

## Unge pårørende

En studie av unge pårørende til foreldre med demenssykdom

MARITA BEATE HEINESEN KATLE

### VEILEDER

Ann Christin Eklund Nilsen

### Universitetet i Agder, 2020

Fakultet for samfunnsvitenskap

Institutt for sosiologi og sosialt arbeid

Antall ord: 23817



## **Forord**

Denne oppgaven har vært et spennende prosjekt å jobbe med. Jeg har lært mye underveis og hatt en positiv opplevelse med hele prosessen. Det er flere jeg ønsker å takke for hjelp og støtte underveis.

Først og fremst vil jeg takke min veileder Ann Christin Eklund Nilsen. Hun har vært en støtte gjennom hele prosessen og jeg er veldig takknemlig for alle tilbakemeldinger og oppmuntrende ord.

Jeg vil også takke informantene mine. De har virkelig åpent seg og delt rikt av sine erfaringer med å være unge pårørende.

Sist, men ikke minst vil jeg takke familien min og venner for støtten. Jeg har snakket mye om oppgaven og fått oppmuntring når jeg har mistet motivasjonen.

Marita Katle

Bergen, juni 2020

## **Sammendrag**

Formålet med denne oppgaven er å få en dypere forståelse for hvordan demenssykdom hos foreldre påvirker livet, hverdagen og familien til barna.

Oppgaven er en kvalitativ studie og baserer seg på intervjuer med fire unge pårørende. Hensikten med studien er å frembringe ny kunnskap om hvordan barn og unge som blir pårørende opplever dette. Jeg har i oppgaven benyttet semistrukturerte intervjuer. Det var viktig for meg å få frem informantenes egne erfaringer og opplevelser av å være unge pårørende. Informantene er anonymisert i henhold til norsk senter for forskningsdata (NSD) sine retningslinjer.

Gjennom materialet kom det frem at det å være ung pårørende til en demenssyk forelder er en omfattende jobb. Det fører til at barna må ta mer ansvar enn de tidligere har gjort og de omsorgsoppgavene de utfører har stor variasjon. Det er alt fra emosjonell støtte til forelder og andre søsken til reint praktiske oppgaver for å få hverdagen til å gå rundt.

Mye av teorien jeg har anvendt i oppgaven har et narrativ som viser barn som ender opp med mye ansvar kan oppleve uheldige konsekvenser fra dette. Funnene i oppgaven min viser at informantene ser flere fordeler med å ha vært gjennom en krevende fase i livet som unge pårørende.

# Innholdsfortegnelse

Forord .....	2
<b>Sammendrag.....</b>	<b>3</b>
<b>1. Innledning.....</b>	<b>6</b>
1.1 Innledning og presentasjon av tema .....	6
1.2 Bakgrunn .....	7
1.3 Problemstilling.....	8
1.4 Avgrensing.....	9
1.5 Oppgavens oppbygning .....	10
<b>2. Teori.....</b>	<b>11</b>
2.1 Barndom.....	11
2.1.2 Barn som pårørende.....	12
2.1.3 Unge omsorgsgivere .....	14
2.2 Familie.....	15
2.2.1 Roller.....	16
2.2.2 Parentifisering .....	17
2.3 Støtteapparat .....	18
2.3.1 Skole.....	19
2.3.2 Organisasjoner.....	21
2.4 Resiliens og beskyttelse .....	22
2.5 Avslutning.....	23
<b>3. Metode.....</b>	<b>24</b>
3.1 Valg av metodisk tilnærming .....	24
3.2 Det kvalitative intervjuet.....	25
3.3 Datainnsamling.....	26
3.4 Presentasjon av informantene.....	27
3.5 Gjennomføring av intervjuet.....	27
3.6 Transkribering av intervjuer .....	29
3.7 Analyse.....	29
3.8 Reliabilitet og validitet.....	30
3.9 Forskerrollen.....	31
3.10 Etske hensyn.....	33
<b>4. Presentasjon av funn og drøfting.....</b>	<b>34</b>
4.1 Erfaringer med å være ung pårørende.....	34
4.1.1 Diagnose.....	34
4.1.2 Ungdomstid.....	36
4.1.3 Sorg.....	38
4.1.4 Informantenes egne refleksjoner over situasjonen som unge pårørende.....	40
4.2 Familiedynamikk.....	42
4.2.1 Ansvar og roller.....	42
4.2.2 Søsken.....	45
4.3 Støtteapparat .....	47

4.3.1 Åpenhet.....	47
4.3.2 Emosjonell støtte .....	50
4.3.3 Sykehjem.....	51
4.3.4 Skole .....	54
<b>5. Oppsummering og sammenfatning av funn.....</b>	<b>62</b>
5.1 Oppgaver.....	62
5.2 Endringer i familien .....	63
5.3 Støtteapparat.....	64
5.4 Avsluttende refleksjon.....	65
<b>6. Litteraturliste.....</b>	<b>67</b>
<b>Vedlegg 1 – Informasjonsskriv.....</b>	<b>70</b>
<b>Vedlegg 2 – Kvittering fra NSD .....</b>	<b>73</b>
<b>Vedlegg 3 – Intervjuguide.....</b>	<b>76</b>

# 1. Innledning

## 1.1 Innledning og presentasjon av tema

I dag regner vi at over 77 000 mennesker i Norge har demens. I 2020 kom det en ny demensplan, og her leser vi at det er mye trolig at dette nummeret vil doble seg innen 2040 (Helse og omsorgsdepartementet, 2020). Demensplanen er utviklet av demenssyke, pårørende, fagfolk, organisasjoner og departement i form av dialogmøter. Målet med denne planen er å skape et mer demensvennlig samfunn. Det er utviklet seks strategiske grep, og disse er: selvbestemmelse, involvering og deltakelse, forebygging, diagnose til rett tid og tett oppfølging etter diagnose, aktivitet, mestring og avlastning, pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud, forskning, kunnskap og kompetanse. Demensplan 2020 skal ha fokus på tiltak som kan settes inn før det blir nødvendig med heldøgntilbud. Dette skal kunne være med på å støtte og avlaste pårørende (Helse og omsorgsdepartementet, 2020).

Over 350 000 nordmenn er nær pårørende til en person med demens (Nasjonalforeningen, 2019). Demens er en fellesbetegnelse for en rekke ulike demenssykdommer. Den hyppigste forekomsten av demens er Alzheimers sykdom, som rammer 60% av personer med demens (Helse og omsorgsdepartementet, 2020). Felles for demenssykdommene er at det rammer de kognitive sentrene i hjernen. Konsekvensene av det vil blant annet føre til en svekkelse av hukommelse, læringsevne, orienteringsevne, tenke og planleggingsevne og dømmekraft. I tillegg til dette vil en demenssykdom ramme språket og svekke forståelsesevnen. Demens rammer også psyken og atferden til pasienten, og det kan oppstå depresjoner, angst, vrangforestillinger, apati, rastløshet, aggressivitet og repeterende handlinger. Det motoriske blir også rammet av sykdommen, dette vil påvirke balansen og musklene, som ofte fører til muskelstivhet (Egedal, 2002, s.522). Symptomene rammer gradvis og det er individuelt hvordan sykdommen utløper og hvilke steder i hjernen det rammer først. Personer med en demensdiagnose vil oppleve et massivt funksjonstap.

Å være pårørende til en som har demens er for de fleste en stor påkjennelse. Det er flere barn som opplever dette, og de kan oppleve diverse utfordringer med å være pårørende til en demenssyk mor eller far. Barn er avhengige av voksne, de er avhengige av rikelig med omsorg og støtte for å kunne utvikle seg som mennesker. De trenger tryggheten om at omsorgspersonen

vil være der ved behov, dette er viktig for utviklingen av selvrealisering (Bergem, 2018, s.47). Det å opprettholde denne tryggheten og omsorg kan være vanskelig for foreldre som har en demenssykdom etterhvert som sykdommen utvikler seg.

