

BENTE STORM MOWATT HAUGLAND, KARI ELISABETH BUGGE,
MARIANNE V. TRONDSEN OG SIRI GJESDAHL (RED.)

FAMILIER I MOTBAKKE

PÅ VEI MOT BEDRE STØTTE TIL BARN SOM PÅRØRENDE



FAGBOKFORLAGET

Familier i motbakke

*Bente Storm Mowatt Haugland,
Kari Elisabeth Bugge, Marianne V. Trondsen
og Siri Gjesdahl (red.)*

Familier i motbakke

På vei mot bedre støtte til
barn som pårørende



FAGBOKFORLAGET

Copyright © 2019 by
Vigmostad & Bjørke AS
All Rights Reserved

1. utgave 2015 / 1. opplag 2015

ISBN: 978-82-450-2982-6
ISBN (trykt): 978-82-450-1651-2

Tilrettelagt for e-bok: John Grieg, Bergen
Layout og sats: Laboremus Oslo AS

Forsidedesign ved forlaget
Forsideillustrasjon: © dreamstime / Monkey Business Images Ltd

Kapittel 2 ble oversatt fra engelsk av Inger Sverreson Holmes
Kapittel 4 ble oversatt fra dansk av Ane Sjøbu

Spørsmål om denne boken kan rettes til:
Fagbokforlaget
Kanalveien 51
5068 Bergen
Tlf.: 55 38 88 00 Faks: 55 38 88 01
e-post: fagbokforlaget@fagbokforlaget.no
www.fagbokforlaget.no

Materialet er vernet etter åndsverkloven.
Uten uttrykkelig samtykke er eksemplarframstilling
bare tillatt når det er hjemlet i lov eller avtale med Kopinor.

Vær nå litt voksen!

Vi sier det til barna våre rett som det er.

Som oftest når vi vil ha dem til å slutte med noe.

Slutte å mase. Slutte å søle. Slutte å slåss.

Noen barn er voksne uten at de blir bedt om det.

De maser ikke. De søler ikke. De slåss ikke.

De gjør mye annet. De rydder. De passer småsøsken. De trøster mor eller far.

Og de trøster seg selv.

De bruker ikke bare krefter på å gjøre en voksens jobb.

Mange av dem bruker også krefter på å skjule at noe er galt, for omverdenen.

De tror at det å be om hjelp er ensbetydende med å svikte mamma eller pappa.

Derfor sier mange av disse barna aldri fra om at de sliter.

Alle voksne har ansvar for å varsle hvis de mistenker at barn lider overlast.

Naboen som stusser over at jenta i etasjen over går ut i sommerkjole midt på vinteren.

Læreren som legger merke til at den skoleflinke gutten i 5B har sluttet å gjøre lekser.

Helsepersonell har et helt spesielt ansvar.

Når de møter en voksen som er alvorlig syk, plikter de å undersøke om han eller hun har barn, og forsikre seg om at de blir fulgt opp.

Helsepersonell som møter unge pårørende, må bruke både øyne og ører.

De må høre det som ikke blir sagt. De må se det som ikke synes.

Disse barna må slippe å være voksne.

Derfor må noen andre være det.

Oslo, mars 2015

Helseminister Bent Høie

Innhold

Kapittel 1	
På vei mot bedre støtte til barn som pårørende	13
<i>Bente Storm Mowatt Haugland, Marianne V. Trondsen, Siri Gjesdahl og Kari Elisabeth Bugge</i>	
Fra kunnskap til praksis	15
Mangfold i tiltak	17
Behov for forskning	17
Brukererfaringer.....	18
Bokens innhold	19
Avslutning	23
Referanser	23
 Del 1 Oversiktskapitler	 27
Kapittel 2	
Forebyggende tiltak for barn av psykisk syke eller rusavhengige foreldre	29
<i>Karin van Doesum</i>	
Risiko for barn av psykisk syke og/eller rusavhengige foreldre	29
Tiltak	31
Utfordringer og begrensninger	40
Referanser	42
 Kapittel 3	
En tiltakskjede for ivaretagelse av barn som pårørende	45
<i>Kari Elisabeth Bugge, Eline Grelland Røkholt, Trude Aamotsmo</i>	
Forståelsesramme for barn og unges behov	46
Støtte til mestring	47
Strukturerte nivåer for optimal støtte.....	51
Oppsummerende avslutning.....	60
Referanser	62

