

6.2.4 Barn som pårørende

Nina Grytten Torkildsen, Torild Mauseth

Multipel sklerose debuterer ofte i en alder hvor det er naturlig å være foreldre, noe som medfører at mange barn og unge vokser opp som pårørende til en mor eller far som har MS. Forskning de siste tiårene har fokusert på hvordan dette påvirker dem, både positivt og negativt, og at barn og unge kan ha ulike behov for støtte og oppfølging de. Det kan være vanskelig å være barn i familien når mor eller far har MS, og mange spørsmål melder seg, spesielt når sykdommen får ta stor plass i familielivet. Barn kan være redde eller bekymret for hva som kommer til å skje med foreldrene, for eksempel om/ når neste attack kommer, om hvor farlig sykdommen er eller om sykdommen er arvelig. De kan også tenke at sykdommen er deres skyld og at den kan bli verre hvis de blir sinte på foreldrene sine, ikke bidrar nok praktisk eller ikke tar hensyn i hverdagen. Mye av disse bekymringene skyldes mangel på informasjon og åpenhet rundt sykdommen. Det er skummelt å tenke på sykdom, men det kan også være flaut å ha en mor eller far som er annerledes enn andre foreldre. Noen kan se ekstra på dem hvis de går rart eller sitter i rullestol. Mor og far kan også bli fort sint, trøtt eller lei seg når de er syke. Barna kan skamme seg over følelser som sinne og tristhet, siden foreldrene jo ikke kan hjelpe for at de har fått MS.

Det er viktig å vite at barn kan ha slike tanker og følelser, slik at barnet kan få informasjon og støtte. De trenger å få vite at sykdommen er skyld i endringene og ikke dem selv, og det er viktig å snakke med en voksen om de vanskelige tankene og følelsene.

Barns rettigheter (www.barneombudet.no):

- Rett til omsorg og omtanke fra foreldre eller foresatte.
- Når barnet er i stand til å ha egne meninger, skal det få informasjon og anledning til å uttale seg. Barnets mening skal ha vekt etter alder og modenhet.
- Ved spesielle behov eller problemer, har barnet rett til hjelp som passer for det.

Barn har behov for:

- Informasjon om sykdomssituasjonen til forelderens: aldersadekvat forklaring av diagnose, årsak, behandling og oppfølging, og hvordan tilstanden kan påvirke forelderens, barnet og familiens situasjon.
- Informasjon om egen situasjon: barnet må vite at det blir tatt vare på, og av hvem. Videre hva som er normale reaksjoner hos barn når mor eller far har MS, at pasientens tilstand ikke er barnets skyld og at barnet ikke kan hjelpe pasienten med å bli frisk. Barnet må også vite at det har lov til å ha det bra og kan fortsette med egne aktiviteter som er bra for seg, selv når pasienten har

det vanskelig. Det er svært viktig at barnet får vite hvem som er informert om familiens situasjon, og hvem barnet kan snakke med om det som er vanskelig.

Oppfølging av barn som pårørende:

Helsepersonell er pålagt ansvar i lov-verket for oppfølging og samarbeid til beste for barn under 18 år som pårørende når mor eller far er kronisk syk (Helsepersonelloven § 10a, § 22 og § 25, Specialisthelsetjenestelovens § 3-7a og Rundskriv IS-5/2010; Barn som pårørende).

- Helsepersonell der mor eller far er pasient skal kartlegge om MS-pasienten har mindreårige barn (under 18 år) og vurdere barnets behov.
- Helsepersonell skal hjelpe foreldrene med å ta vare på barna sine, og skal be om samtykke fra foresatte for å ivareta barnet og samarbeide med andre instanser (f.eks. samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og skolehelsetjeneste).
- Ved sykehusets avdelinger (2. linjetjenesten) er det oppnevnt barneansvarlig helsepersonell som skal koordinere arbeidet med å imøtekomme barnas rettigheter og behov som pårørende. Spør gjerne etter tilbud til barna når mor eller far er innlagt på sykehus.
- Fastlegen har ansvar for å koordinere helsetilbudet, både forebyggende og kurativt, for dem som står på deres pasientliste. Fastlegen kan være en aktuell samarbeidspartner for oppfølging i nærmiljøet til familien.
- Helsestasjons- og skolehelsetjenesten er et tilbud til alle barn og familier. Tjenesten kan gi råd og veiledning, og ved behov og i samarbeid med foresatte henvise til annet helsepersonell som fastlege, tannlege og spesialisthelsetjeneste. Helsesøster har ansvar for å følge opp barn med særlige behov, og samarbeide med spesialist-helsetjenesten til beste for barn og familie.
- Tilbud til barn/unge når mor eller far har MS:
 - Samtale/ informasjon med behandlende MS-nevrolog og MS-sykepleier
 - Nyttige adresser og telefon:
 - ✓ www.ms.no: MS-forbundets nettsider
 - ✓ www.msparørende.no / www.mspårørende.no er en nettside med informasjon om MS rettet mot barn og ungdom. Her finnes også lenker til selvhjelpsprogrammene SPIRIT Barn (6-12 år sammen med foreldre) og SPIRIT Ungdom (13-18 år). Nettsiden inneholder også mulighet for kontakt med helsepersonell. Programmene er utviklet av Changetech A/S, i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for multippel sklerose, Haukeland universitetssjukehus. Utviklingen og markedsføringen er finansiert av Sanofi Genzyme. Changetech distribuerer programmene og har ansvar for support

- ✓ <https://helsenorge.no/psykisk-helse/barn-og-unges-psykiske-helse/nar-barn-blir-parorende>: Helsenorge- sidene om barn som pårørende
 - ✓ www.ung.no: informasjon om unges rettigheter, muligheter og plikter
 - ✓ www.barnsbeste.no: et nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. Nettverket er først og fremst rettet mot helsepersonell, men informasjonen som formidles på nettsidene kan også være av interesse for barn og unge og deres foreldre
 - ✓ www.116111.no: gratis alarmtelefon for barn og unge: 116 111
- Likemannstjeneste for pårørende:
MS-forbundets likemannstjeneste er til stede for barn og unge som trenger å snakke med en ung voksen om det å ha en mor eller far som har MS.
Se MS-forbundets liste over likemenn for unge pårørende: <http://www.ms.no>: hjelp og råd/spør en pårørende/snakk med en pårørende/sentrale likemenn.
 - Skolehelsetjenesten på den enkelte elev sin skole: Der kan eleven også henvende seg på eget initiativ.