Boss (2017) beskriver demens som en sykdom som utvikler seg langsomt, og ser på hvordan pårørende kan oppleve det å leve tett på demenssyke mennesker. Det kan være vanskelig å befinne seg i et stadium der en «mister» personen med demens mer og mer. Pårørende kan oppleve å savne noen som enda lever. Det er veldig individuelt hvordan en demenssykdom utvikler seg, sykdomsforløpet kan strekke seg over lang tid, opptil til flere tiår. Det setter pårørende i en krevende situasjon da det ikke alltid er rom for å sørge når personen med demens enda lever. Selv om noen er fysisk tilstede er det ikke sikkert de er der mentalt, og derfor vil mange oppleve at relasjonen endrer seg. Mennesker med demens gjennomgår som regel atferdsendringer og kan la frustrasjonen de opplever gå utover de som står nærmest. Mange pårørende opplever en form for uavklart sorg, som kan være vanskelig å håndtere da man ikke får avsluttet sorgen. De opplever et stort tap men det medfølger ingen blomster, kondolanser eller begravelse (Boss, 2017, s.27).

Det er en utbredt oppfatning at barn primært skal være mottakere av omsorg, ikke givere. Barn har også rett til hvile, fritid og lek med jevnaldrende, samt rett til skolegang og et miljø for læring hvor ingen andre er avhengige av deres hjelp (Redd Barna, 2018). For barn som har en mor eller far med demens kan rollene innad i familien bli endret, og barna kan ende opp med mer ansvar og mindre fritid.

## **1.2 Bakgrunn**

Jeg kan begrunne valg av tema fra to ståsteder. Det ene ståstedet er hvordan jeg, med en dypere forståelse for hva barn som pårørende gjennomgår, kan styrke min rolle som lærer. En annen grunn til at jeg ønsker å skrive om denne tematikken er personlig erfaring med å være ung pårørende til min egen mor. Jeg vil senere i oppgaven, i metodekapitlet, reflektere mer rundt hvordan min personlige erfaring har påvirket oppgaven.

Skolen er en arena der barn og unge tilbringer store deler av dagen. Når barn blir pårørende er det spesielt viktig å ha et åpent samarbeid mellom hjem og skole, da det ofte krever tilpasning og tilrettelegging fra skolen. Jeg er snart ferdig med min femårige lektorutdannelse ved

Universitet i Agder, og etter fullført studium venter en jobb der jeg til daglig vil omgås ungdommer. Det er mange barn og unge som opplever at foreldre, søsken eller nære familiemedlemmer får en alvorlig diagnose. Det er også barn som opplever foreldre som blir syke, både innenfor rus og psykisk helse, somatiske sykdommer, eller at foreldre dør før barna er 18 år. Regner vi med alle disse gruppene kommer vi opp et betydelig antall pårørende. I tillegg til dette er det barn som opplever at søsken blir alvorlig syke. Vi vet ikke med sikkerhet hvor mange barn i Norge som per i dag er unge pårørende, men tar vi med alle disse gruppene i beregningen, så kan vi anta at det blir et betydelig antall (Bergem, 2018, s.17).

Det er viktig å få en forståelse for hvilke utfordringer sykdom i nær familie kan ha på barn og ungdom. Grunnen til jeg velger å se på unge pårørende til demenssyke, er fordi dette er en gruppe som ikke alltid får like mye fokus som pårørende til familiemedlemmer med somatiske sykdommer. En kan tenke seg til dette skjer fordi demens er en sykdom som i hovedsak rammer eldre mennesker. Som jeg kommer tilbake til senere i oppgaven er demens en sykdom som ofte kommer snikende på. Det kan være vanskelig å få stilt en diagnose, og da spesielt når det er yngre mennesker som rammes. Dette kan også tenkes å være en grunn til at det ikke får like mye fokus, demens blir ikke alltid oppdaget før sykdommen har kommet langt. Barna som lever i familien vil kunne komme til å merke konsekvensene av de symptomene en demenssykdom medfører lenge før diagnosen blir stilt.

Demenssykdommer preger hele familien, og det påvirker livssituasjonen til pårørende i stor grad. Når man i tillegg er ung og går gjennom en utviklingsprosess kan det oppleves som ekstra tøft å gradvis miste en forelder. Hovedfokuset i denne oppgaven kommer til å ligge på hvordan demens hos mor eller far påvirker familiestrukturen og ungdomstiden til barn og unge som opplever å bli pårørende.

Jeg ønsker å kunne formidle opplevelsen til unge pårørende og få et innblikk i hverdagen deres, samt få en dypere forståelse for utfordringene det medfører å være pårørende til en med demens. Jeg er interessert i å se hva som finnes av hjelp og støtteordninger, og i hvilken grad de unge pårørende benytter seg av den hjelpen som tilbys.

### **1.3 Problemstilling**

I 2019 var jeg på en konferanse i Oslo, «It takes a village». Dette er en internasjonal konferanse som holdes på ulike steder i verden hvert år. Navnet på konferansen kommer fra



det afrikanske ordtak «it takes a village to raise a child». Formålet med konferansen var å se på hvilke tiltak som kan fremmes for å hjelpe familier som har problemer med rus, psykiske eller fysiske sykdommer. Det var presentasjoner fra ulike organisasjoner og forskere fra hele verden. I løpet av denne tre dager lange konferansen begynte jeg å tenke mer og mer på hvordan jeg kunne vinkle masteroppgaven min inn på denne tematikken. Noen uker etter konferansen var jeg med som leder på en sommerleir for barn som er pårørende til foresatte med demens. Historiene som kom frem på denne leiren gjorde sterkt inntrykk på meg, og tankene gikk tilbake til foredragene om «young carers» som jeg hørte på konferansen i Oslo. Unge omsorgsgivere eller «young carers» er et begrep som er hentet fra USA, Storbritannia og Australia. Det som ligger i begrepet er barn og unge som gir hjelp og omsorg til et annet familiemedlem. Oppgavene de påtar seg er ofte oppgaver som utføres hver dag, og er ofte noe som er assosiert med oppgaver som vanligvis er forbeholdt voksne (Kallander og Vallesverd, 2015, s. 82). Det ble tydelig at å være omsorgsgivere og pårørende i ung alder er noe som påvirker barn og unge i stor grad.

Jeg kom derfor frem til at jeg ønsker å se på hvordan det å være ung pårørende påvirker hverdagen og familien deres. Problemstillingen min ble som følger:

*«Hvordan påvirker tidlig demenssykdom hos foreldre familien og hverdagen til barna?»*

For å belyse problemstillingen har jeg påfølgende forskningsspørsmål:

1. *Hvilke oppgaver har barna i familien?*
2. *Hvordan har familiedynamikken endret seg etter mor/far ble syk?*
3. *Hvilken rolle spiller støtteapparatet rundt de unge pårørende?*

## **1.4 Avgrensning**

Fokuset i oppgaven er på barn som pårørende, og deres erfaring med å være unge pårørende til foresatte med demens. Demens er en paraplyterm for en rekke ulike diagnoser, og det finnes ulike forløp i ulike demensdiagnoser. Det diagnosene har tilfelles er at de påvirker det kognitive i hjernen, og det ikke eksisterer noen kur for noen demenssykdommer per dags dato. Demens er som nevnt sykdommer som utvikler seg i ulikt tempo, og det er veldig individuelt hvordan forløpet utspiller seg. Det er mye usikkerhet rundt hvordan en demensdiagnose vil påvirke vedkommende som får diagnosen. Grad av sykdom vil variere, men uavhengig av hvor langt

sykdommen har kommet, vil det påvirke de nærmeste pårørende i stor grad. Jeg kommer ikke til å utdype de ulike formene for demens, da dette ikke er hensiktsmessig for oppgaven.

