



BARN I NORGE 2014

NÅR BARN ER PÅRØRENDE

NÅR BARN ER PÅRØRENDE



BARN I NORGE 2014
Årsrapport om barn og unges psykiske helse

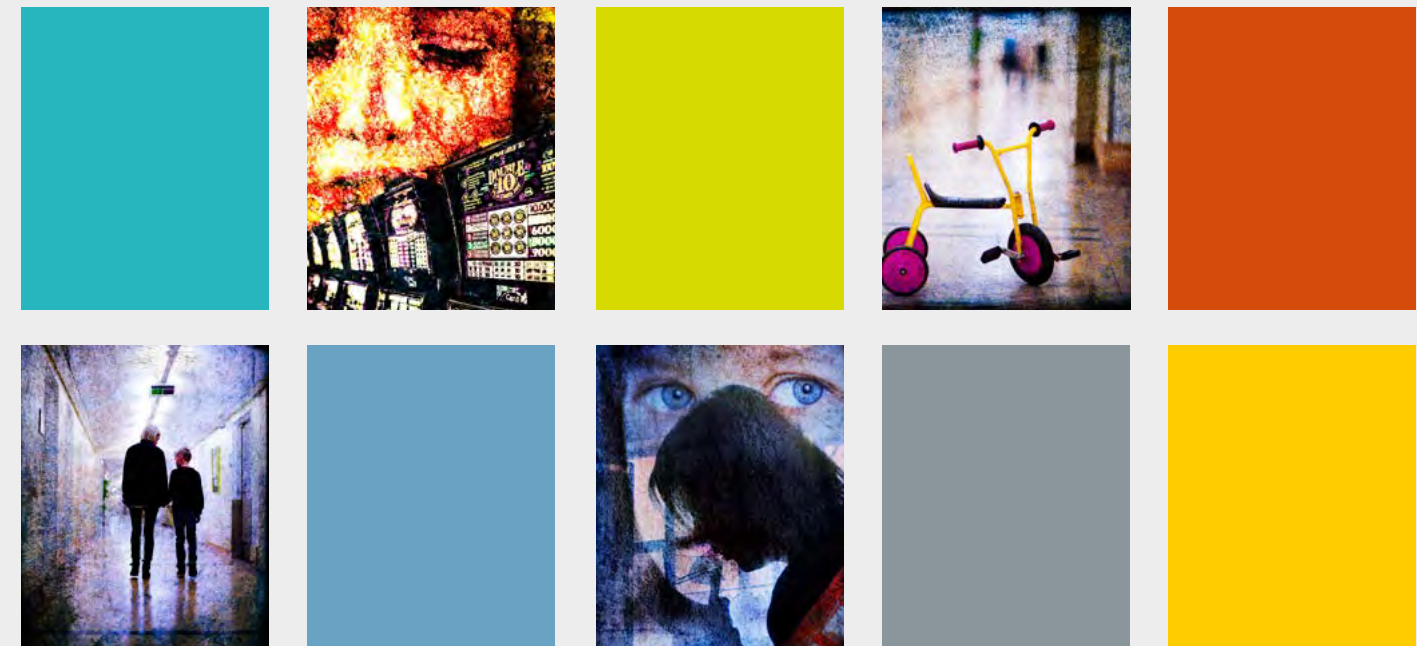
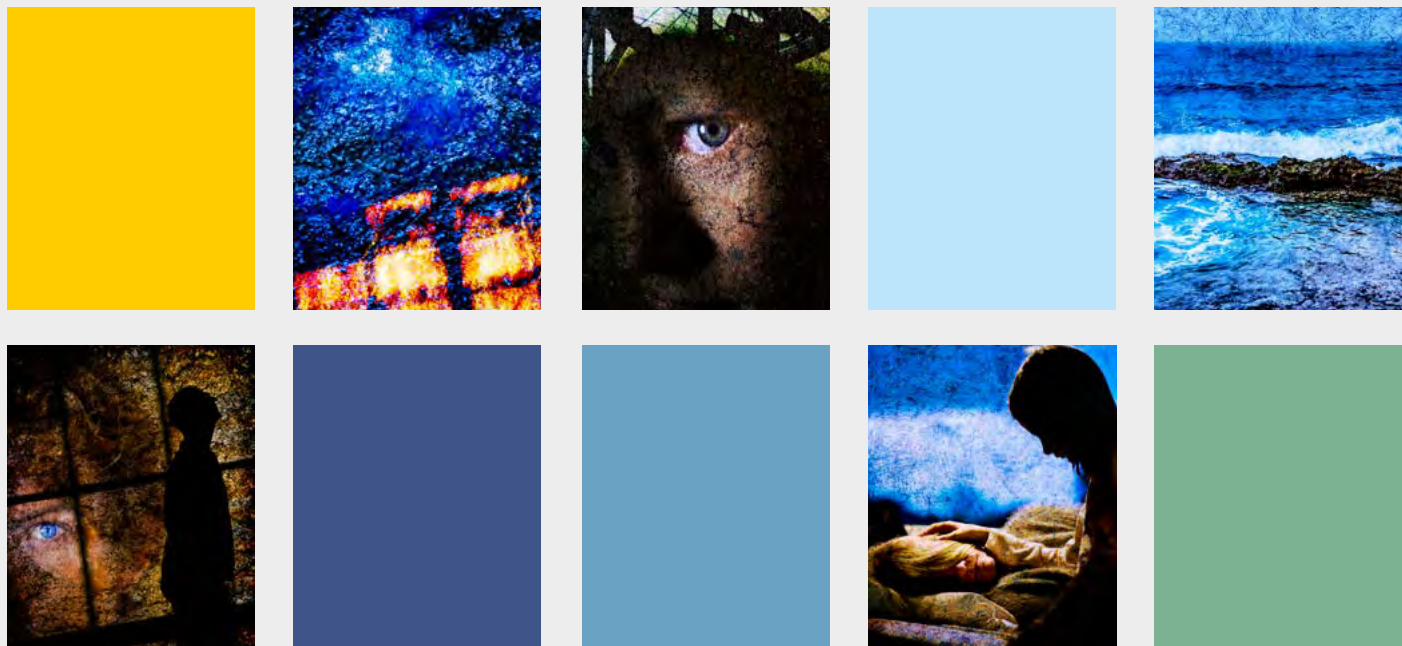
Vi har alle et voksenansvar.
Et ansvar for å passe på.
For å tilby en trygg hånd når det trengs.
For å være voksne for barn.
vfb.no

Utgiver:	VOKSNE FOR BARN
Ansvarlig redaktør:	Randi Talseth
Redaktør:	Birthe Bratvold
Redaksjonsutvalg:	Grete Gjertsen, Jan Steneby og Gro Kristiansen
Design &	
Grafisk produksjon:	Grafisk Form as
Fotografi/illustrasjon:	Bo Mathisen
Trykkeri:	Grøset TM

ISBN 978-82-92488-39-3 (trykk)
ISBN 978-82-92488-40-9 (PDF)

INNHold

Forord	6
Av Generalsekretær Randi Talseth	
Et annerledes søskenliv?	8
Av Torun M. Vatne	
Fra svikt til omsorg	22
Av Cathrine Langfjell Torsvik	
Når mor eller far har sykdom som ikke går over	32
Av Elin Fjerstad og Torkil Berge	
Barneansvarlig ved Oslo universitetssykehus – et av Europas største sykehus	44
Av Trude Aamotsmo	
De usynlige – barn i familier rammet av spilleavhengighet	60
Barn av pasienter med alvorlig sykdom eller rusmiddelmisbruk: Prosjektplan og erfaringer underveis fra en multisenterstudie	72
Av Torleif Ruud	
Erfaringer fra voksne barn til yngre foreldre med en demenssykdom	86
Av Knut Engedal, Per Kristian Haugen, Aud Johannessen, Kirsten Thorsen og Maria Barca	



FORORD

Barn som pårørende har fått økt oppmerksomhet de siste årene, både gjennom lovendringer, forskning og opplysningsarbeid. Barnas rettsstilling er styrket ved at helsepersonell har plikt til å ivareta barna, og helseinstitusjoner har fått barneansvarlige. Formålet er at barna skal forbli i sin rolle som barn, og ikke skal påta seg voksenoppgaver når mor eller far ikke kan ivareta sine omsorgsfunksjoner.

Voksne for Barn har arbeidet med fagområdet «Når barn er pårørende» siden 1996. Det er et viktig område for oss, og vi synes fremdeles ikke deres situasjon er godt nok ivaretatt.

Barn i Norge 2014 belyser temaet fra flere vinkler som er viktige innspill til helsetjenesten. Barn og unges behov for å bli sett og for informasjon er en rød tråd i artiklene. Skal barn og ungdom sees, må noen se dem.

Cathrine Langfjell Torsvik, som vokste opp med to rusavhengige foreldre, skildrer sin sterke historie gjennom perspektivet fra det å være et barn. Hun er opptatt av hvor viktig det er å ivareta barnas perspektiv på sitt eget liv. Hun ønsker at stemmene deres blir hørt, og at barn blir tatt på alvor. Hun ønsker å fortelle sin historie til andre barn og unge som har tilsvarende opplevelser, og til dem som møter barn

og unge i et tjenesteapparat. Hun føler seg heldig som kan bruke sine erfaringer til noe positivt. Voksne for Barn er stolt over å ha Cathrine med på laget som en av våre talspersoner og frivillige.

Søsken til barn med funksjonsnedsettelse opplever i større grad enn sine jevnaldrende de kontrastene familielivet kan innebære. Mellom 10 og 15 prosent av barn har en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Disse barna har ofte friske søsken; en gruppe barn som fortjener å bli sett og lyttet til. Artikkelen fra Frambu om et annerledes søskenliv er en god dokumentasjon av behovet for at søsken til funksjonshemmede og alvorlig syke barn bør omfattes av barn som pårørende-begrepet i lovverket, noe de ikke gjør i dag.

Hvordan er det å ha en far som er avhengig av pengespill? Eller en bror som er avhengig av dataspill? Hvordan blir barna påvirket når spilleavhengighet rammer en familie? Spilleavhengighet Norge hører ofte historier om barn som blir tilsidesatt, følelser av ikke å bety noe, om være glad i noen som skuffer deg, kranling i hjemmet, om barn som blir opptatt av å være perfekte for ikke å legge enda en byrde på familien, om samlivsbrudd og om fortvilelse over ikke ha råd til moteklær og ferier slik som andre barn.

De er usynlige, enten de føler seg ufrivillig usynlige eller gjør seg usynlige for å slippe unna det de opplever som en vond tid. Vi presenterer historiene til tre barn som har opplevd spilleavhengighet i familien.

En stor pågående norsk multisenterstudie om barn som pårørende undersøker barnas beskrivelse av sin situasjon og sine erfaringer, foreldrenes opplevelse av barnas situasjon og sin egen situasjon, hvordan sykdommen virker inn på dagligliv og helse, hvilke utfordringer de opplever, hvilken hjelp de har mottatt, og hvordan de har opplevd denne hjelpen. Studien presenteres her, og resultatene vil foreligge høsten 2015. Voksne for Barn ser frem til resultatene og håper at de vil bidra til å gjøre en forskjell.

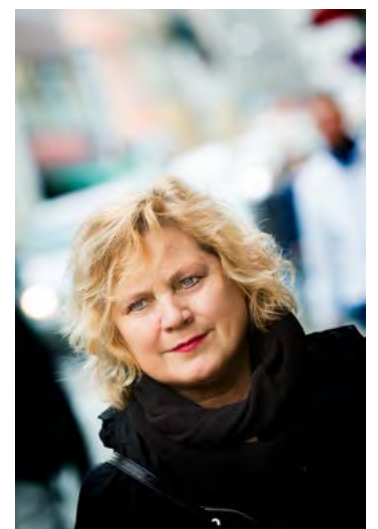
Voksne som møter barn som pårørende til alvorlig syke foreldre, søsken eller noen som ruser seg, må snakke med barna. Barn og unge er eksperter på eget liv. Positive politiske signaler om helsetjenester på brukeres og pasienters premisser, må også omfatte barn og unge. Vårt aller beste råd til politikere: Lytt til Cathrine!

En stor takk til alle bidragsyterne i rapporten – artikkelforfatterne, designer Lill-Ann Ellegård og Marius Nilsen ved

Grafisk Form, fotograf Bo Mathisen, korrekturleser Dag B. Gundersen og rapportens referees Berit Grøholt og Astrid Halså.

Årets rapport er den 15. i rekken, og artiklene står for artikkelforfatterens egen regning.

Randi Talseth





TORUN M. VATNE er psykolog og forsker ved Frambu senter for sjeldne diagnoser med doktorgrad om temaet kommunikasjon mellom kronisk syke barn, foreldre og helsepersonell. Vatne prosjektleder for «søskenprosjektet» som gjennomføres i samarbeid med Psykologisk institutt UIO. Studien har til formål å beskrive hvordan barn opplever livet med et søsken med en funksjonsnedsettelse og evaluere effekten av en manualbasert gruppeintervensjon for søsken og foreldre.

ET ANNERLEDES SØSKENLIV?

Verden er ikke bare svart eller hvit, hverdagen har mange nyanser, oppturer og nedturer, gleder og sorger. Søsken til barn med funksjonsnedsettelse opplever i større grad enn sine jevnaldrende de kontrastene familielivet kan innebære. Mellom 10 og 15 prosent av barn i Norge har en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Disse barna har ofte friske søsken; en gruppe barn som fortjener å bli sett og lyttet til.

SØSKENLIV – EN RAMME FOR UTVIKLING

Vi voksne har ofte personlige erfaringer fra et søskenliv; en sommer med lek, krangling i baksetet av bilen eller storebror som stiller opp når noen plager deg. Et søskenliv inneholder både positive og negative opplevelser som alle har betydning for barnas oppvekst og utvikling. Søsken lærer sammen og av hverandre, de lærer å vise omsorg og å håndtere konflikter gjennom hendelser i hverdagslivet. Denne artikkelen bygger på det søsken til barn med funksjonsnedsettelse (fra nå av kalt søsken) selv har formidlet under gruppesamtaler på Frambu senter for sjeldne diagnoser, og den forskningen som foreligger på feltet.

Søskenforhold påvirkes av hvordan familien har det. Barna har det best sammen når det er lite kaos og stress i familiens hverdag (Kretschmer & Pike, 2008). Men barn opplever ofte oppveksten i en og samme familie forskjellig på grunn av sin personlighet og ulik behandling fra foreldrene. Søskenrekkefølgen har innvirkning på personlighetsutviklingen. Blant annet viser forskning at førstefødte, spesielt jenter, ofte er mer samvittighetsfulle enn sine småsøsken, som på sin side er

mer åpne for nye erfaringer (Healey & Ellis, 2007). Ikke sjelden behandles barna forskjellig av foreldre. Dette kan barna akseptere og søskenrelasjonen styrkes hvis de opplever at forskjellsbehandlingen er knyttet til at de har ulike behov (Kowal & Kramer, 1997).

Barn vurderer kvaliteten på forholdet til søsknene sine ut fra graden av varme, gjensidighet, maktforhold og konflikt som preger det (Furman, & Buhrmester, 1985; Buhrmester & Furman, 1990). Søskenforhold preget av en balanse mellom konflikt og positiv sosial interaksjon gir grunnlag for en god sosial, kognitiv og psykososial utvikling (Brody, 1998).

Men hvordan påvirkes et søskenliv når et av barna har en funksjonsnedsettelse? Hvordan oppleves relasjonen når mulighetene for gjensidighet er begrenset, et av barna har behov for en annen form for omsorg fra foreldrene, eller kanskje aldri når voksen alder?

EN ANNERLEDES SØSKENRELASJON?

«Jeg elsker henne, hun er som meg. Vi kom ut av samme kropp,



MED KJÆRLIGHET
FØLGER ØNSKET
OM AT DEN MAN
ER GLAD I, HAR
DET BRA.

vi kom ut av samme mamma...», skriver skuespiller og søster Kristin Grue i teksten *72 % normal* (Cammermeyer mfl., 2011). Det er ingen grunn til å tro at det er mindre kjærlighet mellom søsken når ett av barna har en funksjonsnedsettelse, enn det er i andre søskenforhold. Men med kjærlighet følger ønsket om at den man er glad i, har det bra. «*Jeg tenker på ham hele tiden, det er som et instinkt*», sa en gutt om den omsorgen han følte for broren som hadde en nevromuskulær tilstand.

Omsorg er noe søsken kan gi hverandre fordi de ønsker det, fordi de opplever at omgivelsene forventer det, eller fordi omsorgsoppgaver pålegges dem. Søsken til barn med funksjonsnedsettelse (FN) har ofte flere omsorgsoppgaver enn andre barn (Cuskelly & Gunn, 2003; Greenberg, Seltzer, Orsmond & Krauss, 1999). Eldre søsken tar ofte oppgaven å være lærer, organisator eller hjelper for barnet med FN (Stoneman, Brody, Davis & Crapps, 1989). Oppgaver som er praktiske, tidsavgrensede, med tydelige forventninger og hvor barna anerkjennes for sin innsats, oppleves ofte greit for barn (Haugland, 2006). På Frambu beskriver mange søsken stor glede over omsorgsoppgavene de har. «*Jeg er på en måte en ekstra mamma*», sa en tenåringsjente med stolthet i stemmen, mens en annen jente uttrykket ønske om å bidra mer enn hun fikk lov til: «*jeg får ikke lov å være alene med ham... jeg skulle ønske jeg kunne det.*»

Men noen ganger kan behovet for å ta vare på barnet med FN ta for stor plass og virke sosialt hemmende. Barn beskriver hvordan mulighetene for å være sammen med jevnaldrende i friminuttene kan påvirkes når et søsken er til stede: «*jeg er sammen med henne i friminuttene for det er jo jeg som best vet hvordan hun får det bra*», eller hvordan samvær med jevnaldrende settes til side for å hjelpe familien med praktiske

oppgaver: «*jeg er ikke med andre hjem, det er mye enklere å bare dra hjem og hjelpe henne (søsteren) med leksene.*»

Gjensidig varme og omsorg er viktige faktorer i en god søskenrelasjon (Buhrmester & Furman, 1990), og søsken til barn med FN har det samme behovet for å oppleve dette i søskenrelasjonen som andre barn. Noen opplever at funksjonsnedsettelsen skaper en sterkere relasjon: «*vi er der for hverandre og støtter hverandre uansett*», sa en jente. Men ikke alle har et slikt forhold. Ønsket om, og jakten på, gjensidighet blir synlig i utsagn som «*jeg merker at hun bryr seg, på lydene hun lager hvis jeg er lei meg*». At mangel på gjensidighet preger opplevelsen av et søskenforhold, er tydelig når en ung jente sier: «*hun bryr seg ikke om hvordan jeg har det ... jeg føler egentlig ikke at jeg har noen søster.*»

En god søskenrelasjon innebærer alltid noe konflikt (Brody, 1998). Men fruktbar konflikt mellom søsken kan være vanskelig å oppnå når et av barna har en funksjonsnedsettelse. Noen søsken forteller i gruppesamtaler at de prøver å stoppe egne reaksjoner for å unngå krangler fordi «det er galt å bli sint på en som er syk». I andre søskenforhold er ikke krangling mulig på grunn av det ene barnets utviklingshemning, og søsknene beskriver at mangel på krangel også kan være frustrerende (Pit-Ten Cate & Loots, I., 2000). Når et av barna har en diagnose som innebærer utagerende atferd, manglende impulskontroll eller sosiale samhandlingsvansker, kan søskenforholdet preges av mye konflikt. Å bli utsatt for fysisk eller verbal aggresjon kan være en del av hverdagen til søsken til barn med utviklingsforstyrrelser (Benderix & Sivberg, 2007).

ET ANNERLEDES FAMILIELIV?

Foreldre og familiefaktorer spiller en stor rolle i forhold til

søskens tilpasning til livet med et funksjonshemmet barn. Økt stress, fysisk og emosjonell belastning blant foreldre med barn med FN er dokumentert (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006). Foreldres stressnivå, familiens tid og rutiner, samt hvordan familien løser problemer og snakker sammen, har stor betydning for hvordan søsken har det (Giallo, & Gavidia-Payne, 2006).

Mange søsken til barn med FN forteller at de opplever «forskjellsbehandling» fra foreldre (Pit-Ten Cate & Loots, I., 2000). Selv om søsken ofte skjønner grunnen til at barna med FN har andre omsorgsbehov enn dem, ønsker de ofte å bli behandlet mer likt (Pit-Ten Cate & Loots, I., 2000). Lik behandling kan innebære lik oppdragelse og like regler, like mye tid sammen med foreldre, følelse av at foreldrene er like tilstedeværende og tilgjengelige, eller er like oppmerksomme på følelser og behov.

Forskning beskriver hvordan foreldre kan utøve forskjellig oppdragelse overfor friske søsken og barnet med en funksjonsnedsettelse (McHale & Pawletko, 1992). For mange søsken er det viktig at alle barna i familien følger samme grunnregler selv om det ene barnet ikke alltid har forutsetninger for å følge reglene. Søsken forteller at de setter pris på at foreldre sier «*du skal ikke slå søsteren din*» hvis et søsken med utviklingshemning slår dem. Det synliggjør at de også skal respekteres og har grenser. Som en gutt sa: «*selv om de har en sykdom så skal de jo leve et virkelig liv – i virkelige liv får man kjeft når man gjør noe galt.*»

For noen søsken fører barnet med FN sitt økte omsorgsbehov til at foreldre har mindre tid igjen til dem. Dette kommer tydelig frem når en jente sier «... *jeg er bare en del av familien under måltider – da er jeg med*», men også det motsatte blir

beskrevet. Foreldrene kan være mer tilgjengelige for søsken på grunn av barnet med FN enn de ellers ville vært. «*Da broren min levde, var det alltid noen hjemme. Når han døde, ble alt forandret. Mamma jobbet, pappa jobbet, og alle assistentene som før hadde vært der, var vekk*», fortalte en gutt etter brorens død.

Opplevelsen av at foreldrene er like tilgjengelige og oppmerksomme mot søsken som de er for barnet med FN, er vel så viktig som lik fordeling av tid. Studier har vist at foreldre kan være mindre involvert i søskens liv enn de er i livet til barnet med FN (McHale & Pawletko, 1992). En av utfordringene søsken beskriver, er aldri å kunne få full oppmerksomhet fra foreldrene fordi barnet med FN må passes på: «*jeg sitter og leser bok med mamma og så plutselig skriker han... og så er mamma vekk*», sa broren til en gutt med alvorlig epilepsi.

Lik behandling innebærer også følelsen av at alles ønsker og behov er like viktige i familiens hverdagsliv. Dette kan være utfordrende i noen familier med barn med FN. «*Jeg blir luft*», skrev en jente om de situasjonene der familien skulle planlegge felles aktiviteter. Prioriteringer i hverdagen synes spesielt vanskelig i familier der barnet med FN har en begrenset livslengde. En del foreldre kan oppleve at de verken har tid eller ressurser til å ivareta søsken mot slutten av et barns liv (Hinds, Schum, Baker & Wolfe, 2005). Søsken selv beskriver hvordan familiens liv kan styres rundt å gi det syke barnet en meningsfull hverdag, og at deres ønsker og behov er satt til side. Dette kommer sterkt til uttrykk når en ung jente sier: «*alt dreier seg om hva hun vil og hva hun har lyst til... jeg føler hun tar hele barndommen min.*» Andre søsken opplever at en slik periode samler familien, og at de gjør flere, mer meningsfulle og mer spennende aktiviteter sammen enn de ellers ville ha gjort.

Å være tilgjengelig for barna sine innebærer å legge merke til og reagere når de har det vanskelig. «*Pappa ser på meg at jeg er lei meg for da spiller jeg mye tøffere på håndballbanen*», fortalte en jente og beskrev hvor godt det var å vite at faren var opptatt av hvordan hun hadde det. Et sentralt funn i forskningen på søsken til barn med FN er at de kan føle seg emosjonelt isolert fra foreldrene sine (Carpenter & Levant, 1994). Det kan være flere forklaringer på dette. På den ene siden kan høy stressbelastning hos foreldrene føre til redusert evne til å oppdage og håndtere søskens situasjon, på den andre siden kan barna i større grad skjule sine følelser i frykt for å utsette foreldrene sine for ytterligere belastning. «*Jeg kan ikke fortelle dem det om det for da blir de så lei seg*», sa en jente som ikke fikk sove om kvelden fordi hun bekymret seg for broren sin.

Åpenhet og tillit er viktige elementer i forholdet mellom foreldre og søsken til barn med FN (Pit-Ten Cate & Loots, 2000), men kommunikasjonen i familien har også vist seg å være spesielt sårbar i disse familiene (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard & Bower, 2008). Samtaler om diagnosen og hvordan dette påvirker familien, kan være spesielt vanskelig. Foreldre ser ikke alltid at søsken har behov for å snakke (Metcalf, Coad, Plumridge, Gil & Farndon, 2008), de kan være usikre på hvordan de skal snakke med dem (Sullivan & McConkie-Rosell, 2010) eller unngå aspekter som kan vekke negative følelser hos barnet eller dem selv (Metcalf mfl., 2008; Plumridge mfl., 2011).

Det viser seg at søsken ofte har lite kunnskap om diagnosen (Lobato & Kao, 2002), men bruker det de ser, lytter i voksnes samtaler eller oppfatter i sosiale media for å forstå det de opplever i hverdagen. Dette kan av og til føre til uhensiktsmessige eller skremmende misforståelser (Vatne, Østborg, Nyhus, Bahr & Kanavin, 2014). Diagnoser som innebærer

abstrakte ord og komplekse prosesser, kan være utfordrende for søsken å forstå. Søsken til barn med autismspekterforstyrrelser, psykiske tilstander eller utviklingshemning har ofte mindre kunnskap om diagnosen enn søsken til barn med fysiske tilstander (Lobato & Kao, 2002; Glasberg, 2000).

Familier til barn med funksjonsnedsettelse er like forskjellige som familier flest, men har til felles at foreldrene har andre og mer krevende omsorgsoppgaver i hverdagen. Dette kan påvirke forholdet mellom søsken og foreldrene, et forhold vi vet er svært viktig for barnas psykologiske velvære (Armsden & Greenberg, 1987).

ET ANNERLEDES LIV UTENFOR FAMILIEN?

Det er ikke bare forhold innad i familien som kan påvirkes når et barn i familien har en funksjonsnedsettelse. Selv om det er store individuelle variasjoner, så har forskning vist at søsken er mindre sammen med jevnaldrende enn andre barn (Sharpe, D., & Rossiter, L., 2002). «*Jeg tar ikke med venner hjem, det er mye enklere å bare la være*», sa en tenåringsjente. Søsken beskriver selv hvordan omsorgsoppgaver, pinlige situasjoner eller bekymring for de som er hjemme, kan hindre dem i å delta i sosiale aktiviteter.

Søskens deltakelse i skole- og fritidsaktiviteter hemmes av og til av oppgaver de gis av voksne rundt dem. Ikke sjelden forteller de at de, i kraft av sine erfaringer, blir plassert sammen med andre barn som har det vanskelig på skolen, fordi «*du er jo så flink til å ta hensyn*». Det hender også ofte at søsken blir bedt om å hjelpe til på skolen hvis barnet med FN har det vanskelig. De er en tilgjengelig ressurs som av og til kan benyttes for ofte og på denne måten forstyrres i sitt samvær med jevnaldrende.

Selv om studier viser at jevnaldrende har mer positive holdninger til barn med funksjonsnedsettelse når de har fått informasjon om diagnosen (Vignes, Godeau, Sentenac, Coley, Navarro, Grandjean & Arnaud, 2009), beskriver søsken at det er stor variasjon i hvorvidt informasjon er gitt i nærmiljøet deres. Det varierer også hvorvidt de føler behov for at slik informasjon gis. Søsken forteller at det kan være godt at lærer og medelever kjenner til funksjonsnedsettelsen, fordi det fører til færre spørsmål, mindre uønsket oppmerksomhet og mer støtte i vanskelige situasjoner. «*Det er så godt at læreren min vet hvorfor jeg av og til gråter*», sa en jente. For andre barn er skole eller fritidsaktiviteter et fristed hvor man kan være som alle andre og hvor man ikke ønsker fokus på det som er annerledes med familien.

Barn prøver å være lojale mot de forventningene og verdiane de opplever at familien har, men det kan være vanskelig for barna å forstå hva denne lojaliteten innebærer (Leibig & Green, 1999). For enkelte søsken er det vanskelig å snakke med andre om familiens situasjon, og de kan unngå å søke sosial støtte når de trenger det. Noen opplever diagnosen som et privat tema som barnet med FN selv skal bestemme over, som en gutt sa: «*det er jo om ham og hans kropp*». Samtale med andre kan også være vanskelig fordi søsken er usikre på om de har lov til å prate, slik denne gutten beskriver: «*jeg sier det ikke til andre ... det er jo på en måte en familiehemmelighet*». Selv om dette noen ganger representerer en misforståelse, kan det også være reelt. Søsken kan få eksplisitt beskjed av foreldrene sine om ikke å fortelle andre om diagnosen, heller ikke barnet med FN, for å unngå stigmatisering eller fordi foreldrene frykter sterke emosjonelle reaksjoner hos det rammede barnet.

