

Nettilbud for barn og unge med MS-syk forelder

Barn og unge med en MS-syk forelder kan oppleve engstelse, tristhet, frustrasjon og aggressivitet. Da har de behov for god og alderstilpasset informasjon om sykdommen.

Forfattere

Torild Mauseth

Helsesøster og prosjektleder
Helse Bergen, Nasjonal kompetansetjeneste for MS

Liv Solfrid Berge

Psykologspesialist
Helse Bergen, Nasjonal kompetansetjeneste for MS

Kari Ullaland

Psykologspesialist
Bergen Kommune, Pedagogisk psykologisk senter Sør

Astrid Litland

Høgskolelektor og helsesøster
Høgskulen på Vestlandet, Avdeling for helse og sosialfag, Institutt for sykepleiefag

Nøkkelord

Barn

Forebygging

Informasjon

Pårørende

Ungdom

Sykepleien 2017 105(64424)(e-64424)

DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.64424>

HOVEDBUDSKAP

Når barn og unge som pårørende får bedre mestringsstrategier, mer kunnskap om sykdommen og sosial støtte, blir de mindre følelsesmessig bekymret og mer tilfredse med livet. Nasjonal kompetansetjeneste for MS har derfor utarbeidet en nettside med alderstilpasset informasjon (www.MSpårørende.no), et selvhjelpsprogram rettet mot barn i alderen 6–12 år sammen med sine foreldre (SPIRIT Barn), og et tilsvarende nettbasert selvhjelpsprogram rettet mot unge i alderen 13–18 år (SPIRIT Ungdom).

Multipel sklerose (MS) er en kronisk betennelsessykdom i sentralnervesystemet, som ofte har et uforutsigbart sykdomsforløp med gjentatte sykdomsattakker og risiko for økende fysisk og kognitiv svikt. Sykdommen kan ikke helbredes, men tidlig forebyggende behandling og behandling av attackene kan bremse sykdommen.

MS debuterer oftest i tju–førti-årsalderen og berører mer enn 11 000 personer i Norge (1). Anslagsvis nærmere 10 000 barn og unge er pårørende til foreldre som har MS.

Konsekvenser

Det svingende og uforutsigbare forløpet fører til stor usikkerhet hos både foreldre og barn. Faktorer som stort funksjonstap, fatigue, foreldres negative følelser og holdninger, og manglende sosial støtte kan virke negativt på barn og unges evne til å tilpasse seg livet med foreldrenes sykdom (2, 3, 4).



«Barn og unge påtar seg ofte et stort ansvar for sin syke forelder.»

Barn og unge påtar seg ofte et stort ansvar for sin syke forelder og familien som helhet ut fra lojalitet, kjærlighet og plikt, og på bekostning av egne behov (5, 6). Dette kan føre til generell engstelse, tristhet, frustrasjon og aggressivitet (5). Samtidig forekommer det også positive erfaringer med å ha en MS-syk forelder, som det å føle seg mer voksen, selvstendig og empatisk enn sine jevnaldrende (4, 6).

Det er mulig at foreldres håndtering av egen sykdom, i større grad enn den fysiske funksjonshemmingen, påvirker barn og unges psykiske helse (7). Barn av MS-pasienter har lavere yrkesdeltakelse og økt behov for trygdeytelser (8). Det kan tyde på at belastningen med å være pårørende kan påvirke helse og livskvalitet i stor grad.

Tilpasset informasjon

Barn og unge har behov for informasjon om sykdommen og hvordan den kan påvirke den syke og familielivet deres. Dette behovet står i motsetning til foreldres umiddelbare tanke om at de vil skåne barna for vanskelig og bekymringsfull informasjon (9, 10). Videre bør barn og unge få støtte til å takle egen hverdag ved å lære gode mestringsstrategier (5, 11).



«Behovet for informasjon står i motsetning til foreldres umiddelbare tanke om at de vil skåne barna.»

Det er vist at barn som har fått kunnskap om MS, forbedret sine mestringsstrategier, fikk mer støtte fra sitt sosiale nettverk, opplevde mindre følelsesmessig bekymring og ble mer tilfredse med livet (12). God og alderstilpasset informasjon, sammen med åpenhet både innad i familien og ut mot barnas nettverk, bidrar også til økt sosial støtte og høyere livskvalitet (5, 6, 7).