I utgangspunktet ønsket jeg å intervju unge pårørende som enda går på videregående skole. Dette viste seg å bli vanskelig da jeg ikke fikk tak i nok informanter, dermed økte jeg aldersspennet opp til 22 år. Det ville vært for omfattende å intervju barn i enda yngre alder, selv om det ville vært spennende å se hvordan de opplever å få en så kompleks sykdom tett på livet i oppveksten. Det ville derimot ført til nye spørsmål rundt forskningsetikk om en skulle intervjuet yngre barn. Faglig sett kan man også tenke seg til at det er mer gunstig å intervju barn som er litt eldre, da de vil kunne ha en større refleksjonsevne og mulighet til å se ting i retrospekt.

## **1.5 Oppgavens oppbygning**

Oppgaven er delt inn i fem kapitler. Kapittel 1 tar for seg bakgrunn og presentasjon av tema. Avgrensning og problemstilling blir også presentert i dette kapitlet. I neste kapittel, kapittel 2, kommer den teoretiske forankringen til oppgaven. I kapittel 3 presenterer jeg den metodiske tilnærmingen til oppgaven, og hvilken fremgangsmåte jeg har brukt. Videre i kapittel 4 foretar jeg en analyse av datamaterialet og empirien jeg har benyttet i oppgaven. I analysen av datamaterialet vil jeg fokusere på å få frem informantenes egne erfaringer med å være unge pårørende. Det siste kapitlet vil gi en oppsummering og sammenfatning av funnene der jeg knytter de opp til oppgavens problemstilling.

## 2. Teori

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for oppgavens teoretiske forankring. Oppgavens tema er barn og unge som pårørende. I dette kapittelet vil jeg se på hva som ligger i begrepet «barndom», og se på hva som kjennetegner barn som pårørende og hvilke oppgaver og ansvar de kan ende opp med. Jeg vil også se på familieliv og hvordan familien er med på å påvirke sosialiseringen til barna. Avslutningsvis vil jeg se på teorier som er knyttet til støtte rundt unge i en sårbar situasjon.

### 2.1 Barndom

Øyvind Kvello (2008) skriver i boken “oppvekst” om barndom, han beskriver det som noe som vil variere mellom samfunn og kulturer. Barndom vil også variere i samme kulturer og i ulike tidsepoker. Kvello ser barndom som en sosial konstruksjon og ikke noe naturgitt (Kvello, 2008, s. 23). Dette fører til at grensene mellom hva som kategoriseres som barn og voksen ikke har et gitt svar, men må sees ut ifra konteksten og samfunnet rundt. Frønes (2013) deler denne oppfatningen, og ser på barndom som noe kulturelt konstruert. Hva en kan forvente av ulike aldersgrupper når man er mindreårig varierer ut i fra historie og kultur. Han ser barndommen som en periode i livet der man går gjennom sosiale og kulturelle strukturer. Denne strukturen og kulturen som preger barndommen kan forankres i ulike perspektiver (Frønes, 2013, s. 35). De kulturelle forestillingene om barndom er noe som varierer med sosial klasse, etnisk bakgrunn, med barnets alder og historiske epoker. Vi kan se begrepet barndom som en sum av de økonomiske, sosiale og kulturelle strukturene som rammer inn barns liv og barnets bevegelse gjennom disse strukturene (Frønes, 2013, s. 37).

I barnekonvensjonen til FN handler artikkel 12 om barnas rett til å bli hørt, og til å danne egne synspunkter. Barnet har rett til å uttrykke sine synspunkter i saker som vedgår dem selv (Barnekonvensjonen, 2003). Det er viktig at helsepersonell har samtaler med barnet og vektlegger deres egen opplevelse av sitt hverdagsliv, barna kan selv ha en mening om hva de trenger hjelp til. Dette må vektlegges før det iverksettes tiltak. Det er viktig å skille søsken fra hverandre, da de kan oppleve situasjonen på ulik måte og ha ulik oppfatning om hva de behøver av hjelp og støtte (Ytterhus, 2012, s. 32).

FNs barnekonvensjon nevner også barns rett til velferd og levestandard. Artikkel 27, sier som følger: *Foreldre eller andre som er ansvarlige for barnet, har det grunnleggende ansvaret for å sikre, innen sine evner og økonomiske muligheter, de levevilkår som er nødvendige for barnets utvikling* (Barnekonvensjonen, 2003).

En kan ofte se at sykdom hos forelder med full inntekt kan ramme familien økonomisk. Det er store forskjeller i utfordringer knyttet til dette, familien sosioøkonomiske status vil ha mye å si på hvordan sykdom vil ramme økonomisk. Vallesverd (2014) nevner at noen barn opplever å måtte bidra økonomisk for å få ting til å gå rundt i familien. Demenssykdom kan være med å hindre foreldrene til å oppfylle kravet i artikkel 27 i barnekonvensjonen.

Som nevnt kan en se at barndom er noe som vil variere i fra ulike kulturer og normer. I de fleste vestlige kulturer opplever man en felles forståelse at barn skal være mottagere av omsorg. Til tross for at det er en normativ forventning at barn skal motta omsorg, kan de skje at barn får omfattende omsorgsoppgaver som går på bekostning av dette (Haugland, 2006, s. 211).

### **2.1.2 Barn som pårørende**

Sykdommer kan som kjent ramme når som helst, hvor som helst og hvem som helst. Det samme gjelder gruppen som er pårørende. Det vil derfor være store variasjoner innad i gruppen med pårørende. Likevel kan vi se det er forskjeller knyttet til kjønn og alder når det kommer til ansvaret som ofte følger med det å være pårørende. Boss (2017) kom frem til at det i de fleste tilfeller er det kvinner som stiller opp som omsorgspersoner, både koner, døtre, svigerdøtre og søstre. Hun fant ut at den typiske hjelper eller omsorgsgiver er en kvinne på 46 år som har tilsyn for pasienter over 65 år. Å ha ansvar for andre er tidkrevende og psykisk påkjenning. Dette gjenspeiler seg i de fleste kulturer og en har sett en gjentakelse av dette oppover i historien. Kvinner tar seg av oppgaver som matlaging, personlig hygiene, toalettbesøk, og påkledning. Menn bidrar mer når det kommer til praktiske oppgaver som tilrettelegging og økonomisk planlegging (Boss, 2017, s. 56). Når yngre mennesker kommer i den situasjonen at de får ansvar eller tilsyn for den syke går det ofte på bekostning av egne aktiviteter (Boss, 2017, s.56).

Begrepet “barn som pårørende” er noe komplekst. Det er ikke alltid lover og regler samsvarer med det som skjer i hverdagslivet. Vi er våre foreldres barn hele livet, uavhengig av hvor gamle

vi er. I Norge er en regnet for å være mindreårig frem til en fyller 18 år og er myndig. I 2010 kom helsedirektoratet med lovendringer som skulle være med å ivareta barn som ble pårørende. Alle endringer i barns liv knyttet til sykdom kan være potensielle belastninger. Dermed er det viktig å ha lover og regler slik at barn blir ivaretatt fra de belastningene som kan komme med foreldrenes sykdom, og at de får den informasjon om sykdommen som er tilpasset alder og modenhetsnivå (Helsedirektoratet, 2010). Det er helsepersonellet sitt ansvar å kartlegge om pasienten har barn. Helsepersonellet skal bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet får informasjon om sykdommen til forelderen. De skal også gi informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Det er viktig at denne informasjonen er tilpasset barnets alder og modenhetsnivå (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Plikten til å ivareta barn som pårørende gjelder alle som omfattes av helsepersonelloven (Bergem, 2018, s.19). Helsepersonelloven §10a skal da omfatte barn som er under 18 år.