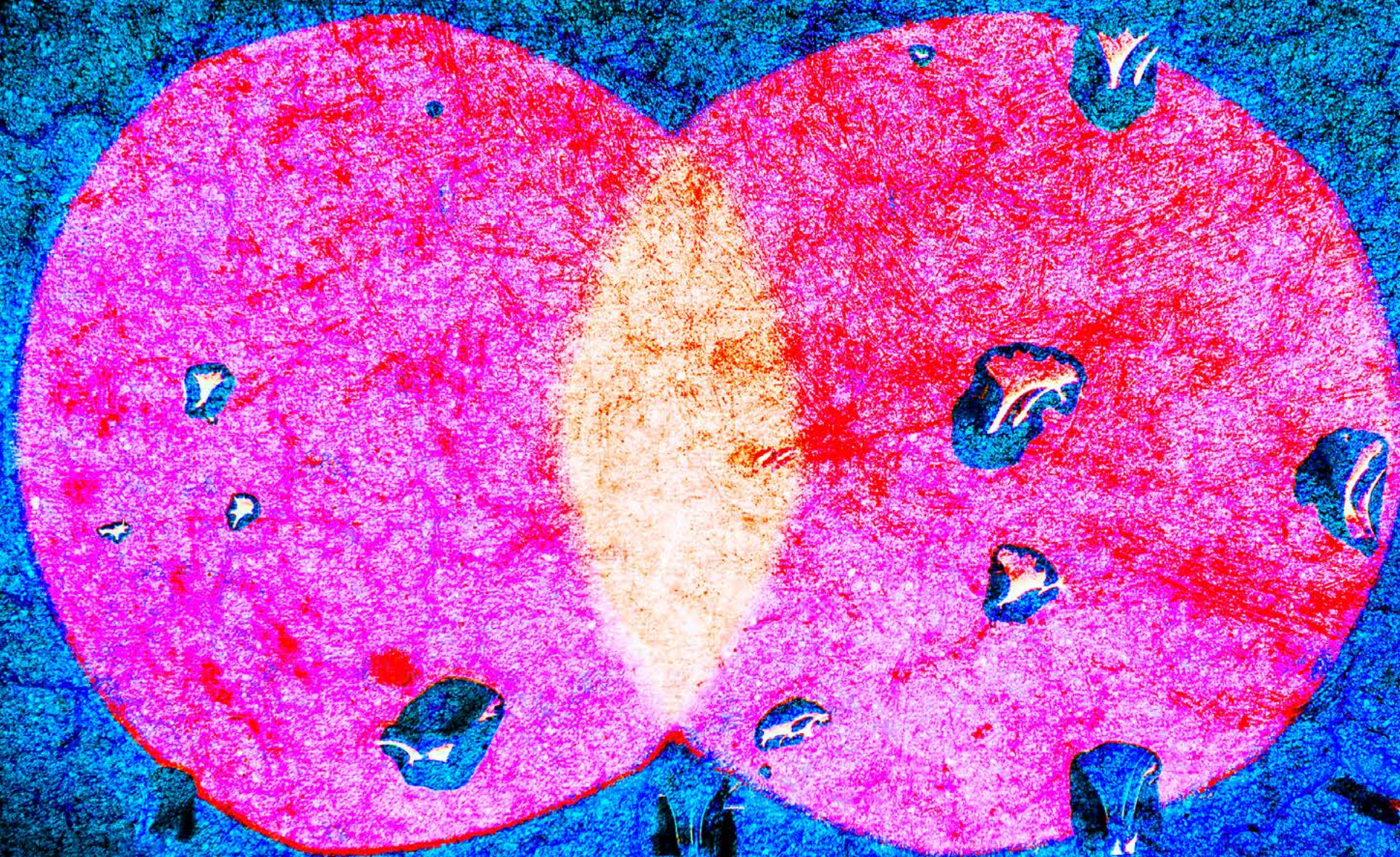
ET ANNERLEDES FØLELSESLIV?

De fleste søsken går det bra med. De vokser opp i en familie litt utenom det vanlige som gir dem annerledes opplevelser, men også unik kunnskap og erfaring. Studier viser hvordan disse søsknene utvikler en sterk solidaritet til familien sin (Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa, 2012), og søsken beskriver hvordan de i større grad enn sine jevnaldrende føler empati og omsorg for andre barn. I samtalegrupper forteller de at de «*vet mer om hvordan det er å være annerledes*», «*skjønner hva som er viktig i livet*» og «*ikke bryr seg om bagateller sånn som vennene*». Dette er erfaringer og gode egenskaper de tar med seg videre i livet.

Livet med et funksjonshemmet søsken kan innebære situasjoner som vekker sterke følelser. Blant disse finner vi også de sterke gode følelsene. Søsken til barn med FN beskriver stolthet over hva barna er og får til trass i funksjonsnedsettelsen, og glede over felleskapet de har sammen. Men med kjærlighet kommer også bekymringer for dem man er glad i. Søsken til barn med funksjonsnedsettelse bekymrer seg mye for søsknene sine (Pit-Ten Cate & Loots, 2000). Bekymringene de har, handler ofte om nåtiden, om søskens sykdom og følelsene deres, men de kan også gjelde fremtiden. «*Jeg kan ikke studere i en annen by... jeg er jo den eneste vennen han har*», sa en tenåringsjente. Spesielt vanskelig er disse bekymringene for de barna som har utviklet mye varme og empati for andre (Labay, L. E. & Walco, G. A., 2004).

Barn som opplever at foreldrene bekymrer seg, er selv mer bekymrede (Muris, Meesters, Merckelbach & Hülsenbeck, 2000). Det er verken rart eller unormalt at søsken til barn med FN forteller hvordan de følger med på og er bekymret for hvordan foreldrene deres har det. «*Når mamma er lei seg, så prøver jeg å holde rundt henne og trøste*», sa en liten gutt under en

FOR AT FORELDRE SKAL
KUNNE GI INFORMASJON
OG SVARE PÅ SINE BARN
SPØRSMÅL OM DIAGNOSEN,
MÅ DE SELV HA NOK
INFORMASJON.



gruppesamtale mens en tenåring fortalte at «*mamma gjemmer seg på soverommet og gråter, hun tror ikke jeg hører henne*».

Å vokse opp med en bror eller søster som ikke er helt som andre barn, innebærer også opplevelser som kan vekke sinne, sjalusi, irritasjon og tristhet. En utfordring for søsken til barn med FN er at søsknene deres ofte er en «uskyldig part», og at vanskelig oppførsel eller prioriteringer i hverdagen kan forklares med diagnosen. Dette kan vekke blandede følelser i søsken som forteller at de både kan være lei seg på vegne av den som må legges inn på sykehus, og samtidig bli sinna over at en ferie må avlyses. De kan bli flau over at søsken ser annerledes ut, samtidig som de synes synd på dem. Slike blandede følelser er vanskelige å forstå for barn (Larsen & Fireman, G., 2007), og de kan skamme seg over følelsene og reaksjonene sine.

Hvordan barn håndterer vanskelige situasjoner og de følelsene de innebærer, er et resultat av medfødt temperament, utvikling og de erfaringene de har gjennom barndommen. Med utviklingen får barna et større repertoar av måter å håndtere utfordringer på og blir mer fleksible Erfaringer og livssituasjoner kan også gjøre at barn ikke benytter, eller venner seg av med å bruke, noen strategier (Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen & Wadsworth, 2001). I gruppesamtaler beskriver søsken til barn med FN hvordan de i stor grad håndterer utfordringer i hverdagen på egen hånd uten å søke støtte fra andre. «*Jeg er den i familien som skal få vekten i balanse, de har ett barn som de er mye bekymret for, så de skal ikke være bekymret for meg*», sa en jente.

«*Jeg skulle ønske jeg var bedre til å si fra og sette ned foten når jeg behandles urettferdig på jobben, isteden samler jeg det opp over lang tid til jeg eksploderer*», fortalte en ung kvinne. I

gruppesamtalen hun deltok i, beskrev mange av deltakerne hvordan de, når de møtte utfordringer som voksen, fremdeles rømte fra ubehaget eller undertrykket følelsene sine på samme måte som da de var yngre. Søsken til barn med FN er funnet å være litt mindre resiliente («motstandsdyktige») enn sine jevnaldrende i møte med andre utfordringer i livet (Vermaes mfl., 2011). De kan alstå være gode til å ta vare på andre, men selv være litt ekstra sårbare og ha behov for støtte når de møter motgang. Men hvor sårbare er de egentlig? Utvikler de psykiske vansker? Og finnes det noen risikofaktorer omgivelsene bør rette oppmerksomhet mot?

SØSKENS PSYKISKE HELSE

Å være søsken til et barn med en kronisk tilstand innebærer en liten økt risiko for psykiske vansker både med hensyn til internaliserende (f.eks. angst og depresjon) og eksterne aliserende vansker (atferdsvansker) (Vermaes mfl., 2011). Laverer selvtillit, tilbaketrekning, dårligere relasjoner til jevnaldrende, en følelse av ensomhet og isolasjon og kroppslige plager er rapportert (Williams, 1997). Det er viktig å vite hvilke søsken som er i risikozonen for å utvikle psykiske vansker, hvilke barn man bør følge litt ekstra med på og gi ekstra støtte i hverdagen.

Noen individuelle risikofaktorer har blitt identifisert gjennom forskning. Det å være jente, være i tenårene eller ha lite hensiktsmessige mestringsstrategier er funnet relatert til økt risiko for psykiske vansker (O'Brien, Duffy & Nicholl, 2009). Andre risikofaktorer er knyttet til søskenrelasjonen, der mye konflikt, lite varme og urettmessig forskjellsbehandling kan utgjøre en risiko. Spesielt gjelder dette når søskenparet er gutter, i barneskolealder og når aldersforskjellen mellom søsknene er liten (Buist, Dekovi- & Prinzie, 2013).

Diagnosen til barnet med FN spiller også inn. Det er funnet en økt forekomst av psykiske vansker blant søsken av barn med alvorlige tilstander og tilstander som innebærer anfall eller hyppige sykehusinnleggelser (Vermaes mfl., 2011). «*Hver gang jeg ser en ambulanse så tenker jeg på det...*», skrev en gutt som hadde opplevd at søsteren hadde sluttet å puste. Slike hendelser kan være traumatiske og forårsake symptomer som engstelse, mareritt, flashbacks, manglende konsentrasjon og irritabilitet (Alderfer mfl., 2010; Vermaes mfl., 2012).

Å ha søsken med en diagnose som innebærer utagerende atferd, er også ekstra belastende: «*hun slår fordi hun tenker familien er onde*», fortalte en storebror. Forskning på søskenforhold generelt viser at å bli utsatt for slag, spark og biting er en kilde til symptomer på posttraumatisk stress selv om den som slår, er yngre (Finkelhor, Turner & Ormrod, 2006). Det er ingen grunn til å tro at det er mindre belastende å bli slått av et utviklingshemmet barn enn av et normalutviklet, men det er dessverre lite forskning på dette feltet.

Hvordan familielivet organiseres, er viktig. I en familie i krise kan barn ha oppgaver for å få hverdagen til å gå rundt. Mye ansvar og byrder er relatert til tilpasningsproblemer hos søsken til barn med FN (O'Brien, Duffy & Nicholl, 2009; Carpenter & Levant, 1994). Generelt ser man at å ha omsorgsoppgaver som ikke passer med modenhetsnivå, som er langvarige og av emosjonell art, innebærer en økt risiko for psykiske vansker (som oppsummert i Haugland, 2006).

Å oppleve at foreldrene har det vanskelig, er en risikofaktor i forhold til utvikling av psykiske vansker blant søsken (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard & Bower, 2008; Williams, 1997). Relasjonen mellom foreldre og barn kan bli påvirket av stress ved at foreldrene blir mer irriterte, kritiske og avstraffende i

forhold til barna (Webster-Stratton, C., 1990). Kommunikasjonen mellom søsken og foreldre har vist seg å være en spesielt viktig faktor i forhold til søskens psykiske helse. Generelt lite samtale mellom familiemedlemmer (Jakson, Bistra, Oostra & Bosma, 1998), mangel på delte måter å se og forstå hverandre på, følelse av emosjonell isolasjon og lite samtale om diagnosen (O'Brien, Duffy & Nicholl, 2009) kan forårsake tilpasningsvansker blant søsken.

Mennesker klarer seg bedre gjennom vanskelige livssituasjoner hvis de har sosial støtte. «*Det er så godt å snakke med venninnen min, hun vet liksom hvordan det er å ha en i familien som er syk*», sa en jente, mens flere barn i samtalegrupper for søsken til barn med FN har forklart hvor godt det er å møte andre som er i en liknende situasjon. Forskning viser at manglende støtte fra jevnaldrende er en faktor som kan føre til psykososiale vansker (Carpenter & Levant, 1994).

Det er viktig å huske på at det kun er noen få søsken som utvikler psykiske vansker, og at de fleste har en normal psykisk helse. Men god psykisk helse utelukker ikke en barndom med mange vanskelige følelser og utfordringer. Å være søsken til et barn med en funksjonsnedsettelse former en både på godt og på vondt. Voksne kan være med på å understøtte en god personlig utvikling hos søsken gjennom å sørge for at familiens utfordringer håndteres på en måte som gir best mulig følelse av samhörighet, trygghet og likeverd.

HVORDAN KAN VI STYRKE SØSKEN TIL BARN MED EN FUNKSJONSNEDETTELSE?

Søskens egne refleksjoner og eksisterende forskning danner grunnlaget for følgende råd til foreldre, helsepersonell og andre voksenpersoner rundt søsken:

Ta vare på foreldrene. Det er viktig at foreldrene får mulighet til å bearbeide sine egne følelser slik at de best kan støtte barna sine. Helsepersonell må ikke glemme å ta opp det psykososiale i møter med foreldre. Foreldre trenger informasjon om hvor de kan søke støtte hvis de har det vanskelig, som på helsestasjonen, psykisk helsevern i kommunen eller hos psykolog gjennom henvisning fra fastlegen. Mange foreldre finner også god støtte i å ha kontakt med likemenn gjennom brukerorganisasjoner.

Sørg for at foreldrene har nok kunnskap. For at foreldre skal kunne gi informasjon og svare på sine barns spørsmål om diagnosen, må de selv ha nok informasjon. Helsepersonell må hjelpe foreldre til å tilegne seg kunnskap gjennom samtaler, informasjonsmateriell og tips om sikre kilder til kunnskap på nettet.

Styrk søskenrelasjonen. Gjensidigheten i søsken-forholdet kan styrkes ved at foreldrene legger til rette for og fremhever den omsorgen barnet med FN viser for sitt søsken. Søsken omsorgsoppgaver bør velges med omhu. Voksne bør gi ros for søskens bidrag, men også sette grenser. Søsken bør i den grad det er mulig, skjermes for utagerende atferd og vold knyttet til diagnosen.

Synliggjør at alle barna er like viktige. Lytt til søsken, og vis forståelse for at de opplever seg forskjellsbehandlet selv om situasjonen er en naturlig konsekvens av diagnosen. Så langt det er mulig, bør foreldre tilstrebe samme grunnprinsipper i oppdragelsen for alle barn i familien, selv om de har ulike forutsetninger. Voksne bør også gi tydelig egentid til søsken. Selv om denne tiden er kort, har det å få full og udelte oppmerksomhet stor betydning.

Gi informasjon. Foreldre og helsepersonell bør prøve å finne ut hvilke aspekter av diagnosen søsken legger merke til og trenger informasjon om, og gi informasjon med utgangspunkt i dette. Bruk gjerne bilder eller eksempler fra hverdagen for å konkretisere når informasjon om diagnosen gis. Husk at informasjon er en prosess, ikke en engangsforeteelse, og at søsken trenger ny informasjon etter hvert som de blir eldre eller situasjonen endrer seg. Helsestasjonen eller habiliteringen bør bistå foreldre som ønsker det, med hjelp til hvordan de kan snakke med barna om diagnosen.

Vær åpen og ærlig. Foreldre bør involvere søsken i samtaler om det som skjer rundt barnet med FN. Dette gir følelse av å være inkludert og en følelse av kontroll som kan føre til mindre engstelse. Ved at foreldrene setter ord på egne følelser kan de unngå at søsken mistolker oppførsel og føler seg utrygge. Samtidig lærer barna at å uttrykke følelser er greit.

Gi emosjonell støtte. Foreldre og andre voksenpersoner rundt søsken bør vise at de er opptatte av hvordan de har det. Spør søsken når du tror de opplever noe dumt, de trenger voksne som tillater og hjelper dem til også å sette ord på negative følelser. Legg merke til hvordan søsken mestrer utfordringer i hverdagen. Hjelp dem til å gjøre mer av det som fungerer, eller prøv å finne nye løsninger sammen der det trengs.

Ha et ekstra blick til søsken. Vær oppmerksomme på at søsken kan ha ekstra behov for støtte ved kriser i familien knyttet til diagnosetidspunkt, forverring av tilstanden, akutte hendelser eller dødsfall. Søsken kan også være spesielt sårbare rundt naturlige overganger i sitt eget liv, som barnehagestart, skolestart, tenår og flytting ut av hjemmet. Vær spesielt oppmerksom for behov for støtte blant søsken av alvorlig

syke barn eller barn med store atferdsvansker. Hvis søsken forteller at de har det vanskelig eller viser det gjennom endringer i humør, appetitt, søvn eller aktivitetsnivå, bør familien vurdere om de trenger ekstra støtte for å ivareta dem. For noen kan det være nok at besteforeldre eller andre nære voksenpersoner stepper inn og gir oppmerksomhet og omsorg, mens enkelte trenger andre tiltak. Mange søsken til barn med funksjonsnedsettelse kan få god hjelp gjennom samtaler med helsesøster eller psykolog i kommunen. Et mindre antall søsken vil oppleve problemer i den grad at de trenger mer langvarig støtte, og bør henvises av fastlegen til psykisk helsevern for barn og unge (BUP).

Skap gode sosiale arenaer. Foreldre, lærere og trenere bør være oppmerksomme på behov for informasjon i nærmiljøet rundt søsken, men vise respekt for behov for fristeder hvor de kan trekke seg unna og «bare være seg selv» uten fokus på søsken eller deres diagnose. Helsepersonell, for eksempel helsesøster, bør bistå i prosessen med å informere omgivelsene hvis dette er ønskelig. Helsestasjonen eller habiliteringen bør også bidra med å sette søsken i kontakt med likesinnede, for eksempel gjennom brukerorganisasjoner eller ved selv å arrangere samtalegrupper for søsken.

LITTERATUR

■ Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M. & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19(8), 789–805.

■ Benderix, Y. & Sivberg, B. (2007). Siblings’ experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410–418.

■ Brody, G. H. (1998). Sibling relationship quality: Its causes and consequences. *Annual review of psychology*, 49(1), 1–24.

■ Buhrmester, D. & Furman, W. (1990). Perceptions of sibling relationships during middle childhood and adolescence. *Child development*, 61(5), 1387–1398.

■ Buist, K. L., Deković, M. & Prinzie, P. (2013). Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents: A meta-analysis. *Clinical psychology review*, 33(1), 97–106.

■ Cammermeyer, I., Wie Skare, S., Animert, G., Mjønes, J., Hoftun Gjestad, G., Kouman Høiner, E., Grue, K., Ohlsson, H., Børja, M., Brænne, K. F. & Holck, C. (2011) *Elleve i elleve*. Aschehoug Barn og Ungdom.

■ Carpenter, P. J. & Levant, C. S. (1994). Sibling adaptation to the family crisis of childhood cancer. *Pediatric psychooncology: Psychological perspectives on children with cancer*, 122–142.

■ Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H. & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological bulletin*, 127(1), 87.

■ Cuskelly, M. & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *Journal Information*, 108(4).

■ Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A. & Hallberg, L. R. M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 392–402.

■ Finkelhor, D., Turner, H. & Ormrod, R. (2006). Kid’s stuff: The nature and impact of peer and sibling violence on younger and older children. *Child abuse & neglect*, 30(12), 1401–1421.

■ Furman, W. & Buhrmester, D. (1985). Children’s perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child development*, 448–461.

■ Giallo, R. & Gavidia Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of

■ adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937–948.

■ Glasberg, B. A. (2000). The development of siblings’ understanding of autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(2), 143–156.

■ Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I. & Krauss, M. W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50(9), 1214–1219.

■ Haugland, B. S. M. (2006). Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 43(3), 211.

■ Healey, M. D. & Ellis, B. J. (2007). Birth order, conscientiousness, and openness to experience: Tests of the family-niche model of personality using a within-family methodology. *Evolution and Human Behavior*, 28(1), 55–59.

■ Hinds, P. S., Schum, L., Baker, J. N. & Wolfe, J. (2005). Key factors affecting dying children and their families. *Journal of palliative Medicine*, 8 (supplement 1), s-70.

■ Jackson, S., Bijstra, J., Oostra, L. & Bosma, H. (1998). Adolescents’ perceptions of communication with parents relative to specific aspects of relationships with parents and personal development. *Journal of adolescence*, 21(3), 305–322.

■ Kowal, A. & Kramer, L. (1997). Children’s Understanding of Parental Differential Treatment. *Child Development*, 68(1).

■ Kretschmer, T. & Pike, A. (2009) Young children’s sibling relationship quality: distal and proximal correlates. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 50(5), 581–589.

■ Labay, L. E. & Walco, G. A. (2004). Brief report: empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(4), 309–314.

■ Larsen, J. T., To, Y. M. & Fireman, G. (2007). Children’s understanding and experience of mixed emotions. *Psychological Science*, 18(2), 186–191.

■ Lobato, D. J. & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 711–716.

■ McHale, S. M. & Pawletko, T. M. (1992). Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child Development*, 63(1), 68–81.

■ Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H. & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216–229.

■ Muris, P., Meesters, C., Merckelbach, H. & Hülßenbeck, P. (2000). Worry in children is related to perceived parental rearing and attachment. *Behaviour research and therapy*, 38(5), 487–497.

■ Metcalfe, A., Coad, J., Plumridge, G. M., Gill, P. & Farndon, P. (2008). Family communication between children and their parents about inherited genetic conditions: a meta-synthesis of the research. *European Journal of Human Genetics*, 16(10), 1193–1200.

■ Pit-Ten Cate, M. & Loots, I. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. *Disability & Rehabilitation*, 22(9), 399–408.

■ Plumridge, G., Metcalfe, A., Coad, J. & Gill, P. (2011). Parents’ communication with siblings of children affected by an inherited genetic condition. *Journal of genetic counseling*, 20(4), 374–383.

■ O’Brien, I., Duffy, A. & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British journal of nursing*, 18(22), 1358–1365.

■ Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699–710.

■ Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H. & Crapps, J. M. (1989). Role relations between children who are mentally retarded and their older siblings: Observations in three in-home contexts. *Research in Developmental Disabilities*, 10(1), 61–76.

■ Sullivan, J. & McConkie-Rosell, A. (2010). Helping parents talk to their children. *Family communication about genetics: Theory and practice*, 227–242.

■ Tøssebro, J., Kermit, Wendelborg & Kittelsaa, (2012). *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Rapport NTNU ISBN/ISSN: 978-82-7570-297-3

■ Vatne, T. M., Helmen, I. Ø., Bahr, D., Kanavin, Ø. & Nyhus, L. (2014). “She Came out of mum’s Tummy the Wrong way» (Mis)Conceptions Among Siblings of Children with Rare Disorders. *Journal of Genetic Counseling*, 1–12.

■ Vermaes, I. P., van Susante, A. M. & van Bakel, H. J. (2011). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, jsr081.

■ Vignes, C., Godeau, E., Sentenac, M., Coley, N., Navarro, F., Grandjean, H. & Arnaud, C. (2009). Determinants of students’ attitudes towards peers with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(6), 473–479.

■ Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disruptor of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 302–312.

■ Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International journal of nursing studies*, 34(4), 312–323.



CATHRINE LANGFJELL TORSVIK. Prosjektleder, Bergen Kommune. Medieprodusent CLT produksjon, jobbet med en rekke ungdomsgrupper. Talsperson/frivillig for Voksne for Barn.

FRA SVIKT TIL OMSORG

Der er hun. Visste du at moren misbrukte medisiner? Visste du at moren stod på broen og skulle hoppe i går? Faren er visst fæl på flasken. Visste du at hennes egen far ikke vil ha kontakt med henne? Så klart. Det føltes som om alle visste det, men det var ingen som våget å snakke høyt om det. Og spesielt ikke med meg. De visste så altfor godt hva som foregikk i hjemmet vårt, men det var få som våget å si noe av frykt for eget ubehag. Resultatet av dette ble at to unge jenter fikk livet sitt påvirket. For alltid.

VOKSENMASKEN

To jenter som aldri skulle få lov til å bare være barn, måtte lære seg hvordan de bruker en voksenmaske når de aller helst skulle ha lært seg hvordan det var å leke med jevnaldrende. En maske som ble til etter hvert som tiden gikk, masken ble en del av personligheten og var ikke enkel å slippe. Den var trygg. Den beskyttet meg både fra andre, men også fra meg selv. Det skulle ta meg mange år før jeg kunne la den slippe. I mellomtiden tok ensomheten over hele hjertet, og jeg skulle ønske at jeg kunne ha reist tilbake i tid til midten av nittitallet og fortalt Cathrine at hun ikke var alene. At det var flere som hadde en hverdag som henne. At hun var normal, og god nok akkurat slik som hun var. Dessverre kan jeg ikke gjøre noe med det, men det jeg kan gjøre noe med, er å fortelle min historie mange nok ganger til den når ut til andre som meg, og til dem som møter barn og unge i et tjenesteapparat.

ET UØNSKET BARN

Året var nittennitti da jeg kom til verden. Ikke visste jeg hva jeg kom til, og mine foreldre visste nok ikke helt hva som ventet

dem heller. En skulle tro at det det å få barn er det beste utfallet av kjærlighet mellom to mennesker, men slik er det ikke alltid. Noen ganger er et barn det verste som kan oppstå i et parforhold. Jeg var grunnen til at mine foreldre aldri skulle få barn igjen, og som min far sa til meg: «Jeg har aldri ønsket å være en far, og kommer aldri til å ønske det heller.» Til tross for at jeg var et uønsket barn, vil jeg påstå at jeg hadde en perfekt opplevelse av min tidlige barndom. Jeg hadde en storesøster som jeg forgudet, som jeg fotfulgte store deler av dagen, hun ble min beste venn og viktigste støttespiller. Jeg har heldigvis fått grunnleggende verktøy med meg før veien begynte å bli ustø, har jeg blitt fortalt. Psykologen som fortalte meg dette, sammenlignet meg for øvrig med en porselenskopp. Konklusjonen var at jeg hadde gått i tusen knas, men med riktig lim kunne jeg fungere videre.

Pappa var min superhelt. Han lærte meg hvordan jeg kunne bygge trehytter som de andre i gaten bare kunne misunne med store øyne, hvordan bruke verktøy, og tålmodighet til å lære meg nye ting hadde han uendelig med. I skapet hang det en



JEG ER 10 ÅR
OG PRØVER Å
TA MITT EGET LIV.
NÅ ORKER JEG
IKKE MER.

rød kappe slik som Supermann hadde. Jeg var overbevist i min tro om at naturligvis måtte jeg også ha noen superkrefter. Sannheten om at han bare var et menneske, kom for en dag da jeg klatret opp i det høyeste treet vi hadde i hagen og skulle fly ned. Denne oppdagelsen var like knusende som bakken. Jeg lærte også etter hvert at den eneste superkraften dette mennesket hadde, var å skuffe når jeg trengte støtte som mest. Han ble mer og mer fraværende. Jeg lærte at pappaen min hadde det så vondt inni seg at det eneste som hjalp, var mannebrus og øl fra kjøleskapet. Mamma var min klippe, den som ga uendelig med visdom og kjærlighet. Hun lærte meg å ha respekt for dem rundt meg, og hun lærte meg å være kreativ. Men hun også skulle vise seg å bare være et menneske. Dette mennesket hadde det også vondt inni seg, og bar på traumer så store at det var bare et spørsmål om tid før fortiden skulle innhente henne. Det tok mange år før jeg skulle forstå alvoret. Mange år med sykdom, og opplevelser av en mamma som var så god, men som forsvant mer og mer inn i rusen. Rusen ble en flukt fra hverdagen, en flukt fra smertene, og fra seg selv. Hun ville ikke leve lenger.

DA BOBLEN SPRAKK

Jeg minnes tilbake og ser først og fremst på meg selv. Hvordan jeg var, og hvordan jeg ble. På barneskolen var jeg mye for meg selv, eller på utsiden av vennegjengene, observerende, men aller helst ville jeg være rundt de voksne. Jeg klarte liksom ikke helt å skape nettverk med de andre barna på min egen alder, det var vanskelig å leke med dem, jeg passet ikke inn. Jeg var aktiv med både turn og fotball, men fikk aldri skikkelig innpass. Ikke hjalp det at jeg var en tjukkas heller, og dermed ble et lett offer for mobbing. Jeg brukte etter hvert all min energi på å ikke bli sett. Jeg ville være usynlig. Jeg hadde ikke lyst å være på skolen, jeg ville bare hjem og sove. Sove i hundre år! Vi bodde bare noen hundre meter fra skolen,

likevel klarte jeg alltid å bruke minst en time på veien hjem. Jeg fant hele tiden nye «snarveier» gjennom skog og nabolag. Disse turene for meg selv var den mest spennende og givende tiden jeg hadde i løpet av en dag. Tankene fór, jeg hadde samtaler med meg selv hvor jeg klarte å forsvare meg mot mobberne, og drømte meg bort. På disse turene klarte jeg å komme opp med bortforklaringer på hvorfor klærne mine var revet i filler, eller hvorfor jeg hadde blåmerker. Jeg ble slått i bakken, sparket, lugget og spyttet på. Jeg forsvarte dem alltid med at det var min feil siden jeg var så tjukk.

Men en dag skulle bli et vendepunkt. Skolen var ferdig for dagen, og på min ferd hjem ble jeg forfulgt av en guttegjeng. De kom på sykkel og sirklet seg rundt meg. Så stod de der. Og jeg forsvarsløs i midten. De dyttet rundt på meg og kalte meg stygge ting. Jeg husker redselen, og hvor klar himmelen plutselig ble, lyden av fugler og hvor morsomt skyene formet seg. Så ble alt svart. En av guttene tok tak i hodet mitt og slo det ned i sykkelstyret, så forsvant de. En Donald-kul mellom øynene, og et sykehusopphold senere fant mamma ut av sannheten. Etter denne hendelsen gikk jeg rundt og var redd hele tiden for hva det neste skulle bli, og skolen nektet å gjøre noe, fordi det var min feil at jeg var et offer siden jeg ikke klarte å skaffe meg nettverk på skolen. Hadde jeg bare klart å få venner, ville jeg heller ikke bli mobbet.

Det ble besluttet at jeg skulle flyttes til en ny skole, og vi skulle som familie få en ny frisk start på et nytt sted. For første gang på lenge var jeg oppriktig lykkelig. Denne gleden ble dessverre kortvarig, for etter at vi flyttet, sprakk lykkeboblen ganske fort, og det ble mer tydelig for hver dag som gikk, at det ikke hjalp hvor langt vi flyttet, problemene forfulgte oss, og skyggene ble mørkere og mørkere.

