

BARN SOM PÅRØRENDE

– resultater fra en multisenterstudie

Av: Maren Løvås, Korus Vest Stavanger

Barn som pårørende føler og tar stort ansvar for sine syke eller rusavhengige foreldre. De opplever stress og belastning fordi de bruker mye tid på omsorgsoppgaver og husarbeid. Barna føler seg alene om å håndtere egne følelser. Både den syke voksne og deres barn ønsker seg avlastning og hjelp hjemme i familien.

Målet med studien «Barn som pårørende» var å få mer og ny kunnskap om situasjonen for barn av foreldre som er pasienter i spesialisthelsetjenesten innen både somatikk, psykiatri og rus. Utgangspunktet for studien var å undersøke hvorvidt bestemmelsene i helsepersonelloven § 10 a og Spesialisthelsetjenesteloven § 3–7a fra 2010 om barn som pårørende, var implementert. Studien har spesielt fokus på barnas egne beskrivelser av hvordan de opplevde dagliglivet og situasjonen med en syk eller rusavhengig forelder. Vi ønsket å få mer kunnskap om hvilke utfordringer barna opplevde, om de fikk hjelp og i så fall hvilken hjelp. Videre var det også et mål å få informasjon om foreldrenes opplevelse av egen situasjon og barnas situasjon, både fra den forelderen som var pasient, og den andre voksne.

Studien, som ble finansiert av Norges forskningsråd og fikk omfattende støtte fra Helsedirektoratet, har vært gjennomført i fem helseforetak hvorav Helse Stavanger HF (Stavanger universitetssykehus) og Rogaland A- senter har bidratt til studien (Ruud et. al 2015). Studien hadde en kvantitativ design, der pasienter fra rus, psykiatri og somatikk og deres familier har deltatt. Materialet gir oss informasjon fra 534 familier. 518 foreldre som er pasienter har svart, 246 barn og unge, 266 annen forelder/voksen,

278 behandlere og 125 lærere/pedagoger i skole og barnehage. Vi har med andre ord omfattende data fra 1433 utfylte spørreskjema. I spørreskjemaet er det også stilt noen åpne spørsmål, der informanten kan gjengi med egne ord sin opplevelse. I tillegg ble det inkludert to kvalitative delstudier om levekår for henholdsvis barn og voksne som pårørende til personer med rusproblemer (Birkeland & Weimand, 2015; Kufås, Faugli & Weimand, 2015)

Sykdom og rusproblemer påvirker barn, foreldre og familiers situasjon i stor grad

Et av hovedfunnene i undersøkelsen er at sykdom og rusproblemer påvirker hele familien. Både pasienten selv, barnet og den andre forelderen påvirkes. Barna og familien ellers har stort behov for informasjon og hjelp som er tilpasset dere behov, men informasjonsbehovet blir ikke tilfredsstillende ivaretatt. Selv om flere barn i dag får informasjon om foreldrenes sykdom eller rusmiddelproblem, har ikke intensjonen fra lovendringen i 2010 i tilstrekkelig grad ført til de planlagte endringene. Barn og unge sier at de har stort behov for å snakke om sin situasjon, om foreldrenes sykdom eller rusmiddelproblem og konsekvensene av den, men de opplever ikke at de får tilstrekkelig tilbud om dette.

De fleste pasienter blir i dag spurt om de har barn, men færre blir spurt om barnas situasjon og om sin foreldrefungering. De fleste barn over 8 år oppgir at de har snakket med foreldrene om deres sykdom eller ruslidelse, men de sier samtidig at det ikke ble snakket om sykdommen hjemme. Barna har i mindre grad fått informasjon om pasienten fra helsepersonell. Bare en tredjedel har deltatt i samtaler med helsepersonell og foreldrene, og 10 % av barna har hatt samtale alene med pasientens behandler eller annet helsepersonell. Når det gjelder barn under 8 år, er situasjonen en annen. Bare 35 % av foreldre med psykisk sykdom og 20 % med ruslidelse oppgir at de har informert sitt barn under 8 år om sykdommen eller lidelsen. Foreldre med en somatisk sykdom har informert barn under 8 år i 75 % av tilfellene.