I hverdagslivet sees vi gjerne på som barn frem til vi flytter ut fra foreldrenes hjem. Det normative samsvarer ikke alltid med den juridiske lovtekst. Vi skiller mellom etiske og statiske normer. De statiske normene forteller om hva folk flest gjør mens de etiske normene forteller mer om hva vi “bør” gjøre. Det er ikke en nødvendighet at de etiske og statiske normene sammenfaller (Ytterhus, 2012, s. 19). Det er derfor viktig for helsepersonell å få avklart hvordan de skal forholde seg til helsepersonelloven §10a når det kommer til juridiske forpliktelser og normative praksiser. Pasientenes mindreårige barn kan aldri bli pekt ut som pårørende, de skal bli ivaretatt av barneansvarlig personell ut i fra sine behov. Derfor kan det oppstå forvirring når en blander inn begrepet barn som pårørende om de barna som ikke enda er myndige. Det er viktig å ha en klar begrepsavklaring for å kunne anvende loven på en best mulig måte. I juridisk forstand vil det ikke være mulig for et barn under 18 år å ta på seg det ansvaret det ligger i å være pårørende. Likevel har de ofte samme oppgaver og forpliktelser som pårørende over 18 år. Barn kan altså fungere som pårørende selv om de ikke blir anerkjent som det juridisk sett (Ytterhus, 2012, s. 19-20).

Bergem (2017) skriver at barn som pårørende kan holde et høyt funksjonsnivå og det kan virke som de har det bra. Det kan være at de har lært å holde de negative følelsene for seg selv, da behovet for bekreftelse og anerkjennelse er det som har vært størst. Foreldrene skryter gjerne av de handlingene som er til hjelp i hjemmet, barnet vil da hige etter mer anerkjennelse. Selvfølelsen er da knyttet til ytre faktorer som senere kan føre til stress hos barnet (Bergem, 2017, s. 45).

### 2.1.3 Unge omsorgsgivere

Som tidligere nevnt er «young careers» eller unge omsorgsgivere et begrep som har opprinnelse fra USA, Storbritannia og Australia. Storbritannia har anerkjent unge omsorgsgivere som en egen gruppe barn i over 20 år. Annerkjennelsen av unge omsorgsgivere startet med barn av foreldre med somatiske sykdommer og funksjonsnedsettelse (Vallesverd, 2014, s. 10).

Unge omsorgsgivere tar mer ansvar hjemme enn de som har to friske foreldre (Kallander, 2015, s.81). Mange av de unge pårørende tar på seg mer ansvar enn det som er optimalt. Det kan være oppgaver som barna syns er ubehagelig og tidskrevende. Det er stor variasjon i de oppgavene og ansvaret som faller på barna. Disse barna får, eller påtar seg ansvar i et forsøk på å kompensere for voksne som ikke har nok kapasitet (Vallesverd, 2014, s. 11). Vallesverd (2014) skriver om barn som pårørende og unge omsorgsgivere, hun viser til at disse barna påtar seg svært allsidige oppgaver. Det innebærer alt fra emosjonell støtte til praktisk hjelp. Dette er alt fra husarbeid med rengjøring, matlaging og klesvask til personlig hygiene. Det at barna i familien har ansvar for påkledning, dusjing og toalettbesøk er noe som ofte oppleves uverdigg både ovenfor barn og foreldre. Barna kan også få andre oppgaver som å handle, måke snø, drive med vedlikeholdsarbeid både inne og ute på eiendommen. Noen barn får ansvaret for økonomi, betale regninger og skrive søknader om nødvendig. Det er også noen barn som må ta ekstra jobb for å sikre at økonomien i familien skal gå rundt. Noen foreldre er avhengige av barna som fysisk støtte for å bevege seg rundt i huset. Det hender også at barna må bistå med emosjonell støtte. De kan være foreldrenes eneste samtalepartnere og de eneste som er tilgjengelig når den syke forelderen trenger trøst og omsorg.

Stort sett vil barn ha godt av å bidra med husarbeid, men det er viktig å få oppgaver som er tilpasset nivået. Når foreldre blir syke faller flere oppgaver på barna, i noen tilfeller tar de på seg mer ansvar enn det de har godt av. Dette kan gå på bekostning av egen helse (Kallander, 2015, s. 83). Det er også viktig å skille mellom det å hjelpe til og ha ansvar for (Vallesverd, 2014, s. 12).

## 2.2 Familie

Familien er et dynamisk og sammensatt system, alle medlemmene har en rolle og funksjon som påvirker hverdagen (Vallesverd, 2014, s. 13).

Familien er en grunnleggende institusjon i samfunnet. Hva er en familie? "Familie" er et begrep som har endret definisjon gjennom tidene. På 1900-tallet var en "kjernefamilie" idealet. I en kjernefamilie er mor og far gift med hverandre og har felles barn. I dagens samfunn ser vi flere "moderne familier", med ulike sammensetninger. Det er par som ikke er gift, men som bor sammen. Flere par av samme kjønn er både gift eller samboere med barn. Det er mange familier som opplever at mor og far skiller seg, og det er vanlig å ha familier som består av helsøsken, halvsøsken og stesøsken. Noen familier består kun av mor eller far med barn.

Ivar Frønes (2013) skriver om sosialisering og hvilken rolle foreldre spiller når det kommer til barns utvikling. De er med på å påvirke barnas utvikling av sosial kapital, det er foreldrene som bestemmer bosted og skole. Dette vil igjen ha innflytelse på barnas aktiviteter og omgangskrets. Foreldrene spiller en utrolig viktig rolle når det kommer til å fungere som et støtteapparat gjennom hele barne- og ungdomstiden til barna. De er også med på å forme barnas livsløp (Frønes, 2013, s. 22.)

Øyvind Kvello (2008) skriver om søskenrelasjoner og hvordan søsken påvirker hverandre. Det er gjort lite forskning på akkurat det feltet, men det som er gjort viser at den påvirkningen de har til hverandre påvirkes av ulike faktorer. Aldersspennet, kjønn, intimitet og hvor mye tid de har tilbragt sammen er med på å påvirke relasjonen søsken imellom. Det er store variasjoner i søskenforhold. Vi finner alt fra kjærlige og nære relasjoner der søsken støtter hverandre til fiendtlige og negative forhold. De mest intime søskenforholdene viser seg å være mellom to søstre, og den minst intime mellom to brødre. Søster og bror befinner seg i mellom disse punktene (Kvello, 2008, s. 171).

Familieformen har vist seg å være med på å forme søskenrelasjonene, de som vokser opp sammen som helsøsken viser seg å ha bedre relasjon enn de som vokser opp som halvsøsken. Halvsøsken er ofte representert i den gruppen som har et kaldt og fiendtlig forhold (Kvello, 2008, s.171). Det virker som de fleste fiendtlige søskenforhold kommer fra familier som har holdt et høyt konfliktnivå i oppveksten. Forskjellsbehandling kan også være noe av årsaken til

et konfliktfylt forhold. Dette kan henge med i voksen alder også, der familiesammenkomster kan være preget av en kald stemning (Kvello, 2008, s.171).

### **2.2.1 Roller**

Helsedirektoratets rundskriv IS-5/2010 er et rundskriv som fokuserer på barns egne erfaringer og beskrivelser rundt det å være pårørende. Målet med dette rundskrivet er å gi ny kunnskap om situasjonen med barn som har en forelder i spesialhelsetjenesten. Vi leser også her at i følge WHO (World Health Organization) innebærer god helse hos barn og ungdom mer enn bare fravær av sykdom. I rundskrivet står det at: Barn skal forbli i sin rolle som barn, og at de ikke skal påta seg voksenoppgaver når omsorgspersoner ikke i tilstrekkelig grad kan ivareta sine foreldrefunksjoner (IS-5/2010:4).