SMAKEN AV JORD

Det er høst og luften begynner å bli kald ute, smaken av jord er i luften. Jeg sitter på skolen og prøver å konsentrere meg, men det er ikke så lett når du vet at der hjemme sitter mammaen din. Lever hun? Hva om hun sovner med sigaretten på fanget og setter fyr på huset? Kommer hun til å ta sitt eget liv i dag? Når kommer pappa hjem? Er det middag i dag? Det er fullstendig kaos i hodet. Magen rumler. Magen rumler fordi den er sulten og tom, men også full av bekymringer. Når jeg tenker meg om, så er den mest full egentlig. Den fulle magen gjør sånn at jeg ikke klarer å spise mat. Hver gang jeg prøver, så ender det med oppkast. Jeg er 9 år og får bulimi. Jeg vet på dette tidspunktet ikke hva det er engang, men jeg så at jo mindre jeg ble i fysisk format, desto mer ble jeg synlig for omverdenen. Jentene i klassen ville være med meg, de voksne møtte blikket mitt når jeg snakket med dem, og det gjorde godt, men ingen forstod eller ville forstå hva som egentlig foregikk. Å bli sett ga mersmak.

Vi har nå kommet til nyttårsaften år to tusen; dette symboliserte for mange et nytt årtusen med nye muligheter. For meg var det helt motsatt, år to tusen var den dagen alt skulle ende, jeg skulle ta mitt eget liv. Jeg orket ikke mer, jeg var så sliten av å leve i uvisshet om mamma levde fra dag til dag, om pappa kom hjem, eller om han var full. Jeg har verdens beste storesøster som tok godt vare på meg, men jeg følte at jeg ikke strakk til. Mamma ble verre for hver dag som gikk, hun tok flere og flere tabletter, pappa var oftere og oftere full. Jeg er 10 år og prøver å ta mitt eget liv. Nå orker jeg ikke mer. Jeg hadde bestemt meg, jeg skulle gjøre det slutt med livet. Jeg passet ikke inn noen steder. Jeg følte at jeg kunne like godt ikke eksistert, for ingen andre enn mamma ville ha lagt merke til om jeg ikke var her lenger, og hun ville jo ikke leve selv engang. Det eneste som holdt meg igjen den natten, var

søskenbarnet mitt som hentet meg inn fra desemberkulden, og tanken på at min søster skulle være alene om ansvaret i hjemmet. Hun også var så sliten av ansvaret, jeg så det i øynene hennes, og jeg så det på klærne som ble for store til henne. Hun prøvde å skåne meg for mange opplevelser, men hun glemte seg selv. Hun hadde jo ikke bare en syk mamma å ivareta, men en kjæreste og lillesøster i tillegg. Jeg bestemte meg for å fortsette å kjempe litt til.

FRA FØRSTE DAG STEMPLET SOM UVIKTIG

Skolehverdagen begynner å bli tyngre. Jeg har hele tiden vondt i magen. Vondt i hodet. Noen ganger blir hodet så fullt av tanker at den eneste måten jeg klarer å nullstille på, er å skade meg selv. Noen ser blodet, andre ikke. Noen ser kuttene, noen ler, andre ikke. Det ble ikke noe lettere på den nye skolen å få venner, jeg har innsett at det er jeg som er problemet. Jeg kom dit med blanke ark, men ble fra første dag stemplet som uviktig av de andre elevene på skolen. Det var nesten verre å ikke passe inn noe sted enn det å være blant de såkalte upopulære, eller taperne. Ikke var jeg kul, ikke var jeg en taper, jeg var bare usynlig. Nå kjente jeg på et behov for å bli synlig igjen, men jeg og mine medelever snakket helt forskjellige språk. Vi var opptatt av helt forskjellige ting. De var så barnslige. De fortalte om kjekke opplevelser de hadde hatt på fritiden; alt jeg kunne stille opp med, var at jeg hadde forhindret mamma fra å ta sitt eget liv, og hadde et spennende repertoar med virkningen til ulike medikamenter. Ikke akkurat et godt samtaleemne, så det enkleste var å trekke seg unna, på denne måten sparte jeg meg for å bli enda mer såret. Når ikke en gang mamma og pappa brydde seg om meg, hvorfor skulle i alle dager noen andre gjøre det?

Etter hvert var det noen som så meg, og som prøvde etter beste evne å snakke mitt språk. De spiller i korps. Jeg

begynner der jeg også. I skolekorpset treffer jeg noen som jeg får et felleskap med, og noen som har forventninger til meg, noen som vier sin tid til at jeg skal lære. Men likevel, selv om jeg er en blant mange, får jeg samtidig en følelse av å være fryktelig ensom. Jeg vil ikke gå hjem, for jeg vet ikke hva som møter meg der. Jeg vil bare bli her. Det går opp for meg hvorfor jeg sitter her blant tretti musikanter og er ensom. Det er så altfor sårt hver gang alle blir hentet av foreldrene sine fra øvingene, eller hver gang vi har en oppsetning, og alle får skryt om hvor flinke de er, mens jeg ikke har noen som er der. Alle andre har noen øyne som forventningsfullt titter opp på scenen etter dem. Jeg har ingen. Og sånn skulle det fortsette. Ingen foreldre på skoleavslutninger eller oppsetninger.

LØVETANNBLOMSTER

Jeg har lært meg å bløffe mange ting her i livet. Er det min feil at ingen grep inn? Når noen spurte hvordan jeg hadde det, svarte jeg alltid kjempebra! Når noen spurte om hvordan hjemmesituasjonen var, svarte jeg fremdeles kjempebra, men mamma er litt sliten. Hun har migrene. Jeg vet at det var mange som prøvde å hjelpe oss på hver sin måte, men jeg tror at vi var blitt så flinke til å bløffe at bløffene ble sannhet for omverdenen. Mamma lærte meg at sannheten om hva som skjedde hjemme kunne endres dersom vi lærte oss å fortelle en annen historie mange nok ganger. Ofte måtte vi sitte lenge oppe og pugge disse nye historiene om hva som hadde skjedd, slik at om noen spurte, var vi helt sikre på hva vi skulle svare. Hun fortalte også at dersom barnevernet fikk vite noe om dette, kom de til å gjøre slik at vi aldri kom til å få se hverandre igjen. For oss søsken som bare hadde hverandre, var det motivasjon nok til å pugge historien enda en gang. Historien ble derfor at hun hadde migrene, og derfor var hun så sløv.

Når hun ligger neddopet hjemme, vet jeg hvor hun er. Hun er

trygg, for vi passer på. Jeg sjekker at hun har puls, jeg lager middag, jeg hjelper henne å dusje og å kle på seg. Jeg er viktig, jeg trenger å eksistere for at mamma skal eksistere. Mamma har fått hjerneslag, så jeg lærer meg å kjenne tegnene for slag. Jeg må sove med mamma for å vekke henne, for å se at hun ennå lever. Det er skoledag i morgen, men det er ikke så viktig. Jeg forstår. Jeg ser og forstår den sårbarheten hun har i seg, og jeg unner henne et pusterom i rusen. Vi har lange samtaler om livet, hun føler at det ikke er verdt å leve, hun vil sette seg i bilen og aldri komme hjem. Jeg setter meg i bilen med henne og sier at om hun skal ta sitt eget liv, får hun ta mitt liv også. Hun gråter, men snur, og hun legger seg igjen. Pappa har for lengst fått nok og drukner seg selv i andre damer og alkohol. Min søster fikk nok og flyttet ut, men følte at både ansvaret og bekymringene hennes ble større. Der og da følte det som om det er bare var meg og mamma. Vi to. Løvetannblomster. Selv under umulige forhold så fortsatte vi å eksistere. Vi er.

MER OPPTATT AV GODE VERDIER OG OPPLEVELSER

Luften begynner å få smaken av jord igjen. Denne høsten har alt vært ekstra tungt. Ekstra kaotisk. Flere kvelder må jeg dra pappa inn til soverommet, og mamma, hun forsvinner mer for meg. Hun har flere sykehusopphold. Når hun er der, kjenner jeg et ubehag av å ikke ha kontroll, av å ikke få informasjon, og jeg lever i uvisshet. Hun sier at hun ikke får de medisinerne hun trenger på sykehuset, så vi må ta dem med. Jeg føler meg tom på innsiden, og er usikker på hvor mye lenger jeg klarer å holde ut. Jeg begynner å teste grenser for hvor lenge jeg kan være borte før noen merker det. Pappa sier at så lenge jeg er hjemme før nyttår, så er det greit. De andre må være hjemme til klokken er elleve. Jeg går også hjem da. På ungdomsskolen har jeg fått venner, her er det mye

enklere å være meg selv. Jeg gjør det helt greit på skolen, men det er vanskelig å dra dit når jeg vet at mamma trenger meg hjemme. Jeg hører en sykebil, hjertet mitt slår noen takter ekstra. Er det henne? Jeg får en tekstmelding, og jeg kjenner det stikker i hele kroppen, hva er det nå? Jeg bare venter. Jeg venter på at noe skal skje, det blir vanskelig å prioritere. Venner eller mamma. Som oftest ble det mamma.

Hun har forberedt sin egen begravelse, hun forteller at hun er alvorlig syk. Leveren. Hjertet. Psyken. Jeg vet ikke om jeg skal tro på henne, eller om det faktisk stemmer. Hun skjønner at jeg må velge, og bruker alle midler for at jeg skal bli hos henne. Jeg ser ensomheten hennes, jeg ser at hun er redd, men jeg ser også en mamma som prøver så godt hun kan å være god, og lytter når jeg snakker om ting som er viktige for meg. Hun blir mer opptatt av gode verdier, og opplevelser. Hun sier at hun ser at medisinerne gjør henne så sløv at hun ikke strekker til. Hun innser at hun må få hjelp. Jeg har hørt det før, og tar det hele med en klype salt.

VENDEPUNKTET

Det er kaldt ute, når jeg puster kommer det damp. I dag kjenner jeg meg litt stolt. Mamma ringte og insisterte på at jeg måtte komme hjem rett etter skolen, men jeg klarte å prioritere å dra på karatetrening. Det nærmet jo seg gradering! I samme øyeblikk som jeg hadde gitt beskjed om at jeg kom hjem til klokka var fem, kjente jeg det stakk i magen. Halloween var tross alt den kjekkeste dagen mamma visste om, og som vanlig var det mye som måtte pyntes og ordnes. Hun pleide å sminke alle barna i gata, og var den som innførte tradisjonen i nabolaget.

Klokken fire ringer telefonen min igjen, på en rar måte så forstår jeg med en gang. Hjertet slår og pusten går. Jeg visste

med hele meg at ventetiden var over. Kvalme og skam. Nå var det ikke oss to lenger. På vei hjem ser jeg sykebil. Jeg vet at inni der, der ligger mamma, og hun er ikke mer. Vi var. Uansett hvor lenge jeg hadde forberedt meg på at denne dagen skulle komme, så var det ingenting som kunne gjøre noe med skyldfølelsen jeg hadde for at jeg ikke hadde vært der for henne når det virkelig gjaldt. Prioriteringer. Svikt. Jeg hadde ikke gjort en god nok jobb med å ta vare på henne. Min omsorg for henne hadde sviktet.

Denne dagen ble det andre vendepunktet i livet mitt. Jeg måtte akseptere at jeg måtte fortsette å eksistere, og hun ikke. Jeg ventet hver dag på at mamma skulle komme hjem igjen, og selv den dag i dag har jeg drømmer om at det hele var en spøk, hun reiste på ferie, men nå er hun tilbake, og ingenting er forandret. Det tok en stund før jeg sluttet å lytte etter ambulanser, før hjertet sluttet å hoppe når jeg fikk tekstmeldinger. Det tok en stund før jeg sluttet å se henne hver gang jeg så en dame med kort hår. Men jeg vil aldri slutte å bry meg om mammaen min. Og det er det som gjør barn som har levd under omsorgssvikt, så spesielle. Vi vil aldri slutte å bry oss. Jeg ville aldri ha byttet bort min superhelt eller min klippe, men det betyr ikke at det er riktig at flere hundre tusen barn i Norge skal ha en hverdag som den vi hadde.

VIKTIG Å IVARETA BARNAS PERSPEKTIV PÅ SITT EGET LIV

Dette er min historie, fortalt gjennom perspektivet fra det å være et barn. Vi var heldigvis to søsken som hadde hverandre, men samtidig har vi to helt forskjellige historier og opplevelser, derfor er det viktig å ivareta barnas perspektiv på sitt eget liv. La stemmene deres bli hørt, og la dem bli tatt på alvor. Jeg følte at jeg ikke ble tatt på alvor av andre voksne som visste



RUSEN BLE EN FLUKT
FRA HVERDAGEN, EN
FLUKT FRA SMERTENE,
OG FRA SEG SELV.

mye bedre enn meg hvor skoen trykket. I ettertid har jeg blitt fortalt at vi burde blitt tatt bort fra hjemmet, men jeg kan med hånden på hjertet si at det ikke hadde vært en god løsning for oss. Jeg ville uansett ha tenkt på hvordan mamma hadde det, og jeg ville ha opplevd et større ubehag av å ikke være der enn av å være i hjemmet hvor jeg hadde en trygg base. Det føltes som et enormt nederlag når noen påpekte at mamma ikke hadde det bra, eller at pappa kanskje drakk litt mye, det var gjerne skittent i huset, eller at klærne våre var flekkete. Dette var våre oppgaver, og vi hadde gjort noe galt, slik tolket vi det. Når et barn er vant til å ta et så stort ansvar, er det ikke like lett å gi slipp på dette. Mange lider av flink-pike-syndrom. Det eneste som hadde vært til hjelp for oss, hadde vært om vi var sikre på at foreldrene våre fikk den hjelpen de trengte, og etter hvert avlastning slik at hodet kunne få plass til de tankene som et barn skal få plass til.

Vi så ikke at det var rusen i seg selv som var et problem, det som vi oppfattet som problematisk, var hvordan foreldrene våre ble mindre og mindre tilstedeværende og tilgjengelige, for jeg unte dem jo rusen. Alle barn vil at foreldrene deres skal ha det bra, og når noen påsto at det måtte være dumt å se dem ruset så ofte, oppfattet jeg ikke at dette var et problem.

Det var forresten også rart at noen skulle bry seg om hvordan jeg hadde det. Jeg måtte lære meg at det var greit at andre brydde seg om meg, og etter at mamma var borte, måtte jeg lære å ta vare på meg selv. Jeg fikk fort dårlig erfaring i møte med psykolog. De møtte aldri opp, og var så himla opptatt av fortiden min og tidslinjer. Da jeg hadde fått tildelt min 4. psykolog, hadde jeg fått nok. Jeg fortalte at nå var jeg så lei av å gjenta fortellingen om livet mitt, at jeg ikke orket. Enda en gang fikk jeg beskjed om at da hadde jeg ikke noe hos en psykolog å gjøre. Når jeg fortalte at det jeg trengte hjelp til,

var hvordan jeg på en god måte kunne håndtere opplevelsene, og veien videre, fikk jeg til svar at jeg var for frisk for veiledning. Igjen sviktet de som jeg hadde lagt mine siste kort til. Jeg var mer opptatt av hvordan strekke seg etter dagen i morgen, ikke dagen som var.

EN HELSESØSTER FORANDRET ALT

Jeg føler meg utrolig heldig som har fått bearbeidet mine opplevelser, og kan få lov til å bruke våre erfaringer til noe positivt, og som en av mine største ressurser. Jeg har mange gode støttespillere som motiverer meg, og som lar meg få lov til å engasjere meg. Mamma hadde bestemt seg før hun døde for at hun måtte ta noen grep i sitt liv, og da syntes ikke jeg det var rettferdig overfor henne at jeg skulle gi opp. Det har ikke alltid føltes slik, jeg hadde i lang tid lyst til å bare gi opp.

Men en dame forandret alt. Denne damen var en helsesøster som viet en time i uken til meg. Uansett. Vi trengte ikke å snakke om noe, men det var rom for at vi kunne snakke om alt. Jeg kunne stole på avtalene våre. Litt etter litt vant hun min tillit, og til slutt så fant vi noen røde tråder som gjorde livet verdt å leve. Det hun gjerne ikke vet, er at den ene røde tråden var henne. Helt siden 2005 har onsdag vært min favorittdag i uken. Jeg gleder meg ennå til denne dagen som er selve gulroten å strekke seg etter i en lang uke. Onsdag var den dagen vi hadde samtale. Når andre spør meg om hvordan de skal klare å nå inn til barn som oss, forteller jeg gjerne historien om Gunn og onsdagene. Men jeg spør også om de har hørt historien om de tre små grisene. For vi har masse til felles. De tre små grisene skal ut og møte verden, det første de gjør er å bygge seg et hus for å beskytte seg fra ulven. En bygger et stråhus, den andre bruker litt tid, finner hammer og spiker og bygger huset sitt av planker. Den tredje lager et murhus, her får ingen komme inn! Når barn har opplevd at

de aller nærmeste svikter, er det stor sannsynlighet for å tro at alle andre også kommer til å gjøre det.

Det første vi gjør i møte med andre, er å sette opp vårt eget lille hus for å unngå å bli såret. Noen bygger et stråhus, dette er lett å rive ned, og de er som oftest lette å komme i snakk med. Ofte kan disse selv ha et ønske om å snakke, og er de som selv etterspør hjelp. Andre bruker litt mer tid på sine hus, med planker, hammer og spiker, så må man gjerne bruke litt tid på å lirke plankebit for plankebit. Etter hver plankebit som faller fra, vil det bli lettere. Så har du dem som bygger seg et murhus. Jeg gjorde det. Til slutt så jeg ikke over muren selv, og veggene ble så tykke at selv de nærmeste ikke slapp inn. Med murhuset må en begynne med det som er innefra. Med noen som Gunn, som klarer å bygge opp den grunnleggende troen på deg selv og at du er viktig.

MOTIVASJON TIL Å MESTRE

De røde trådene mine ble tydeligere for hver dag som gikk. Jeg fant et nettverk og venner. Her hørte jeg til, og jeg fikk vokse. Det aller viktigste for meg ble å finne ut av hvem Cathrine var. Jeg fant ut at jeg hadde omsorg for mennesker rundt meg, jeg likte å få være kreativ, og jeg ble fort engasjert. Engasjementet førte meg lenger enn det jeg noensinne hadde drømt om. Jeg satte meg delmål. Så hovedmål. Jeg nådde dem alle! Gleden av å mestre noe som var på mine premisser, var enorm. Nå i dag jobber jeg med å finne nye mål. Et av dem er at færre barn skal føle seg ensomme og alene. Et annet mål er å bli flinkere til å rekke bussen.



ELIN FJERSTAD arbeider som psykologspesialist ved Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken, Diakonhjemmet Sykehus i Oslo. Hun har skrevet fag- og selvhjelpsbøker om kronisk sykdom, samt fagartikler og innlegg om ulike tema knyttet til klinisk helsepsykologi ved somatisk sykdom.



TORKIL BERGE arbeider som forsknings- og fagutviklingsleder og sjefpsykolog ved Voksenpsykiatrisk avdeling Vinderen, Diakonhjemmet Sykehus i Oslo, og er leder av Norsk Forening for Kognitiv Terapi. Berge har skrevet selvhjelpsbøker om angst, depresjon og utmattelse, og også skrevet og redigert flere fagbøker om behandling av psykiske lidelser. Berge har skrevet en rekke fagartikler om veiledet selvhjelp og behandling av psykiske vansker og om klinisk helsepsykologi ved somatiske sykdommer.

NÅR MOR ELLER FAR HAR SYKDOM SOM IKKE GÅR OVER

Enhver barndom innebærer store muligheter, men også en viss risiko. Barn er avhengige av og prisgitt sine foreldre, og i det ligger en naturgitt sårbarhet. Det som skjer med foreldre vil alltid berøre barna, fordi barn erfarer verden direkte og på nært hold gjennom dem. Barna fornemmer stemninger, det sagte og det usagte, og de opplever sorger og gleder og hvordan foreldrene påvirkes av dem.

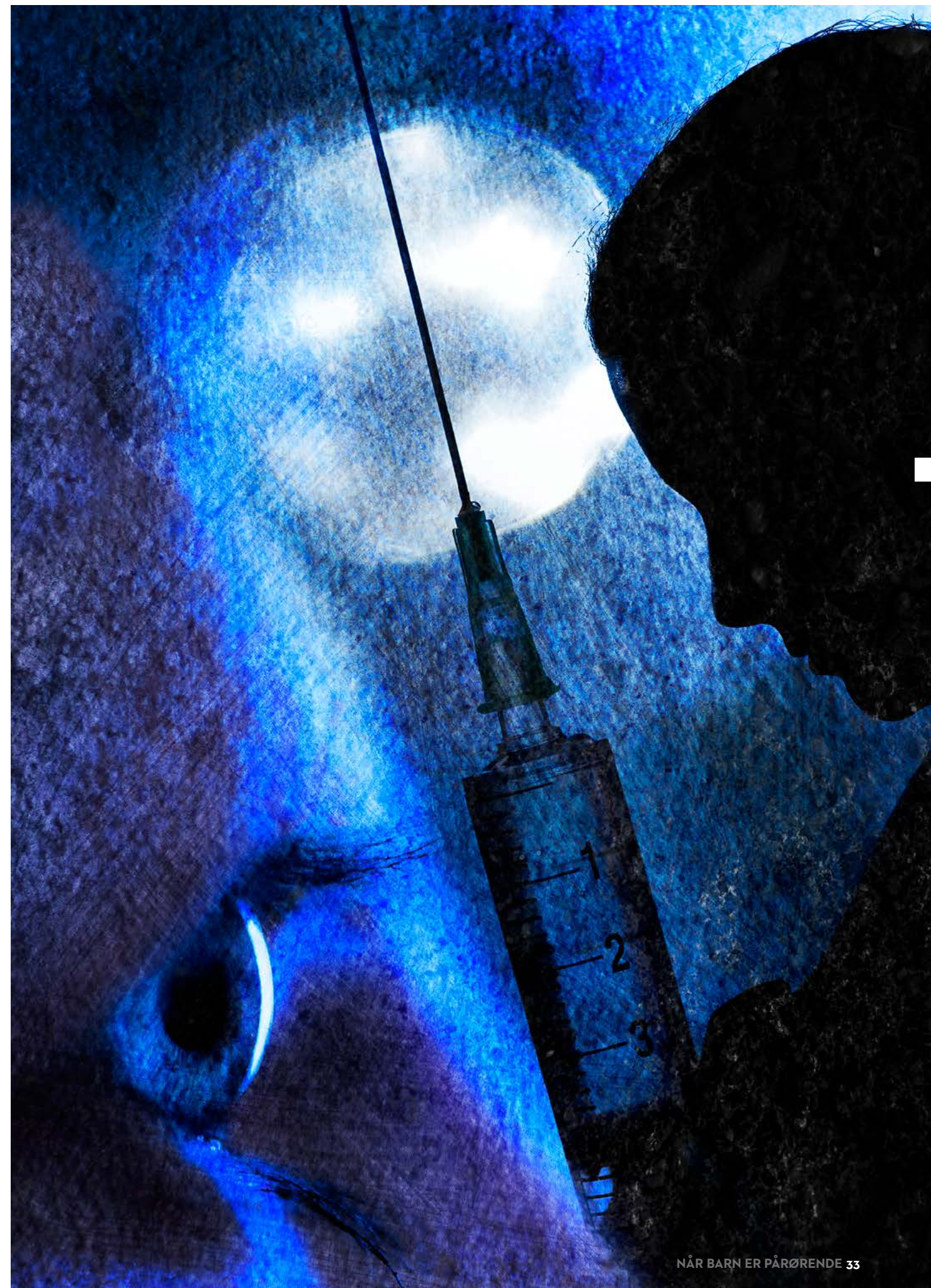
Vi vil her rette søkelyset mot de sårbare barna vi kanskje ikke ser så lett, nemlig de som vokser opp med foreldre med kroniske sykdommer man ikke dør av, men med. Det å vokse opp med foreldre som er vedvarende plaget av sykdom, gir en spesiell ramme rundt barndom og oppvekst. Og det gjelder mange. Kronisk sykdom omtales som vår tids helseutfordring. Økt levealder og medisinske fremskritt gjør at stadig flere lever lenge med sine sykdommer. En betydelig del av personer i yrkesaktiv alder mottar uførepensjon der kroniske smerter, utmattelse og andre sykdomsplager er viktige årsaker. I tillegg kommer alle yrkesaktive foreldre med kroniske sykdommer. Det betyr at et stort antall barn berøres. Disse barna favnes av lovverket – helsepersonelloven § 10a og § 25, spesialisthelsetjenesten § 3–7a – og skal sikres oppfølging i helse-tjenestene.

HVA SIER FORSKNINGEN?

Sammenlignet med for eksempel barn til foreldre med kreft er det få studier som tar for seg barn av foreldre med kronisk

sykdom. Det finnes imidlertid noen studier av foreldre med multipel sklerose, traumatiske ryggskader, hjerneskade, kronisk utmattelsessyndrom/ME, kroniske smerter, allergi og nyresvikt (Ytterhus, 2012). Stadig flere studier dokumenterer at dette er sykdommer som utgjør en risikofaktor for barnets utvikling (Bogosian, 2010; Sieh, 2010). Samtidig er det pekt på metodesvakheter ved mye av denne forskningen når det gjelder sykdommen MS som gjør at det vanskelig å trekke konklusjoner om hvilke følger det har for barn og unge (Pakenham, 2014; Razaz, 2014). Den norske HUNT-studien viser at barn og unge som lever med foreldre der begge har kroniske smerter, har over dobbelt så stor risiko for å utvikle angst og depresjon som barn av friske foreldre (Kaasbøll, 2012). Samtidig ser det ut til at det å ha en frisk forelder er en faktor som beskytter mot å få psykiske plager (Razaz, 2014).

En kvalitativ studie konkluderer med at kronisk sykdom hos en av foreldrene gir økt risiko, men også mulighet for vekst hos barna (Evans & de Souza, 2008). En avgjørende faktor her var



SYKDOMMEN I SEG SELV
TRENGER IKKE HA NEGATIV
BETYDNING FOR BARNET, DET
ER HELLER FORELDRENE'S MÅTE
Å FORHOLDE SEG TIL DEN SOM
ER AVGJØRENDE.

hva slags holdninger de voksne hadde, og hvordan de tenkte rundt plagene sine. I flere studier peker man på at det nettopp er hvordan sykdommen mestres, og ikke sykdommen i seg selv, som har betydning for barnas situasjon (Aleksander, 2002; Razaz, 2014). Det er også vår kliniske erfaring som psykologer i møte med familier med kronisk sykdom (Berge, Dehli & Fjerstad, 2014; Fjerstad, 2010). Sykdommen i seg selv trenger ikke ha negativ betydning for barnet, det er heller foreldrenes måte å forholde seg til den på som er avgjørende. Hvis man lever bra med sykdom, kan «pårørenderollen» faktisk gi barn lærerike erfaringer som gir vekst og blir en del av barnets egne ressurser. Men hvis plager og belastninger, bekymringstanker og usikkerhet fører til depresjon og angst, påvirkes foreldres måte å forholde seg til seg selv, fremtiden og andre på, ofte med store negative konsekvenser for barnet.

HVORDAN FORHOLDE SEG TIL KRONISK SYKDOM?

Flere faktorer påvirker hvordan voksne forholder seg til kronisk sykdom. Hva kjennetegner sykdommen med hensyn til symptomer og behandlingsmuligheter? Hvem er personen som er syk; hva har vedkommende i «sin bagasje», hva kjennetegner personlighet, mestring og måte å tenke på? Og hvem står rundt den som er syk; hva kjennetegner familie og nettverk; hvilke ressurser finnes, og hvordan lever familien med sykdommen? Dessuten – hvem er barnet? Noen barn er robuste, har god selvfølelse og et godt nettverk og er mindre sårbare for familiens belastninger. Andre barn er mer sensitive, tar mer ansvar og er også mer sårbare for påkjenninger. Men ikke minst viktig er altså hvordan den voksne lever med sin sykdom og livet for øvrig. Her er et gløtt inn bak husets fire vegger hos to familier som lever med samme sykdom, men på forskjellig måte:

Bente

Bente sin mamma har en kronisk mage-tarm-sykdom. Den gir henne smerter og vedvarende utmattelse, og en rekke praktiske utfordringer når hun i perioder har diaré. Alltid denne bekymringen om hvorvidt det er et toalett i nærheten slik at ingen uhell skjer, og den gnagende uroen om fremtiden – holder medisinen sykdommen i sjakk, eller må hun legge ut tarmen? Alt dette kverner rundt i hodet til mamma og gjør henne sliten, redd og oppfarende. Så Bente går stille i dørene. Hun unngår å ha med venninner hjem fra skolen for da kan mamma bli mer sliten, og hun prøver å være snill og grei. Alltid. For mamma, hun er snill selv om hun har vondt. Noen ganger ser hun at mamma har grått, og da prøver hun å være ekstra grei. Hun passer på lillebror, og hysjer på han. Det hender hun blir sint på pappa som ikke skjønner at mamma har vondt, og da blir pappa sint tilbake. Ingen av dem snakker om det, om det som gjør mamma så sliten. For da blir mamma enda mer lei seg. Ikke at hun sier det, men Bente ser det på den bøyde nakken til mamma, den bøyde «lei-seg-nakken».

Bente sin mamma vil ikke at sykdommen skal være noe tema hjemme. Hun vil ikke belaste barna med sykdom. Dessuten tenker hun: «Jeg er jo bare sliten», noe hun hele tiden prøver å skjule at hun er. På et eller annet tidspunkt kom det inderlige ønsket om å skåne barna for sykdom helt på avveier. For når ingen snakker om plagene hennes, er det nettopp de som tar all plassen der hjemme. I tankene til Bente og i luften mellom familiemedlemmene.