Kapittel 4

Foreldre med rusmisbruk – familieorientert behandling 65*Helle Lindgaard*

Sentrale temaer i behandling av familier med rusproblemer 66

Hovedlinjer i familieorientert rusbehandling 68

Implikasjoner for praksis 74

Referanser 76

Kapittel 5

Unge omsorgsgivere – barn og unge som har betydelige omsorgsoppgaver 79*Ellen Katrine Kallander og Vibecke Ulvær Vallesverd*

Begrepet unge omsorgsgivere 79

Hvordan og hvorfor barn bidrar med omsorgsoppgaver 81

Konsekvenser av betydelige omsorgsoppgaver 82

Hva unge omsorgsgivere har behov for 83

Aktuelle hjelpetiltak 84

Unge omsorgsgivere – et perspektiv som må inkluderes 86

Referanser 87

Kapittel 6

Barn som pårørende i minoritetsfamilier 91*Eugene Guribye og Mette Marit Knoblauch Laading*

Helsepersonells ansvar for oppfølging av barn som pårørende 91

Kommunikasjonsutfordringer 92

Når barn blir tolker 93

Behov for samarbeid 94

Barn som omsorgsgivere 95

Barn som pårørende til traumatiserte foreldre 96

Manglende tiltak for barn som pårørende i minoritetsfamilier 98

Konklusjon 100

Referanser 100

Del 2 Familier med psykisk sykdom og/eller rusavhengighet 105

Kapittel 7

Våre usynlige kjærlighetsbånd 107*Barna som lever med den psykisk syke må ikke bli glemt når den syke skal behandles**Ina og Maria*

Sinnssykehuset 108

En hånd å holde i 109

Vendepunktet.....	110
Ting som virker	110

Kapittel 8

Forebyggende familieteam i spesialisthelsetjenesten for psykisk helse og rus 113

Bente Lindboe og Elin Kufås

Organisering, rammer og overordnet formål	113
Evaluering av forebyggende familieteam.....	114
Faglig bakgrunn for tiltaket	115
Lav terskel – tidlig inn	116
Sammensatte utfordringer – helhetsorientert og fleksibel tilnærming.....	116
Samhandling og tverretattlig samarbeid	118
Til stede over tid	119
Oppsummering	120
Referanser	120

Kapittel 9

Barnet i mente. Samordnet innsats for sped- og småbarn i utviklingsrisiko... 123

Kerstin Söderström

Innlandsmodellen «med barnet i mente»	124
Teori- og kunnskapsgrunnlag	126
Tverrfaglig kompetanseløft	127
Innlandsmodellen i praksis.....	128
Tenke det, ønske det, ville det – men gjøre det	132
Referanser	133

Kapittel 10

Morild – et internettbasert hjelpetilbud for barn og unge med foreldre med psykiske problemer 135

Marianne V. Trondsen og Agnes Rabbe

www.morild.org	136
Metode	137
Betydningen av internettbasert støtte	138
Nærhet på distanse.....	145
Referanser	147

Kapittel 11

Mammas lille hjelper..... 149

Anja

Min bakgrunn	149
--------------------	-----

Gode og vonde dager	150
Kampen mot barnevernet	150
Fastbrente minner	152
Mine problemer som voksen	152
Manglende hjelp fra barnevernet	153
Min bror	154
Rollebytte	154
Muren rundt meg	155
Sprekker i muren	155
Hva slags hjelp skulle jeg ønske jeg fikk?	156

Kapittel 12

Utviklingstraumer som forståelsesramme for tiltak for barn av rusmisbrukere 159

Bente Storm Mowatt Haugland og Dag Øystein Nordanger

Miljømessige belastninger og sviktende omsorg – en risiko i familier med rusmisbrukende foreldre	160
«Regulering» og «utviklingstraumer» som brobyggende begreper	162
Omsorgserfaringer kopler opp hjernen	163
Toleransevinduet – en hjelp til å forstå barnet	165
Implikasjoner for tiltak	166
Oppsummering	170
Referanser	170

Del 3 Familier med somatisk sykdom 175

Kapittel 13

Bra at ingen vet morgendagen 177

Benedikte

Pappas død	178
Mamma og meg igjen	179
Den konstante frykten	181
Tok imot hjelp	182
Hjemmesykepleien	183
Mammas død	185
Ettertiden	185