Begrepet “roller” blir i sosiologi gjerne definert som summen av de forventningene og normene som knytter seg til en bestemt oppgave, stilling, eller gruppe i samfunnet (Skirbekk og Tjernshaugen, 2020). En person har flere roller. Som barn har man for eksempel roller som datter, venninne, søster, fotballspiller, elev, osv. Et menneske har mange roller i løpet av livet og trår inn og ut av ulike roller flere ganger om dagen. Frønes (2013) skriver også om roller som en del av sosialiseringprosessen. Han ser sosialisering som en bevegelse mellom ulike statuser, roller og posisjoner. Noen av disse overgangene er mer komplekse enn andre. Mange av disse rollene vil endre karakter underveis i livet. Det som ligger i å være en venn vil være en ting når man er 6 år gammel og noe annet når man er fylt 20 år. Det er samme rolle, men ulike forventninger er knyttet til rollen (Frønes, 2013, s. 27).

I Norge i dag er utgangspunktet for å utvikle barneroller ganske likt uavhengig av hvor en vokser opp. Dette er fordi mye av barndommen har blitt mer institusjonalisert. I 2019 var 91,8 % av barn i alderen 1-5 år i barnehage (Statistisk sentralbyrå, 2019). Etter dette går barn videre i skolen. Den moderne norske familie er likevel variert, og det at barn vokser opp med ulike familiemønstre kan føre til ulike forventninger i roller. Ser vi dette opp mot barn som er pårørende vil ansvar som legges på barnet med stor sannsynlighet påvirkes av familiestrukturen. Om forelderen som får en demensdiagnose er aleneforsørger eller ikke, vil ha mye å si i forhold til hvor mye ansvar som blir lagt på barnet. Andre ting som om familien snakker norsk, har arbeid, kjenner helse og sosialsektoren vil alle være påvirkende faktorer på hvordan barnet sine roller som pårørende vil bli (Ytterhus, 2012, s.22).



Som rundskrivet sier er det viktig å se til at barn ikke tar på seg roller som vanligvis er tilegnet voksne. Det kan være skadelig for barn å ta på seg større roller enn de har forutsetninger til å håndtere. Enkelte forhold vil kunne være med på å forsterke vanskeligheter hos barnet eller situasjonen. Eksempler på dette kan være at barnet tar på seg oppgaver i hjemmet som det selv ser på som uoverkommelig, at barnet utsettes for en ansvarsbelastning som er høyere enn det barnet er klar for, at foreldre oppfører seg umodent i samhandling med barnet, eller at barnet ikke anerkjennes eller fordømmes (Ytterhus, 2012, s. 22).

Helsepersonelloven må ha rom for at barn påtar seg andre roller etter at foreldrene blir syke, men passe på at disse rollene ikke er for store belastninger for barnet. Når omsorgsoppgavene blir for store i forhold til barnets alder og modenhet kan det føre til negative konsekvenser for barnets utvikling og hverdag (Vallesverd, 2014, s. 15).

### **2.2.2 Parentifisering**

I en artikkel skrevet av Bente Storm Mowatt Haugland nevnes begrepet parentifisering. Dette omhandler barn som påtar seg store omsorgsoppgaver som vanligvis er beregnet for voksne. Det er mangel på et norsk ord som godt nok dekker det som ligger i begrepet “parentification” som ble innført av familierapeutene Boszormenyi- Nagy og hans kollegaer på 1960-tallet (Haugland, 2006, s. 211).

“Parentifisering” har en rekke ulike definisjoner, jeg velger å anvende definisjonen fra Valleau, Bergner og Horton (1995) «Parentifisering er et mønster av familieinteraksjon hvor barn og ungdom tildeles roller og ansvar som innenfor deres kultur normalt utføres av voksne omsorgsgivere» (Haugland, 2006, s. 212).

Det er viktig å se på kulturelle forskjeller når vi anvender begrepet parentifisering. De forventningene man har til et barn i en kultur kan være noe en annen kultur ser på som for mye ansvar for barn å bære. Det å ta ansvar for søsken er i mange kulturer ansett som normalt, mens i den vestlige kultur blir dette gjerne sett på som parentifisering (Haugland, 2006, s. 212).

Vi kan dele parentifisering inn i tre ulike deler. Den første er det som skjer når det er et rollebytte innad i familien, og barna tar ansvaret for foreldrene sine. Foreldrene mottar støtte, omsorg og hjelp fra barnet sitt, og barnet har mer kontroll enn foreldrene over relasjonen. En annen form for parentifisering er det som oppstår når barnet blir som en likeverdige voksen for foreldrene.

Her har det ikke oppstått et rollebytte på samme måte som i forrige eksempel. Forelderen har ikke inntatt barnet sin posisjon i relasjonen, men ser på barnet som en voksen. Det kan da oppstå situasjoner der de legger emosjonelt stress på barnet med å dele informasjon som er mer egnet for voksne.

Den siste formen for parentifisering kan oppstå i familier der barn blir pålagt ansvar for andre familiemedlemmer enn foreldre. Det kan være at de får ansvaret for yngre søsken og fungerer som pseudo-foreldre. Det som skiller denne formen for parentifisering fra de to andre er at familiehierarkiet fortsatt kan være intakt (Haugland, 2006, s. 213).

Graden av parentifisering og hvor lenge den pågår spiller inn på hvordan barnet håndterer det. Noen vil kunne tilpasse seg ansvaret, mens andre vil oppleve at det er destruktivt (Haugland 2006, s. 214).

### **2.3 Støtteapparat**

«Støtteapparat» er et omfattende begrep. Det jeg legger til grunn som støtteapparat i denne oppgaven er den emosjonelle støtten fra familier og venner, skole, helsesøster og psykolog. Jeg vil også se på organisasjoner og hva de bidrar med som hjelp og støtte til unge pårørende.

Det er gjort få kvantitative studier av sammenhengen mellom unge omsorgsgivere og støtteapparatet rundt. Til tross for at dette, er det sett en sammenheng mellom et godt støtteapparat og en bedre livskvalitet hos voksne omsorgsgivere (Pakenham og Cox, 2018). En studie som ble gjort i 2007 viste at barn som var omsorgsgivere klarte seg bedre med et godt støtteapparat. De viste en større tilfredsstillelse i livet og det hadde en positiv effekt, i den forstand at de opplevde mindre mentalt stress og de hadde bedre strategier på å håndtere situasjoner (Pakenham og Cox, 2018). Et stabilt og trygt nettverk rundt seg er det som ser ut til å være mest forebyggende mot psykiske lidelser og stress hos barn med mye ansvar.

Janoff Bulman (1992) har sett på hvordan negative livshendelser, som sykdom hos nære familiemedlemmer og omsorgsarbeidet som følger med det, påvirker personene det rammer. Det han kommer frem til er at det kan føre til endringer i tankegang rundt oss selv som individer og verden generelt. Det kan fremprovosere en følelse av at alt er meningsløst og føre til stress. Det oppstår som regel to kognitive prosesser når man må reetablere meningen med tilværelsen,

det ene er å lage en mening med ting som kan virke meningsløse, og det andre er å lete etter fordeler i den nye tilværelsen (Janoff Bulman, 1992).

Evnen til å finne fordeler og skape mening kan være noe lettere med alderen, og vi må ta høyde for at det kan være vanskeligere for unge pårørende. Når en er eldre er lettere å tenke abstrakt, en har tilegnet seg mer livserfaring, og har evnen til å kunne se fremover. En ser i studier gjort av McCausland og Pakenham (2003), og Earley (2007) at voksne som har omsorgsansvar finner en mening i tilværelsen med å være en omsorgsgiver. De rapporterer at de opplever personlig vekst, styrkede relasjoner og en endring i prioriteringer og mål i livet (Pakenham og Cox, 2018).

I følge Ytterhus (2012) har barn som er pårørende et behov for anerkjennelse og bekreftelse for den jobben de gjør. De må ha støtte og hjelp for å unngå at de pålegges oppgaver som er overskrider deres evne og kapasitet. En fallgrube er å definere barn som inkompetente omsorgsgivere og dermed undergrave deres moralske status. Barn har godt av å bruke erfaringen sin og få anerkjennelse for den erfaringskompetansen de har. For å få dette er de avhengige av kompetente voksne som kan bidra til at barna får utnyttet sitt potensiale (Ytterhus, 2012, s. 23).