Nina

Nina sin mamma har akkurat samme sykdom. Akkurat samme smerter og utmattelse, og akkurat de samme praktiske utfordringene og bekymringene. Skjønt, Nina sin mamma øver på ikke å bekymre seg over det hun ikke kan gjøre noe med. Som fremtiden for eksempel. Den har jo ikke kommet ennå, og jeg har mer enn nok med å bekymre meg over det at jeg akkurat nå må løpe på do! sier mamma. Og så ler hun. Nina stønner litt over den evige doflyingen hennes. Hun blir lei alt snakket om tarm og fordøyelse også, og det vet mamma. Mamma vet dessuten at Nina synes det er dumt når hun ikke orker være med på håndballkampene. Heldigvis tåler mamma at hun blir skuffet og sint for det. En gang skrek hun til mamma: Jeg er så lei av at du alltid er så sliten!! Da ropte mamma: Ja det er jeg også, hører du det, din idiotiske sykdom – vi er så lei av deg her i huset!. Etterpå ropte de det i kor. Det var litt deilig i grunnen.

Nina har lov til å vise at hun er lei av sykdom og at hun er sint på mamma. Hun trenger ikke være grei hele tiden, eller ta ansvar for moren sin. Det er lov å snakke om sykdommen. Den tar akkurat så mye plass der hjemme som den fortjener, og blir det for mye, er det lov å si fra. Mens Nina er mest barn og litt pårørende, er det motsatt for Bente. Bente er aller mest pårørende. Det er ikke «tillatt» å snakke om sykdommen. Like fullt tar sykdommen mye plass både hos moren og hos Bente. Slik blir det gjerne med det man ikke kan snakke om – det tar stor plass fordi taushet gjerne nærer skamfølelser. Og motsatt.

Å SKÅNE BARN MOT SYKDOM

Moren til Bente ønsket å skåne barna sine for det som er

vondt. Det er i utgangspunktet et velment ønske, for barn har ikke godt av informasjon som skremmer dem, og de trenger ikke ta del i alt det sykdommen innebærer for foreldrene. Samtidig er det lett å forveksle det å skåne med ikke å snakke om sykdommen. For tausheten har omkostninger. Hvis man unngår å fortelle om sykdom, er barnet overlatt til sin egen fantasi. Fantasien er som regel mer skremmende enn nøktern og saklig informasjon er. Barn kan for eksempel merke at vi foreldre har vondt selv om vi ikke sier noe om det. De ser det kanskje i ansiktet vårt, i måten vi beveger oss på, eller fordi vi har kort «lunte».

Sykdom tar enda større plass i barnas liv hvis den følges av taushet, for barna bruker så mye krefter på det de for enhver pris ikke må snakke om. Slik Bente gjorde. Dessuten trenger barn å få være en del av fellesskapet i møte med det gode så vel som det onde. Det var det som gjorde godt når Nina og mamma sammen brølte at de var lei hele sykdommen! Barn skal oppleve at de spiller en rolle i familien, og at deres bidrag er verdifullt og gjør en forskjell. For eksempel kan barn gjerne hjelpe til hjemme når mamma er sliten, eller trøste pappa når han har vondt. Men de skal ikke være den eneste den voksne lener seg inntil og får støtte fra, og de skal heller ikke få et ansvar de ikke mestrer, fordi de barn. Foreldrene til Bente trengte hjelp til å se Bente og hennes inderlige ønske om å hindre at mamma ble mer lei seg, sliten og syk. Til å se at i iveren etter å lykkes med sitt prosjekt glemte Bente seg selv.

Å TA PASSE Plass

Sykdom hos foreldre kan altså ta både for stor og for liten plass i barnets liv, og denne balansegangen er krevende for foreldre å regulere. Kronisk sykdom tar for mye plass dersom barnet får for mye ansvar eller vi voksne ikke er følelsesmessig til stede for barnet. Sykdommen tar for liten plass dersom

barna ikke får informasjonen de trenger for å forstå og håndtere sine egne reaksjoner på en god måte. Begge deler kan på sikt være negativt for barnets utvikling. Ofte kan det være nyttig å snakke om betydningen av denne balansegangen i familien. Da formidles det til alle familiemedlemmer at det er lov å snakke om sykdommen, og at det er tillatt å ha forskjellige følelser knyttet til den. Sykdommen til Bentes mamma skygget for livet både for Bente og mamma. Ikke fordi mamma var så syk, men fordi hun var så tynget av sykdommen og av sin egen måte å tenke rundt den på.

SYKDOMMENS MENTALE BELASTNING

Moren til Bente kunne trenge verktøy for å redusere sykdommens mentale belastning, i form av teknikker for å regulere bekymring og kvernetanker. Bekymring for fremtiden og grubletanker om fortiden er for mange en vel så stor byrde som sykdomsplagene i seg selv er. Det er lett å forstå at slike negative tanker melder seg igjen og igjen, men nettopp gjennom de stadige gjentakelsene skyves oppmerksomheten for ofte og for lenge mot fortidens tap og fremtidens farer, på bekostning av det som er viktig her og nå. Over tid kan slike negative kvernetanker gi grobunn for depresjon og bekymringsangst, som er alvorlige tilleggslastninger til sykdommen, og kanskje det som svekker foreldrefunksjonen mest. Depresjon forekommer langt oftere blant kronisk syke enn hos den friske befolkningen. Særlig utsatt er man dersom sykdom innebærer smerter og funksjonstap (Helsedirektoratet, 2009). Kronisk sykdom med og uten depresjon er to forskjellige tilstander både for den som er syk og for den som lever tett inntil. Depresjon innebærer i verste fall tap av mestringstro, håp, medfølelse og selvstøtte – egenskaper som er avgjørende for mestring av

kronisk sykdom, så vel som mestring av det å være forelder. Depresjon spenner ben på foreldreferdigheter og gjør oss mindre i stand til å være den forelderen vi ønsker å være. Man har mindre overskudd, er mindre til stede, er mer irritabel og mindre tålmodig og er dessuten mer selvnedvurderende enn både en selv og barnet har godt av (Berge & Repål, 2013). Se s. 40-41 for mer om depresjon hos foreldre og tiltak for beskytte barna.

KUNNSKAP OM SYKDOM TILPASSET BARN

Barn trenger kunnskap om hvilke symptomer sykdommen gir, hvordan det kommer til å gå, hvilken behandling mor eller far trenger, og hva som er årsaken til sykdommen. Informasjon om sykdommen må tilpasses barnets utviklingsmessige kapasitet, og det at barn i ulik alder er opptatt av litt ulike sider ved tilværelsen. Selv de aller minste barna fornemmer når noe ikke er som det pleier. Vennlige ansikter, rolige stemmer og rolige bevegelser skaper trygghet og er viktig å formidle til barna, også når det slett ikke kjennes rolig og trygt inni den som er syk. Samtidig er det lurt å sette ord på det som konkret skal skje, selv om de aller minste barna ikke forstår ordenes innhold.

I tre- til femårsalderen er barna er ofte svært opptatt av *hvorfor* ting skjer, selv om de ikke alltid spør om det de lurar på. En god hjelp her er å fortelle om hva andre barn i samme situasjon kan være opptatt av og ønske svar på. På den måten formidles både at barnet ikke er alene om å ha syke foreldre, og at andre barn også tenker slike tanker.

Skolebarn er i tillegg opptatt av om det som skjer, er riktig eller galt, og hvorfor akkurat dette skjer og ikke noe annet. De

kan også føle og tenke at foreldrenes sykdom på en eller annen måte er deres skyld.

I tenårene utvikler barn og unge evne til mer abstrakt tenkning. I denne alderen er de spesielt opptatt av å forstå det som skjer i forhold til hvor de selv står; hva betyr mammas sykdom for meg og for mitt liv? Barn og unge kan lure på om sykdommen er smittsom eller arvelig. De kan også oppleve at det er flaut at foreldrene er syke, fordi de er kommet i en alder da jevnaldrendes oppfatning betyr så uendelig mye, og det kan føles farlig å være annerledes enn dem.

Noen barn har lett for å snakke om det de tenker på eller føler inni seg, mens andre holder mye for seg selv. En måte du kan hjelpe barn til å dele sine tanker på, er ved å si noe om hva andre barn kan lure på eller er opptatt av: *Jeg snakket med en dame på sykehuset i dag, og hun fortalte at sønnen hennes var sint på henne for at hun var syk og ikke kunne være med på fotballkampene så ofte som før.*

Slik gir du en «ufarlig» invitasjon til å dele tanker og følelser, og samtidig forteller du barnet at det er vanlig å reagere med forskjellige følelser. Det er også en måte du kan komme inn på vanskelige temaer på, for eksempel opplevelsen av skyld:

Når foreldre blir syke, kan noen barna begynne å lure på om det er deres skyld. Jeg vet om en gutt som sa at «Mamma får vondt fordi jeg ikke hører etter». Det er veldig slitsomt for barn å tenke slike tanker, og det er kjempefint om de kan snakke med noen om dem.

AVSLUTNING

Vi mennesker har alle våre små og store belastninger, vi prøver å mestre våre sykdommer og livet vårt så godt vi kan,

og her trenger vi hverandre. Det gode fellesskapet er både til hjelp, beskyttelse og trøst når vi har det vanskelig. Verdien av samhold og felles omsorg i møte med belastninger og motgang er en grunnleggende viktig side ved livet. Den trenger også barn kunnskap om og erfaring i å forholde seg til, som en del av livets skole. Derfor mener vi at temaet barn som pårørende krever et både-og-perspektiv, der vi både ser belastningene og risikoene, og ressursene og mulighetene det kan innebære å være barn til foreldre med kronisk sykdom.

Vi har mye kunnskap om barns rolle som pårørende ved kriser, rusmiddelproblemer, psykiske lidelser og livstruende sykdom hos foreldrene. La oss også rette oppmerksomheten mot barn av foreldre med kroniske sykdommer i kroppen. Disse barna følger mors eller fars sykdom på nært hold gjennom hele sin barndom. Det gir en spesiell og betydningsfull ramme rundt oppveksten deres. Barn trenger å erfare at foreldrene *tåler sin sykdom*; at de forholder seg konstruktivt til praktiske problemer, og at de tar vare på seg selv og har andre voksne å lene seg inntil når det trengs. Viktigere livskunnskap kan knapt vi foreldre formidle videre til barna våre.

A painting of a stormy sea viewed through a window. The scene is dominated by various shades of blue, from deep navy to bright cyan. Waves are crashing against dark, jagged rocks in the foreground, creating white foam. The sky is filled with heavy, textured clouds. The window frame is dark and made of wood or metal, with multiple panes visible. The overall mood is dramatic and intense.

BARN REAGERER STERKT NÅR FORELDRENE HAR DET
VONDT. NOEN ER UROLIGE OG RASTLØSE, KANSKJE
FOR Å DEMPE UBEHAGET DE FØLER INNÉ I SEG.

NÅR MOR ELLER FAR BLIR DEPRIMERT¹

I utgangspunktet opplever foreldre flest at de ofte ikke strekker til. Ideelt sett skal en være en god lytter og problemløser, omsorgsfull og tålmodig – kvaliteter de færreste av oss makter å leve opp til hele tiden. Og det er disse kvalitetene depresjonen svekker. Det er lett å bli motsatt av det en ønsker å være: fjern og tilbaketrukket, selvnedvurderende og initiativløs, irritabel og utålmodig. Depresjon kan bli en byrde for barna, spesielt hvis problemene er alvorlige, varer over lang tid eller stadig vender tilbake. Depresjonen påvirker foreldrenes ferdigheter som foreldre. De får ofte problemer med å sette konsekvente grenser og gi hverdagen en fast struktur. De blir for passive og ettergivende, mindre flinke til å svare på barnets signaler og behov, og fraværende rent følelsesmessig.

BARNES REAKSJONER VED DEPRESJON HOS FORELDRE

Barna kan reagere svært forskjellig, ved å bli stille og innadvendte, utagerende og humørsyke, eller bekymrede og rastløse. Noen ganger vil de prøve å forsterke signalene sine for å bryte igjennom foreldres depresjon, eller de kan trekke seg unna. Små barn kan bli masete og klamre seg til foreldrene, og tenåringen er kanskje sjeldnere hjemme. Det oppstår lett onde sirkler, der mor og far ikke har overskudd til å anerkjenne når barnet gjør noe positivt, men blir irritert når det bråker. Barn merker og forstår mye mer enn vi gjerne tror, helt fra de er bitte små. Hvis de ikke får noen forklaring på hvorfor mor eller far er blitt annerledes, vil barna selv finne på forklaringer. De kan lete etter forklaringer hos seg selv, og i verste fall bærer de på tunge bærer av skyldfølelse. Når det er tausket rundt mors eller fars sykdom, lærer barnet også at det

hefter skam ved tilstanden, og de kan føle seg annerledes enn andre uten helt å vite hva denne annerledesheten egentlig består i.

Dersom far eller mor er fraværende på grunn av psykiske vansker, kan barn få ansvar og oppgaver som de ikke er modne for. Enkelte går selv inn i foreldrerollen. Barnet tar ansvar for yngre søsken og strekker seg langt for å holde familien samlet. I ettetid sier noen av de som i liten grad fikk lov til å være barn da de var barn, at de på grunn av sine erfaringer opplever seg som en sterk person og mer voksen og omsorgsfull enn sine jevnaldrende. Andre sier at de har fått problemer med å omgås andre mennesker, eller at de ikke er flinke til å kjenne på og få dekket sine behov.

ÅPNE SAMTALER

Det er heldigvis mye familien kan foreta seg for å snu retningen på utviklingen. Det viktigste er å gi barna anledning til å uttrykke og forstå sine egne reaksjoner. De må få mulighet til å snakke om hvordan de reagerer på mors eller fars depresjon, og om hvordan de har opplevd depresjonens uttrykksformer, enten det er irritasjon eller gråt. Barna må ofte nødes til slike samtaler. Barn reagerer sterkt når foreldrene har det vondt. Noen er urolige og rastløse, kanskje for å dempe ubehaget de føler inne i seg. Andre har lært seg til å tie stille. De frykter at de ved å uttrykke sinne, sorg eller skuffelse kan påføre far eller mor enda større problemer.

Det kan være nærliggende for foreldrene å velge å skåne barna for slike samtaler. Ikke minst rett etter en vond og opprivende episode kan de prøve å skjerme dem, for eksempel

ved å gå vekk eller snakke om noe annet. Dermed oppstår en vond situasjon der både barn og forelder trekker seg for å skåne den andre. Du kan begynne samtalen med å minne barnet på noe som nylig har hendt og som har med vanskene å gjøre: «Du har sikkert lagt merke til at jeg er annerledes enn tidligere... Jeg vil gjerne prate om det... I går hendte det jo at...» Og så videre. Så kan du spørre om hvordan barnet opplevde hendelsen, og hva barnet tenkte og følte, og gi barnet god tid til å prate. Da får du også vite mer om hvilke forklaringer barnet har dannet seg. Kjenner du til disse, er det lettere å avgjøre hva som er klokt å si til barnet. Er barnet stille, kan du spørre om det er redd for å gjøre forelderen lei seg. Det er lurt å være tålmodig, og å komme tilbake til temaet når anledningen byr seg.

Samtaler med barn er gjerne korte, men deres utbytte av samtalen kan være stort. Gjennom mange små samtaler, og ved å være sammen, bygger du opp en forståelse hos barnet av hva som skjer i familien, og av barnets egne opplevelser. Hensikten er ikke at den voksne skal fortelle om alle sine problemer og involvere barna i voksentemaer. Til det bruker du andre voksne som samtalepartnere. Barn har ikke de voksnes beskyttelsesstrategier, og blir lett fanget inn i depressive tankemønstre og håpløshet.

GI GOD INFORMASJON OM DEPRESJON OG ANGST

Barn trenger altså ikke å vite alt, men de er følsomme for stemninger og må få vite noe om hva som skjer. Du kan for eksempel si: «Deprimerte mennesker har et problem som er noe annet enn å være lei seg. Det kan likne, men når de er deprimert, er det som om alt blir tungt, og de trenger hjelp av noen for å komme ut av det. De er ofte svært trette, slik at de

ikke orker lek og samvær på samme måte som før. Det betyr ikke at de ikke er opptatt av barna lenger, tvert om er de like glad i dem. De blir gladere etter hvert, blir ikke så lett trette, og etter en stund er de som før igjen. Det tar bare litt tid.» Be gjerne barnet om å vise reaksjoner når noe er vanskelig, fremfor å holde dem tilbake, og om å spørre når det lurar på noe.

Når det gjelder angstlidelse, kan du understreke at det er noe annet enn å være redd. For når vi er redde, kan noen forklare eller trøste, så går det over. Men når man har en angstlidelse, er det som om man ikke helt vet hva man er redd for. Da trenger man hjelp for å komme ut av det, og det finnes god hjelp å få. Gode forklaringer skiller mellom depresjon og angst som psykisk lidelse, og vanlige følelser av tristhet og frykt som vi alle har, og som er helt normalt og ufarlig. Dessuten inneholder de ord og metaforer som barn på ulike alderstrinn kan forstå.

STABILITET OG VARME

Det er viktig at barnet opplever mest mulig stabilitet i hverdagen når det gjelder kontakt med både skole, venner og slekt. Du må hjelpe barnet til å være med på aktiviteter sammen med jevnaldrende utenfor hjemmet. Barnet må skånes for åpen krangel mellom foreldrene, spesielt å være vitne til konflikter som aldri får en heldig løsning. Voldsomme oppgjørsscener gjør sterkt inntrykk på barn. Jo flere slike scener de blir vitne til, desto mer oppskaket blir de av det. Alt du gjør for å vise barnet kjærlighet, stolthet og tillit, er av uuvurderlig betydning.

Mange foreldre kan oppleve at det er vanskelig å be om hjelp. Det er viktig å gjøre det.

¹ Bygget på Lykketyvene. Hvordan overkomme depresjon av Torkil Berge og Arne Repål, Aschehoug, 2013.

LITTERATUR

■ Aleksander, C. J., Hwang, K. & Sipski, M. L. (2002). Mothers with spinal cord injuries: Impact on marital, family, and children's adjustment. *Archives of Psychical Medicine and Rehabilitation*, 83, 24-30.

■ Berge, T., Dehli, L. & Fjerstad, E. (2014). *Energityvene. Utmattelse i sykdom og hverdag*. Oslo: Aschehoug.

■ Berge, T. & Repål, A. (2013). *Lykketyvene. Hvordan overkomme depresjon*. Oslo: Aschehoug.

■ Bogosian, A., Moss-Morris, R. & Hadwin, J. (2010). Psychological adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 24, 789-780.

■ Evans, S. & de Souza, L. (2008). Dealing with chronic pain: Giving voice to the experiences of mothers with chronic pain and their children. *Qualitative Health Research*, 18(4), 489-500.

■ Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

■ Kaasbøll, J., Lydersen, S. & Indredavik, M. S. (2012). Psychological symptoms in children of parents with chronic pain in the HUNT study. *Pain*, 153(5), 1054-1062.

■ Helsedirektoratet (2009). Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten. IS 15-1561.

■ Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) (1999, sist endret 2010). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

■ Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven) (1999, sist endret 2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

■ Pakenham, K. I. & Cox, S. (2014). Comparisons between youth of a parent with MS and a control group on adjustment, caregiving, attachment and family functioning. *Psychology & Health*, 29(1), 1-15.

■ Razaz, N., Nourian, R., Marrie, R. A., Boyce, W. T. & Tremlett, H. (2014). Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review, *BMC Neurology*, 14, 107.

■ Sieh, D. S., Meijer, A. M. & Visser-Meily, J. M. (2010). Risk factors for stress in children after parental stroke. *Rehabilitation Psychology*, 55(4), 391-397.

■ Ytterhus, B. (2012). Hva er et «pårørende barn»? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I: B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (red.), *Barn som pårørende* (s. 18-43). Oslo: Abstrakt forlag.



TRUDE AAMOTSMO (1968). Kreftsyrkepleier med master i sykepleievitenskap og leder av Råd for barn som pårørende på Oslo universitetssykehus (OUS). Ved siden av å møte familier som opplever alvorlig sykdom og død, tilbyr hun undervisning med fokus på dette temaet. Hun er en aktiv pådriver for sykehusets arbeid med barn som pårørende og er nå engasjert som prosjektleder for å bidra til utvikling av et lavterskeltilbud til gravide med rusproblemer og deres familier.

BARNEANSVARLIG VED OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

– ET AV EUROPAS STØRSTE SYKEHUS

Barn (0–18 år) av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde foreldre fikk styrket sin rettsstilling fra 1. januar 2010. Som ledd i å iverksette lovendringene har Oslo universitetssykehus (OUS) etablert et klinikkovergripende råd og utarbeidet en overordnet retningslinje: «Barneansvarlig og barn som pårørende».

OUS består av Rikshospitalet, Radiumhospitalet, Aker sykehus, Statens senter for epilepsi og Ullevål sykehus. OUS er lokalsykehus for deler av Oslos befolkning, regionssykehus for innbyggere i Helse Sør-Øst RHF og har en rekke nasjonale funksjoner. Sykehuset er landets største med over 20 000 ansatte. I løpet av et døgn behandler OUS 3300 pasienter og har 380 ambulanseoppdrag. Sykehuset står for en stor del av medisinsk forskning og utdanning av helsepersonell.

I det følgende vil det bli belyst hvordan arbeidet med barn som pårørende er organisert ved Norges og et av Europas største sykehus, og hvordan barneansvarlig og annet helsepersonell kan bli tryggere i forhold til funksjon, ansvar og plikter overfor mindreårige barn som opplever alvorlig sykdom i familien når pasienten behandles ved OUS. Modellen kan tjene som inspirasjon for andre helseforetak i organiseringen av dette arbeidet.

«Godt jobbet, dere er engasjerte og derfor engasjerer dere! Jeg har blitt enda mer inspirert til å gå til avdelingen min og jobbe videre som barneansvarlig. Jeg blir mer bevisst barnas/søskens behov når jeg er barneansvarlig».

Barneansvarlig til rådet på fagdag i 2014

NÅR EN I FAMILIEN BLIR ALVORLIG SYK

Når mamma, pappa, søster eller bror blir alvorlig syk, endres hverdagen, og hele familien påvirkes. For barn og unge kan dette påvirke deres trygghet og opplevelsen av å være beskyttet og passet på. Mange barn opplever at foreldre misbruker alkohol eller rusmidler. Barn er også pårørende når noen av de nærmeste dør. Andre barn opplever belastninger i hverdagen ved et samlivsbrudd, eller når foreldrene er fattige. Flere barn opplever også å være vitne til vold i familien (www.helsenorge.no). Barna er spesielt sårbare, og kan ha mange spørsmål og bekymringer knyttet til mors, fars eller søskens sykdom. Barn og unge har behov for å forstå hva som skjer, at



hverdagslivet fungerer, at rutiner følges, at de er trygge på at de har noen stabile og trygge voksne å søke støtte hos. De har behov for forutsigbarhet i en endret livssituasjon. Barn og unge har også behov for at voksne ser og er oppmerksomme når deres reaksjoner er alvorligere eller mer omfattende enn hva en kan forvente ut fra situasjonen (Kjelle vold & Bockmann, 2010).

Omsorgskapasiteten hos foreldre kan være redusert over kortere eller lengre tid, og oppgavefordelingen innad i familien er ofte endret. Det er viktig å være oppmerksom på den friske forelders ansvar og nye utfordringer. En nyere studie viser at den friske/den andre forelderen ønsker tilbud fra helsepersonell om samtale med fokus på hvordan en kan ivareta barna på best mulig måte når en forelder er uhelbredelig syk (Aamotsmo & Bugge, 2013).

Barns opplevelse av trygghet, tilfredshet og tilstrekkelig omsorg er sterkt knyttet til foreldrenes livssituasjon. Ot.prop. 84 (2008–2009) *om oppfølging av barn som pårørende* legger til grunn at foreldrene selv, uavhengig av helsetilstand og så langt det lar seg gjøre, ivaretar omsorgen for barna sine og informasjon til barna, og at helsetjenesten bidrar til dette dersom foreldrene har behov for bistand. Helsepersonell har ofte mulighet, i møte med pasienten, til å oppfordre til dialog med de som kjenner og ser barna i hverdagen.

LOVBESTEMMELSENE

Bakgrunnen for lovendringene er kunnskap om de belastninger barn og unge kan utsettes for i forbindelse med foreldres psykiske sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig sykdom/skade. Lovbestemmelsene gjelder for biologiske barn, adoptivbarn, ste- og fosterbarn. Barna skal forbli i sin rolle som barn, og de skal slippe å påta seg voksenoppgaver når

omsorgspersoner ikke i tilstrekkelig grad kan ivareta sine forelderfunksjoner. Rettsstillingen til barn som pårørende er styrket gjennom følgende lovbestemmelser:

§ 10 a Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende

Formålet med lovbestemmelsen er å forebygge problemer hos barn og foreldre gjennom:

- › å sikre risikoutsatte barn og unge tidlig hjelp
- › å sette barn og foreldre bedre i stand til å mestre situasjonen ved alvorlig sykdom i familien

Dette innebærer at helsepersonell har plikt til å kartlegge om pasienten har barn under 18 år, samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale.

Ny § 3-7 a i lov om spesialisthelsetjeneste:

Om barneansvarlig personell mv.

Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarliges *kjernefunksjon* innebærer å sette arbeidet i system, fremme barnas interesser, holde helsepersonell oppdatert, ta hånd om samarbeidsrutiner og ha oversikt over aktuelle oppfølgingstilbud og tiltak for barn og ungdom.

Helsedirektoratet har i rundskriv 15.05.2010 Barn som pårørende gitt utfyllende kommentarer til lovbestemmelsene. Alt helsepersonell har plikt til å ivareta barn som pårørende, både innenfor kommunehelsetjenesten, spesialisthelse-

tjenesten og private virksomheter. Ordningen med barneansvarlige er en organisatorisk løsning som gjelder i spesialisthelsetjenesten for helseforetak og private sykehus/institusjoner med avtale med helseforetak. Kommunene omfattes ikke av bestemmelsen, men flere kommuner har valgt denne løsningen.

RÅD FOR BARN SOM PÅRØRENDE

For å sikre at OUS oppfyller kravene til de lovpålagte oppgavene i forhold til barn som pårørende, ble det bestemt at det skulle opprettes et råd for å fremme dette arbeidet. Et klinikkovergripende* råd med oppgaver som å fremme implementeringen av lovverket i sykehuset samt ansvar for å utarbeide en overordnet retningslinje styrende for barn som pårørende arbeidet i helseforetaket.

* Virksomheten ved OUS er inndelt i 10 klinikker (blant annet medisinsk klinikk, kreftkirurgi og transplantasjonsklinikken og klinikk for psykisk helse og avhengighet). 7 av klinikkene (alle de kliniske) har en koordinator for de barneansvarlige, koordinatorene er medlemmer av rådet. Klinikken er inndelt i flere ledelsesnivåer: avdeling, seksjon og enhet. Alle enheter som driver klinisk virksomhet, f.eks. en sengepost eller poliklinikk, skal ha minimum 1–2 barneansvarlige.

OUS har hatt fokus på barn som pårørende og viktigheten av å ha et tilbud til hele familien ved sykdom hos foreldre i mange år, men det kunne være tilfeldig hvem som fikk et tilbud eller ikke. I forbindelse med at nytt lovverk trådte i kraft i 2010, ble det forsøkt etablert en overordnet koordinator for barneansvarlige i sykehuset i likhet med noen andre HF. Det ble ingen overordnet koordinator, men «Råd for barn som pårørende» ble etablert i 2012, og nå er OUS godt i gang med

å systematisere arbeidet for å ivareta barn og unge som er pårørende i sykehuset. Rådet er tverrfaglig sammensatt og består av en koordinator for barneansvarlige fra hver klinikk og representanter fra brukerutvalget, barneverntjenesten og helsesøster fra bydel/kommune. Til sammen elleve representanter. Koordinator fra klinikk er kreftsykepleiere, psykiatrisk sykepleier, barnesykepleier, sosionom og psykolog. Klinikklederen er ansvarlig for oppnevning av koordinator for sin klinikk, og kriteriene er egnethet, interesse og kjennskap til sykehusets virksomhet og organisering. At en bruker, helsesøster og barnevern er representert, er med på å fremme gode samarbeidsrutiner mellom spesialisthelsetjenesten og kommune/bydel rundt en pasient og familien. Rådet så ved etablering at det var viktig med disse oppnevnelser for å bedre overgangene, som ofte er et sårbart punkt.

Det hadde vært ønskelig med en medisinsk ansvarlig/behandlingsansvarlig representert i rådet, for å dele sine erfaringer fra den kliniske hverdagen, men også som talsperson ut mot legene i sykehuset. Plikten til å ivareta barn som pårørende vil først og fremst gjelde helsepersonell med ansvar for pasientens behandling. Behandlingsansvarlig kjenner ofte pasienten best og har ansvaret for å samordne hjelpen som gis. De har ofte en nøkkelrolle i arbeidet for å bidra til at barn får informasjon og nødvendig oppfølging.

Råd for barn som pårørende har et særskilt ansvar for at barneansvarlige har tilstrekkelig kompetanse for å kunne ivareta sin rolle og funksjon. Rådets innsats er kontinuerlig rettet mot å arrangere gode fagdager, oppdatere lister over barneansvarlige, arrangere veiledning innad i hver klinikk og ha en aktiv og oppdatert nettside hvor det informeres om nyheter, aktuelle kurs, konferanser, forskning og litteratur.

Rådet satte av tid og arbeidet intenst ved oppstart i 2012. Tidsbruk til arbeidet er en utfordring for de fleste av representantene. I løpet av 2013 ble det forsøkt med færre og kortere møter med innsats først og fremst rettet mot å arrangere to fagdager og veiledning. I løpet av 2013 ble det tydelig at innsatsen måtte økes for å nå målene som er nedfelt i rådets mandat, sett i forhold til implementering, bevisstgjøring og ansvarliggjøring av helsepersonells plikt og ansvar overfor barn som pårørende. Ressursbruken er økt i 2014, og igjen har rådet månedlige heldagsmøter.