Nettilbud

Det kan være vanskelig for foreldre å vite hvordan de skal informere barn og unge om egen sykdom, og hvordan de skal legge til rette for at familien kan få en best mulig hverdag. På denne bakgrunnen satte Nasjonal kompetansetjeneste for multippel sklerose i gang et prosjekt for å møte behovene til barn og unge som pårørende.

Tilbudet består av en nettside med alderstilpasset informasjon (www.MSpårørende.no), et selvhjelpsprogram rettet mot barn i alderen 6–12 år sammen med sine foreldre (SPIRIT Barn), og et tilsvarende nettbasert selvhjelpsprogram rettet mot ungdom i alderen 13–18 år (SPIRIT Ungdom).

Oppfølging

Helsepersonell har et lovpålagt ansvar for å kartlegge, følge opp og samarbeide med barn under 18 år som er pårørende til en mor eller far med en kronisk sykdom ([14](#), [15](#)). Barn og unge pårørende sier at det er viktig for dem å ha god kontakt med familie og venner. De vektlegger åpenhet om problemene og muligheten til å kunne be om hjelp ([16](#)).

Ulike hjelpetiltak på barnas premisser fremheves også som viktig. Slik hjelp kan være internettbaserte informasjons- og mestringspakker, bøker, brosjyrer, film og samtalegrupper ([17](#), [18](#), [19](#)). Målet med hjelpetiltakene er å sikre at barna fanges opp tidlig og får informasjon og oppfølging etter behov. Tiltakene skal også bidra til god utvikling og forebygge belastninger for barna.

Målsetting

Det nettbaserte tilbudet har både en helsefremmende og en forebyggende hensikt. Målet er å styrke identiteten til barna og de unge, gi dem trygghet og god selvfølelse. Ved hjelp av alderstilpasset informasjon legges det til rette for åpenhet om tanker og følelser i familien uten at man trenger å kjenne på dårlig samvittighet. I tillegg vil en del barn og unge ha behov for et selvhjelpsprogram for å håndtere vanskelige tanker og følelser.



«Tilbudet skal styrke identiteten, gi dem trygghet og god selvfølelse.»

Prosjektet vil også legge til rette for samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (helsesøster), som arbeider med barn og unge i deres nærmiljø.

Det nettbaserte tilbudet er utarbeidet på bestilling fra Nasjonal kompetansetjeneste for multipel sklerose (MS). Prosjektgruppen har bestått av psykologspesialist, nevrolog, MS-sykepleier og helsesøster. I tillegg er det supplert med spesialkompetanse fra Seksjon for tjenesteutvikling i Helse Bergen, grafisk designer, e-helsefirmaet Changetech og Bergen og Hordaland MS-forening. Prosjektet er støttet av Sanofi Genzyme.

Tilpasning

Gruppen «barn under 18 år» har aldersmessig stor spredning og ulike behov for kommunikasjon. Derfor ble informasjonen på nettsiden MSpårørende.no todelt, og tilpasset henholdsvis barn i alderen 6–12 år (sammen med sine foreldre) og unge i alderen 13–18 år (4).

Det er lagt stor vekt på utformingen av nettsidene. Teksten er lett tilgjengelig og godt visualisert med bruk av bilder og tegninger for å lette forståelsen.

Det er viktig at barn og unge kjenner at informasjonen som formidles, angår dem og deres situasjon. Her kan de finne de mest vanlige tankene og bekymringene som barn har når foreldre er syke, og små historier og sitater som kan skape gjenkjennelse.

Selvhjelpsprogrammene

Fra informasjonsnettsidene for barn og unge er det lenket til selvhjelpsprogrammene. I tillegg er de tilgjengelig på nettsiden til MS-forbundet (www.ms.no) og www.ms-guiden.no.