Bergem (2018) skriver om venner til barn og unge som er pårørende. Det å ha venner og mulighet til å tilbringe tid med dem viser seg å være godt for barn som er pårørende. Jevnaldrende er gode støttespillere, likevel så viser det seg ofte at barn med omsorgsansvar tilbringer mindre tid med jevnaldrende på fritiden. Det kan det være flere årsaker til, det kan være de har oppgaver hjemme som tar tid eller at de ønsker å holde situasjonen hjemme skjult for omgangskretsen sin. Det er viktig for ungdom å få frihet til å leve sine egne liv til tross for at de kanskje har en del ansvar i familien. En annen ting hun påpeker som viktig er at ungdommene har noen å snakke med om det som ligger de på hjertet, om det er bekymringer rundt arvelighet eller andre bekymringer de sitter med angående sykdommen (Bergem, 2018, s. 65).

### **2.3.1 Skole**

Skolehverdagen utgjør en stor del av livet til barn og unge. Skolen kan spille en viktig rolle for elevene når de opplever utfordringer på hjemmebane.

Skolen er et sted der alle barn og ungdom er samlet og tilbringer mye tid av hverdagen, det er den viktigste arenaen etter hjemmet. Som Ivar Frønes (2013) skriver er skolen kjent som en arena for sekundærsosialisering. Læreren har som regel en rolle som sekundærsosialiseringsagent, men for noen barn vil hen fungere mer som en person med primære funksjoner. Skolen er med på å forme barn på flere sett enn bare ved å formidle kunnskap, det ligger mye «skjult pensum» i skolen. Her finner vi blant annet kulturelle koder som også vil være med på å forme livsløpet til barn og unge (Frønes, 2013, s. 24).

Vi ser i formålsparagrafen til opplæringsloven at det står som følger:

“Elevane og lærlingane skal utvikle kunnskap, dugleik og holdningar for å kunne meistre liva sine og for å kunne delta i arbeid og fellesskap i samfunnet. Dei skal få utfalde skaparglede, engasjement og utforskartrøng” (Opplæringsloven, 1998, § 1-1.).

Her ser vi at en del av skolegangen skal være med på å gjøre elevene i stand til å mestre livene sine. Elever kommer til skolen med ulike bagasje og ulik kapasitet, skolen skal bistå ved å hjelpe elevene til å mestre livet for å kunne aktivt delta i arbeid og fellesskap. Vi ser også at skolen skal ha et fokus på dette når vi ser på den reviderte læreplanen, der har det kommet et nytt tverrfaglig område som skal gå på livsmestring og psykisk helse. Det står som følger i den overordnede delen i læreplanen:

“Livsmestring dreier seg om å kunne forstå og å kunne påvirke faktorer som har betydning for mestring av eget liv. Temaet skal bidra til at elevene lærer å håndtere medgang og motgang, og personlige og praktiske utfordringer på en best mulig måte.” (Kunnskapsdepartementet, 2020).

Vi ser her at det gjenspeiler seg i lovverket hvor viktig det er å se hele livssituasjonen til barn og unge i skolen. Elever som er unge pårørende vil ha med en ekstra bagasje som kan kreve mer tilretteleggelse enn det som kreves for andre barn.

Vallesverd (2014) påpeker at barn og unge med mye omsorgsarbeid hjemme kan ha vanskeligheter med å fungere optimalt på skolen. De kan oppleve å ha vanskeligheter med konsentrasjonen, og være trøtte og utslitte i det de kommer på skolen. Oppgavene de påtar seg i hjemmet kan være tidkrevende og kan potensielt føre til mer fravær og mindre tid til lekser. Noen barn og ungdommer har vanskeligheter med å flytte fokuset fra den syke forelderen selv når de er på skolen, de kan gå rundt med en konstant bekymring. Dette kan påvirke humøret og føre til at de kan trekke seg tilbake og bli stille og innadvendte, andre kan derimot oppleve å bli aggressive og sinte (Vallesverd, 2014, s. 14).

Kallander (2015) skriver om ulike tiltak skolen kan sette i gang for å gjøre skolehverdagen lettere. Selv om krevende omsorgsoppgaver hjemme kan påvirke skolegangen, er det enkle tiltak som kan forebygge forfall. Eksempler på dette er fleksibilitet med tanke på fravær, og tilbud om mer tid på eksamen, det å tilby ekstraundervisning kan også være et alternativ (Kallander, 2015, s. 85).

### **2.3.2 Organisasjoner**

Det er flere frivillige interesser organisasjoner i Norge, jeg vil her trekke frem to organisasjoner som bidrar med støtte til pårørende for folk med en demenssykdom.

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig organisasjon som jobber med demens og hjerte og karsykdommer. De har en likepersonsordning. En likeperson hos nasjonalforeningen er en person som selv har opplevd demens i nær familie, og som har et ønske om å hjelpe andre som står i samme situasjon. En likeperson er ikke utdannet, men har fått kursing av nasjonalforeningen for folkehelsen (Nasjonalforeningen, 2019). Alle likepersonene til nasjonalforeningen er listet opp på nettsiden deres, her kan man ta kontakt om man trenger en å snakke med. Nasjonalforeningen tilbyr også en demenslinje. Her sitter det to spesialsykepleiere som kan svare på spørsmål angående demens, og utfordringene man kan møte på som pårørende.

Aldring og helse er et nasjonalt kompetansesenter som jobber for å øke kvaliteten på helse- og omsorgstilbudet til eldre i Norge. De har et eget fagområde som dekker demenssykdommer (Aldring og helse, 2020).

To ganger i året arrangerer Aldring og helse et landsdekkende kurs, «Tid til å være ung», for unge mellom 18-30 år som har en mor eller far med en demenssykdom. Målet med kurset er i følge hjemmesiden til aldring og helse å gi unge støtte til å håndtere sin livssituasjon og til å mestre utfordringene i hverdagen. Dette skjer via forelesninger og gruppesamtaler. Her får deltagerne mulighet til å snakke med fagpersoner, og dele erfaringer med hverandre (Aldring og helse, 2020).

## 2.4 Resiliens og beskyttelse

Resiliens stammer fra det latinske ordet “resiliere”, som betyr å falle tilbake på, gjenopprette eller sprette tilbake. Resiliens kobler egenskaper hos barnet opp mot egenskaper i miljøet. Det handler om komplekse samspill mellom mennesker og risikofylte omgivelser. Resiliens utvikles av både individuelle og sosiale faktorer (Borge, 2018, s.18).

Resiliens kan illustreres ved hjelp av tre begreper: gjenopprette, opprettholde og forbedre. En gjenoppretter sine vanlige rutiner og liv etter en traumatisk hendelse. Det er ikke snakk om et engangstilfelle, men noe som blir opprettholdt over lengre tid. Det er ulike typer og former for resiliens, på samme måte som det er ulike typer for risiko. Det finnes ikke en oppskrift på hvordan en kan utvikle resiliens. Det ser ut til at noen mennesker utvikler seg i pressede situasjoner, samtidig som andre gir seg og mister håpet (Borge, 2018, s. 19).

Resiliens er det en kjenner på folkemunne som “løvetannbarn”. Det er barn som blomstrer opp, selv om de ikke har det mest optimale jordsmonnet. Når en anvender begrepet løvetannbarn, så kan det fort oppleves som misvisende. Disse barna ikke har en spesiell “løvetann- egenskap” som gjør at de fungerer som de gjør, men det er barn som har bygd seg opp en resiliens. Dette skjer i en kombinasjon av individet og samfunnet rundt. For å bedre forstå sammenligningen med løvetann, kan vi se på en løvetannseng. Der er det flere løvetenner som blomstrer, og de krever ulike faktorer for å kunne vokse. Jordsmonn, sol, regn, gjødsel, osv. Dette ser vi også i miljøet til barn som vokser opp i risiko, at det er flere faktorer i miljøet som spiller inn (Borge, 2018, s. 28).