OVERORDNET RETNINGSLINJE

I Råd for barn som pårørende sitt mandat er det nedfelt at rådets oppgave er implementering av lovverk, å utarbeide retningslinjer for å sikre at Oslo universitetssykehus HF oppfyller kravene i helsepersonelloven § 10a og spesialisthelsetjenesteloven § 3 -7 i forhold til barn som pårørende. Retningslinjen «Barneansvarlig og barn som pårørende» ble godkjent høsten 2012 og er en overordnet retningslinje som er styrende for all virksomhet i helse-foretaket. Retningslinjen er med på å gi barneansvarlige et klart mandat for oppgaver og ansvar.

Hensikten med implementeringen av retningslinjen er å sikre et likt, godt og trygt tilbud til pasienter som rammes av alvorlig sykdom og har mindreårige barn. Det er av vesentlig betydning at alle kjenner til retningslinjen og dens innhold for å kunne etterleve den i praksis (Francke mfl., 2008). Det kreves informasjon, opplæring og ressurser samt tid og vilje fra ledere til å prioritere arbeidet for å få til varige forbedringer. I retningslinjen er det nedfelt at ledere på alle nivåer er ansvarlige for at retningslinjen blir gjort kjent og implementert i den enkelte avdeling og enhet. Ledere har videre ansvar for å oppnevne barneansvarlig personell på sin

enhet, samt legge til rette for at disse gis tid og mulighet til å ivareta sine oppgaver. Rådet opplever etter to års virksomhet, ved siden av innspill fra barneansvarlige, at det kan være hensiktsmessig med funksjonsbeskrivelser – en til koordinator representert i rådet og en til barneansvarlig – som vedlegg til overordnet retningslinje. For å kunne oppfylle sitt ansvar må man gis nødvendig tid, både til kompetanseheving og til å utføre sitt arbeid som koordinator og barneansvarlig. Funksjons-beskrivelsen vil fremme tydeliggjøring av rolle, oppgaver og ansvar overfor nærmeste leder og kollegaer. Den skal signeres av koordinator/barneansvarlig og nærmeste leder og skal gjennomgås på årlige utviklingssamtaler.

BARNEANSVARLIG

Endringene i lov om spesialisthelsetjenester innebærer at OUS har oppnevnt 180 barneansvarlige. Loven definerer ingen særskilte kvalifikasjonskrav til barneansvarlig, annet enn at det skal være kvalifisert fagpersonell. Ved OUS er det flest sykepleiere som er barneansvarlige, men også sosionomer, psykologer, familieterapeuter, barnevernspedagoger og vernepleiere knyttet til pasientrettet arbeid. Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn i sin enhet samt å sette dette arbeidet i system. En viktig oppgave for barneansvarlige er å fremme barneperspektivet slik at det blir en naturlig og integrert del av det helsefremmende arbeidet. Målet er å gi helsehjelp til foreldre som rommer omsorgen for pasientens barn. Det er ønskelig at barneansvarlige fremmer barneperspektivet gjennom å tematisere barnas situasjon i ulike faglige sammenhenger; behandlingsmøter, rapporter, fagdiskusjoner o.l., men på siste fagdag for barneansvarlig ble det gitt uttrykk for flere utfordringer i deres praktiske hverdag. De opplever det vanskelig å få satt av tid til å systematisere arbeidet, nye kollegaer hele tiden, vanskelig å nå alle, vanskelig

å følge opp når pasienten har kort liggetid og det ikke er alltid at de ser barna sine fordi de bor lang unna sykehuset. Ved siden av disse utfordringene ble det også gitt uttrykk for et viktig og givende ansvar, interessant, utfordrende og bra. Noen nevner at de har gode verktøy og rutiner på å ta imot barn, og at det har skjedd mye positivt i arbeidet med barn som pårørende på sykehuset i de siste årene.

Fagdagens innhold og forelesere blir planlagt i tråd med barneansvarliges ønsker og tilbakemeldinger. Et veilednings-tilbud til *alle* barneansvarlige skal etableres. Det er en utfordring for rådet å finne en hensiktsmessig måte å organisere et slikt tilbud på i et sykehus som strekker seg fra Sandvika til Sinsen. Barneansvarlige har på fagdager vist et tydelig engasjement og har hatt mange spørsmål som omhandler bekymringsmeldinger til barnevernet og et gjentakende ønske er forelesninger om: Hvordan samtale med barn?

FRA LOV TIL PRAKSIS

«Når det virkelig gjelder, ber barn om klar melding fra omsorgsfulle voksne. De vil ikke ha en rosa barnevernsversion til svar. De vil ha, og de fortjener, vår beste voksenversjon i et språk de kan begripe» (M. Raundalen & J.- H. Shultz, 2008)

Primært er det foreldrene som skal snakke med barna, men hvis foreldrene kvier seg for å snakke med barna om sykdommen og situasjonen, må helsepersonell informere dem om hvorfor det er viktig å informere og inkludere barna i familien. Ønsker foresatte hjelp til å snakke med barna, skal sykehuset tilby å snakke sammen med barn og foresatte, eller med barna alene. Det er viktig å sikre at barna har de «riktige» svarene i forhold til sykdommen i sin familie.

Endringene i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven omfatter mindreårige barn av voksne pasienter, og søsken til syke barn er derfor ikke definert som pårørende. Søsken som pårørende, nedfelt i sykehusets overordnet retningslinje, skal bli ivaretatt i OUS på lik linje med barn av voksne pasienter.

Informasjonsbrosjyren, som gjentatte ganger er revidert fra 2005 i tråd med endringer i helsepersonelloven og sykehusets tilbud; «Når barn og ungdom er pårørende – et tilbud om informasjon og oppfølging til voksne med omsorgsansvar» beskriver tilbud om samtaler og kontakthinformatjon. Helsepersonell skal gi brosjyren til pasienten ved første konsultasjon, om mulig, og tilby en samtale for å bidra til at barn får informasjon og nødvendig oppfølging avhengig av behov. Om pasienten eller pårørende opplever å ikke få tilbud om samtale og støtte der pasienten behandles, er det mulig å selv ta kontakt på mail eller telefon for å be om samtale. En utfordring for helsepersonell er å være seg bevisst hvor lett eller vanskelig det kan være for foreldrene å selv ta kontakt og spørre om hjelp – det vil trolig være avhengig av hva som er problemet – og av foreldrenes bevissthet rundt barnas problematikk. Kanskje de tenker at det beste er å skjerme barna.

Videre kan det for helsepersonell være vanskelig å få fanget opp barna. På OUS ble det i 2003 utarbeidet en sjekkliste (vedlegg) til hjelp for de som jobber med voksne pasienter med mindreårige barn i somatiske avdelinger. Den har vist seg å være et godt verktøy for helsepersonell i kartleggingen av barnets situasjon. Nå som OUS innfører DIPS i oktober 2014, erstattes kanskje sjekklisten med skjema lagt inn i DIPS. Rådet har aktivt arbeidet for å sikre at den delen som omhandler kartlegging og ivaretagelse av barn og unge som pårørende, blir best mulig ut fra andre HFs erfaringer med bruk av DIPS.



DET ER SÅ LETT Å
SKJERME DEM,
DET ER SÅ LETT Å
HOLDE INFORMA-
SJON SKJULT.

Dette vil fremme en likhet i sykehusets kartlegging av barn som pårørende uavhengig av diagnose og prognose, samt dokumentasjon og plan for informasjonssamtaler og oppfølging av familien. Her ligger også inne spørsmål om helsepersonell er bekymret for barnet og spørsmål om bekymringsmelding til barnevernet bør vurderes.

En viktig oppgave for barneansvarlig er å sørge for at kartleggingsverktøyet i DIPS blir kjent og brukt av helsepersonell som er involvert i pasienten. Svarene som kartleggingen gir, vil være styrende for oppfølgingen av familien. Noen ganger er det nok med en samtale hvor kartlegging og vurdering gjøres, samt at informasjon gis om at det er bistand å få ved behov, senere i behandlingsforløpet. Andre ganger blir det tettere oppfølging og gjerne kontakt med barna selv og kanskje barnehager, helsesøstre, skoler og barnevern.

«Jo mindre barn og unge vet, dess lettere har de for å fylle tomrommet med fantasier hvor de gir seg selv skylden» (Sandvik, 2009).

BarnsBeste – et nasjonalt kompetansenettverk for å bedre oppfølgingen av barn med somatisk og psykisk syke/ rusmiddelavhengige foreldre – oppleves av både rådet og barneansvarlige ved OUS som en viktig bidragsyter og samarbeidspartner i vårt arbeid med barn som pårørende. Barneansvarlige oppfordres til å følge med på sin nettside, og koordinatorene i rådet videresender månedlige nyhetsbrev fra BarnsBeste. Aktuelle tilbud, informasjon og nyheter fra andre, internt eller fra organisasjoner, sendes ut på samme måte til alle barneansvarlige.

BarnsBeste samler inn, systematiserer og formidler kunnskap og metodikk, med formål å forebygge og behandle problemer

hos barn med foreldre som er rammet av sykdom og/ eller rusproblemer. Kompetansenettverket arrangerer bl.a. samlinger for koordinatorene for barneansvarlige, utarbeider veiledningsmateriell som «Hva nå – om den friske forelderen», og det elektroniske verktøyet «Snakketøyet» – om å samtale med barn. Mer informasjon på www.barnsbeste.no

MØTE MED BARNEFAMILIER FRA ANDRE KULTURER

Enhver familie er unik, og familier med flerkulturell bakgrunn, som bor i alle landets kommuner, er først og fremst familier med liknende utfordringer som andre familier.

Helsepersonell ved OUS er ofte i møte med pasienter og familier fra andre land, og helsepersonell er ansvarlig for at pasienten får tilgang til informasjon og mulighet til medbestemmelse i sitt sykdoms- og behandlingsforløp. Oslo universitetssykehus har egen tolketjeneste på sykehuset. For å sikre kvaliteten på tolketjenesten blir tolkeoppdrag utført av personer med tolkeutdanning/autorisasjon.

Et gjentakende spørsmål i arbeidet med barn som pårørende er hvilke utfordringer kulturforskjeller skaper utover språklige barrierer – har barn fra andre kulturer annet informasjonsbehov enn norske barn, har disse familien mer/mindre sosial støtte, har de andre måter å forstå og forklare sykdom på enn vi har i vår kultur? Ved spørsmål om temaønsker på fagdager blir informasjon til minoritetsspråklige barn ved alvorlig sykdom i familien ofte fremmet. Rådet har derfor på to fagdager til nå invitert forelesere for å styrke barneansvarliges kompetanse på dette området.

Det oppleves ofte utfordrende å møte familier med flerkulturell bakgrunn. En god start på samarbeidet vedrørende

barna i familien er å bruke tolk ved språklige barrierer. En viktig oppgave for barneansvarlige er at de skal kjenne til sykehusets retningslinje: «Tolk og tolketjenester i møte med minoritetsspråklige pasienter», og fremme dette i sin avdeling når det er behov for tolk. Det er nedfelt i retningslinjen at barn aldri skal benyttes til å utføre tolketjenester i Oslo universitetssykehus.

SKILSMISSEBARN MED ALVORLIG SYKDOM I FAMILIEN

Mange barn og unge i Norge opplever foreldrenes samlivsbrudd, og mange av dem foreller at skilsmisser og samlivsbrudd er en stor påkjenning. Mange barn mister halvdelen av sin tid med mor eller far, sitt tidligere hjem og kanskje skole. Det er dermed en situasjon hvor mange barn ofte opplever flere forandringer i sitt liv på en gang. Dette er derfor en særlig problemstilling ved alvorlig sykdom i familien. Hvis ikke foreldrene er på talefot, er målet at de skal få et tilbud om en samtale hver for seg vedrørende barna i tråd med gjeldende regelverk for samtykke og taushetsplikt. Ved delt foreldreansvar er det viktig at den som ikke er syk, også blir informert om hva som skjer med den syke – for å kunne svare på barnas spørsmål og ivareta deres reaksjoner. Det er også en fordel om foreldrene sier det samme til barna vedrørende sykdom, behandling og plan for fremtiden. Dette er viktig for at barn og unge som bor litt hos mor og litt hos far, opplever trygghet og at de kan uttrykke sine tanker og følelser åpent og ærlig. Helsepersonell skal sørge for at foreldrene gis en mulighet for å se og kanskje forstå barns uttrykte følelser og reaksjoner. Dette er viktig når en av utfordringene kan være at barna vil beskytte den syke forelderen, og ønsker samvær med denne personen – og derfor unngår å fortelle at de opplever samværet vanskelig, eller at de er redde.

Om konfliktnivået er høyt og helsepersonell opplever å ikke kunne sikre informasjon og oppfølging av barna på en god nok måte i tråd med bestemmelsene om samtykke og taushetsplikt, kan familievernkontorene være et godt tilbud og en god samarbeidspartner. Kreftsenteret ved OUS har hatt et samarbeidsprosjekt med to av familievernkontorene i Oslo ved alvorlig sykdom i familien. Erfaringen tilsier at dette ble en god støtte for både voksne og barna. Dette avhenger av at begge foreldrene vil.

Helsedirektoratet har fått i oppdrag å utarbeide en veileder om barn som pårørende. Basert på erfaringene fra arbeidet med barn som pårørende i OUS er det behov for en nærmere konkretisering av denne doble utfordringen – skilsmisse og alvorlig sykdom hos en forelder – i veilederen.

TILBUD OM Å DELTA I SORGGRUPPE NÅR EN I FAMILIEN DØR

Sorggrupper ved dødsfall i familien er ikke en oppgave som er pålagt gjennom lov eller andre styringssignaler i spesialisthelsetjenesten. En del sykehus tilbyr dette, blant andre OUS. Sorgstøttetilbudet er et tilbud om samtalegruppe for barn og ungdom i Oslo kommune. Tilbudet gir etterlatte barn og foreldre mulighet til å bearbeide opplevelser de har hatt i sykdomstiden og rundt dødsfallet. Tilbudet er ment som et frivillig forebyggende tiltak.

Dersom bekymring for at barnet utvikler psykiske problemer og foreldre/helsepersonell er engstelige og har spørsmål om det, så er det mulig å ta direkte kontakt for sorgstøttetilbudet for hjelp til en vurdering eller bistand til å henvise til andre hjelpeinstanser.

Barneansvarlige ved OUS skal kjenne til tilbudet om å delta i

HELSEPERSONELL SKAL SØRGE
FOR AT FORELDRENE GIS EN
MULIGHET FOR Å SE OG KANSKJE
FORSTÅ BARNES UTTRYKTE
FØLELSER OG REAKSJONER.



sorggrupper når barn mister en de er glad i, uavhengig av årsak. Noen barneansvarlige er gruppeleder i en av barnegruppene. Dette er en god erfaring i møte med andre barn i sykdomstid og gjør at de kjenner seg tryggere i møte med sårbare barn.

KONTINUERLIG ARBEID

Et av målene for implementering av de lovpålagte oppgavene er at sykehuset skal ha 1–2 barneansvarlige i hver enhet som er trygge og kompetente i sin rolle i møte med barn som pårørende, og kan bistå med råd og veiledning til helsepersonell internt og eksternt (kommune/bydel). Kompetansebygging tar tid, og barneansvarlige skiftes ut på grunn av «turnover», så dette er et kontinuerlig arbeid.

Rådet erfarer at de medisinsk ansvarlige i varierende grad er klar over at de som helsepersonell er pliktige til å ivareta mindreårige barn som pårørende ved alvorlig sykdom hos foreldrene. En utfordring i det videre arbeidet er derfor å sikre at behandlingsansvarlige/leger er klar over sin plikt overfor barn som pårørende. Arbeidet med implementering og kompetanseheving er godt i gang i OUS. De barneansvarlige blir sakte, men sikkert kjent med sine plikter, tryggere i sin rolle og vet hvor det er bistand å få, enten det er fra egen nettside på intranett, BarnsBestes nettside, eller fra sin koordinator i klinikk som er tilgjengelig på mail eller telefon. Tilbudet om veiledning benyttes i varierende grad. En årsak til lav deltagelse kan være geografiske avstander og tiden som barneansvarlige har til rådighet. Det er tenkt at klinikkens koordinator i rådet skal organisere og lede veiledningsgruppene. Om klinikken har tilgang til andre veiledere, er det opp til hva de selv ønsker. Erfaringen fra veiledningsgrupper så langt er at det er en nyttig møteplass hvor case og erfaringer diskuteres og deles. Det er mye å lære av hverandre, samt

oppdateres på nyheter. At barneansvarlige gis mulighet til å delta på veiledning, er en av utfordringene rådet har, og det arbeides videre med å finne en hensiktsmessig måte å få det til på i praksis. En mulig løsning er at barneansvarlige møtes på tvers av klinikktilhørighet og i stedet møtes fordi de jobber i nærheten av hverandre.

Rådets koordinatorene ønsker å være tilgjengelige og synlige for barneansvarlige i sine klinikker, men vet at de barneansvarlige kanskje ikke opplever det slik. Jo større sykehuset er, desto mer krevende er det å være tilgjengelig. Det kan øke faren for ikke å fange opp utfordringer i en travel hverdag. Koordinatorene er i dag avhengige av at de barneansvarlige kommer til dem. Dette understreker viktigheten av at et veiledningstilbud etableres uavhengig av geografiske avstander og tilhørighet til bestemt klinikk.

Råd for barn som pårørende er etter vår erfaring en god modell som bidrar til å sikre implementering og nødvendig kompetanseutvikling. Det er derfor viktig at rådet driftes, opprettholdes og videreutvikles. For å sikre fremdrift og kontinuitet i dette arbeidet er det ønskelig med en fast koordinator-stilling for barneansvarlig ved OUS. En overordnet koordinator kan være leder for rådet og i samarbeid med de andre medlemmene videreutvikle og forankre arbeidet for ivaretagelse av barn som pårørende. Rådet har i år brukt tid på utarbeidelse av en handlingsplan for 2014–2016. Denne er nå godkjent og vil være styrende for arbeidet fremover, og grunnlaget for årlige rapporteringer til ledelsen.

MERKEVAREBYGGING

Ballonger i forskjellige farger sammen med barn begynte som en førstegangs illustrasjon på program til første fagdag for barneansvarlig høsten 2012, og dermed ble ideen født om at

ballonger og barneansvarlige/barn som pårørende ved OUS hører sammen.

Bildene vil gå igjen som varemerke/logo på alt fra en aktiv og oppdatert nettside for barneansvarlige på intranett og Internett, på vår Facebook-side, på programmer, kursbevis, årsrapporter og handlingsplan. I løpet av høsten skal plakater, med begge ballongbildene som illustrasjon, ferdigstilles og henges opp godt synlig rundt på alle klinikker med informasjon om at OUS har barn som pårørende i fokus, vårt tilbud om samtaler og kontaktinformasjon. Dette arbeidet er et ønske om at pasienten og familien skal vite at de får et tilnærmet likt tilbud uansett hvor i sykehuset pasienten behandles. Kjennermerket som en rød tråd i materiell skal gjerne forbindes med kvalitet og tillit, samt identitet for de barneansvarlige.

«*Skal barn og ungdom sees, må noen se dem*» er, sammen med ballongene, en del av varemerket. Barneansvarlige ved OUS skal bidra til at når mor, far eller søsken til barn og unge er innlagt på sykehuset, blir de sett, hørt og ivaretatt. For barna kan så lett bli glemt. Det er så lett å skjerme dem, det er så lett å holde informasjon skjult.

Råd for barn som pårørende ved OUS mener at et systematisk arbeid på mange områder for å synliggjøre barn som er pårørende til alvorlig syke foreldre, i tillegg til organisering og ledelsesforankring, er viktige forutsetninger for et godt pårørendearbeid, men ikke tilstrekkelig. Det handler om et stort og langsiktig arbeid som krever vedvarende og langvarig innsats – for å bli bedre og mer bevisst på barnas problemer og utfordringer.

Voksne i møte med barn og unge som pårørende til alvorlig

syke foreldre, søsken eller til noen som ruser seg, må snakke med barna. Det er barna som er ekspertene på sitt liv. Å la barna komme til orde i spørsmål som omhandler deres hverdag, er i tråd med Barnekonvensjonens artikkel 12, som omhandler barns rett til å bli hørt. Barneansvarlige ved OUS vil i samarbeid med andre HF og aktuelle aktører bidra til dette.

LITTERATUR

- Aamotsmo, T. & Bugge, K.(2013). Balance artistry: The healthy parent's role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer – challenges and coping in parenting young children. *Palliative and Supportive Care*, Oct. 9, 1-13.
- Francke, A. L., Smit, M.C., de Veer, A. J. E. & Mistiaen, P. (2008). Factors influencing the implementation of clinical guidelines for health care professionals: A systematic meta review. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 8, 38.
- doi:10.1186/1472-6947-8-38
- Johansen, E. (2010): *Meg Også*. Oslo universitetssykehus.
- Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2010): *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Ot.prp.nr 84 (2008-2009): Om lov om endringer i helsepersonell-oven m.m. (oppfølging av born som pårørende).
- Raundalen, M. & Shultz, J.-H. (2008): *Kan vi snakke med barn om alt?* Pedagogisk Forum
- Rundskriv 15-5/2010 Helsedirektoratet *Barn som pårørende*



SPILLAVHENGIGHET
NORGE

KORT OM SPILLAVHENGIGHET NORGE:

Spillavhengighet Norge ble startet av Lill-Tove Bergmo i 2002, den gang under navnet PTS – Pårørende til Spilleavhengige. I 2011 inkluderte vi også spilleavhengige og byttet til dagens navn. Vi formidler informasjon om årsaker og konsekvenser rundt spilleavhengighet og problem-skapende dataspill, Vi bruker erfaringsbasert kunnskap til å støtte spilleavhengige og deres pårørende og å informere om behandling og hjelpeinstanser. Vi jobber med å forebygge sosiale skadevirkninger av spill, gjennom kritisk å granske markedsføring av de ulike spillene, samt formidle informasjon til politikere og andre beslutningstakere. Vi bidrar aktivt i samfunnsdebatten og har et nært samarbeid med ulike fagmiljøer innenfor feltet spilleavhengighet.

DE USYNLIGE

– BARN I FAMILIER RAMMET AV SPILLEAVHENGIGHET

Hvordan er det å ha en far som er avhengig av pengespill? Eller en bror som er avhengig av dataspill? Hvordan blir barna påvirket når spilleavhengighet rammer en familie?

Vi som jobber som kontaktpersoner i Spillavhengighet Norge, hører ofte historiene om barna som blir tilsidesatt, følelser om å ikke bety noe, det å være glad i noen som flere ganger skuffer deg, krangling i hjemmet, de barna som blir så opptatt av å være perfekte for ikke å legge enda en byrde på familien, samlivsbrudd og fortvilelsen over å ikke kunne ha råd til

moteklær og ferier slik som andre barn.

De usynlige, enten de føler seg ufrivillig usynlige eller de gjør seg usynlige for å slippe unna det de opplever som en vond tid. Dette er historiene til tre barn som har opplevd å leve i en familie rammet av spilleavhengighet.

FOTBALLSKOENE

Jeg vokste opp på et mindre sted, du vet, et slikt sted hvor alle kjenner alle. Et sted en skulle tro en var beskyttet mot store farer, gjerne på grunn av manglende tilgang. Men etter hvert som spilleautomatene fikk større og større plass på dagligvarebutikken, kiosken, kafeen og bensinstasjonen, ble vår familie, og jeg som barneskolejente, kjent for noe tabubelagt på bygda. Vi var familien, og jeg var barnet, til han som hang over spilleautomatene i tide og utide.

Pappaen min var spilleavhengig. Selv om de aller fleste så at han stod og spilte på automatene, ble det aldri snakket om, ikke for våre ører i alle fall. Vennene og skolekameratene mine visste det, de hadde jo selv sett han spille, kanskje de også merket det på meg, men turte aldri å snakke om det? Hvorfor

jeg selv ikke tok det opp og snakket med noen om det, vet jeg ikke, det ble bare aldri slik. Kanskje jeg følte meg maktesløs? Det var jo bare sånn han var, han pappa. Men jeg hadde det ikke godt, faktisk vil jeg si at det å leve med en pappa som var spilleavhengig, var helt jævlig. Selv om jeg nå er voksen, er det fortsatt vanskelig å ha en pappa som er spilleavhengig.

ET ØYEBLIKKS LYKKE

Det eneste som betydde noe for pappa var å spille, et øyeblikk av lykke idet han vant. Det gjorde spesielt vondt å se den ubeskrivelige gleden i øynene hans når han vant, jeg lengtet etter å kunne være kilden til en slik glede hos pappaen min. Men det var det kun spillet som kunne gi han. Når han spilte,



JEG TENKTE MANGE GANGER
PÅ AT DET HADDE VÆRT DEILIG
Å SLIPPE ALL KRANGLINGEN OG
BEKYMRINGEN, MEN HVOR
SKULLE JEG DRA? DETTE VAR MITT
HJEM, MIN FAMILIE.

var det som om han var hypnotisert, alle andre lyder og synsinntrykk eksisterte ikke for han. Jeg kunne stå og se han spille uten at han anerkjente at jeg var til stede, jeg kunne like gjerne vært usynlig. Lyden av klirrende mynt i myntskåla når han vant, var det verste, da bygde kvalmen seg opp i magen, klumpen i halsen vokste, og jeg følte meg svimmel. Jeg visste jo at de pengene ville bli brukt opp igjen med en gang, han kom som regel ikke hjem før alt av penger var spilt bort igjen. Men likevel var det et ørlite håp om at han skulle vinne, se meg, for så å bestikke meg med noen penger til godteri for at jeg ikke skulle sladre om spillingen til mamma. Jeg måtte ofte kjenne på de splittede følelsene, den ene siden som bare ville at han skulle slutte å spille, og den andre siden som håpte på at det skulle regne noen småpenger på meg også.

VI HAR IKKE RÅD ...

Alle pengene i familien gikk til spilling. Vi ble en familie med dårlig råd på grunn av pappa sin spilling, han klarte ikke å se de andre behovene. For han var behovet for å spille det største, og det overgikk alle andre behov vi måtte ha i familien. Det være seg mat, strøm og klær. Dette førte med seg en del krancling og roping i familien, og også vond stillhet. Det var vondt som barn å vokse opp med følelsen av at det eneste som kunne bringe lykkelige øyeblikk i vår familie var når han vant. Utenom det så var det som om det hang en tung og mørk sky over meg og familien. Det ble en vane at mine behov ble tilsidesatt på grunn av dårlig råd, og det føltes så fryktelig urettferdig! Det var vondt å se pappa spille bort ukepengene mine. Det å se at pappa hadde råd til å putte penger på spilleautomaten, for i neste øyeblikk påstå at jeg ikke kunne få ukelønnen min fordi vi ikke hadde råd til det.

På et lite sted slik som der jeg vokste opp er mye av det sosiale livet utenom skole gjerne en hobby eller idrett. Fotballen var

en stund en fin arena for meg, det var moro både å trene og spille kamper. Men som barn flest vokste føttene mine, og det endte med at jeg måtte slutte å spille fotball fordi skoene ble til slutt for små. Og nye hadde vi ikke råd til, fikk jeg fortalt. Så jeg måtte se vennene mine fortsette å spille fotball, mens jeg stod på sidelinjen.

Det at jeg måtte slutte med fotballen betydde ikke noe for pappa, det var viktigere at han fikk bruke tida si og pengene sine sammen med spilleautomaten. En overveldende følelse av å ikke bety noe henger igjen som et sterkt minne fra barndommen og ungdomstida mi. Det var som om jeg ble nedprioritert gang på gang. Ubetydelig. Usynlig.

INNENFOR FIRE VEGGER

Mamma gjorde så godt hun kunne for å holde familien sammen. Hun var bestandig flink med penger og klarte ofte å trylle med det lille vi hadde. Det var ene og alene på grunn av henne at jeg i det minste fikk oppleve noe positivt i sommerferien. Da dro vi gjerne til Sverige og hadde to uker med bading og grilling. Her skapte vi mange gode minner. Men vel hjemme igjen var mamma var mest opptatt av at naboer ikke skulle finne ut at pappa hadde spilleproblemer, så hun jobbet hardt med å holde på fasaden utad. Alle kranbler ble innenfor husets fire vegger. Og krancling var det mye av. Brøl, rop, innbitte stillheter, gråt. Jeg tenkte mange ganger på at det hadde vært deilig å slippe all kranqlingen og bekymringen, men hvor skulle jeg dra? Dette var mitt hjem, min familie.

Jeg hadde en storebror som jeg vokste opp sammen med. Han fant flukten sin, han valgte å rømme inn i rusens verden. Kanskje det var den eneste måten han til slutt følte fungerte for å takle livet? Jeg har mistet kontakten med storebroren min i

dag. Var pappa sin spilleavhengighet et bidrag til at jeg har «mistet» storebroren min?

DEN SOM IKKE VIL HØRE

Behandling for spilleavhengigheten har aldri vært et tema for pappa, han ser ikke selv at han har et problem. Selv ikke da sannheten om hvor mye gjeld han hadde satt seg i kom frem, og politiet stod på tunet og tok beslag i bilen hans, ville han innrømme at han hadde et problem. Pappaen min spiller fortsatt i dag, men det er ikke like synlig som før, mye på grunn av at spilleautomatene ble borte fra butikkene. Med automatforbudet hadde han en periode hvor han ble hekta på Flaxlodd, og han fant veien til skranken hvor de solgte Rikstoto. I dag har han flyttet seg over til internett, her kan han spille i fred og ro uten anklagende blikk, men vi i familien vet jo hva som foregår. Hans spilleavhengighet gjennom mange år har påvirket økonomien mye, og i dag er han på gjeldsordning på grunn av gjelden han har opparbeidet seg. Likevel er trangen hans til å spille så sterk at selv med en svært nøktern inntekt

etter trekk på gjeldsordningen prioriterer han en stor del av pengene sine til spill.

DET SOM IKKE DREPER DEG...