Det vanskeligste, ifølge barna

Barna fortalte at det vanskeligste var å se den syke forelderen lide, forelderens manglende kapasitet og tapet av sosiale aktiviteter sammen. De syntes det var vanskelig å hjelpe den syke og i stor grad å måtte klare seg selv. Forelderens skiftende humør, fra sliten til sur og sint, oppga de også som en utfordring i tillegg til forelderens innleggelser og manglende tilstedeværelse. Barna strevde også med at de selv måtte håndtere egne følelser.

Mange av barna i undersøkelsen har erfart sykdom eller rusavhengighet i familien over flere år. Pasientene i de ulike gruppene oppgir ulik lengde på sykdomsforløpet. Ruspasientene oppgir lengst sykdomserfaring på gjennomsnittlig 12 år. Psykiatripasientene oppga en sykdomslengde på gjennomsnittlig 10 år, og de somatiske syke 4 år. Imidlertid har både rus- og psykiatripasientene hatt lengre perioder der de ikke har mottatt behandling, og noen av ruspasientene sier at rusproblemene har forekommet periodevis.

Om opplevde traumer og livskvalitet

18 % av barna (44 barn) over 8 år svarte at de hadde opplevd traumer. Av disse var det barna med foreldre i rusbehandling som i størst grad (36 %) var belastet. Spørreskjemaet som ble brukt for å måle traumebelastning var Children's Revised Impact of Event Scale (CRIES). Av barna med foreldre i psykisk helsevern svarte 27 % at de hadde opplevd traumer, og 10 % av barna fra somatikk. For å avdekke traumebelastningen ble det stilt et inngangsspørsmål om hvorvidt



Barna fortalte at det vanskeligste var å se den syke forelderen lide, forelderens manglende kapasitet og tapet av sosiale aktiviteter sammen.

barnet/ den unge hadde opplevd et traume eller en belastning i løpet av livet. Traume ble forklart/ definert som store påkjenninger, skremmende hendelser, som f. eks ulykker, vold eller overgrep fra andre mennesker. De barna som svarte ja på inngangsspørsmålet, gikk videre til å svare på alle spørsmålene. Den gjennomsnittlige sumskåren lå godt over cutoff for posttraumatisk stress-syndrom (Perrin et al., 2005). Spesielt skåret barn og unge med foreldre i rusbehandling høyt på CRIES.

Barn og unges skår på CRIES samsvarte i stor grad med deres egne vurderinger av psykisk vansker og atferdsproblemer. Barn/unge som oppga høy grad av belastning på grunn av traumer, oppga også psykiske vansker og negativ påvirkning på dagliglivet.

Livskvalitet og psykisk helse hos barna

Når det gjelder de minste barna fra 0 til 8 år, så er det foreldrene som svarer på spørsmål om deres livskvalitet og psykisk helse. Det er spesielt barn med foreldre som er pasienter i rus- og psykiatrifeltet, som viser tegn til sosioemosjonelle vansker.

Helserelatert livskvalitet er et begrep som beskriver individets fungering og trivsel i hverdagen på områder relatert til opplevd fysisk og psykisk helse, autonomi og forhold til foreldre, venner og sosial støtte. Barn av psykisk syke har i studien rapportert lavere livskvalitet enn normalbefolkningen.

Opplevelse av livskvalitet og trivsel hos barna mellom 8 og 18 ble målt lavere i gruppen for barn av foreldre med psykisk lidelse. Foreldrene rapporterer barnas livskvalitet som bedre enn det barna selv oppga. Foreldre overvurderer blant annet barnas fysiske helse, trivsel og fungering i skolen.

Samtidig undervurderer foreldre barnas velvære når det gjelder venner og sosial støtte. Her oppgir barna, i større grad enn foreldrene synes å være klar over, at de har vært sammen med venner og hatt det gøy. De oppgir at de kan stole på venner og at de har fått hjelp av venner. Barn av psykisk syke rapporterer dette i noe lavere grad enn barna i de andre gruppene.

Når det gjelder psykisk helse, skårer barn og unge i studien sin psykiske helse omtrent som barn og unge ellers i befolkningen.