Kapittel 14

Sosial nettverksstøtte når mor eller far har kreft 187

May Aasebø Hauken og Kari Dyregrov

Kreftrammede familiers behov for nettverksstøtte	188
Betydningen av sosial nettverksstøtte	190
Bronfenbrenners modell for sosiale nettverk	190

Ulike former for nettverksstøtte.....	193
«Kjøreregler» for god nettverksstøtte	194
Oppsummering	197
Referanser	197
 Kapittel 15	
Når foreldrerollen trues av sykdom	201
<i>Trude Aamotsmo og Kari Elisabeth Bugge</i>	
Sykdomsutfordringer og omsorgsansvar	201
Bakgrunn og metode.....	202
Utfordringer, mestring og behov for støtte.....	203
Hjelp til å trygge seg selv og barna.....	205
Oppsummering	208
Referanser	208
 Del 4 Å implementere nye tiltak.....	211
 Kapittel 16	
«Medvindsfaktorer» for barneansvarligarbeidet i voksenpsykiatrien	213
<i>Nina Lien Osen</i>	
Tiltak for barn og foreldre ved Tiller DPS Døgnerhet	214
Medvindsfaktorer i møte med pasientene og deres barn	216
Medvindsfaktorer på systemsiden	222
Utfordringer for arbeidet som barneansvarlig i spesialisthelsetjenesten	225
Avsluttende kommentarer	225
Referanser	226
 Kapittel 17	
Å se og ivareta barn av psykisk syke foreldre	229
<i>Utfordringer i psykisk helsevern for voksne</i>	
<i>Charlotte Reedtz og Camilla Lauritzen</i>	
Prosjekt barn som pårørende i UNN	229
Funn i delstudier i prosjektet	231
Oppsummering av funn	235
Implikasjoner for klinisk praksis i psykisk helsevern.....	236
Referanser	237
 Kapittel 18	
Dyrke vekstkraft og forvente uår. Implementering av forebyggende tiltak.....	241
<i>Tormod Rimehaug og Ingunn Helmersberg</i>	
Fra prosjekt til tjeneste og nettverk	241
Gravplass for gode prosjekter – erfaringsgrunnlaget for implementeringsteori	243

Forankring og forpliktelse	244
Tiltaksopplæring	245
Vedlikehold og kvalitetssikring.....	246
Forvitring, fornyelse og systemforbedring	247
Overførbarhet: bærekraft gjennom å dyrke vekstkraft og forvente uår.....	248
Referanser	249
 Del 5 Forebyggingsgrupper	 253
Kapittel 19	
Tirsdagstreffet – en familiegruppe for foreldre med psykiske vansker og deres barn	255
<i>Björg Eva Skogøy og Kristin Stavnes</i>	
Kunnskapsgrunnlag	256
Rammer og innhold	257
Erfaringer med TT	259
Hva har vi lært?	263
Referanser	263
 Kapittel 20	
Styrket mestring i livet (SMIL) – et gruppetilbud	267
<i>Siw Bratli, Per Øyvind Lindgren og Ellen Østberg</i>	
Bakgrunn i lærings- og mestringstjenesten.....	267
Om SMIL – mål og målgruppe, form og innhold	268
Evaluerings av SMIL.....	271
Avslutning	275
Referanser	276
 Kapittel 21	
Fleksibilitet og virksomme faktorer i manualbaserte forebyggingsgrupper	279
<i>Tormod Rimehaug og Jorun Mari Børstad</i>	
Fordeler med bruk av manualer.....	280
Generelle trekk i forebygging for barn som pårørende.....	282
Rammene for manualtroskap og skreddersøm når manualer brukes.....	282
Utfordringer i tilpasning av manualer	284
Oppsummering	287
Referanser	288
 Forfatterromtaler.....	 291
 Stikkordregister	 301

På vei mot bedre støtte til barn som pårørende

*Bente Storm Mowatt Haugland, Marianne V. Trondsen,
Siri Gjesdahl og Kari Elisabeth Bugge*

Vi har i løpet av de siste tiårene fått økt kunnskap om risiko, belastning og mestring hos barn som er pårørende. Å ha en forelder som er alvorlig syk, enten det gjelder psykisk sykdom, somatisk sykdom eller rusavhengighet, innebærer ofte en rekke praktiske, sosiale og følelsesmessige utfordringer og belastninger for barna (Christoffersen og Soothill, 2003; Gladstone mfl., 2011; Mowbray, mfl. 2004; Sieh mfl., 2012). Barn som vokser opp med psykisk syke, somatisk syke eller rusavhengige foreldre, har høyere risiko for å utvikle egne emosjonelle, sosiale eller atferdsmessige problemer enn andre barn. Barna har også større risiko for å oppleve konfliktfylt familiesamspill, dårligere foreldrefungering og omsorgssvikt (Bugge mfl., 2013; Haugland, 2012; Hosman mfl., 2009; Kuhne mfl., 2012).