I dag har jeg et godt forhold til pappa, i alle fall bedre enn før, men det har vært mange oppturer og nedturer på veien hit. Utfordringene jeg fikk servert som barn, har preget meg mye i min utvikling som person. På en måte har det vært positivt i den form at jeg har veldig klare meninger om hvordan jeg ikke ønsker å behandle mine barn. Jeg skal gjøre alt i min makt for at mine barn ikke skal oppleve å bli nedprioritert eller at mine prioriteringer skal påvirke dem negativt. Jeg har også lært mye om økonomi og er flink til å få pengene til å strekke til, jeg har heldigvis ikke arvet tilbøyeligheten til å kaste bort penger på spill. Jeg vil si at trass i vonde minner og alt annet enn en normal eller perfekt oppvekst har jeg kommet sterkere ut av det. Jeg står oppreist, jeg skaper et bedre liv for meg og mine barn.

DRØMMEHJEMMET

Jeg er i dag 19 år og kommer fra en middels stor by på Østlandet. Jeg har en far som var spilleavhengig, allerede før jeg ble født. Oppveksten min bar preg av redselen for at faren min skulle bli sint, og samtidig det å kjempe for å få oppmerksomhet fra han. Og jeg kunne ikke forstå hvorfor det var slik, hvorfor var ikke min pappa slik som de andre sine pappaer? Etter hvert fikk jeg svar, min pappa var spilleavhengig, uten at jeg helt skjønnte hva det betydde eller hva det kan gjøre med et menneske og en familie, jeg var jo bare et barn. Nå som jeg har blitt eldre, skjønner jeg mer hva begrepet spilleavhengig betyr, og jeg ser at hva det kan føre til var mye av det jeg opplevde i min barndom. Samtidig har jeg selv kjent

på hvordan det kan føles å bli hektet på spill, om enn ikke samme spill som faren min.

Å KJENNE PÅ REDSELEN

Jeg lærte meg tidlig at det beste var ofte å ligge lavt. Jeg turte nesten aldri å snakke med faren min eller å være i samme rom som han. Han ble nemlig veldig aggressiv og irritert når han tapte penger, og på de fleste dager endte jo spillingen hans som regel med tap. Jeg var redd for å si noe feil til han, fordi jeg visste at han ble fort sint. Jeg prøvde alltid å unngå kontakt med han. Han kjeftet stadig på meg og sa stygge ting både om meg og til meg. Når han stilte meg spørsmål, ble jeg nervøs og

brukte alltid lang tid på å svare, det var fordi jeg måtte tenke over hva jeg skulle svare, så jeg ikke sa noe feil. Men da ble han jo sint fordi jeg brukte for lang tid. Ofte fikk jeg kjeft for bagatellmessige ting, som den gangen jeg fikk kjeft fordi jeg hadde brukt for mye dopapir. Jeg burde jo skjønne at vi ikke kunne sløse med slikt.

En gang da mamma ble syk og innlagt på sykehuset, så det var bare jeg og faren min hjemme. Mamma hadde varmet noen baguetter dagen i forveien, som jeg skulle få med på skolen. Morgen etter stod faren min og smurte et par brødkiver til matpakken min. Forsiktig sa jeg: «mamma sa at jeg kunne få de baguettene som ligger i brødboksen med på skolen». Han så kort på meg, så tente han på alle pluggene og brølte ut «det kunne da vel ikke jeg vite!» Samtidig kastet han smørkniven mot meg. Selv om kniven ikke var av det skarpeste slaget ble jeg kjemperedd og veldig lei meg. Redd for hva som kunne skje, hvor sint kunne egentlig pappa bli? Lei meg for at jeg ikke hadde holdt munn og bare tatt til takke med brødkivene. Jeg løp ut døra og rett til skolen. Jeg satte meg i en bakke like ved skolen og gråt. Skoletimen hadde startet for lenge siden, men jeg var helt stiv av skrekk, så jeg klarte ikke å røre meg. Til slutt var det en lærer som så meg og tok meg med slik at jeg fikk ringt til mamma.

VENTE, VENTE, VENTE

Da jeg var liten, sto det spilleautomater overalt. I butikken, på kjøpesenteret, på puben, på kiosken og bensinstasjonen. Overalt stod de og lokket med sine lys og lyder. Derfor var pappa veldig mye borte fra hjemmet. Hvis vi manglet melk, så dro han gjerne på butikken for å kjøpe melk. Men ventingen på melk til kveldsmaten ble som regel lang, ofte tok det så lang tid før han kom tilbake at vi måtte ta til takke med vann, og vi barna hadde allerede lagt oss når han kom tilbake.

På et kjøpesenter i hjembyen min er det noen små dyrestatuer. Jeg var på det kjøpesenteret med pappa en gang da jeg var liten. Det var alltid stas for alle barn å få sitte på de kjøpesenterstatuene. Jeg husker at jeg spurte pappa med håpefull stemme «pappa, kan du løfte meg opp så jeg får sittet på statuene?». Pappa ble med ett fjern og mumlet «jaja», for så å bli borte. For der stod det nemlig spilleautomater som blinket, lagde lyd og lyste opp hans verden. Der satt jeg igjen på bakken og ventet på å bli løftet opp. Men han var i helt sin egen verden foran maskinene. Jeg har ingen anelse om hvor lenge jeg satt der og ventet, men det var en god stund. Plutselig snudde han seg og sa: «vi må dra hjem, mamma sa at maten er klar.» Det er noe jeg aldri glemmer. Jeg ville bare sitte på statuene. Jeg hadde ventet tålmodig. Men jeg fikk ikke sittet på dem. Ikke den gang, ei heller senere. Jeg ble knust.

Han tok meg også med på bingo. Enda så liten jeg var, så ble jeg dratt med inn i bingohallen. Det var et veldig rart sted syntes jeg, det var jo ingen andre barn der. Det tok så lang tid å sitte der og bare vente.

HURRA OG LØRDAGSPIZZA

Jeg husker at pappa noen ganger kom hjem med papirposer stappfulle med 20-kroninger. Da var han blid og fornøyd, han ga bort penger til mamma, og jeg fikk penger til å kjøpe noe jeg trengte. Det var rene feststemningen, ifølge han. Men mamma var ikke så glad, det merket jeg. Vi måtte være raske med å dra ut for å handle det vi trengte. Jeg skjønner nå at hun måtte være rask før pengene ble spilt bort igjen. Humøret i hjemmet vårt var jevnt over dårlig, men vi hadde det koselig sammen innimellom. Da så vi på tv sammen og spiste mamma sin hjemmelagde pizza. Det var den fineste dagen i uken, for det virket som at alle problemene var borte. Men det var kun for en dag, eller kanskje bare et par timer, helt

til pappa ble rastløs og måtte ut å spille. Han måtte bare besøke en kamerat, kjøpe noe vi hadde glemt, eller hjelpe en nabo, som han sa til oss. Tilbake satt vi og visste akkurat hvor han egentlig hadde dratt, hva som var viktigere enn å tilbringe tid sammen med familien.

Pappa spilte bort så mye penger at vi slet økonomisk. Han spilte ikke bare bort sine egne penger, men også mamma sine penger. Når det ble tid for sommerferie var som regel alle feriepengene spilt bort. Jeg syntes det ikke var noe ok å komme tilbake til skolen etter ferien, jeg visste jo at de første dagene var temaet på skolen gjerne hva vi hadde gjort i ferien. Både i klasserommet og i friminuttene. Da satt jeg der og kjente på misunnelsen etter hvert som historier om sydenturer, Tusenfryd og andre spennende steder ble fortalt om. Når turen kom til meg, senket jeg blikket og sa stille at jeg bare hadde vært hjemme og på hytta.

KJENNE PÅ ENSOMHETEN

Som barn forstod jeg ikke hva som egentlig var problemet i familien min, bare at det var veldig vanskelig å forholde seg til pappa og all utryggheten. Mamma var mye trist, og hun ble mer og mer sliten og syk. Samtidig hadde jeg ikke så veldig mange venner på den tiden. På barneskolen var jeg det store mobbeofferet, den alle plukket på. Jeg ble alltid kalt for taper, stygg, feit, ekkel og det som verre er. Så jeg hadde ingen steder hvor jeg slapp unna de stygge ordene og kjeftingen, hjemme var det faren min sine ord, og på skolen regnet ordene ut av medelevene mine.

På skolen var jeg den som alltid var syk, jeg ville ikke dra på skolen, jeg følte meg utrygg og uvelkommen. Jeg ville bare være hjemme hos mamma, det eneste stedet jeg følte meg trygg og beskyttet. Jeg har alltid vært mammadalt, moren min

har stilt opp for meg med så utrolig mye. Mamma var min bestevenn på den tiden.

I en periode var fotballen et godt sted. Jeg var keeper, og jeg var god. Alle kom til meg for å få tips. Men utenom det var jeg usynlig. Bortsett fra fotballtreninger og kamper holdt jeg meg hjemme på rommet mitt.

Jeg fikk noen venner, etter hvert, men jeg snakket ikke så mye med dem om det vonde. Jeg var redd for å gjøre ting feil, si ting feil, og bli mobbet mer. Jeg fikk tvangstanker og jeg slet veldig mye med selvtilliten min. Jeg har også skadet meg selv, slått hodet hardt gjentatte ganger i veggen, kuttet meg, og slått meg mye. Det gikk en gang så langt at jeg så ingen annen utvei enn å gjøre slutt på alt, jeg prøvde å ta selvmord. Det var et enormt høyt skrik om hjelp, og jeg er veldig glad for at jeg ble hørt og at selvmordsforsøket mislyktes.

For pappa var jeg nærmest usynlig, det var ikke mye støtte fra hans side. Jeg gikk på dans og ridning da jeg var mindre. Den første gangen jeg hadde ridd sprang uten å falle av var jeg kjempestolt. Jeg hadde hoppet over et en meter høyt hinder, og var helt i hundre. Da jeg kom hjem, skulle jeg fortelle det til pappa, for jeg var så stolt over meg selv. Det eneste jeg fikk til svar var oi». Jeg kjente skuffelse bre seg som en isklump i magen.

MINE ANDRE HJEM

Jeg hørte at de andre i klassen min hadde store fine familiemiddager, med det hadde nesten aldri vi. Om vi en sjelden gang hadde det, så var det veldig stille, det var som om vi ikke visste hva vi skulle snakke om. At vi hadde ingenting hyggelig å fortelle om, i vårt hjem ble lyspunktene slukt av den tunge mørke skyen som lå over oss. Problemene hjemme og

NÅR DET BLE TID FOR SOMMER-
FERIE VAR SOM REGEL ALLE
FERIEPENGENE SPILT BORT.



problemene på skolen gjorde at jeg til slutt ikke orket å forholde meg til det lenger. Jeg gjemte meg under klærne mine i et forsøk på å ikke ha kontakt med noen. Og det var slik min egen spilleproblematikk startet... Jeg valgte å flykte inn i en annen verden, dataspillenes verden. Jeg trengte ingen venner til å spille med. I spillet The Sims, som lar deg skape din egen verden, hvor du gjennomfører dine dagligdagse aktiviteter, skapte jeg familien min på nytt. Alle hadde drømmejobber, godt med penger, vi satt ned og spiste måltider sammen og hadde det hyggelig. I Sims var ikke pappa spilleavhengig. Jeg spilte også andre spill, men Sims var spillet hvor jeg kunne «leve» et normalt liv. Jeg brukte flere timer foran skjermen hver dag. Gjerne hele dagen. Jeg brydde meg til slutt ikke så mye om slike ting som å spise eller sove. Skole ble fullstendig nedprioritert. Jeg skjønner nå at det som i starten var et lyspunkt i den vonde hverdagen min, utviklet seg i feil retning og jeg mistet kontrollen over mitt eget liv. Av og til tenker jeg tilbake og angrer på hvordan jeg oppførte meg, selv om jeg ser at de mange vonde opplevelsene var med på å føre meg dit. Jeg skulle ønske at jeg ikke stengte meg så mye inne på rommet mitt. Jeg skulle ønske at jeg heller satt ute i stua samme med resten av familien og var sterk, isteden satt jeg med hodet limt fast til PC-skjermen. Der slapp jeg å forholde meg til virkeligheten.

Stallen ble til slutt et positivt sted for meg, dyr og hester har alltid betydd mye for meg. Jeg følte at jeg hadde god kontakt med dem, at de forstod meg, og jeg følte at jeg endelig hadde kontroll over noe. Stallen ble også et avlastningshjem for meg. Jeg har forstått det som at den ene grunnen til at jeg fikk et avlastningshjem var fordi jeg har ADHD, men jeg tror også at det er litt på grunn av hvordan familien min hadde det. Det at pappa var så sint, sur og fraværende. Mamma var sliten, og jeg var utrygg, trist og oppførte meg kanskje litt vanskelig.

DE FINE TING

På grunn av alle pengene som pappa spilte bort, hadde familien min aldri penger til «fine» ting. Mange i klassen min fikk det de pekte på både av klær og utstyr, mens jeg kanskje var heldig å få noe lignende til en bursdag. Som barn så har du lyst på så mye, og mamma brukte de pengene hun hadde på barna, det har jeg dårlig samvittighet for i dag. Jeg vet at jeg var liten og visste ikke bedre, jeg tenkte ikke over det at mamma ikke hadde så mye penger, men fortsatt så brukte hun mye penger på meg. Jeg skulle ønske at jeg visste det jeg vet nå, den gangen. Da hadde jeg ikke brukt så mye av pengene hennes, så kanskje hun hadde hatt noe igjen til seg selv. Mamma fortjente også fine ting.

OFFENTLIGGJØRING OG BRUDD

For noen år siden stod han frem med spilleavhengigheten sin i den lokale avisen, og flere andre aviser rundt om i landet slo opp saken. Telefonen ringte i ett sett, både kjente og ukjente. Det var en veldig spesiell tid, men det var starten på noe bedre. Han fikk kontroll over spillingen sin, og det ble nesten en full stopp. Men innimellom blir det fortsatt noe V75 og litt bingo, så det har ikke helt sluppet taket.

Jeg var redd for faren min helt til jeg ble 16 år, i 2012, da ble mamma og pappa skilt. Først da var det jeg begynte å få bedre kontakt med han. Hva som skjedde vet jeg ikke, men noe løsnet. Jeg dro oftere for å besøke han, sendte meldinger, vi ringte hverandre og pratet mye. Nå betyr han mye for meg, og jeg føler at han forstår meg bedre og at han bryr seg mer. Nå kan vi faktisk si at vi er glad i hverandre, gjerne hver dag.

STAY STRONG, NEVER GIVE UP

Jeg spiller fortsatt den dag i dag. Veldig mye online spill og nesten hver dag. Men jeg har kontroll over spillingen, den har

ikke kontroll over meg. Jeg går på skole for å bli frisør, jeg har mange venner, og jeg har en forlovede som virkelig har reddet livet mitt. Jeg lever et utrolig fantastisk liv. Jeg sliter fortsatt med selvtilliten, tvangstanker og minner som aldri vil gå vekk. Men jeg lar ikke det stoppe meg lenger.

Både jeg og mamma har valgt å engasjere oss i arbeidet med å forebygge og hjelpe de som rammes av spilleavhengighet. Vi har vært åpne med andre om hva vi har opplevd, i håp om at andre skal få opp øynene og skjønne at både pengespill og dataspill kan gi alvorlige følger. Jeg prater med venner om det,

MIN BROR KRIGEREN

Vi er en liten familie, det er meg, mamma og storebror. Jeg har en storebror, han er 12 år eldre enn meg. I de fleste familier ville han fra starten av ha vært mitt forbilde, og jeg ville gått rundt og sagt: «Jeg skal bli akkurat som broren min, for broren min er den beste!» Men hos oss ble veien dit litt lengre.

Jeg visste egentlig veldig lite om at vår familie var litt annerledes, at vi hadde utfordringer som de fleste andre ikke hadde. Men en ting visste jeg, og det var at broren min spilte mye og han var mye sint. En annen ting jeg visste var at jeg var redd for broren min, for han var alltid så sint. En gang husker jeg at mamma var hos en nabo, jeg var kanskje 6–7 år, og jeg spurte broren min om vi skulle finne på noe. Broren min likte ikke å bli forstyrret i spillingen eller gjøre andre ting enn å spille, så han svarte ved å ta meg så hardt han kunne rundt håndleddet og brølte at jeg skulle dra til helvete. Jeg kjente tårene bygge seg opp i øynene og hjertet løp løpsk av redsel. Dette var siste gangen vi var alene hjemme, etter denne episoden ble det aldri aktuelt for mamma at vi skulle være alene sammen uten tilsyn.

hjelper andre venner som sliter med spilling, eller som har et familiemedlem som sliter. Det føles veldig godt, det at folk faktisk kommer til meg for å få hjelp. Jeg har valgt å bruke mine erfaringer til å hjelpe andre, og samtidig hjelper det også meg selv. Det at jeg har hatt en oppvekst som har vært en kronglete sti å ta seg frem på med mye motgang, har også gitt meg lærdom og styrke. Dette engasjementet har gitt meg mestringsfølelse, og det hjelper meg til å ha styrken til å leve livet mitt slik jeg aller helst vil. Jeg kan våkne opp om morgenen med et smil og tenke at jeg har venner, en familie som er glad i meg, og viljen til å stå på uten å gi opp.

HVA MED MEG?

Min brors problematiske adferd som kom av at han var avhengig av dataspill, tok mye plass i familien. Så jeg følte ofte at mamma ikke hadde tid til meg, hun hadde så mye å stri med på grunn av min bror. Jeg ble på en måte usynlig og følte meg mindre verdt, min bror tok all oppmerksomheten. Heldigvis bor bestemor og bestefar i nærheten, og jeg dro dit, eller ble sendt dit av mamma for at jeg skulle bli skånet for bråket hjemme i de mest voldsomme periodene. Og ofte endte ting som jeg hadde gledet meg til, med å bli endret på grunn av at min bror slo seg vrang. Det ble mer utfordrende å gjennomføre ting, og i mange tilfeller måtte jeg og mamma finne på ting alene, uten broren min. Det kunne være alt fra å besøke familie og venner, til det å dra på ferie. Det eneste som han syns det var verdt å bruke tiden sin på, var å spille, hva vi andre hadde lyst til betydde ingenting.

Innimellom fikk jeg spille sammen med han, 2-player, det var moro, men dessverre skjedde ikke det så ofte at han lot meg spille sammen med han.

GRUSOM

Over lengre tid var jeg plaget med mareritt, og i disse gjentakende marerittene oppstod en skummel skikkelse med navn Grusom. Sett i ettertid var nok denne figuren basert mye på min bror, og min redsel som jeg følte i hans nærvær. I tillegg slet jeg i mange år med sengevæting, dette gjorde meg svært fortvilet, og mamma likeså. Men jeg kunne ikke forklare hvorfor det skjedde og hvorfor jeg stadig hadde disse marerittene. I et desperat forsøk på å få broren min på rett spor hadde mamma sendt han til en folkehøyskole et annet sted i landet. Håpet var at broren min skulle få nye venner og finne andre interesser enn spillingen. Resultatet ble dessverre motsatt, det å slippe å ha en mamma som kontrollerte når han spilte og ikke spilte, førte til at spillingen bare eskalerte. Men jeg og mamma fikk i det minste litt ro i hjemmet, jeg fikk en liten pause hvor jeg ikke følte jeg gikk på eggeskall. I ettertid ser jeg at både marerittene og sengevætingen hadde sammenheng med når min bror var hjemme og ikke.

ENDRINGEN

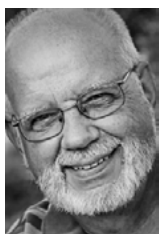
Da jeg var 8 år, satte mamma seg ned med meg og fortalte meg om spilleavhengigheten til min bror. Endelig kom det en forklaring på det som hadde plaget vår lille familie, og ikke minst min bror. På en måte var det en lettelse å få vite hva det var som hadde skjedd med min bror, og at det fantes hjelp. Kanskje han ikke var så skummel likevel? Mamma fortalte hvordan avhengigheten hadde påvirket han og tatt over hans personlighet, hvordan han var blitt forvandlet fra en helt vanlig gutt til å bli en aggressiv, utagerende og til tider voldelig person. Dette var omtrent på samme tid som at min bror innså at han hadde et problem og bestemte seg for å søke hjelp og å slutte å spille.

Fra den dagen endret alt seg, selv om det tok tid å komme dit vi er i dag. Sakte, men sikkert ble vi mer som vanlige brødre, og jeg ble kjent med den egentlige broren min. Broren min uten dataspill er en snill og omsorgsfull gutt jeg kan snakke mye sammen med. Vi finner også på ting sammen, noe vi aldri gjorde mens han spilte. Marerittene om Grusom besøker meg ikke lenger, og sengevætingen er et avsluttet kapittel.

SPILL ER BARE MORO!

I mange år visste jeg ikke hvorfor min bror var som han var, men jeg hadde heldigvis mamma og besteforeldrene mine å snakke med. Etter at broren min sluttet å spille, har jeg også fortalt om det til vennene mine. Jeg har opplevd hvordan et dataspill kan påvirke en person og også ta over kontrollen til en persons liv. Derfor blir jeg irritert over at folk sier at spill bare er moro og ikke noe farlig med det. De skulle bare visst. Jeg er selv midt i tenårene nå, og da er jo gjerne dataspill en del av det vi driver med, men jeg er nok mer forsiktig med hva jeg spiller, og hvor mye tid jeg bruker på å spille enn de fleste av mine venner.

DET ENESTE SOM HAN SYNS DET VAR VERDT Å BRUKE TIDEN SIN PÅ, VAR Å SPILLE, HVA VI ANDRE HADDE LYST TIL BETYDDE INGENTING.



TORLEIF RUUD er avdelingssjef ved Avdeling forskning og utvikling i Divisjon psykisk helsevern ved Akershus universitetssykehus, spesialist i psykiatri, og professor ved Klinikk for helsetjenesteforskning og psykiatri, Institutt for klinisk medisin, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Han forsker på behandling, kvalitet, brukererfaringer og samhandling innenfor ambulant behandling, poliklinisk behandling og døgntilrettelagt behandling for psykiske lidelser. Han er prosjektleder for studien som omtales i denne artikkelen.

BARN AV PASIENTER MED ALVORLIG SYKDOM ELLER RUSMIDDELMISBRUK:

PROSJEKTPLAN OG ERFARINGER UNDERVEIS FRA EN MULTISENTERSTUDIE

Barn av syke foreldre har vært oversett, men helsepersonell er nå pålagt å undersøke deres behov. En multisenterstudie ved fem helseforetak i Norge undersøker barnas og foreldrenes situasjon og i hvilken grad spesialisthelsetjenesten oppdager og ivaretar barnas behov.

INNLEDNING

Denne artikkelen omhandler et stort forskningsprosjekt om barn av pasienter og deres familier. Det er en multisenterstudie som gjennomføres i fem områder i Norge, og i denne artikkelen presenteres bakgrunnen for undersøkelsen, hvilke spørsmål prosjektet vil belyse, prosjektplanen og en del av erfaringer vi har gjort underveis med gjennomføringen fram til høsten 2014. Datainnsamlingen for hovedundersøkelsen pågår ut 2014, og vi kan derfor ikke legge fram resultatene før høsten 2015.

Initiativet til å gjøre en større undersøkelse ved flere samarbeidspartnere ble tatt av medlemmer i forskningssnettverket som koordineres av BarnsBeste, som er **nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende**. Da Norges forskningsråd vinteren 2011 lynte ut forskningsmidler for forskning på situasjonen for barn som pårørende, gikk

partene i prosjektet sammen om å utvikle et prosjekt og søke om forskningsmidler. Akershus universitetssykehus HF er ansvarlig for prosjektet. Samarbeidspartnere er Nordlandssykehuset HF, Vestre Viken HF, Sørlandet sykehus HF, Stavanger universitetssykehus (Helse Stavanger HF) med Rogaland A-senter, Regionsenter for barn og unges psykiske helse øst og sør (RBUP øst og sør) og BarnsBeste.

Bakgrunnen for Forskningsrådets utlysning var endringer i lov og forskrifter om hvordan helsetjenesten skal undersøke og følge opp hvilke behov for hjelp pasienters barn har. Loven pålegger helsepersonell i spesialisthelsetjenesten ansvar for å identifisere disse barna, gi informasjon til familiene og sikre informasjon til kommunale tjenester og oppfølging. Helsetilsynet har vurdert at dette ikke gjennomføres tilfredsstillende (Helsetilsynet, 2009).



BAKGRUNN

Det er mange barn og unge i Norge som blir berørt av foreldres sykdom eller rusmisbruk. Den Norske Kreftforening har rapportert at hvert år rammes 4000 barn og unge av at en i familien får kreft, og 800 opplever at en forelder dør av kreft (Gustavsen et al., 2008). I løpet av et år opplever anslagsvis 65 000 barn at en forelder behandles i psykisk helsevern, og 13 % av inneliggende pasienter og 33 % av polikliniske pasienter hadde barn (Lilleeng et al., 2009a, 2009b). En annen rapport anslår at i løpet av det siste året hadde 410 000 barn (37 %) en eller to foreldre med en psykisk lidelse og 90 000 barn (8 %) minst én forelder som misbrukte alkohol. Totalt 450 000 barn (40 %) tilhørte en eller begge av disse gruppene (Torvik et al., 2011).

Barn av personer med psykisk sykdom, rusproblemer eller alvorlig somatisk sykdom kan møte ulike risikofaktorer både ut fra arv og miljø og fra samspillet med syke foreldre. En gjennomgang av longitudinelle studier fant at risikoen for å utvikle psykiske lidelser eller alvorlige emosjonelle problemer varierte fra 41 % til 77 % blant barn av psykisk syke foreldre (Beardslee et al., 2006). Risikoen for problemer hos barn av foreldre med alvorlig somatisk sykdom ser ut til å være noe lavere sammenlignet med barn av foreldre med psykisk sykdom (Roy, 1990; Welch et al., 1996), men en ny studie viste at halvparten av barna til pasienter med kreft hadde psykososiale problemer (Krattenmacher et al., 2014).

Heldigvis er det mange barn som ikke utvikler emosjonelle eller psykiske problemer. Men deres situasjon kan likevel være vanskelig og hindre en optimal utvikling. Noen barn tar rollen som omsorgsperson, og tar på seg voksenlivets forpliktelser og gjøremål. Barn og unge med omsorgsansvar for andre mennesker med en kronisk sykdom eller funksjons-

hemning omtales som unge omsorgspersoner (young carers, Cass et al., 2009). Både familien, forpliktelser, ansvar og mangel på tilgjengelige hjemmebaserte tjenester kan bidra til dette (Becker, 2007). Omsorg for andre kan også ha positive virkninger som personlig vekst, utvikling av empati, familiesamhold og ferdigheter. Men for omfattende omsorgsroller kan ha begrensende og negativ effekt på deres helse, trivsel, sikkerhet, utvikling og utdanning (Aldridge et al., 1999; Becker, 2007; Cass et al., 2009). Kvalitative norske og skandinaviske studier viser at sykdommen virker negativt inn på dagliglivet i familien (Smeby, 2000; Helseth et al., 2003; Almvik et al., 2004; Thastum, 2005; Dyregrov, 2005; Källsmyr, 2006, 2008; Knutsson-Medin et al., 2007; Halså, 2008; Gustavsen et al., 2008; Östman, 2008; Fjone et al., 2009; Ahlström et al., 2009).

Barn og familier reagerer forskjellig på stress og risiko, og deres utvikling og tilpasning påvirkes av mange faktorer. Det er behov for kunnskap om faktorer som kan beskytte barn og familier mot ugunstige utfall i situasjoner med sykdom eller rusmisbruk. Studier av barn og familier som klarer seg bra, kan bidra til å identifisere faktorer som begrenser virkningen av foreldres sykdom, bidra til at helsepersonell bedre identifiserer barn og familier som kan ha behov for hjelp, og gi indikasjoner på hvilke typer hjelp som kan være til nytte. Fordi barnas utvikling i stor grad påvirkes av foreldrenes væremåte (Reid et al., 2002), trenger vi også å undersøke hvordan foreldres sykdom påvirker hvordan de fungerer som foreldre, f.eks. når det gjelder varme og oppmuntring, konsekvente og klare grenser, oppfølging og problemløsning.

Forskning tyder på at helsetjenestenes evne til å identifisere og følge opp barns og familiers behov for hjelp ofte begrenses av manglende kapasitet, begrensede ressurser, mangel på

barne- og familiefokusert kompetanse og mangelfulle rutiner for å undersøke om pasienter har barn (Cleaver et al., 1999; Slack et al., 2007; Korhonen et al., 2008; Maybery et al., 2006, 2009; Stallard et al., 2004). For en tredel av norske foreldre med psykiske lidelser eller rusproblemer vurderte behandlerne at det ikke var nødvendig med noen oppfølging av barna (Lilleeng, 2009b). Det ble oftere vurdert behov for oppfølging dersom den syke forelderen var kvinne, bodde alene eller hadde rusproblemer. Det er behov for å undersøke i hvilken grad spesialisthelsetjenestene har implementert de nødvendige prosedyrer, og om oppfølging av barn tilbys og oppleves som nyttig.

HVA UNDERSØKELSEN SKAL GI MER KUNNSKAP OM

Multisenterstudien søker å gi svar på følgende spørsmål:

Hva er forekomsten av barn som opplever psykiske lidelser, rusproblemer eller alvorlig somatisk sykdom hos foreldre som er henvist til spesialisthelsetjenesten? Hva kjennetegner disse barnas livssituasjon, mestring, vennskap, livskvalitet, tilpasning, konsentrasjonsevne, opplevelse av sin situasjon, opplevd behov for hjelp, og opplevelse av tjenestene? Har barna omsorgsaktiviteter, plikter og ansvar i hverdagen, – og opplever de det som en belastning? Hvor stor andel av disse barna opplever problemer knyttet til denne situasjonen?

Hva kjennetegner foreldre og familie når det gjelder familiestruktur, sosial situasjon, helse, fungering, omsorg, relasjoner, konflikter, sosial støtte, foreldrestil, hvordan foreldrene oppfatter situasjon, og opplevd behov for tjenester eller andre typer støtte som foreldre?

Hvordan er situasjonen og utfall for barna målt ved oppfølgingen etter 12 måneder, og hvordan har de opplevd

eventuell hjelp fra ulike tjenester? Hva er foreldrenes situasjon og opplevelse etter 12 måneder? Hvilke faktorer hos barn, foreldre eller tjenester ved hovedundersøkelsen kan forutsi deres situasjon og utfall ved oppfølgingen?

