, opplever mange foreldre til barn med Tourettes syndrom (TS) å ha dårligere selvtillit, krevende omsorgsoppgaver og ulike vanskeligheter knyttet til aktiviteter i hjemmet. Forskningen på dette området har så langt vært svært mangelfull, og det er dessuten vanskelig å finne hvilke faktorer som kan ha størst betydning for foreldres opplevelse av belastning og stress i forhold til dette. Man anslår at forekomsten av TS er rundt 0,5 prosent og har store konsekvenser for ulike helse-tjenesteordninger og utdanning, og påvirker både arbeids-ansettelser og familiefungering.

Hensikten med denne studien av Robinson og kolleger (2013) var å undersøke i hvilken grad familier til barn med TS opplever større grad av frustrasjon/irritasjon, mestringsvan-sker i forhold til omsorg for barnet, dårligere kommunika-sjon mellom foreldre og barn, samt undersøke hvorvidt det fantes uforutsigbare rutiner i familien sammenlignet med familier med barn uten TS. Denne studien ønsket dessuten å undersøke betydningen av psykiske, emosjonelle vansker og atferdsvansker på familiefungering. Studien baserte seg på den amerikanske befolkningsundersøkelsen fra 2007-2008 National Survey of Children`s Health (2007 NSCH). Dette

er den første nasjonale befolkningsundersøkelse i USA som inkluderer spørsmål om TS.

Utvalget bestod av foreldre og personer som hadde hovedomsorgen for barn og ble trukket ut fra datamaterialet fra 2007 NSCH. I Robinsons studie deltok til sammen 229 familier med TS, og dette ble sammenlignet med et vektet utvalg av hele 63.809 familier (uten TS) fra samme database. Barna var i alderen 6-17 år. Disse utvalgene ble analysert og sammenlignet med hjelp av ulike metoder. Faktorene som ble funnet å være signifikante, ble brukt i multivariate modeller for å finne unike effekter av enkeltfaktorer på blant annet foreldrestress.

Resultatene viste at minst en samtidig psykisk, emosjonell eller atferdmessig vanske (komorbid tilstand) opptrådte hos 78.7 % hos barn med TS. Den vanligste tilstanden var AD/HD (63.2 %), etterfulgt av atferdsvansker av ulik grad (43 %), angst (39.7 %), depresjon (36.2 %) og autismespekterforstyrrelser (26.2 %). Dette var tall som var betydelig høyere enn for barn uten TS. I sammenligning mellom foreldre til barn med TS og foreldre til barn uten TS fant man ingen forskjeller med hensyn til familierutiner, kommunikasjon (foreldres evne til å fremme og delta i meningsfulle samtaler med barnet) eller foreldres mestringsfølelse generelt i hverdagen. Derimot var det større sannsynlighet for at foreldre til barn med TS opplevde at det var mer krevende å yte god omsorg for barna sine sammenlignet med andre barn i samme alder. Mange svarte også at de hadde bekymringer i forhold til ulike ting barnet gjorde, og mange svarte at de ofte ble sinte på barna sine. Faktorene som spesielt så ut til å ha betydning for dette var vansker hos barnet som var knyttet til psykiske og emosjonelle vansker. Spesielt var det atferdsvansker, inkludert alvorlige atferdsvansker samt autismespekterforstyrrelser som skilte seg sterkest ut.

Konklusjonen på denne studien viste at foreldre til barn med TS kan oppleve store utfordringer knyttet til omsorg og oppdragelse, noe som igjen kan bidra til høy grad av frustrasjon og irritasjon. Disse utfordringene er først og fremst knyttet til samtidige vansker av psykisk og emosjonell karakter, men spesielt atferdsvansker.

Behov for helsetjenster

En amerikansk studie av Bitsko med kolleger (2013) har brukt samme datamaterialet som Robinson med kolleger, og har undersøkt og sammenlignet hva familier til barn med TS opplever i forhold til helsetjenester. Her kommer det frem at foreldre til barn med TS som i tillegg har ulike tilleggsvansker opplever at deres barn har dårligere helse, har større behov for helsetjenester, og opplever generelt større utfordringer når det gjelder å få og koordinere helsetjenester ut fra behovene som deres barn trengte. Det store spørsmålet er hvor stor denne forskjellen er mellom USA og Norge? Det kan se ut til at mange barn med TS og samtidige vansker ofte får det verre over tid slik det ble referert til i forrige nummer av INNSIKT. Dette kan også være nyttig å se ut fra et samfunnsperspektiv...

Om foreldres opplevelse

Kommentar fra Aud Mork Bredesen, spesialpedagog. Rådgiver i PPT, medlem av NTFs fagråd, og tidligere leder av NTF både nasjonalt og på fylkesnivå.

Det er ikke uvanlig at foreldre til barn med TS forteller om liten forståelse hos utenforstående. Mange beskriver liten støtte fra omgivelsene som ikke ser de daglige utfordringene. Kunnskap om tilstanden og mestringsstrategier som reduserer stress og vanskelige situasjoner er viktig for barnet selv, for foreldre og søsken. Foreldrene er de viktigste støtte- og omsorgspersonene, og økt kunnskap henger sammen med en tryggere foreldrerolle. Dette er også betydningsfullt med tanke på at kvaliteten på interaksjonen mellom barn og foreldre som er sentral for barnets psykososiale utvikling og vekst. Kunnskap kan også være med på å mobilisere nettverket rundt familien. Kunnskap, åpenhet og trygge rammer er som kjent den beste form for tiltak. For å lykkes med dette stilles det krav til oss fagpersoner. At vi innehar den nødvendige kunnskap og erfaring både når det gjelder TS og komorbide tilstander, og at vi tar medvirkning og samspill med barn og foreldre på alvor.



Foreldre til barn med TS kan oppleve store utfordringer knyttet til omsorg og oppdragelse. Foto: istockphoto

Implikasjoner av disse funnene viser at kunnskap og innsikt om TS og andre samtidige vansker er nødvendig hos foreldre, behandlende personell, pedagoger og lærere for å møte utfordringene disse familiene har. Å være klar over utfordringene og kunne mestre disse, vil antageligvis ha stor betydning for familiers trivsel og fungering, eller familiestress som man kanskje kan kalle det på norsk. Ikke minst vil dette ha stor betydning for barnet som har TS og dets fungering generelt. Når det gjelder ulike atferdsvansker nevner studien også to andre studier som antyder at foreldrerådgivning og -kurs kan være nyttig.

Referanser

Bitsko R.H. et al. (2013): Health Care Needs of Children With Tourette Syndrome. *Journal of Child neurology*; 28: 1626-1636, første gang publisert i november 2012.
Robinson, L.R. et al. (2013): Tourette syndrome, parenting aggravation, and the contribution of co-occurring conditions among a nationally representative sample. *Disability and Health Journal*; 6:26-35.