Vi vet imidlertid også at en stor andel barn som vokser opp i familier med psykisk syke, somatisk syke eller rusavhengige foreldre, klarer seg bra. Dette omtales som motstandsdyktighet eller resiliens, og har sammenheng med en rekke forhold innad i familien, hos barnet selv, i familiens og barnets nettverk og i samfunnet for øvrig. Mange forhold, ut over foreldres helse, innvirker på barns utvikling og fungering. En diagnose hos omsorgspersonen sier i seg selv ikke noe om familiesamspill, omsorgskapasitet eller foreldrefungering. Foreldres sykdom eller rusavhengighet vil i ulik grad og på ulike måter innvirke på foreldrerollen og derved også barnas oppvekstmiljø.

Den risiko foreldres sykdom eller rusavhengighet representerer, viser imidlertid at det er behov for å utvikle og implementere tiltak for ivaretaking av barna. Vi trenger å ha tilgang på både selektive og indikert forebyggende tiltak,

så vel som behandlingstiltak for de barna som har behov for dette. Tiltakene må videre være tilgjengelig i hele barnets utviklingsforløp, fra spedbarnsalder til de er unge voksne.

Det er bred enighet på tvers av forskning, praksisfelt og myndigheter om behov for informasjon, støtte og hjelp til barn og foreldre i familier som opplever langvarig og alvorlig sykdom eller rusmiddelavhengighet hos foreldre. Dette er grunnlaget for at det 1.1.2010 ble innført nye bestemmelser i helsepersonelloven (kap. 2, § 10a) og spesialisthelsetjenesteloven (kap. 3, § 3-7a), som omhandler plikt til ivaretagelse av mindreårige barn (0–18 år) som er pårørende. I lovbestemmelsene defineres barn som pårørende som *«barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade»*. Selv om avgrensning i en slik definisjon kan diskuteres, som for eksempel at barn hvor foreldre dør eller sitter i fengsel ikke er inkludert (Ytterhus, 2012), tar vi i denne boken utgangspunkt i disse tre gruppene, det vil si barn av foreldre med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.

Lovbestemmelsene om barn som pårørende har som formål å forebygge problemer hos barn og foreldre når en forelder opplever alvorlige helseproblemer. Dette skal fortrinnsvis skje gjennom å sikre barna tidlig hjelp og sette familiene bedre i stand til å mestre situasjonen. Alt helsepersonell er pålagt å avklare om pasienten har mindreårige barn (0–18 år), og deretter bidra til å ivareta behovet for informasjon og oppfølging av barnet som følge av forelderens helsetilstand. Alle helseinstitusjoner innenfor spesialisthelsetjenesten skal ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av barn når foreldre er psykisk syke, rusmiddelavhengige, alvorlig somatisk syke eller skadde.

At helsepersonell har lovbestemt plikt til å ivareta barn som pårørende, aktualiserer behov for kunnskap og erfaringsutveksling omkring *hvordan man i praksis* kan møte barnas og familienes behov for informasjon, hjelp og støtte. Hensikten med denne boken er å presentere ulike kunnskapsbaserte tiltak for barn som pårørende og deres familier og å drøfte perspektiver som må ivaretas ved utvikling, igangsetting og evaluering av slike tiltak.

Boken er en videreføring av en tidligere antologi om barn som pårørende (Haugland mfl., 2012). Den tidligere antologien vektla tema knyttet til hvordan foreldres sykdom, skade eller avhengighet innvirker på familier og barns situa-

sjon og fungering. I denne boken følges dette temaet videre, gjennom beskrivelse og drøfting av konkrete tiltak og ved å belyse hvordan ulike typer tiltak kan innføres, organiseres og videreutvikles i praksis.