Lærere rapporterer fra barnas skolesituasjon at en del av barna virker bekymret og slitne og at de opplever en del utfordringer knyttet til utførelse av lekser og forsentskomming. Barna lå som gruppe noe over middels når det gjaldt akademisk kompetanse. Barn av foreldre innen psykisk helsevern skåret noe lavere.

Barns omsorgsoppgaver

Majoriteten av barna i alle de tre gruppene bidrar med praktisk arbeid i hjemmet. De fleste oppgir at det er positivt å hjelpe til, selv om mange har omsorgsoppgaver som strekker seg langt utover det man kan forvente av et barn eller ungdom, og som heller hører hjemme i det kommunale hjelpeapparatet. Omkring en tredjedel av barna bruker mer tid enn man kan forvente, de utfører oppgaver som gjør dem opprørt, og de tenker hele tiden på det de må gjøre hjemme.

En høy prosentandel av pasientene i psykiatrigruppen (79 %) og i somatikkgruppen (67 %) med barn som er 8 år og eldre, oppgir at sykdommen påvirker kapasiteten til praktisk arbeid. Bare 21 % av foreldre i rusbehandling rapporterer lavere kapasitet. En forklaring på denne forskjellen kan være at pasientene i rusbehandling var i en rusfri periode da de deltok i studien.

Foreldrene med psykisk lidelse rapporterte at de hadde redusert kapasitet til å gi barna emosjonell støtte (41 %) og til å holde regler og struktur (51 %). En noe mindre prosentandel av foreldre med alvorlig somatisk sykdom (32 % og 28 %) og rusproblem (11 % og 29 %) rapporterte det samme.

Når det gjelder å få barna på skolen og følge opp med lekser, er det også foreldre med psykisk sykdom og foreldre med alvorlig somatisk sykdom som oppgir dette som den største utfordringen. Å følge opp barna i forbindelse med fritidsaktiviteter oppgis

også av samme pasientgruppe som vanskeligst. Bare en tredjedel av foreldre i rusbehandling oppga dette som et problem

Familienes situasjon

Situasjonen til familiene i studien viser en forholdsvis stor forskjell mellom pasientgruppene når det gjelder materielle forhold, økonomi og bolig. Pasienter i rusgruppen og deres familier kommer dårligst ut. De rapporterer om ustabile boligforhold og mye flytting. Også økonomisk er det familier med rusproblematikk som kommer dårligst ut med lavest inntekt, og der både pasient og den andre voksne i familien i stor grad er uten arbeid. Foreldrene med ruslidelse har som nevnt også den lengste sykdomserfaringen. Når det gjelder lovbrudd, har 68 % av foreldre med ruslidelse begått lovbrudd og nesten halvparten har sonet fengselsstraff.

Blant foreldre med sykdom har naturlig nok de med psykisk sykdom størst grad av psykiske plager. Også foreldre med ruslidelser opplever psykisk belastning i stor grad, men somatisk syke pasienter oppgir minst psykiske plager. Når det gjelder den andre voksne i familien, er det de som er knyttet til foreldre med ruslidelser som opplever størst psykisk belastning.

Sosial støtte og hjelp

Sosial støtte er viktig for barn og foreldre i perioder med sykdom eller ruslidelse. Det er familiene innen gruppen somatisk sykdom som rapporterer om mest sosial støtte. Familiene innen rus- og psykiatri skåret lavt både på familiesamhold og sosial støtte. Både pasienten og den andre foreldereren opplevde liten sosial støtte og støtte fra familien.

Barna sier de får mest hjelp fra familie og venner. Etter familie og venner oppgir barna at læreren er den viktigste hjelperen. Dette er mer enn foreldrene er klar over. Helsesøster kommer som den neste på lista, og så kommer kjærester, naboer og ledere i fritidsaktiviteter. Noen av barna av foreldre med rus og psykisk lidelse får hjelp fra BUP, PPT og barnevern. Rus- og psykiatripasienter mottar noe hjelp fra rus- og psykiatritjenesten i kommunene. Helsepersonell fra spesialisthelsetjenesten har liten oversikt over hvilken hjelp barna og familien for øvrig får.