Programmene er basert på kognitiv atferdsterapi og er utarbeidet av norske psykologer og helsepersonell. Kognitiv atferdsterapi er en modell for å forstå hvordan tanker påvirker følelser og handlinger (20). I kognitiv atferdsterapi arbeider man ut fra konkrete situasjoner, der målet er å bli bevisst og forstå hvordan negative tanker påvirker følelser og handlinger.



«Målet er å etablere en mer støttende indre samtale.»

Menneskets indre tankeverden kan betegnes som en indre samtale (20). Målet er å etablere en mer støttende indre samtale – å kunne bli en bedre venn for seg selv. Man arbeider for å akseptere og forstå de tankene og følelsene man har i en bestemt situasjon, og å utforske troverdigheten av disse.

Videre i prosessen forsøker man å hente frem alternative, realistiske og mer hjelpsomme tanker som kan føre til endringer i følelsene. Følelser kan også endres når handlinger endres, som når en følelse av tristhet kan endres til glede ved hjelp av en treningsøkt med en god venn.

Psykoedukasjon

SPIRIT Barn og SPIRIT Ungdom har felles trekk i form og oppbygging, og henvender seg begge direkte til barnet eller ungdommen. Begge programmene er gratis og tilgjengelige på internett. Etter påmelding får deltakerne en e-post i uken i henholdsvis åtte og sju uker.

Programmene kan gjennomføres når det passer, enten på mobil, nettbrett eller PC, og kjøres på en sikker server uten innsyn for andre. Regler og pålegg fra Datatilsynet følges.

I programmene blir det satt ord på vanskelige tanker og følelser som det er vanlig å ha når man har en alvorlig syk forelder, det som kalles psykoedukasjon. I SPIRIT Barn deltar foreldrene sammen med barnet, og får derved informasjon om barnets behov for støtte i regulering av følelser. I SPIRIT Ungdom gjennomfører den unge selv programmet, eller kan invitere med seg en nær voksen.



«Det blir satt ord på vanskelige tanker og følelser som er vanlige når man har en alvorlig syk forelder.»

Hvert ukeprogram presenterer kunnskap om aktuelle tema og avsluttes med en oppgave. Det anbefales å være aktiv og gjennomføre alle programdagene, og å gjøre ukens oppgave, for å få best mulig utbytte. Det anbefales å sette av en fast tid hver uke.

SPIRIT Barn har følgende hovedoverskrifter for de åtte programdagene:

1. Finn deres styrker
2. Skap gode opplevelser
3. Hvordan snakke om følelser
4. Ros og anerkjennelse
5. Vanlige tanker og tankemønster
6. Ta vare på de gode øyeblikkene
7. Hva skal du gjøre?
8. Oppsummering

SPIRIT Ungdom har følgende hovedoverskrifter for de sju programdagene:

1. Vanlige tanker og følelser
2. Tankefeller
3. ABC-modellen
4. Dine behov er også viktige
5. Hvordan være tydelig på egne behov

6. Verktøykasse

7. Oppsummering

Erfaringer

Informasjonsnettsiden blir fortløpende oppdatert i takt med nye behov og ny faglig informasjon. Det er lagt stor vekt på å formidle informasjon om tilbudet til pasientgruppen og aktuelt helsepersonell, ved distribusjon av skriftlig materiale og muntlige presentasjoner i ulike fora. I tillegg er tilbudet lagt ut på Helse Bergens nettside og Facebook-side.

Ut fra foreløpige tall ser det ut til at interessen er økende. Første halvdel av 2017 ble det registrert 1475 besøk på nettsiden www.MSpårørende.no.

SPIRIT Barn har hatt 674 besøkende til programmet siden publisering i november 2015, og 77 har meldt seg på. SPIRIT Ungdom, som ble publisert i desember 2016, har så langt hatt 375 besøkende; 52 av disse har meldt seg på programmet.

Uformelle tilbakemeldinger om programmene er så langt positive:

Sagt om SPIRIT Barn:

«Takk for det fine programmet. Vi har pratet om en del nye ting i familien, og vi har lært nye ting. Dette gjorde godt for både store og små.»

Sagt om SPIRIT Ungdom:

«Tipsene har vært til hjelp. De kommer jeg til å bruke.»

«Hele programmet har vært til hjelp, det har hjulpet meg å forstå at ikke alt trenger å handle om å sette andre foran seg, men at jeg og mine følelser også er viktig. Det har vært gøy å kunne kjenne meg selv igjen i historiene som har blitt fortalt.»

Referanser

1. Grytten N, Torkildsen Ø, Myhr KM. Time trends in the incidence and prevalence of multiple sclerosis in Norway during eight decades. *Acta Neurol Scand.* 2015;132(199):29–36.
2. Pakenham KI, Chiu J, Bursnall S, Cannon T, Okochi M. The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehab Psychol.* 2006;51(2):113–26.
3. Pakenham KI, Cox S. Test of a model of the effects of parental illness on youth and family functioning. *Health Psychol.* 2012;31:580–90.
4. Bogosian A, Moss-Morris R, Bishop FL, Hadwin J. How do adolescents adjust to their parent’s multiple sclerosis? An interview study. *Br J Health Psych.* 2011;16(2):430–44.
5. Bjorgvinsdottir K, Halldorsdottir S. Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scan J Caring Sci.* 2014;28(1):38–48.
6. Mauseth T, Hjälmhult E. Adolescents’ experiences on coping with parental multiple sclerosis: a grounded theory study. *J Clin Nurs.* 2016;25:856–65.
7. Bogosian A, Hadwin J, Hankins M, Moss-Morris R. Parents’ expressed emotion and mood, rather than their physical disability are associated with adolescent adjustment: a longitudinal study of families with a parent with multiple sclerosis. *Clin Rehab.* 2015;30(3):303–11.
8. Moberg JY, Laursen B, Koch-Henriksen N, Thygesen LC, Brødsgaard A, Sørensen PS, et al. Employment, disability pension and income for children with parental multiple sclerosis. *Mult Scler J.* 2017;23(8):1148–56.

9. Diareme S, Tsiantis J, Kolaitis G, Ferentinos S, Tsalamanios E, Paliokosta E, et al. Emotional and behavioural difficulties in children of parents with multiple sclerosis: a controlled study in Greece. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2006;15(6):309–18.
10. Steck B, Amsler F, Grether A, Dillier AS, Baldus C, Haagen M, et al. Mental health problems in children of somatically ill parents, e.g. multiple sclerosis. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2007;16(3):199–207.
11. Bogosian A, Moss-Morris R, Hadwin J. Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: a systematic review. *Clin rehab*. 2010;24:789–801.
12. Horner RM. Interventions for children coping with parental multiple sclerosis: a systematic review. *J Am Assoc Nurse Pract*. 2012;25:309–13.
13. Pakenham KI, Tilling J, Cretchley J. Parenting difficulties and resources: the perspective of parents with multiple sclerosis and their partners. *Rehab Psychol*. 2012;57(1):52–60.
14. Lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell (helsepersonelloven). Tilgjengelig fra: <http://www.lovdatab.no/all/tl-19990702-064-008.html> (nedlastet 24.05.2017).
15. Lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdatab.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenesteloven> (nedlastet 24.05.2017).
16. Ruud T, Birkeland B, Faugli A, Hagen KA, Helman A, Hilsen M, et al. Barn som pårørende – resultater fra en multisenterstudie. Oslo: Akershus universitetssykehus, Helse Stavanger HF (Stavanger universitetssykehus), Rogaland A-senter, Sørlandet sykehus HF, Vestre Viken HF, Regionsenter for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør, BarnsBeste; 2015.

17. Helsedirektoratet. Barn som pårørende. Oslo; 2010. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf> (nedlastet 01.12.2017).

18. Helsedirektoratet. Nasjonal plan for selvhjelp. Oslo; 2014. IS-2168. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/300/Nasjonal-plan-for-selvhjelp-2014-2018-IS-2168.pdf> (nedlastet 24.05.2017).

19. Helsedirektoratet. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Oslo; 2017. IS-2587. Tilgjengelig fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/P%C3%A5r%C3%B8rendeveileder.pdf> (nedlastet 21.11.2017).

20. Berge T, Repål A. Den indre samtalen. 3. utg. Oslo: Gyldendal; 2010.