Begge bøkene er blitt til etter initiativ fra BarnsBeste – et nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. BarnsBeste ble etablert av Helse- og omsorgsdepartementet i 2007 for blant annet å samle, systematisere og videreformidle kunnskap om barn som pårørende (www.barnsbeste.no). Bidragsyterne i begge bøkene er erfarne klinikere og forskere, hvorav de fleste er medlemmer i BarnsBestes forskernettverk «Barn som pårørende».

Fra kunnskap til praksis

Innsatsen rettet mot barn som pårørende har tidligere vært beskrevet som til dels fraværende, tilfeldig, personavhengig og fragmentert (Aamodt og Aamodt, 2005; Haugland mfl., 2012; Haugland og Rosenqvist, 1993; Solbakken og Lauritzen, 2006; Solbakken mfl., 2005; Ytterhus og Almvik, 1999), med store ulikheter og mangler i hvordan ulike helsetjenester følger opp barnas behov. Det er dessverre fremdeles store sprik mellom den kunnskap vi har om risiko og belastning hos barn som pårørende, og hva man gjør i praksis – i form av rutiner for identifisering av barna, informasjonsarbeid, forebyggende tiltak, støttetiltak eller behandling for barna og deres familier (Nicholson, 2009; Lauritzen mfl., 2014; Reedtz mfl., 2015).

Utviklingen mot bedre ivaretaking av barn som pårørende går langsomt, men gradvis i positiv retning. Det er etablert barneansvarlig personell i alle helseforetak, og som flere av kapitlene i denne boken viser, har barna mange steder fått en tydeligere plass i foreldrenes behandling. Det foregår en gradvis kompetanseheving og økt bevissthet blant fagfolk om barn som pårørende. Tematikken er enkelte steder innført som del av helse- og sosialfaglige utdanninger. Det tilbys kurs, seminarer og konferanser om barna og familiens situasjon for ulike helse-, sosial- og barnefaglige personell. Det er utviklet materiell til opplæring av helsepersonell i form av e-læringskurs, læringsressurser, materiell, nettressurser, filmer og undervisningspakker (se www.barnsbeste.no).

Det er videre utviklet informasjonsmateriell og verktøy til støtte i arbeid med barn og familier. Ett eksempel på dette er «Snakketøyet» (www.snakketøyet.no) – et digitalt tilgjengelig samtaleverktøy til hjelp for helsepersonell, foreldre og

andre voksne som ønsker å støtte og ivareta barn som er pårørende, gjennom samtaler med barna og familiene. Formålet med Snakketøyet er å senke terskelen for og motivere voksne til å snakke med foreldre og barn. Det kan noen ganger være lite som skal til for å gjøre en forskjell for barna.

Det er lovpålagt å journalføre pasientens barn. I revideringen av elektronisk pasientjournal er det derfor tilrettelagt for registrering av barn som pårørende. Vi har forventninger til at dette blir implementert både i spesialisthelsetjenesten og i helsetjenesten for øvrig.

Som resultat av at Forskningsrådet utlyste prosjektmidler øremerket forskning om barn som pårørende i 2011, ble det igangsatt fire større forskningsprosjekter på dette området. Resultatene fra disse forventes å gi nyttig kunnskap med relevans for det videre arbeidet med barn som pårørende i Norge.

Sist, men ikke minst er det et viktig skritt i riktig retning at det er utarbeidet kunnskapsbaserte fagprosedyrer for arbeid med barn som pårørende. Fagprosedyrerne tar for seg temaer knyttet til kartlegging, tiltak, samhandling og bekymringsmeldinger. Fagprosedyrerne har som formål å sikre lik og god oppfølging av barna og familiene uansett hvor i landet familiene bor (www.fagprosedyrer.no).

Til tross for disse framskrittene er barn med foreldre med alvorlig sykdom eller rusavhengighet fremdeles i for liten grad sikret systematisert oppfølging – gjennom alle deler av sykdomsforløpet og basert på det enkelte barns og den enkelte families behov. Det er mange og sammensatte årsaker til dette. Sannsynligvis er det nødvendig med økt innsats når det gjelder systematisk opplæring og veiledning til personell som skal ivareta barnas rettigheter. Det vil være et stort skritt videre om *alle* helse- og sosialfaglige utdanninger har barn som pårørende, lovverket og opplæring i forebyggende arbeid som del av pensum. Det vil også være et viktig løft med ytterligere norske forskningsstudier som systematisk evaluerer effekt, brukervurderinger og kost-nytte-analyse av ulike typer forebyggende tiltak og behandlingstiltak for barn som pårørende.