Både barn og voksne mener at den beste hjelpen de kan få, er at den syke eller rusavhengige får god behandling

Hvilken hjelp ønsker familiene

Både barn og voksne mener at den beste hjelpen de kan få, er at den syke eller rusavhengige får god behandling. I tillegg ønsker de å få hjelp slik at pasienten kan få den oppfølgingen som trengs hjemme. Barna ønsker seg også et hyggelig rom på sykehuset/institusjonen der de kan møte sine foreldre.

Barna prioriterer hjelp til den syke hjemme svært høyt. Sett i forhold til det ansvaret barn faktisk tar for omsorgsoppgaver og praktisk hjelp i hjemmet, vil dette være en type hjelp som kan avlaste barna i stor grad. Men også pasienten og den andre voksne oppgir at de har behov for hjelp til å utføre arbeidsoppgaver i hjemmet.

Det kommer også tydelig fram i studien at foreldrene har stor tillit til lærer og barnehageansatte og ønsker at barna skal få hjelp fra dem.

Samlet sett ønsker familiene nærhet og forutsigbarhet. Både barna og de voksne ønsker en person de kan snakke med, en person som bryr seg om familiens situasjon og som de kan kontakte om situasjonen forverres. De ønsker seg en person som kommer hjem til dem. Denne personen kan være en familiekoordinator. Det synes å ha stor betydning for familiene at hjelpen gis hjemme, der familiemedlemmene befinner seg, og ikke på et kontor.

Avslutning

Multisenterstudien har gitt oss et rikt materiale som kan brukes i arbeidet med å bedre tilbudet for barn som pårørende og deres familier. Barna trenger helt klart en større mulighet for samtaler om foreldrenes sykdom og ruslidelser. Barna innen rus- og psykiatrifeltet må også få hjelp med sine traumebelastninger. Det kan synes som om det er for lite kontakt mellom spesialisthelsetjenesten og det kommunale hjelpe-

apparatet når det gjelder å utvikle gode tilbud for familier som rammes av sykdom. Familiens ønsker er klare. De ønsker seg hjelp hjemme, der de befinner seg. De trenger hjelp til daglige oppgaver og husarbeid. Noen vil kunne ha nytte av en foreldrevikar i perioder. Hjelperne må ut av kontorene sine, og det er avgjørende at hjelpen koordineres mellom spesialisthelsetjenesten og hjelpetjenestene i kommunen. Bare på denne måten vil de få den informasjonen de trenger for å skreddersy et tilbud basert på den enkelte families behov.

OM FORFATTEREN:



Maren Løvås er sosialantropolog, hun har master i familierapi og er rådgiver ved Korus Vest Stavanger. Hun er en av medarbeiderne i prosjektgruppen for studien «Barn som pårørende» og var lokal

koordinator fra Rogaland A-senter i prosjektet Multisenterstudien.

LITTERATUR

- Birkeland, B & Weimand, B.E. (2015) «Det gjennomsyrrer jo hele livet». En kvalitativ undersøkelse av levekår hos voksne pårørende til personer med rusproblemer. IS-2399. Oslo: Helsedirektoratet
- Helsedirektoratet: Barn som pårørende. Oslo, Rundskriv IS5/2010a
- Lov om helsepersonell, 2009
- Lov om spesialisthelsetjenesten, 2010
- Lov om helse- og omsorgstjenester, 2011
- Kufås, E., Faugli, A., Weimand, B.M. (2015) «Når jeg ser han, får jeg sånn stikk i hjertet.» Barn og ungdom som har foreldre med rusproblemer – en kvalitativ levekårstudie. IS- 2398. Oslo: Helsedirektoratet.
- Perrin, S., Meiser-Stedman, R., & Smith P (2005). The children's revised impact of event scale (CRIES): Validity as a screening instrument for PTSD. Behavioural and Cognitive Psychotherapy. Vol. 33 (4), pp. 487–498
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K.A., Hellman, A., Hilsen, M., Kallander, E.K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G.C., Skogerbø, Å., Skogøy, B.E., Stavnes, K., Thorsen, E. og Weimand, B.M. (2015). Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie. Rapport 11/2105. Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF