

TIL BARN OG UNGDOM MED FORELDRE SOM HAR MULTIPPEL SKLEROSE (MS)

NETTSIDE

for barn og unge, og et nettbasert selvhjelpsprogram for barn som pårørende når mamma eller pappa har MS.



INNLEDNING

Mange barn og unge opplever å bli pårørende i løpet av sin oppvekst. Forskning viser at kronisk sykdom kan gi store endringer i familiens livssituasjon, og føre til engstelse og bekymring hos barn og ungdom. Barn er ofte gode til å observere endringer, og lager gjerne sine egne tolkninger av det som skjer. Fantasier kan bli verre enn virkeligheten og barn mangler gjerne ord for følelsene og tankene sine. Manglende informasjon om sykdommen kan føre til opplevelser

av usikkerhet og bekymring for hva som kan skje videre. Vi håper nettstedet **MSpårørende.no** og **programmet SPIRIT barn** kan være et sted hvor hver enkelt kan få informasjon og støtte etter eget behov. Nettsiden er utarbeidet ved Nasjonal kompetansetjeneste for MS, Haukeland universitetssjukehus HF. Brosjyren og selvhjelpsprogrammet for barn og foreldre er faglig utarbeidet ved Nasjonal kompetansetjeneste for MS, og utviklet i samarbeid med Sanofi Genzyme.

Gå inn på
MSpårørende.no
eller programmet
SPIRIT barn
for mer informasjon.



INFORMASJON OG ÅPENHET

Foreldre er forståelig nok bekymret for hvordan MS vil påvirke barna, og kan ønske å skåne barna sine for informasjon om alvorlig sykdom. Det kan hjelpe å vite at forskning viser at barn og unge ønsker å få informasjon som er tilpasset alder og modenhet fra første stund. En åpen og inkluderende holdning rundt de nye utfordringene kan skape trygghet og forutsigbarhet. Barn og unge vil gjerne hjelpe til så godt de kan, og de tar ofte på seg et stort ansvar for å hindre at situasjonen blir enda vanskeligere for foreldrene. De kan til og med la være å fortelle om sine egne bekymringer og stille spørsmål. Når de får passe store oppgaver

i forhold til sin alder, og anerkjennelse for det de gjør, gir dette mestring og positiv utvikling.

Helsepersonell har plikt (etter gjeldende lovverk) til å bidra, i samarbeid med foreldre, til at barn og unge får informasjon om sykdommen og veiledning om aktuelle tiltak. På sykehuset finnes egne barneansvarlige som skal sørge for at barn og unge blir sett og ivaretatt.

Vi anbefaler at foreldre gir informasjon i forhold til barnas/de unges behov, til familie og venner, helsesøster og skole, slik at barn og ungdom kan bli sett og ivaretatt i nær-miljøet sitt, også utenfor hjemmet.


NETTBASERT TILBUD FOR BARN OG UNGE

Nasjonal Kompetansetjeneste for MS har utarbeidet en nettside for barn og unge med foreldre som har MS, www.MSpårørende.no. Nettsiden gir et godt grunnlag for åpne samtaler innen familien og det videre nettverket.

Nettsiden er todelt, med en del for barn opp til 12 år, og en del for ungdom fra 13

år. Her finnes aldersrelatert informasjon om sykdommen og et selvhjelpsprogram rettet mot barn i alder opp til 12 år og foreldre sammen, SPIRIT barn.

Informasjon om kontakt med MS-sykepleier finnes i tillegg.



Kan pappa jobbe som før, når han har MS?

HVA ER SPIRIT BARN?

SPIRIT barn er et nytt nett-basert selvhjelpsprogram beregnet for barn som har en mor eller far med MS.



Alt foregår på internett. Det er ingen møter og ingen dere skal snakke direkte med. Det er gratis og helt anonymt.

SPIRIT barn består av 8 programdager fordelt på 8 uker. Hver mandag vil dere motta en e-post med link til ny programdag, slik at dere kan ta programmet når det passer dere som familie. Dette kan gjøres enten på mobil, nettbrett eller PC, men vi anbefaler at dere tar det på nettbrett eller PC.

Det eneste dere trenger å oppgi er en e-postadresse. Vi anbefaler at mamma eller pappa bruker sin faste e-postadresse. Den vil kun bli brukt til å sende linkene til programmet, og ikke til noe annet.

I programmet vil dere få økt innsikt i hvordan det oppleves å være barn når en av foreldrene får MS. Her får barnet og mor/far råd og veiledning om tanker og følelser, og lærer morsomme oppgaver som dere kan gjøre sammen for å skape flere positive følelser og opplevelser i hverdagen.

Programmet er laget for at barnet, sammen med foreldrene, kan snakke om de følelsene og tankene de har om hverdagen.



4 TING DERE VIL FÅ I SPIRIT BARN

1. Økt innsikt i hvordan det oppleves å være barn når en av foreldrene har MS.
2. Råd og veiledning i hvordan foreldre kan hjelpe barna til å snakke om vanskelige tanker og følelser.
3. Teknikker for å skape flere positive følelser og opplevelser i hverdagen.
4. Kunnskap om hvordan foreldre gjennom ros og lek skaper trygge rammer for barn.

DOKUMENTERT EFFEKTIVT!

Alt innholdet i programmet er basert på forskning innenfor psykologi, og programmet er blitt gjennomgått av eksperter på barn og unges helse.



Å vite mer
om MS gjør
deg tryggere.

RÅD TIL FORELDRE

- Tidlig og konkret informasjon
- Vær åpen og ærlig
- Bruk ord og uttrykk tilpasset barnet/ungdommens alder
- Gi barnet/ungdommen lov til å reagere
- Gi ros og anerkjennelse for barnets/ungdommens hjelp
- Følg opp med samtaler etter behov
- La barnet/ungdommen leve sitt liv med skole og vanlige aktiviteter
- Gi rom for glede i hverdagen
- Informer familie og nettverk, barnehage/SFO/skole/skolehelsetjeneste
- Trekk inn faglig hjelp ved behov



Å prate med
mamma og pappa
kan gjøre det
tunge lettere.

TIL BARN/UNGDOM

- Ingen velger å bli syk.
- Det er ikke din skyld.
- Det er vanlig å bli både redd, sint og lei seg.
- Du blir pårørende til den som er syk i familien din.
- Du har lov til å ha det bra.
- Du har lov til å være sint på mor/far, men husk at mor/far ikke kan noe for at de har blitt syk.
- Det er fint å hjelpe litt til i hverdagen, men det er ikke ditt ansvar å hjelpe mor/ far til å ha det bra.
- Det finnes mange andre barn/ungdommer i samme situasjon som deg. De tenker og føler omtrent som deg.
- Det hjelper å snakke med en voksen du stoler på om det som er vanskelig. Det kan for eksempel være mor eller far, søsken, tante eller onkel, bestemor eller bestefar, en nabo, en lærer, en venn, helsesøster på skolen din, mor eller far til en venn.



Blir mor/far sykere
hvis jeg blir lei meg
eller sint på dem?



VANLIGE SPØRSMÅL

- Hva har egentlig skjedd?
- Hva er MS?
- Er noe av dette min skyld?
- Kan man dø av MS?
- Kan jeg også bli syk?
- Hvorfor klarer jeg ikke å sove?
- Hvorfor har jeg problemer med å konsentrere meg?
- Blir mor/far sykere hvis jeg blir lei meg eller sint på dem?
- Hvem skal passe på mor eller far mens jeg er på skolen?
- Hva skal jeg si til venner?
- Hvorfor tenker jeg annerledes enn søsknene mine?

Våre nettsteder
hvor du kan finne mer
informasjon, lese om andre barn
og unge i tilsvarende situasjon
som deg og stille spørsmål til
fagfolk, hvis det er noe du
lurer på:

www.MSpårørende.no (www.msparorende.no)
www.ms-kompetansesenter.no



MER INFORMASJON

Andre nettsteder med nyttig informasjon for barn og unge:

www.ms.no

Dette er MS-forbundets nettsider.

www.ung.no

Informasjon om unges rettigheter, muligheter og plikter. Du kan stille spørsmål anonymt.

www.klara-klok.no

Her får du svar på vanskelige spørsmål.

www.barnsbeste.no

Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende.

www.korspahalsen.no

Du som er under 18 år kan ringe gratis (tlf. 800 33 321), maile eller chatte og ta opp det som er viktig for deg.