Gjennomgående og god ivaretagelse av barn som pårørende krever innføring av nye rutiner, endring av roller, teorier og arbeidsmetoder hos ulike faggrupper. Det er ofte behov for samhandling mellom ulike instanser og faggrupper, så som kommunale helse- og omsorgstjenester, spesialisthelsetjeneste, barnevern, familiens nettverk og skole- eller barnehagepersonell. Dette kan være tid- og ressurskrevende. Å fortsette «på gamlemåten» er mange ganger det enkleste, selv om det ikke er faglig anbefalt verken på kort eller lang sikt.

Vi håper imidlertid at denne boken kan være til inspirasjon og derved bidra på veien mot systematisk identifisering og ivaretaking av ALLE barn som pårørende, i ALLE kontekster hvor barn lever.

Mangfold i tiltak

Barnas og familienes behov er ulike og avhenger blant annet av alvorlighetsgraden av foreldrenes sykdom og fungering, den friske forelderens fungering, familiesituasjonen, familiens tilgang på hjelp og nettverksstøtte, livsfase, sykdomsforløp, kulturell og etnisk tilhørighet, samt barnas alder og fungering. Tiltak for barn som pårørende må derfor dekke ulike områder og være av ulikt omfang og intensitet. Vi har i denne boken lagt vekt på å ta med kapitler som beskriver ulike typer hjelpe- og støttetiltak; fra lavterskel- og lavintensitetstiltak til mer omfattende tiltakskjeder, samordning av tjenester, behandlingstiltak og nettverksarbeid. Tiltakene har ulikt fokus, fra etablering av fagnettverk til internettbaserte tiltak og kliniske og forebyggende tiltak rettet mot enkeltindivider og familier. Det har vært et poeng å vise til mangfoldet i tiltak ut fra viktigheten av at den hjelpen som tilbys, tilpasses de behov og ønsker barnet og familien har – én tilnærming eller ett tiltak vil aldri passe alle eller kunne nå familier i ulike livsfaser eller med ulike sykdomsforløp og familieforhold.

I tillegg til å beskrive et bredt utvalg av tiltak har vi inkludert kapitler som drøfter mer overordnede temaer, for eksempel hvilke faktorer som kan hemme eller fremme implementering av nye rutiner og arbeidsmodeller for ivaretagelse av barn som pårørende, ivaretagelse av barn som pårørende i etniske minoritetsfamilier og tiltak for ivaretaking av barn med betydelige omsorgsoppgaver.

Behov for forskning

Mange av tiltakene som presenteres i denne boken, har vært prøvd ut over lengre tid, er kunnskapsbaserte og har vært gjenstand for kvalitative eller kvantitative evalueringer. For å utvikle gode tiltak for barn i ulike alder og med ulike behov er det viktig både med solid kunnskapsmessig forankring og at tiltakene evalueres. Det er et stort behov for forskning knyttet til eksisterende tiltak – både for å forbedre disse og for å få vite *om* og *hvordan* de virker. Fagfeltet «barn som

pårørende» er relevant for en rekke faggrupper. Det er derfor viktig at fremtidige forskningsstudier inkluderer ulike fagdisipliner og forskningstradisjoner.

Forskning om tiltak for barn som pårørende bør ha fokus på brukererfaringer og kvalitative aspekter ved tiltakene. Vi trenger å vite hva barna og familiene opplever som nyttig, og hva de ikke ser seg tjent med. Det er imidlertid også mangel på systematiske effektstudier for å evaluere om tiltakene hjelper barna og familiene til bedre fungering eller tvert om øker risikoen for at de utvikler problemer. Vårt ønske med denne boken var å presentere tiltak som har vært evaluert med hensyn til effekt. Dette viste seg imidlertid å være vanskelig etter som tiltak for barn som pårørende i Norge så langt ikke har vært gjenstand for systematiske effektevalueringer. Det må være et mål i fremtiden at utvikling, utprøving og effektevaluering av tiltak går hånd i hånd, slik dette beskrives i det nasjonale forebyggingsprogrammet fra Nederland (kapittel 2).

Brukererfaringer

Bedre støtte til barn som pårørende handler om å utvikle tiltak som er mulige å gjennomføre, som har effekt og som oppleves som nyttige og gode. Vi trenger kunnskap om hvilke tiltak brukerne etterlyser, er fornøyd med og opplever dekker deres behov. Vi må spørre barn og foreldre hva de opplever som nødvendig oppfølging, og hvilken hjelp og støtte de trenger for å leve gode liv tross alvorlig sykdom eller rusavhengighet. Denne boken inneholder tre kapitler skrevet av barn som har vokst opp som pårørende til foreldre med alvorlig sykdom eller rusavhengighet (kapittel 7, 11 og 13). Forfatterne forteller hvordan det var å være barn i hjem preget av foreldrenes problemer, hvilken hjelp de fikk, samt hvilken støtte og hjelp de skulle ønske at de hadde fått.

Kapitlene viser vanskene med å være barn når foreldre er syke eller rusavhengig, men også de følelsesmessige båndene mellom barna og foreldrene. Det kommer frem at barna har kjent seg alene og lite ivaretatt, trass i at hjelpeapparatet har vært i kontakt med i familien og omfattende tiltak som sykehusinnleggelser, hjemmesykepleie og/eller barnevernstiltak ble benyttet. Barna ble likevel ikke tilstrekkelig ivaretatt slik at de kunne legge fra seg voksenansvaret. Den manglende tillit de beskriver overfor profesjonelle hjelpere og hjelpeapparatet er utfordrende og trist, men i høyeste grad nyttig for å vise vei videre i arbeidet med å finne gode måter å møte og ivareta barn som pårørende.

Bokens innhold

BOKENS FØRSTE DEL omfatter kapitler med mer overordnede temaer knyttet til tiltak for barn som pårørende og deres foreldre.

Kapittel 2 er skrevet av Karin van Doesum og gir en innføring i et omfattende forebyggingsprogram i Nederland med en rekke kunnskapsbaserte tiltak rettet mot barn av psykisk syke og rusavhengige foreldre og deres familier. Noen av tiltakene i programmet er oversatt og benyttes i Norge. Kapittelet beskriver et forbilledlig samspill mellom utvikling og utprøving av tiltak, med påfølgende forskningsmessig evaluering og utvikling av nye tiltak.

Kari Elisabeth Bugge, Eline Grelland Røkholt og Trude Aamotsmo beskriver i kapittel 3 hvordan barn med alvorlig syke foreldre kan støttes. Forfatterne legger særlig vekt på kommunikasjon og samhandling og viser til hvordan dette kan gjøres gjennom hele foreldrenes sykdomsforløp. Også dette kapitlet formidler kunnskap fremkommet i en fin kombinasjon av erfaringer fra klinisk praksis, metodeutvikling og forskning.

I kapittel 4 gir Helle Lindgaard en oversikt over familieorientert behandling når en av foreldrene har rusproblemer. Hun argumenterer for valget av familieorientert behandling av rusavhengighet hos foreldre ut fra resultater fra internasjonale forskningsstudier. Sentrale temaer i denne behandlingen gjennomgås, og ulike kategorier og typer familieorientert behandling presenteres, samt evaluering av effektene av dem.

Ellen Katrine Kallander og Vibecke Ulvær Vallesverd drøfter i kapittel 5 begrepet «unge omsorgsgivere» – det vil si barn og unge med betydelige omsorgsoppgaver. Temaet er relevant for barn med rusavhengige eller alvorlig syke foreldre, hvor mange fra tidlig alder får omfattende omsorgsoppgaver for søsken, foreldre eller andre familiemedlemmer. Forfatterne drøfter hvordan og hvorfor barn i betydelig grad bidrar med omsorgsoppgaver hjemme, hvilke behov barna har, samt gir eksempler på forebyggende tiltak.

Eugene Guribye og Mette Marit Knoblauch Laading tar i kapittel 6 for seg spesifikke utfordringer knyttet til arbeid med barn som pårørende i minoritetsfamilier. De drøfter hyppig forekommende utfordringer, som kommunikasjonsvansker mellom familiemedlemmer og norsketniske hjelpere, bruk av offentlig versus nettverksbasert støtte og foreldres behov for veiledning om egne traumerelaterte symptomer. Mangel på tilpassede tiltak for barn som pårørende i minoritetsfamilier fremheves, og det etterlyses forskning knyttet til denne gruppen barn som pårørende.