Hvilke deler av prosedyrene for å finne og ivareta barn som pårørende og deres familier har blitt implementert av spesialisthelsetjenesten, og hva hindrer implementeringen? Hvordan sikrer spesialisthelsetjenesten oppfølging av barn og familier fra kommunale tjenester etter utskrivning fra spesialisthelsetjenesten?

For en del av disse spørsmålene vil vi også undersøke forskjeller mellom ulike pasientgrupper (somatisk/psykisk/rusmisbruk), aldersgrupper, kjønn og helseforetak.

Ved å undersøke hvordan barn og foreldre opplever sin situasjon og den hjelp de får, og hvordan helsetjenestene identifiserer og følger opp deres behov, vil vi kunne gi informasjon til helsetjenester og helsemyndigheter om status for implementering av prosedyrer og hva som bør forbedres.

UTFORMING AV UNDERSØKELSEN

Prosjektet er utformet som en epidemiologisk og utforskende studie med et representativt utvalg barn og familier fra fem helseforetak. Den samlede befolkningen i de fem områdene er 1 660 000, og det er 34 % av befolkningen i Norge. Ut fra dette mener vi at utvalget vil være representativt for familier som mottar spesialisthelsetjenester i Norge.

Vi har valgt å inkludere barn av pasienter med psykisk lidelse, rusproblem, eller alvorlig somatisk sykdom i form av nevrologiske lidelser eller kreft. Dette er de tre gruppene som er nevnt i helsepersonelloven paragraf 10 og spesialist-

helsetjenesteloven paragraf 3–7a, og som har vært mest i fokus i forskning. Med 60 barn og familier i hver av de tre gruppene i hvert helseforetak ville det bli i alt 300 i hver undergruppe og 180 ved hvert helseforetak, altså til sammen 900 barn og familier. I hver familie inkluderer vi bare ett barn, som velges tilfeldig.

Spørreskjemaene er sammensatt av godt etablerte måle-instrumenter med gode psykometriske egenskaper og er mye brukt i Norge. Barn/unge og foreldre besvarer grupper av spørsmål om barnas livssituasjon, sosial fungering, skole-situasjon, ressurser og sterke sider, belastninger, omsorgs-oppgaver, livskvalitet og psykisk helse. De besvarer også en god del spørsmål om behov for informasjon og hjelp, hva de har mottatt av hjelp, og hvordan de har opplevd hjelp. Foreldre besvarer også spørsmål om egen livskvalitet og helse, samt om sosiodemografiske forhold. Spørreskjemaene fylles ut elektronisk på nettbrett eller datamaskin.

Vi har utviklet en prosedyrehåndbok for rekruttering og gjennomføring av datainnsamlingen. I planleggingen av prosjektet, og særlig i datainnsamlingen, bygger vi på den omfattende erfaringen flere medlemmer av prosjektgruppen har i å intervju barn og ungdom og foreldre der en av foreldrene har alvorlig sykdom eller rusmisbruk.

DATAINNSAMLING

Rekruttering av familier og datainnsamling organiseres og ledes av en lokal koordinator på hvert sted. Koordinatoren etablerer samarbeid med avdelinger og poliklinikker innenfor nevrologi, kreftbehandling, psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling som er trukket ut blant de som er aktuelle. De som rekrutterer, kommer til avdelinger eller poliklinikker på dager/uker som er trukket og avtalt.

Behandlere og personale informerer pasienter med barn om at det foregår en undersøkelse som de kan få informasjon om fra de som er til stede fra prosjektet. Det blir så avtalt tid og sted for intervjuer med de som samtykker i å delta etter å ha fått informasjon om prosjektet.

Intervjuene gjøres av lokale koordinatorene i samarbeid med stipendiater, innleide klinikere og andre som har fått opplæring i bruk av spørreskjemaene. Intervjuerne møter foreldre og barn der de ønsker, som vanligvis er i deres hjem på ettermiddagen. Spørreskjemaene fylles ut elektronisk ved bruk av nettbrett eller eventuelt datamaskin. Som regel fyller både foreldre og barn ut spørreskjema samtidig, og det er oftest to intervjuere til stede for å kunne bistå dem ved behov.

Der foreldre gir samtykke til det, tar vi også kontakt med lærer eller pedagog i skole eller barnehage og spør dem om å fylle ut et spørreskjema og hvordan barna fungerer i skole eller barnehage. Vi kontakter også den som er behandler for den syke forelderen, og spør om vedkommende kan fylle ut et spørreskjema om kontakten med familien, deres vurdering av barnas behov, og om hvordan prosedyrene for identifisering og oppfølging av barn som pårørende er implementert i den kliniske enheten der vedkommende arbeider.

Siden det automatisk lagres tidspunkt for start og avslutning ved elektronisk utfylling av spørreskjemaet, vet vi nøyaktig hvor lang tid det tar. Barn over 8 år og ungdom bruker i gjennomsnitt 45 minutter på å besvare sitt spørreskjema, den syke forelderen og den andre forelderen bruker 60 minutter, behandlere bruker 40 minutter og lærere 25 minutter.

ORGANISERINGEN AV PROSJEKTET

Prosjektet er en stor multisenterstudie der fem helseforetak

og flere andre samarbeidspartnere samler inn data fra områder i tre helseregioner. Omtrent femti medarbeidere er engasjert i den krevende prosessen med å rekruttere familier, og å koordinere og gjennomføre intervjuer med opptil fem informanter for hver familie. Det er en av de største undersøkelsene om barn som pårørende internasjonalt, og så langt vi vet, den første som inkluderer pasientgrupper fra ulike deler av spesialisthelsetjenesten.

Hver samarbeidspartner har en lokal koordinator som organiserer datainnsamling og annet prosjektarbeid i deres organisasjon. Disse lokale koordinatorene er forskningsledere, seniorforskere eller personer med lang erfaring med å jobbe med prosjekter i forhold til barn av pasienter med alvorlig somatisk eller psykisk sykdom eller rusmisbruk.

Prosjektlederen og de lokale koordinatorene utgjør sammen en felles prosjektgruppe. Denne gruppen møtes regelmessig for å koordinere prosjektet og ta felles beslutninger under ledelse av prosjektlederen. Stipendiatene er også med på disse møtene.

Partene i prosjektet har til sammen en omfattende og bred kompetanse og erfaringer med implementering av prosedyrer og klinisk arbeid for barn som pårørende, forskning på psykiske lidelser og rusmisbruk av voksne og barn/ungdom, forskning på tiltak, forskning på helsetjenester og forskning på erfaringer som brukere, pårørende og helsepersonell har. Flere medlemmer av prosjektgruppen har lang erfaring med klinisk arbeid med barn som pårørende, og flere har ledet prosjekter med gjennomføring av prosedyrer for å identifisere og hjelpe barn som pårørende.

Prosjektleder og stab for forskningsstøtte i FOU-avdeling psykisk helsevern, Akershus universitetssykehus, har

organisert prosjektmøter, innhentet godkjenning fra regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), bistått partene i søknader til lokale personvernombud, mottatt og fordelt tildelte forskningsmidler i henhold til avtalen mellom partene, kjøpt inn nettbrett og abonnementer for bruk av disse, utformet papirversjon av alle varianter av spørreskjema for bruk om den elektroniske løsningen svikter, rapportert til Forskningsrådet og Helsedirektoratet og gjort annet arbeid for prosjektet samlet sett.

RBUP øst og sør har i samarbeid med firmaet Confrimit AS etablert og driftet den elektroniske databasen for spørreskjemaene og den elektroniske løsningen for utfylling av spørreskjema ved bruk av nettbrett. Prosjektleder og lokale koordinatorene kan logge seg inn og følge med på framdriften i rekruttering og utfylling av spørreskjema for de ulike undergruppene. En oppdatert datafil med data fra spørreskjema overføres hver uke til en forskningsserver ved Akershus universitetssykehus.

Prosjektgruppen møtes 3–4 ganger hvert halvår og tar større beslutninger for det samlede prosjektet. Prosjektmøtene var viktige i samarbeidet om utforming og forberedelse av prosjektet. Men de har også vært en viktig møteplass for å drøfte erfaringer og praktiske utfordringer under den omfattende datainnsamlingen, og deltagerne har gitt hverandre støtte i denne krevende prosessen med rekruttering. Et viktig eksempel på dette er å besøke samme kliniske enhet ukentlig over tid i stedet for å veksle mellom enheter, for dette gjør at behandlerne da husker prosjektet bedre og bidrar til rekrutteringen. Prosjektgruppen er et velfungerende felles arbeidslag med opplevelse av å ha et felles prosjekt. Deltagerne lærer av hverandre og løser ulike utfordringer ved å bygge på den samlede kompetansen de besitter.



DET ER EN AV DE STØRSTE
UNDERSØKELSENE OM
BARN SOM PÅRØRENDE
INTERNASJONALT, OG
SÅ LANGT VI VET, DEN
FØRSTE SOM INKLUDERER
PASIENTGRUPPER FRA
ULIKE DELER AV SPESIA-
LISTHELSETJENESTEN.

Til sammen har omtrent femti personer deltatt i rekruttering, intervjuing eller andre oppgaver hos de partene som er med i prosjektet. Disse medarbeiderne består av lokale koordinatorer og forskere, stipendiater, mastergrad-studenter og lærere ved høyskoler, barneansvarlige og klinikere som frikjøpes ved prosjektets midler for datainnsamling, og noen erfarne fagpersoner som er pensjonister og leies inn på deltid. Samlet sett gjennomføres det et omfattende arbeid av mange personer i denne multisenterstudien.

Prosjektet gjennomførte i 2014 et todagers seminar på Gardermoen for medarbeiderne i prosjektet og en del barneansvarlige i de helseforetakene som er med i prosjektet. Hensikten var å samle de som er med i datainnsamlingen og en del barneansvarlige for å gi faglig påfyll og bedre kjennskap til det store felles prosjektet. Medlemmer i prosjektgruppa og stipendiater holdt foredrag om status for kunnskap innen ulike temaer som gjelder barn som pårørende. De gjorde også rede for hva vårt prosjekt kan gi av ny kunnskap om det aktuelle temaet. Vel femti medarbeidere deltok på seminaret. De opplevde at det var faglig nyttig, og at de fikk mer kunnskap om og forståelse av det store prosjektet de er med på.

Hovedfinansieringen av prosjektet er fra Norges forskningsråd i 2012 ut fra en søknad i 2011 om midler til prosjektet med tittelen “Children of patients with severe illness or substance abuse: Prevalence, identification, perceived needs, services received and outcome”. I prosjektplanen og avtalen med samarbeidspartene er det også beskrevet en egeninnsats fra alle partene i prosjektet. Helsedirektoratet ga i 2013 en tilleggsfinansiering til prosjektet slik det er omtalt nedenfor.

Etterundersøkelsen om situasjonen 12 måneder etter hoved-

undersøkelsen starter opp høsten 2014. Vi har gjennomgått og oppsummert erfaringer fra hovedundersøkelsen med tanke på hvordan vi skal legge opp denne etterundersøkelsen. For å kunne sammenligne med data fra hovedundersøkelsen vil vi kontakte både barn og foreldre, og vi vil stort sett ha med de samme spørsmålene om situasjon og belastninger, hjelp fra tjenester og opplevelse av den, og helsetilstand og livskvalitet. Noen grupper av spørsmål blir ikke gjentatt, så skjemaene blir kortere enn i hovedundersøkelsen. Siden vi i hovedundersøkelsen fikk rekruttert langt færre lærere og behandlere enn planlagt, tar vi ikke disse informantene med i etterundersøkelsen.

Et Ph.D.-prosjekt finansiert av Helse Nord måler graden av implementering i hvert helseforetak og er en del av det samlede prosjektet. Det undersøker i hvilken grad helseforetakene har implementert lovendringen ved å identifisere barn som pårørende, undersøke deres behov og følge opp. I tillegg til å bruke de opplysningene behandlerne gir om oppfølging av familier med barn, har stipendiaten også gjennomført intervjuer eller telefonintervjuer med ledere og barneansvarlige i de fem helseforetakene og i noen andre sykehus.

UTFORDRINGER I GJENNOMFØRINGEN

Oppstartingen av datainnsamlingen ble mer enn et halvt år forsinket fordi behandlingen av søknadene til REK og lokale personvernombud tok mye lengre tid enn vi hadde regnet med. Datainnsamlingen for hovedundersøkelsen startet opp i fire av helseforetakene i mars-mai 2013, og i det siste helseforetaket i september 2013. Framdriften i rekruttering av familier har også variert noe mellom helseforetak, blant annet ut fra hvor mye ressurser som har vært tilgjengelig for å drive rekruttering.

Rekrutteringen av familier har vært svært vanskelig og tidkrevende. Bare en mindre del av pasientene med barn gir samtykke til deltakelse i prosjektet, og med hele dager med beredskap ved poliklinikker uten at en alltid får rekruttert noen, har det i gjennomsnitt gått med 1–2 arbeidsdager for å få rekruttert en familie.

Utfordringene i rekruttering er delvis forskjellige for ulike pasientgrupper. Mange pasienter med nevrologiske lidelser eller kreft har ikke barn under 18 år, og mange pasienter med rusproblemer har ikke lenger omsorgen for de barna de har. Noen pasienter er for dårlige til å orke å delta i undersøkelsen. Ved store psykiatriske poliklinikker er det ofte bare en mindre andel av behandlerne som husker på å informere pasienter om prosjektet, og en del av pasientene informeres ikke om undersøkelsen fordi deres behandler mener de er for dårlige til å belastes med å delta i den. Det er mange pasienter som ikke ønsker å gi samtykke til at det sendes spørreskjema til lærere i skole eller barnehage. Dette er ulikt i de ulike pasientgruppene. De fleste med somatisk sykdom gir samtykke til å kontakte lærer, men få med rusproblemer gir slikt samtykke.

De fleste «intervjuene» foregår hjemme hos familien, ofte på sein ettermiddag eller tidlig kveld mellom arbeid/skole og eventuelle andre aktiviteter som barn eller foreldre deltar i. Mange barn, unge og foreldre gir uttrykk for at undersøkelsen er viktig, og de er engasjerte og ønsker å bidra med informasjon om sine erfaringer. For hver familie går det 2–3 timer til intervjuer. I tillegg blir det en del reisetid fordi de fleste vil intervjues hjemme. I blant er det betydelig reisetid, ikke minst i Nordland.

STATUS FOR DATAINNSAMLINGEN

Datainnsamlingen for hovedundersøkelsen var i prosjektplanleggingen beregnet til å vare i 18 måneder. Ved utgangen av 2014 har vi i gjennomsnitt på tvers av helseforetak holdt på i omtrent 20 måneder. Siden stipendiatene må komme i gang med analyser og skriving av artikler, kan vi ikke forlenge datainnsamlingen utover 2014.

Fram til tidlig i september 2014 hadde vi rekruttert barn og foreldre fra til sammen 360 familier. Av disse var 160 rekruttert fra somatiske avdelinger, 125 fra psykisk helsevern og 75 fra tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Det var fylt ut til sammen omtrent 1000 spørreskjemaer. Av disse var 360 fylt ut av den syke forelder, 180 av barn eller ungdom, 200 av den andre forelderen, 180 av behandlere og 80 av lærere eller pedagoger i skole og barnehage.

Ut fra framdriften på rekrutteringen i 2014 antar vi at vi kommer til å ha med vel 500 familier når datainnsamlingen i hovedundersøkelsen avsluttes ved utgangen av 2014. Dette er i så fall omtrent 55 % av det antallet vi hadde planlagt å inkludere. Sett ut fra at hvor usedvanlig vanskelig og tidkrevende rekrutteringen har vært trass i at vi har brukt mye mer tid og krefter på rekruttering enn planlagt, vurderer vi at et slikt resultat vil være tilfredsstillende. Dette vil fortsatt være en stor undersøkelse innenfor dette feltet, også sett internasjonalt. Vi vil kunne gjøre de analysene som er planlagt og kunne svare på de forskningsspørsmålene vi har. Men vi vil ha noe mer begrensning på hvor mye vi kan bryte materialet ned i undergrupper.

Etterundersøkelsen om situasjonen 12 måneder etter hovedundersøkelsen starter opp høsten 2014. Vi har gjennomgått og oppsummert erfaringer fra hovedundersøkelsen med

tanke på hvordan vi skal legge opp denne etterundersøkelsen. For å kunne sammenligne med data fra hovedundersøkelsen vil vi kontakte både barn og foreldre, og vi vil stort sett ha med de samme spørsmålene om situasjon og belastninger, hjelp fra tjenester og opplevelse av den, og helsetilstand og livskvalitet. Noen grupper av spørsmål blir ikke gjentatt, så skjemaene blir kortere enn i hovedundersøkelsen. Siden vi i hovedundersøkelsen fikk rekruttert langt færre lærere og behandlere enn planlagt, tar vi ikke disse informantene med i etterundersøkelsen.

OPPDRAK FRA HELSEDIREKTORATET

Helsedirektoratet har gitt prosjektet noen tilleggsoppdrag og bidratt med midler som har gjort det mulig å gjøre den etterundersøkelsen som vi håpet å få ressurser nok til å kunne gjøre.

Den viktigste delen av oppdraget er to kvalitative delstudier om levekår for henholdsvis barn av personer med rusproblemer og voksne pårørende til personer med rusproblemer. Den første gjennomføres av Vestre Viken og den andre av Sørlandet sykehus. Undersøkelsene er en oppfølging av Meld. St. 30 (2011-2012) Se meg! Om en helhetlig rusmiddelpolitikk. Representanter fra organisasjonene Voksne for Barn, Landsforeningen for Barnevern barn og BAR utgjør referansegruppen for studiene. De har vært med på å planlegge studiene og bidra i utarbeiding av intervju-guider. I begge disse delstudiene har det også vært en utfordring å få rekruttert nok personer til å delta. De siste intervjuene i delstudiene gjennomføres i september 2014, og bearbeiding og skriving av rapporter gjøres i løpet av høsten 2014.

Prosjektet arbeider også med en litteraturgjennomgang om

situasjon og tiltak for barn og voksne som er pårørende til personer med rusproblemer. Det skal også etter avtale med Helsedirektoratet skrives en sluttrapport som sammenfatter resultatene både fra den store kvantitative multisenterstudien og de to kvalitative studiene.

INTERNASJONALE PERSPEKTIVER

Vi har samarbeid med ledende internasjonale forskere og store forskningsmiljøer på barn som pårørende. Professor Saul Becker (Storbritannia) og førsteamanuensis Darryl Maybery (Australia) er internasjonale samarbeidspartnere og rådgivere, og de er medveiledere for hver sin stipendiat i vårt prosjekt. Tytti Solantaus i Finland er også medveileder for en stipendiat.

Etter initiativ fra Darryl Maybery er det blitt etablert et internasjonalt forskningsnettverk om COPMI (Children of Patients with Mental Illness). Dette nettverket ble samlet til et arbeidsseminar i Italia i desember 2013 og til et møte i tiknytning til en konferanse i USA i april 2014. To forskere og tre stipendiater fra vårt prosjekt deltar i dette nettverket. Det er stor interesse for vårt prosjekt i dette internasjonale forskernettverket.

PLAN FOR BEARBEIDING OG PUBLISERING

Siden de elektroniske spørreskjemaene krever at informantene besvarer omtrent alle spørsmål, er det nesten ikke manglende data i datafilen. Det er altså høy datakvalitet når det gjelder hvor komplette data vil være for hver informant. Men vi har lavere svarprosent enn forventet fra friske foreldre, behandlere og lærere.

Alle data ligger lagret i en stor felles datafil. For å kunne analysere data må vi først dele opp denne datafilen i mange

mindre filer med ulike grupper av spørsmål besvart av ulike informanter for ulike aldersgrupper. For hvert forsknings-spørsmål som skal besvares, må vi så sette sammen et spesifikt utvalg av slike mindre filer. Vi fullfører programmeringen av dette i løpet av høsten 2014. Når alle spørreskjemaer er besvart i januar 2015, vil vi derfor raskt kunne begynne å fordele datafiler for analyser og skriving av artikler og hovedrapport.

Alle helseforetakene skal samle inn data på samme måte fra barn og deres foreldre. Alle partnerne har bidratt til prosjektplanen, og alle vil ta del i dataanalysene og publisering og formidling av resultatene. Men fordelingen av tema for skriving av artikler vil bli gjort ut fra en samlet publiseringsplan som tar hensyn til hva slags kompetanse og interesser de ulike samarbeidspartnerne har for ulike temaer.

Resultatene fra prosjektet vil bli publisert i vitenskapelige artikler i internasjonale tidsskrifter. Noen av disse artiklene vil være en del av doktorgradsavhandlingene. Vi vil også publisere i norske eller nordiske tidsskrifter for å nå profesjonsutøvere i Norge. Det vil også bli presentasjoner i kongresser, konferanser, seminarer, workshops og andre møter i Norge og andre land. Vi vil også informere nasjonale, regionale og lokale helsemyndigheter. Ikke minst vil vi søke å nå barn, ungdom og foreldre ved populære publikasjoner som artikler i aviser og magasiner, bokkapitler og bøker, samt på hjemmesider for ulike organisasjoner.

OPPSUMMERING

Prosjektet fullfører høsten 2014 datainnsamlingen for hovedundersøkelsen om barn som pårørende. Vi undersøker barnas egen beskrivelse av sin situasjon og sine erfaringer, foreldrenes opplevelse av barnas situasjon og sin egen

LITTERATUR

■ Ahlström, B. H., Skärsäter, I., Danielson, E. (2009). Living with major depression: experiences from families perspectives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, 309–316.

■ Aldridge, J., Becker, S. (1999). Children as carers: The impact of parental illness and disability on children`s caring roles. *Journal of Family Therapy*, 21, 303–320.

■ Almvik A, Ytterhus B. (2004). Ualminnelig alminnelighet – barn og unges hverdagsliv når mor har psykiske vansker. (Rapportserie for sosialt arbeid og helsevitenskap 50/04). Trondheim: NTNU.

■ Beardslee, W. R, Hosman, C., Solantaus, T., van Doesum, K. & Cowling, V. (2006). Supporting children and families of mentally ill parents: An opportunity for effective prevention all too often neglected. I C. Hosman, E. Jane-Llopis & S. Saxena (red.) *Evidence-based Prevention of Mental Disorders*. Oxford: Oxford University Press.

■ Becker, S. (2007). Global Perspectives on Children’s Unpaid Caregiving in the Family. Research and Policy on “Young Carers” in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy*, 7(1), 23–50.

■ Cass, B., Smyth, C., Hill, T., Blaxland, M. & Hamilton, M. (2009). *Young Carers in Australia: Understanding the advantages and disadvantages of their care-giving*. Canberra: Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs.

■ Cleaver, H., Unell, I. & Aldgate, J. (1999). *Children`s Needs – Parenting Capacity. The impact of parental mental illness, problem alcohol and drug use, and domestic violence on children’s development*. London: TSO.

■ Dyregrov, K. (2005). “På tynn is”. *Barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft. Resultat fra et pilotprosjekt*. Bergen: Senter for Krisepsykologi.

■ Fjone, H. H., Ytterhus, B. & Almvik, A. (2009). How Children with parents suffering from mental health distress search for “normality” and avoid stigma. To be or not to be...is not the question. *Childhood*. 16(4), 461–477.

■ Gustavsen, K., Backer, A. G., Fløtten, T., Nielsen, R., Syse, J. & Torp. S. (2008). Barn og unge i kreftrammede familier. Fafo-rapport 2008:38.

■ Halså, A. (2008). “Mamma med nerver”. En studie av moderskap og barneomsorg i velferdsstaten, når mor har psykisk helseplager. Institutt for sosiologi og statsvitenskap, NTNU.

■ Helseth, S. & Ulfsæt, N. (2003). Having a Parent With Cancer Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family. *Cancer Nursing* 26 (5), 355–362.

■ Helsetilsynet (2009). Utsatte barn og unge – behov for bedre samarbeid. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2008 med kommunale helse-, sosial- og barnevernstjenester til utsatte barn. (Rapport, 5/2009). Oslo: Helsetilsynet.

■ Källsmyr, K. (2006). *Når mamma eller pappa er psykisk syk. 14 barn og unge i alderen 10–18 år om hva de mener ville være god støtte og hjelp når mamma eller pappa er psykisk syk*. Oslo: Organisasjonen Voksne for barn.

■ Källsmyr, K. (2008). *Skriv for livet. Når mamma eller pappa er psykisk syk/ruser seg –Tekster fra og for barn og unge*. Oslo: Organisasjonen Voksne for barn.

■ Knutsson-Medin, L., Edlund, B. & Ramklint, M. (2007). Experiences in a group of grown-up children of mentally ill parents. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 14, 744–752.

■ Korhonen, T., Vehviläinen-Julkunen, K. & Pietilä, A. (2008). Implementing child-focused family nursing into routine adult psychiatric practice: hindering factors evaluated by nurses. *Journal of clinical nursing*. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02008.x

■ Krattenmacher, T., Kühne, F., Halverscheid, S., Wiegand-Grefe, S., Bergelt, G. R. & Möller, B. (201). A comparison of the emotional and behavioral problems of children of patients with cancer or a mental disorder and their association with parental quality of life. *Journal of Psychosomatic Research* 76, 213–220.

■ Lilleeng, S., Ose, S. O., Bremnes, R., Pedersen, P. B. & Hatling T (2009a). Døgnpasienter i psykisk helsevern for voksne 2007. SINTEF Rapport 1/09.

■ Lilleeng, S., Ose, S. O., Hjort, H., Bremnes, R., Pettersen, I. & Kalseth. J. (2009b). Polikliniske pasienter i psykisk helsevern for voksne 2008. SINTEF Rapport 3/09.

■ Maybery, D. & Reupert, A. (2006). Workforce capacity to respond

to children whose parents have a mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 40. 657–664.

■ Maybery, D. & Reupert, A. (2009). Parental mental illness: a review of barriers and issue for working with families and children. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 16, 784–791.

■ Reid, J. B., Patterson, G. R. & Snyder, J. (2002). *Antisocial Behavior in Children and Adolescents: A Developmental Analysis and Model for Intervention*. Washington, DC: American Psychological Association,

■ Roy, R (1990). Consequences of parental illness on children: a review. *Social Work & Social Sciences Review*. 2, 109–121.

■ Slack, K & Webber, M. (2008). Do we care? Adult mental Health professionals attitudes towards supporting service user’s children. *Child and family Social Work*, 13, 72–79.

■ Smeby, N. A. (2000). Samtale med ungdom når mor eller far er innlagt i psykiatriske akuttavdeling. *Dialog* 2,1–5.

PROSJEKTGRUPPE OG STIPENDIATER I PROSJEKTET

Prosjektgruppe

■ Torleif Ruud, Akershus universitetssykehus, prosjektleder

■ Kristine Amlund Hagen, RBUP sør og øst, forskningssjef i RBUP

■ Bjørg Eva Skogøy, Nordlandssykehuset, lokal koordinator

■ Elin Kufås, Vestre Viken, lokal koordinator

■ Bente Weimand, Akershus universitetssykehus, lokal koordinator

■ Bente Hjemdahl, Sørlandet sykehus, lokal koordinator

■ Åshild Skogerbø/Gro Christensen Peck, Helse Stavanger, lokal leder/koordinator

■ Anders Hellman/Maren Løvås, Rogaland A-senter, lokal koordinator

■ Eivind Thoresen, BarnsBeste, fagrådgiver i BarnsBeste

■ Stallard, P., Norman, P., Huline-Dickens, S., Salter, E & Cribb, J. (2004). The effect of Parental Mental Illness Upon Children: A Descriptive Study of the Views of Parents and Children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 9(1), 39–52.

■ Thastum, M. (2005). Børns coping og familiens kommunikation i familier med en kræftsyg forælder. To danske undersøkelser. *Omsorg*, 4, 2005, 31–36.

■ Torvik, F.A. & Rognmo, K. (2011). Barn av foreldre med psykisk lidelse eller alkoholmisbruk: omfang og konsekvenser. Rapport 2011:4. Folkehelseinstituttet.

■ Welch, A., Wadsworth, M., Compas, B. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer: Parents’ and children’s perspectives. *Cancer*, 77(7), 1409–1418.

■ Östman, M. (2008). Interviews with children of persons with a severe mental illness- Investigating their everyday situation. *Nordic Journal of Psychiatry*, 59,388–392.

Stipendiater

■ Ellen Katrine Kallander, Akershus universitetssykehus, PhD-stipendiat

■ Kristin Stavnes, Nordlandssykehuset, PhD-stipendiat

■ Marit Hilsen, RBUP sør og øst, postdoc-stipendiat

■ Bjørg Eva Skogøy, Nordlandssykehuset, PhD-stipendiat

■ Bente Hjemdahl, Sørlandet sykehus, PhD-stipendiat



1 **KNUT ENGEDAL** er professor emeritus i psykogeriatr i ved universitetet i Oslo. Før han ble pensjonert i 2013 var han ved siden av sin professortjeneste fag- og forskningssjef ved nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse. Han er spesialist i psykiatri med fordypning i alderspsykiatri. Hans spesielle interesse i forskning er om demens, spesielt Alzheimers demens og kombinasjon av depresjon og demens.

2 **PER KRISTIAN HAUGEN** er spesialist i klinisk alderspsykologi og arbeider som seniorforsker ved Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse. Han er for tiden koordinator av de to satsningsområdene «Yngre personer med demens» og «Utgredning og diagnostikk» som inngår i Helse- og omsorgsdepartementets «Demensplan 2015».

3 **AUD JOHANNESSEN** har en doktorgrad i folkehelse og er nå post doktor stipendiat ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

4 **KIRSTEN THORSEN** er psykolog, Dr. philos. seniorforsker ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

5 **MARIA BARCA** er psykiater utdannet i Brasil, er post doc stipendiat ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og jobber som overlege på Hukommelsesklinikken, OUS, Ullevål

ERFARINGER FRA VOKSNE BARN TIL YNGRE FORELDRE MED EN DEMENSSYKDOM

Barn til yngre personer med demens må ikke overses. De trenger å inngå i en familieorientert omsorgskjede som bør begynne ved diagnosetidspunktet, og de må få tilbud om en individualisert oppfølging over tid. Noen må ha et forpliktende og kontinuerlig ansvar for oppfølgingen av barna. Om dette ansvaret skal ligge under demensteam, demenskoordinatorer, hukommelsesklinikker, leger eller andre, må avklares.

INNLEDNING

Det har i de siste årene vært økende oppmerksomhet om demenssykdommene og hva de innebærer både for den enkelte, familien og samfunnet. Det har blitt økt interesse for fagfeltet, og forskning har gitt mer kunnskap. En har etter hvert fått avdekket at også yngre mennesker (yngre enn 65 år) kan få demens, selv om langt de fleste er eldre (5, 8, 9). Yngre personer med demens kan være i en alder der de er i full jobb, har familie og barn boende hjemme. Både personen med demens og hele familien rundt ham eller henne kan trenge oppfølging, ikke minst barna. Det har vært lite oppmerksomhet om disse barnas behov. Det er få studier om barn til yngre personer og deres behov for oppfølging under sykdomsforløpet.

Omtrent en tredel som får en demenssykdom før 65 års alder har barn under 18 år på det tidspunktet da sykdommen

starter (8). Barn kan oppleve at en av foreldrene endrer seg uten å forstå hvorfor. De blir bekymret og redde når far eller mor forandrer seg, når kommunikasjonen endres og beskjeder og avtaler ikke huskes. Mange barn og ungdommer opplever skyld eller føler seg flaue når kamerater møter mor eller far som er glemsk og oppfører seg underlig (9). Det kan være vanskelig å leve et normalt ungdomsliv og møte krav til skolegang, samtidig som en har omsorgsoppgaver overfor en av foreldrene. Noen ungdommer opplever store samværskonflikter med den av foreldrene som er rammet av demenssykdom. Dette gjelder spesielt barn som har en far eller mor med frontallappdemens (3, 13).

Barn og ungdom har et særlig behov for oppfølging når mor eller far har fått en demensdiagnose. Det er viktig at de unge får mulighet å uttrykke tanker, forestillinger, følelser og oppfatninger. Denne gruppen vil kunne ha nytte av kontakt



med jevnaldrende i samme situasjon. Fordi relasjonen mellom barna og den som har fått demens endrer seg i hverdagen, er det spesielt viktig med innspill og ideer til aktiviteter som familien fortsatt kan gjøre sammen. Undersøkelser fra Storbritannia og Norden viser at det med noen få unntak ikke eksisterer tilrettelagte tilbud for barn til yngre personer med demens (4, 15).

EN STUDIE AV UNGE VOKSNE DER EN AV FORELDRENE HAR FÅTT DEMENS

Artikkelen baserer seg på resultater fra en studie av unge voksne barn til yngre personer med demens (1, 2). Hensikten med studien har vært å få frem kunnskaper om hvordan barn til yngre personer med demens opplever mors eller fars demensutvikling. Målet var også å avdekke barnas behov for støtte og hjelp gjennom denne tiden, hva de mener om den eventuelle informasjonen og oppfølgingen de har fått og hva de synes ville være nyttig støtte.

Undersøkelsen benyttet seg av kvalitativ metode som blant annet er velegnet når man ønsker ny kunnskap på felt som er lite utforsket. Hensikten er å få fram menneskers egne erfaringer slik de selv forteller om dem (10). Studien benyttet en intervjuguide som hadde strukturerte spørsmål om en rekke forhold, særlig om demensutviklingen over tid, men også om barnets alder under de ulike fasene, om familiestruktur, om boforhold med mer. Det ble også stilt en rekke åpne spørsmål om opplevelser og refleksjoner knyttet til demensutviklingen og om erfaringer med hjelpeapparatet, spørsmål som ble utdypet underveis. Har barna fått noen form for bistand underveis og hvordan har denne vært? Intervjuene foregikk som dialoger (6). Spørsmålene åpnet for lengre fortellinger fra de voksne barna, som hadde et stort behov for å få fortelle om sine opplevelser og følelser under en svært

uvanlig og vanskelig oppvekst. Intervjuene ble transkribert ordrett og analysert ved en fortolkende kvalitativ metode der vi rettet oppmerksomheten mot barnas opplevelser av situasjonen og den mening den hadde for dem. Vi søkte videre etter mer overordnede temaer både i det enkelte intervju og hele intervjumaterialet, og ønsket også å få kunnskap om variasjon. Særlig har vi hatt oppmerksomhet rettet mot erfaringer innen ulike familiestrukturer.

I alt 14 voksne barn til yngre personer med demens ble intervjuet i 2011; 12 av barna var kvinner og to var menn i alderen 2037 år. Tolv foreldre med demens var mødre og to var fedre. I hovedsak er det altså døtre med en mor som har demens, som er representert i studien. De fleste av deltagerne (12 personer) var mellom 25 og 30 år, en var yngre og en var eldre. Barna fortalte at de har hatt en mor eller en far med demensutvikling gjennomsnittlig i 4.8 år fra barna registrerte de første tegnene. Tre har opplevd demensutvikling mellom seks og ni år, og én over ti år. Seks av barna bodde sammen med far eller mor i begynnelsen av demensutviklingen, men ingen av barna bodde på intervjutidspunktet sammen med den av foreldrene som hadde demens. Disse har ulike demenssykdommer; som Alzheimers sykdom, fronto-temporallappsdemens, blandet demens og demens etter hjerneskode og hjernesvulst. Tre av dem bodde hjemme og elleve på sykehjem.

FUNN FRA STUDIEN

Intervjupersonene beskriver både felles erfaringer og variasjoner i erfaringene som de har gjort seg gjennom oppveksten av å ha en mor eller far med demens. De voksne barna forteller hvordan sykdomsutviklingen har påvirket deres livsutfoldelse, og hvilke konsekvenser den har hatt for dem på mange livsområder. En datter sammenfatter

erfaringene på denne måten: «Alt forandret seg på grunn av den sykdommen». Den gjennomgående opplevelse for barna er at «Det er så forferdelig trist.»

Intervjuene viser at det er store variasjoner i barnas erfaringer over tid, deres situasjon, følelsesmessige belastninger, ansvar, reaksjoner og behov for hjelp. Deres erfaringer er beskrevet gjennom to hovedtemaer: *Endringer i sosiale relasjoner* og *Erfaringer og behov relatert til tjenester*. Disse hovedtemaene har igjen undertemaer.

ENDRINGER I SOSIALE RELASJONER

Dette hovedtemaet beskriver de komplekse erfaringer som barna har gjort seg på mange områder når det gjelder endringer i roller og relasjoner. Hovedtemaet er delt opp i to undertemaer: *Komplekse sosiale erfaringer og rolleendringer* og *Variasjoner i familierelasjoner*.

Komplekse sosiale erfaringer og rolleendringer

«Jeg savner min mor. Nå begynner jeg å gråte. Jeg tenker på det hver dag. Jeg savner en mor, jeg savner henne, fordi for meg så er hun faktisk død, for hun er ikke seg selv. Men hun er her fysisk. Det er så forferdelig trist det som har skjedd.»

Dette utsagnet viser de sterke og komplekse følelsene til en voksen datter. Hun savner moren både i morsrollen og moren som person. Datteren føler at mor er død for henne. Den kvinnen som datteren ser, er ikke den moren hun har kjent. Hun forteller at moren har tapt mye av sin kognitive kapasitet, hun klager mye, er ulykkelig og deprimert. Datteren er dypt bekymret for sin mor – og for seg selv. Barna opplever etter hvert ombyttede roller i forholdet til far eller mor med demens. Barna får økende ansvar og blir omsorgsgivere:

«I alle år inntil min far kom permanent på sykehjem, har mitt fokus først og fremst vært å ta vare på min far. Jeg har ikke hatt anledning til å fokusere på meg selv slik andre unge gjør. Jeg har ikke hatt et vanlig normalt liv, for fokuset har vært på pappa for han har krevd så mye omsorg og omtanke.»

Istedenfor å være barn og få støtte og råd fra foreldrene, måtte mange av barna sette egne livsprosjekter til side for å ta vare på mor eller far med demens. En datter forteller at hun måtte pusse tennene til mor. Denne rollereversering opplever barna med sterke følelser; sorg, bekymringer, varme følelser, men også irritasjon, og av og til aggresjon, noe som setter i gang skyldfølelse.

Variasjoner i familierelasjoner

I intervjuene kom det frem store variasjoner i barnas opplevelser, både innen samme familie og mellom familier.

«Vi var flere søsken, men jeg forstod ganske tidlig at vi så på dette på forskjellige måter og taklet det veldig forskjellig. Det var ikke den letteste tingen å gjøre, å snakke med dem, faktisk, fordi de var midt oppe i det de også, og vi hadde ulike måter å se på situasjonen. Jeg er eldst og har en annen rolle enn de yngste av oss søsken, og de yngste har et forhold til meg som en voksen person. Jeg har ikke hatt en voksen person å lene meg til så jeg ble fort voksen. Det hadde vært fint om noen kunne ha fanget meg opp og vist meg omsorg.»

Vi hadde anledning til å intervju to søstre fra samme familie, og de hadde helt ulike erfaringer og synspunkter. Også andre forteller om forskjellige reaksjoner i søskenflokket, noe som kunne gi opphav til konflikter og uenighet. Et par av barna har

hatt hovedansvar for foreldre, mens hos andre har den friske foreldereren eller en ny samboer vært hovedomsorgsgiver. Noen har søsken, andre er enebarn. Både de indre familierelasjonene og nettverket rundt barna har hatt betydning for hvor belastende de har opplevd demensutviklingen.

Ganske mange av barna har familierelasjoner der mor eller far lever sammen med andre partnere eller ektefeller, og det er flere barnekull og stesøsken inne i bildet. Dette gjør ansvars-, kontakt- og omsorgsrelasjonene mer kompliserte. Barna observerer også om den andre foreldereren eller steforeldereren er en god omsorgsperson for far eller mor med demens. Noen barn reagerer på det de ser som sviktende omsorg og uheldige reaksjoner fra andre familiemedlemmer. Dette kan gi opphav til spenninger og konflikter. Noen forteller derimot at familiemedlemmene har hjulpet hverandre, de har «stått sammen». Flere av barna har fått støtte av andre søsken, enkelte har hatt spesielt én bror eller søster som viktig omsorgsperson.

ERFARINGER OG BEHOV RELATERT TIL TJENESTER

Å bli sett som et individ med egne behov

Intervjupersonene forteller at det har vært få, om noen, de har kunnet snakke med om sine opplevelser under fars eller mors demensutvikling. Nesten alle sa at de hadde hatt behov for noen å snakke med om hvordan de følte og hadde det selv, både blant venner, familiemedlemmer og personer i hjelpeapparatet.

Barna opplevde at de svært sjelden ble trukket inn, sett og hørt av helsearbeidere underveis i demensutviklingen. De fikk sjelden informasjon om resultatene fra utredningen og hvilke implikasjoner sykdommen på kort og lang sikt ville få. De ble

som regel ikke invitert til å fortelle om egne behov og ønsker, eller involvert på noen måte når det gjaldt planlegging av tjenester og støtte. Vanligvis var det den friske foreldereren, eller eventuelt den nye ektefellen/samboeren til far eller mor med demens, som var i kontakt med helse- og sosialtjenesten. Vedkommende har fungert som «portvokter» til informasjon, og avgjorde hvor mye eller lite han eller hun syntes det var nødvendig og gunstig å fortelle barna. Deres samstemte erfaring er at de har fått altfor lite informasjon.

Barna syntes som regel ikke at de hadde myndighet eller kunne tillate seg å ta kontakt med helse- og omsorgstjenesten på egen hånd, ut fra egne behov for informasjon og støtte.

«Det er behov for det (støtte), men uten at du som barn måtte spørre etter det. Det burde bare komme servert, fordi jeg hadde nok ikke spurt etter det da i det hele tatt, eller jeg gjorde jo ikke det. Men nå skulle jeg gjerne hatt det da, og kanskje direkte til meg, for går det gjennom ..., for alt jeg vet så kan det hende faren min har fått brosjyrer og ..., men han har sikkert ikke lissom sendt videre til oss, eller tenkt at «ja, men de trenger det ikke, for de er jo så glade», ikke sant. Så direkte til den det gjelder hadde sikkert vært bra.»

Mange understreker det samme poenget som går ut på at de trenger å få informasjon direkte til dem og bli gitt et tilbud om noen å snakke med. Informasjonen som gis må også gis individuelt og ikke kun være brosjyrer og informasjon om instanser hvor man kan henvende seg.

Noen få beskriver også at de med stort strev har forsøkt å skaffe seg hjelp de trengte:

«Men det var mye mer arbeid for meg enn nødvendig. Sitte der og telefonere til forskjellige psykologer i tre måneder for å overbevise dem om at du hadde det elendig. Det er ikke bra for selvtilliten.»

De ønsker de var blitt fulgt opp mer regelmessig underveis. En kvinne sier:

«Da vi kom for ett år siden, fikk vi noe informasjon. Men det var den eneste gangen. Vi fikk ikke noe etter det, det var det hele. Vi har ikke hatt noen til å følge oss opp, ikke en eneste. Se etter oss. Se om vi er OK. Spørre: «Er det noe du trenger?» Jeg forstår at du ikke kan følge opp hver eneste familie, hver eneste person, men...»

Vi ser også at den voksne datteren snakker om «vi»; familien. Noen av hennes behov for hjelp er felles med familiens og behovene til foreldereren med demens, som dagsenter eller dagtilbud, transporttjenester, hjemmesykepleie og så videre.

Spesielle grupper for barn i samme situasjon

Det har blitt foreslått at det å møte andre barn til yngre personer med demens, vil være gunstig både som et møte der man kan dele følelser og erfaringer, og for å komme bort fra de daglige bekymringene og belastningene. Når intervju-personene får foreslått en slik mulig tjeneste, blir de positive, noen veldig entusiastiske. «Ja, ja, ja, kjempebra. Absolutt. Det savner jeg altså. Det skulle jeg hatt da jeg var 14, og jeg kan gjerne ta det i dag».

Noen forteller om den vedvarende skammen de opplevde ved å ha en mor eller far med demens, noe som hindret dem i å kunne prate med andre om hvordan de levde livet sitt. De understreker at i en slik gruppe kunne de fortelle hverandre at

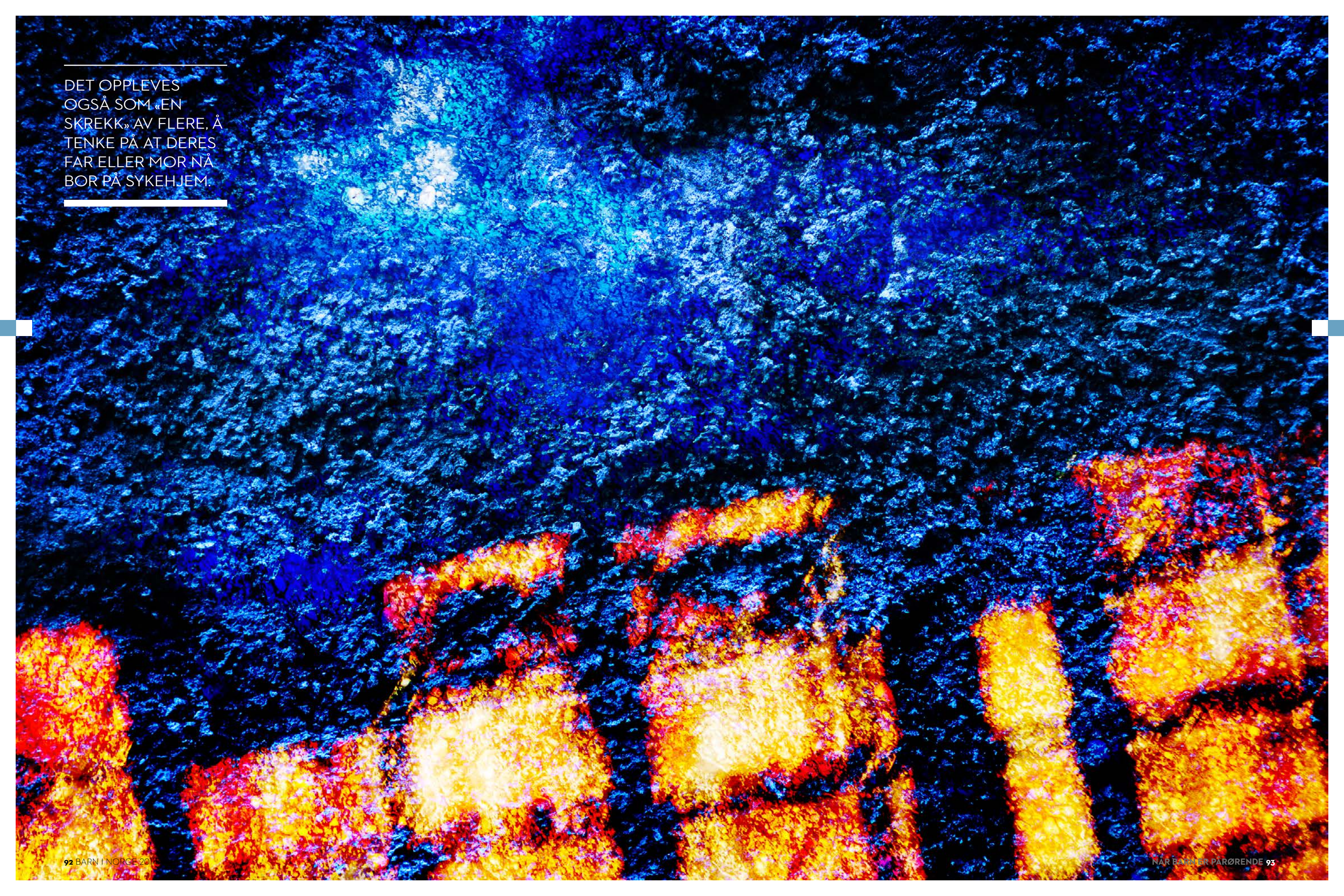
demens ikke er noe å skamme seg over, de kunne bare «få det ut» hva de opplevde. Dette ville gjøre situasjonene lettere å bære og håndtere. Eller de kunne bare være sammen, sitte der «uten å si noe, eller bare nikke, siden alle vet hvordan det er.» Å få vite at en ikke er helt alene om erfaringen, er en viktig side av en slik sammenkomst.

De sju som har deltatt i «pårørendegrupper» (rettet mot både ektefeller, barn og eventuelt andre), har hatt blandede erfaringer. Hovedinnvendingen var at gruppene var for omfattende, de innbefattet folk i svært forskjellige situasjoner og med ulike relasjoner til personen med demens. Noen av deltakerne var voksne barn med egne familier, i en helt annen situasjon enn den ungdommene var i da de bodde hjemme med foreldrene. Alle deltakerne som hadde deltatt i slike pårørendegrupper, hadde kritiske kommentarer.

Også søsken kan oppleve slike grupper og deltakelsen i dem, svært forskjellig. Det kan avdekkes at de opplever fars eller mors tilstand og situasjonen hjemme helt ulikt. En kvinne som hadde deltatt i en slik gruppe sammen med sin bror, forteller: «Han mente at jeg ikke hadde forstått situasjonen korrekt, og fant ut at det var så frustrerende å høre min versjon og at han ikke kunne holde det ut, så jeg trakk meg ut av gruppen.»

Behov for informasjon, både generell og personlig tilpasset
Informantene la vekt på at det er viktig at folk i sin alminnelighet vet mer om demens, slik at det blir et tema det går an å nevne og snakke om.

«Så jeg er litt sinna på den sykdommen da (ler), hvis jeg kan si det sånn. (...) Det høres helt forferdelig ut, men jeg skulle ønske det heller var kreft eller..., selvfølgelig ikke sykdommen i seg selv, men at jeg kunne sagt et eller



DET OPPLEVES
OGSÅ SOM «EN
SKREKK» AV FLERE, Å
TENKE PÅ AT DERES
FAR ELLER MOR NÅ
BOR PÅ SYKEHJEM.

annet som alle bare hadde forstått. Når jeg snakker med barndomsvenninner som er oppvokst med mamma, så har de ikke peiling. Det er en venninne av meg som studerer medisin som har jobbet på eldrehjem, Alzheimer-avdeling og sånn, og hun ble med meg hit. Hun ante ikke at det var sånn!»

En kvinne sier at hun misliker informasjon «som er negativ, depressiv og trist». Informasjonen skulle bli presentert slik at «Jeg kunne snakke om den, og andre ville ture å svare». Informasjonen måtte få fram at også yngre mennesker kan få demens. Noen ønsket også foredrag og informasjon på skolen, slik at lærere, rådgivere og helsesøstre kunne gi råd og hjelpe barna til kontakt med tjenesteapparatet.

Når det gjaldt informasjon om sin egen mor eller far, var den gjennomgående erfaring at de hadde altfor lite informasjon om demenssykdommen, både da diagnosen ble fastslått og under den senere demensutviklingen. Den informasjonen de ønsket var ikke primært generell informasjon, men hva som var relevant for sin mor og far, nå og fremover. De ønsket å vite mer om progresjonen og om hvordan de best skulle håndtere situasjonen, både for sin egen del, overfor far eller mor med demens, og resten av familien. De ønsket også mest mulig presise svar på vanskelige spørsmål om prognose og framtidsutsikter. Hvor lang tid vil det ta inntil det og det skjer? Når vil han eller hun minste språket, ikke gjenkjenne oss? Når vil mor eller far gå inn i siste stadium av demens, og når vil døden inntreffe?

De var alle positive til informasjon på Internett, kanskje en spesiell nettside, men formen for presentasjon måtte være tilpasset unge mennesker. «Det må være en veldig enkel nettside. Kanskje det ikke skulle bli kalt demens? Med noen

fakta og tjenester, og alt du kan få hjelp for. Det ville være veldig bra!» De var også positive til spesielle chattekanaler. Siden barn til yngre personer med demens er så få i Norge, ville slike kanaler også kunne åpne for kontakt med barn i andre land som de kunne dele opplevelser med, være fortrolige med, samtidig som de kunne opprettholde den anonymiteten som kommer av geografisk avstand.

SYKEHJEM – EN Blandet OPPLEVELSE

Noen av barna opplever det som en stor lettelse når far eller mor flytter på sykehjem, vanligvis etter at de har bodd sammen flere år hjemme under sykdomsutviklingen. Men flyttingen blir likevel vanligvis opplevd med blandede reaksjoner, og lettelsen er blandet med sorg og tapsfølelser, og en erkjennelse av at demensen bare vil forverres. Flyttingen oppleves som den definitive bekreftelse på at sykdomsutviklingen bare går en vei, og at mor og far blir stadig fjernere.

«Jeg tror ikke du helt forstår at sykdommen er definitiv når du bor sammen med henne (mor) her hjemme, og at demensen bare vil gå en vei, blir verre. Men da hun flyttet på sykehjem, skjønner du det. Det var godt for mamma, og veldig godt for meg først og fremst, for da var jeg fri for ansvaret. Da kunne jeg tenke litt mer på meg selv, selv om jeg ikke gjorde det, for jeg hadde dårlig samvittighet og tenker mye på henne.»

Det oppleves også som, «en skrekk» av flere, å tenke på at deres mor eller far nå bor på sykehjem. Å se eller forutse far eller mor i siste stadium av demens, er en enorm emosjonell påkjenning. Selv om 11 av informantene nå har mor eller far på sykehjem, og barna er avlastet for ansvar for det praktiske dagliglivet, er de fortsatt bekymret for livskvaliteten og trivselen, og omsorgen som gis den syke forelderen.

KONKLUSJON

Hovedkonklusjonen av studien er at barna til personer med demens har et stort behov for å bli sett, hørt og tatt hensyn til i sin egen rett, både i private relasjoner og av helse- og sosialpersonell. Felles erfaringer er hvordan roller og relasjoner til den demenssyke faren eller moren er endret radikalt; hvordan barna har mistet en støtte til egen utvikling, trygghet, forutsigbarhet og normalt hverdagsliv – slik de ville forventet ved en vanlig oppvekst. Støtte og tjenester må være personsentrerte, der også barna ses som unike personer med egne erfaringer og behov (14). Felles for barna er at de har opplevd at mor eller far har demens som en enorm belastning som griper inn i alle sider av livet. Måten de har opplevd at demenssykdommen har berørt eget liv og hvordan belastningen har vært, avhenger blant annet av når i egen oppvekst sykdommen startet, hvilken kontakt de har hatt med far eller mor, hvor lenge de har bodd sammen og hvordan forholdet til familiemedlemmene har utviklet seg. Det er bemerkelsesverdige variasjoner i familierelasjonene, både forholdet til foreldrene og mellom søsken. «Barn til yngre personer med demens» er ingen enhetlig kategori, datamaterialet viser ulike mennesker under utvikling, med multiple relasjoner og komplekse reaksjoner underveis i oppveksten. For å gi en adekvat og velfungerende bistand, må den store variasjonen i barnas behov, ressurser, motstandskraft og sårbarhet tas i betraktning. De må ses innenfor sine familierelasjoner og øvrige sosiale situasjon. Som Gausdal (7) understreker i tittelen på sin rapport om pårørende til yngre personer med demens: «En størrelse passer ikke for alle.»

Skovdahl mfl., (16) og Svanberg mfl., (17) har gjennomgått studier og evalueringer av tjenester til yngre personer med demens i Sverige, supplert med noen internasjonale studier. De anbefaler at det planlegges et koordinert program for en

omsorgskjede allerede like etter at diagnosen er satt. Programmet må være familieorientert og ha en bestemt fagperson som koordinator, i samarbeid med familien. Tilbudene må justeres underveis. I Norge har alle personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester rett til en individuell plan for tjenestene, koordinert av en helse- eller sosialarbeider (11, 12). Det er en stor utfordring å sørge for at også barnas behov blir ivaretatt i planer, helsehjelp og bistandsopplegg.

Barna trenger individualisert bistand innenfor en familie-sentrert tilnærming. De kan trenge en egen personlig kontakt innenfor helsevesenet, enten det er en helsesøster, en primærlege eller annen person som har et langvarig ansvar for å følge opp. De har behov for korrekt og tilpasset informasjon om fars eller mors situasjon underveis i demensutviklingen. De kan ha glede og nytte av samlinger med andre barn i tilsvarende situasjon, men gruppen må være spesielt rettet mot den livsfasen de er i. Svært blandede grupper gir svært blandede erfaringer.

Med støtte fra Helsedirektoratet har Nasjonalt kompetanse-senter (nå Nasjonal kompetansetjeneste) for aldring og helse sammen med Nasjonalforeningen for folkehelsen årlig arrangert to helgekurs for ungdommer som har en mor eller far med demens. Siden 2012 har i alt 30 deltagere mellom 16 og 30 år vært med. Ungdommene evaluerte helgesamlingene som meget nyttige. Spesielt la de vekt på det å kunne møte andre unge som forstår dem og er i samme situasjon. De opplevde det som viktig å kunne fortelle sin historie, få mer informasjon om sykdommen og få støtte, råd og ideer til å mestre hverdagen.

LITTERATUR

1. Barca, M. L., Johannessen, A., Engedal, K., Haugen, P. K. & Thorsen, K. (2014). Erfaringer fra voksne barn til yngre foreldre med demens. Demens og Alderspsykiatri, 18(1), 12–15.

2. Barca, M. L., Thorsen, K., Engedal, K., Haugen, P. K. & Johannessen, A. (2014). Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia. International Psychogeriatrics, Jan 15, 1–10.

3. Beach, D. L. (1994). Family care of Alzheimer victims. American journal of Alzheimer care related disorders, 9(1), 12–19.

4. Beattie, A. M., Daker-White, G., Gilliard, J. & Means, R. (2002). Younger people in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice. Aging & Mental Health, 6(3), 205–212.

5. Engedal , K., Haugen, P. K. (2009). Lærebok. Demens: Fakta og utfordringer. 5. utg. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

6. Fog, J. (1994). Med samtalen som udgangspunkt. København: Akademisk forlag.

7. Gausdal ,M. (2012).ONE SIZE passer ikke alle! Behov for skredersydde tilbud til yngrepersoner med demens. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

8. Haugen, P. K. (2004). Yngre personer med demens og deres familie: «Hjelpeapparatet er mangelfullt og tar ikke ansvar». DEMENS, 8(3), 20–23.

9. Haugen, P. K. (2006). En må selv være pådriver: tilbud og mangel på tilbud til yngre personer med demens. I R.M. E. Krüger (red.), Evige utfordringer: helsetjenester og omsorg for eldre: et festskrift til Knut Engedal på 60-års dagen (s. 46–62). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

10. Kvale, S. & Brinkmann, S. (2010). Det kvalitative forskningsinter-
vju. Oslo: Gyldendal Akademisk.

11. LOV 2013 06-21-79. Lov om pasient og brukerrettigheter. [http://
www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/\(24.11.13\)](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/(24.11.13)).

12. LOV 2013 06-21-82. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenes-
ter. <http://www.lovdata.no/all/tl-20110624-030-001.html> (24.11.13).

13. Luscombe, G., Brodaty, H., & Freeth, S. (1998). Younger people with dementia: Diagnostic issues, effects on carers and use of services. International journal of Geriatric Psychiatry, 13(5), 323–330.

14. McCormack, B. & WcCane, T. (2010). Person centered nursing. Theory and practice. Oxford: Wiley-Blackwell.

15. SBU (2006). Dementia diseases – a systematic review. SBU’s summary and conclusions. Statens beredning för medicinsk utvärdering. <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Gul/Demenssjukdomar>

16. Skovdal, K., Palo-Bengtsson, L., Anttila, S., Hojgard, U., Fredriksson, M., Jonsson, A. K. & Glad, J. (2007). Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer. En kunnskapssammansettning. Institutet for utveckling av metoder i socialt arbete. No. 112-1. Stockholm: Socialstyrelsen.

17. Svanberg, E., Stott, J. & Spector, A. (2011). The impact of young onset dementia on the family: a literature review. International Psychogeriatric, 23(3), 356–371.



VOKSNE FOR BARN

Stortorvet 10 > 0155 Oslo > Tlf: 488 96 215 > vfb@vfb.no > vfb.no