Det er ulike beskyttelsesfaktorer som kan hjelpe barn med å utvikle en god resiliens, og fungere godt selv om de er i ulike risikogrupper. Den ene beskyttelsesfaktoren er jevnaldrende. De kan påvirke evnen til motivasjon og sosial kompetanse. Det er viktig å få aksept og bekreftelse fra jevnaldrende, spesielt om dette er noe som er en mangelvare på hjemmebane (Borge, 2018, s. 60).

Vi kan se viktigheten av gode relasjoner i en studie gjort av kanadiske Jenkins og Smith (1990) blant barn i disharmoniske familier. De så på 119 familier, og hadde som mål å se på hvordan barn mestret ulike situasjoner både hjemme og på skolen. I tillegg å se på hvilke faktorer som skilte de barna som mestret dette godt fra de som hadde problemer. Forskerne fant to viktige beskyttelsesfaktorer, den ene var å ha en god og nær relasjon til en av foreldrene eller til et

søsken. Det andre de fant var evnen til å overse problemene og til å trekke seg unna (Borge, 2018, s.106).

## 2.5 Avslutning

I dette kapitlet har jeg sett på hva som kan ligge i definisjonen barndom. Jeg har sett at barndom er noe dynamisk som varierer i ulike tidsepoker, og fra kultur til kultur. Barn som pårørende er noe komplekst, da en ser at lover og regler ikke alltid samsvarer med det som skjer i hverdagslivet. Barn kan juridisk sett ikke være pårørende, men de kan likevel ha de samme forpliktelsene som pårørende over 18 år i hverdagslivet. Det er stor variasjon i de oppgavene barn kan ha ansvar for når en forelder blir syk. De kan ende opp med alt fra å støtte forelderen sin emosjonelt til å ha oppgaver som får husholdningen til å gå rundt. Familien er viktig når det kommer til barns utvikling, og det er ulike roller å fylle i en familie. Vi ser at det kan bli en endring i disse rollene når en av foreldrene blir syke. Barn kan ofte ende opp med ulike grader av parentifisering. Det vil si at de påtar seg ansvar som innenfor deres kultur normalt utføres av voksne.

McCausland og Pakenham (2003), og Earley (2007) viser i studier at voksne som har omsorgsansvar finner en mening i tilværelsen med å være omsorgsgivere. De rapporterer om en personlig vekst og styrker i relasjoner. Dette er noe jeg ønsker å se om også gjelder barn og unge.

Vi kan se i teorien at det er et narrativ som viser at barn ofte kan bli skadelidende av for mye ansvar. I en familiesituasjon der det er store påkjenninger kan det kanskje være tøft å sitte å se på uten å gjøre noe. Jeg vil derfor prøve å utfordre den tanken om at det er uheldig for barn å hjelpe til, og se om det kan være mer nyansering rundt det å bidra i familien. Jeg er opptatt av å forstå barn og unges omsorgsarbeid i et bredere perspektiv. Det vil være interessant å se om det kommer noe positivt ut av å stå i en krevende situasjon i ung alder. Jeg vil se om det kan oppleves som berikende å ha de erfaringene som har kommet med å være ung pårørende.

### 3. Metode

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for hvordan jeg har gått frem for å finne ut hvordan barn og unge opplever å være unge pårørende. Hensikten med forskning er å få frem en troverdig kunnskap om verden, og for å få dette til må forskeren ha en strategi for hvordan hen skal gå fram. Denne strategien er metoden (Jacobsen, 2016, s. 15). For å ha en god metode må fokuset være rettet mot å samle inn empiri om virkeligheten på en best mulig måte. Det må være empiri som er troverdig. Hele prosessen med å skrive en oppgave er sentral når en vurderer om forskning er gjort på en god og systematisk måte (Jacobsen 2016, s. 16).

#### 3.1 Valg av metodisk tilnærming

I samfunnsfaglige emner er det vanlig å skille mellom kvalitativt og kvantitativ tilnærming (Repstad, 1998, s. 16). Valg av metode avhenger av hva man ønsker å finne ut av. Repstad bruker et eksempel som illustrer hvordan en anvender ulike metoder. Om en skal få tak i bestemte egenskaper hos mennesker så går man ikke i gang med observasjon og intervju. På samme måte som at man ikke går i gang med tømme havet for fisk med fiskestang. Da vil det være mer hensiktsmessig å benytte kvantitative spørreundersøkelser. Vil du ha innsikt i en mindre gruppe eller miljø uten å fokusere på hvor hyppig noe forekommer, eller hvor vanlig noe er så er kvalitative intervjuer bedre egnet (Repstad, 1998, s.15).

I kvalitativ metode er tolkning en vesentlig del, og viktige metodiske utfordringer er knyttet opp til analysen og fortolkningen forskeren gjør. Derfor er det viktig å presisere og tydeliggjøre prosessene som fører til resultater i kvalitativ forskning. Troverdigheten til funn og resultater er avhengig av at grunnlaget kunnskapen hviler på gjøres eksplisitt (Thagaard, 2009, s. 11). For å få dette til er det viktig at en redegjør godt for de ulike prosessene og fremgangsmåten en har benyttet.

Jeg har valgt å benytte meg av kvalitative individuelle intervju fordi jeg har en eksplorerende problemstilling. Ved bruk av en kvalitativ metode får jeg mulighet til å se mennesket som et fritt, kreativt, bevisst individ, og en beveger seg opp mot menneskets hverdagsbilde (Repstad, 2007, s.20). I det postmoderne er det forestillinger om at intervjuet som en dialogisk prosess, skal frembringe nye typer mennesker og verdener (Kvale og Brinkmann, 2015, s.177).



I motsetning til kvantitativ metode, fokuserer kvalitativ metode på nærhet til miljøet som studeres (Silverman, 2007, s. 85). Målet er ikke å generalisere men heller å utdype og forstå fenomener. Det er de unge pårørendes egne subjektive erfaringer som utgjør empirien i min oppgave.

### **3.2 Det kvalitative intervjuet**

Det kvalitative forskningsintervjuet gir privilegert tilgang til menneskers grunnleggende opplevelser av livsverden (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 47). I et kvalitativt forskningsintervju produseres kunnskap sosialt, det skjer gjennom interaksjonen som finner sted mellom intervjuer og intervjuobjekt (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 83). En får også muligheten til å få et godt utgangspunkt til å forstå hvordan enkeltpersoner opplever og reflekterer rundt sin situasjon (Thagaard, 2009, s. 12).

I dette prosjektet er det vesentlig å få frem de pårørendes erfaringer og opplevelser. Jeg valgte å benytte individuelle intervjuer. Grunnen til dette er at jeg tenkte det var lettere å få en åpen og ærlig beskrivelse fra informantene under et individuelt intervju. Om jeg hadde hatt gruppeintervju, kunne jeg risikert at noen informanter ikke ville dele det de satt inne med i frykt for hva de andre i gruppen ville mene. Det kan være vanskelig å snakke om ting som står en nær og er sårt, derfor var viktig for meg å gjøre det så trygt og komfortabelt som mulig for informantene.

Kvale og Brinkmann (2015) skriver om “mening” og i løpet av intervjuet forsøker forskeren å forstå intervjuobjektets livsverden. Intervjuet blir analysert og forskeren prøver å finne meningen med det som blir sagt og måten det sies på. Det er viktig at en er velinformert om tema man skal intervjuer noen om og er observant på hvordan ting blir presentert i samtalen, alt fra toneleie til kroppsspråk. Det å kunne lese mellom linjene kan være viktig for å stille gode oppfølgingsspørsmål.

Kvale og Brinkmann (2015) ser på det som viktig når en skal foreta et kvalitativt intervju, å få informantene til å være så beskrivende som mulig, og å søke etter nyanserte beskrivelser. For å kunne innhente så omfattende beskrivelser som mulig, er det viktig å være åpen og lydhør for det som sies og det som ikke sies.

Det er flere måter å strukturere et intervju på. En kan enten følge en intervjuguide til punkt og prikke, der spørsmålene er ferdig utformet og kommer i rekkefølge. Ellers kan man ha en mer åpen intervjuguide, der det er mer flyt og man har mer en samtale. Jeg ønsket å benytte et semistrukturert intervju, det vil være en mellomting mellom disse ytterpunktene. Kvale og Brinkmann (2015) definerer semistrukturert livsverdenintervju som en planlagt og fleksibel samtale der formålet er å innhente beskrivelser av informantens livsverden (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 357). Jeg utarbeidet noen spørsmål og eventuelle oppfølgingsspørsmål på forhånd av intervjuet. Intervjuguiden ble brukt som en huskelapp der jeg hadde formulert forslag til spørsmål og skrevet ned de emnene jeg ønsker å dekke. Spørsmålene ble utformet slik at jeg på best mulig måte kunne komme i dybden på hvordan barn og unge opplever det å være pårørende til mor eller far.

### **3.3 Datainnsamling**

En utfordrende del av forskningsprosjekt kan være å få tak i informanter (Ryen, 2002, s.82). Det samme opplevde jeg. Det første steget i prosessen var å søke godkjenning hos Norsk Senter For Forskningsdata (NSD). Denne søknaden tok tid å få godkjent, men jeg trengte en godkjenning i bunn før jeg gikk videre i prosessen med å søke informanter (vedlegg 2). Etter søknaden var innvilget tok jeg kontakt med Nasjonalforeningen for folkehelsen. Jeg sendte en forespørsel der jeg forklarte hva prosjektet mitt gikk ut på, og hørte om det var mulighet for å dele informasjonsskrivet til oppgaven via deres kanaler. Informasjonsskrivet ble delt på en facebookgruppe for unge pårørende til demenssyke foreldre, og sendt ut på mail til unge likepersoner.

Informantene tok kontakt med meg, tre via tekstmelding og en via mail. Før intervjuet fant sted fikk de tilsendt informasjonsskrivet der prosjektet bakgrunn og hensikt var forklart (vedlegg 1).

Informantene er geografisk spredt rundt i hele Norge. De som meldte seg til prosjektet har alle personlig erfaring med å være unge pårørende.

I utgangspunktet ønsket jeg å intervju barn mellom 16-18, men det var for få som meldte seg så jeg måtte øke aldersspennet til 22 år.

### 3.4 Presentasjon av informantene

Som nevnt over er anonymisering viktig for å overholde personvernet. Jeg har dermed gitt informantene mine pseudonymer.

“Navn”: Thea Alder: 21 år Alder ved diagnose: 13 år Antall søsken: 4 Pårørende til: Far	“Navn”: Thomas Alder: 16 år Alder ved stilt diagnose: 11 år Antall søsken: 2 Pårørende til: Mor
“Navn”: Linnea Alder: 22 år Alder ved diagnose: 17 år Antall søsken: 3 Pårørende til: Mor	“Navn”: Katrine Alder: 17 Alder ved diagnose: 13 år Antall søsken: 2 Pårørende til: Far

Tabell 1: Informanter med pseudonym og nøkkelinformasjon

### 3.5 Gjennomføring av intervjuet

Planen for intervjuene var at de skulle gjennomføres med et personlig møte. Fordelen med å være i samme rom som den du intervjuer er at en har adgang til ikke-språklig informasjon i form av kroppsspråk og ansiktsuttrykk (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 178).

Grunnet viruset Covid-19 og de restriksjonene som fulgte med i kampen mot å stoppe spredningen, var det ikke lengre en mulighet å gjennomføre intervjuene i samme rom som informantene. Alternativet ble da å ta disse over nett, valget falt på kommunikasjonstjenesten Zoom. Dette ble gjort i samråd med veileder og i tråd med NSD sine retningslinjer. Det å benytte Zoom var noe jeg var litt skeptisk til i begynnelsen da jeg har lest mye om viktigheten av å skape et trygt og godt rom rundt intervjuene. Jeg forsikret meg om at dette var ok for informantene og vi hadde kommunikasjon via tekstmelding der vi avtalte tidspunkt for møte og intervju på Zoom.

I en intervjusituasjon opplever man et asymmetrisk maktforhold, det er ikke en åpen dialogisk samtale mellom likestilte parter, men en profesjonell samtale der den ene parten har en vitenskapelig kompetanse. Den som intervjuer definerer situasjonen (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 52). Dette var noe jeg tenkte nøye over før jeg begynte intervjuene, jeg overveide hva jeg kunne gjøre for at informantene kunne kjenne seg trygge og avslappet. Jeg begynte med å presisere formålet med oppgaven og brukte tid i starten av intervjuene på å prøve å bygge en god atmosfære. Thagaard (2009) skriver: "Betydningen av å etablere en god og tillitsfull atmosfære i intervjuet kan ikke overvurderes." (Thagaard, 2009, s.103). For å klare å bygge opp en tillit til informantene mine var jeg åpen om min egen erfaring med å være ung pårørende. Jeg tror at det var med på å bidra til at de følte seg trygge. Det kan ha vært med på å gjøre det lettere å være så åpne og ærlige som de var.

Jeg begynte hvert intervju med å gå gjennom samtykkeskjemaet og forsikret informanten om at de kunne avbryte både i løpet av og i etterkant av intervjuene om de ikke lengre hadde et ønske om å være med. Etter det fortalte jeg kort om hvordan intervjuet var strukturert og hvilke tema vi kom inn på. Intervjuene ble avsluttet med spørsmål om det var noe de ønsket å legge til, eller om det var noe de lurte på angående prosjektet. Etter intervjuet var over skrev jeg ned et refleksjonsnotat. Her skrev jeg ned inntrykket jeg satt igjen med, og ting jeg la merke til og som jeg var redd for at ville bli glemt når jeg senere skulle transkribere.

Jeg merket at rollen som intervjuer ble lettere etter de to første intervjuene var gjennomført. Det ble lettere å løsrive seg mer fra intervjuguiden, og stille oppfølgingsspørsmål underveis da jeg slappet litt mer av. Intervjuguiden ble likevel fulgt i alle intervju slik at jeg forsikret meg selv om at alle tema jeg ville innom ble dekket i intervjuene. De fleste informantene kom inn på flere av temaene jeg hadde i intervjuguiden på eget initiativ. Det var varierende lengde på noen av intervjuene, noen var mer utdypende og fortalte grundig om hvordan de opplevde situasjonen. Andre var derimot litt kortere i svarene sine og sa ikke så mye utover det de ble spurt om.

Selv om jeg i utgangspunktet var skeptisk til å utføre intervjuene digitalt merket jeg fort at det å ta det over internett førte med seg flere fordeler. Informantene er spredd ut over hele Norge, så det gjorde det lettere for meg å kunne sitte hjemme å intervju informantene isteden for å måtte reise rundt til forskjellige deler av Norge. En annen fordel er at informantene satt i trygge omgivelser, to av ungdommene satt i sengen sin på sitt eget rom da vi gjennomførte intervjuene. De virket veldig komfortable og tok seg god tid til å reflektere rundt spørsmålene.

Jeg vil påstå at alle mine fire intervjuer fremtonet seg mer som samtaler der vi kom inn på det meste som dekker det å være ung pårørende, enn bare spørsmål og svar. Jeg vil seinere i kapitlet komme mer inn på forskerrollen og betydningen av å ha personlig erfaring på feltet.

### **3.6 Transkribering av intervjuer**

Transkriberingen av intervjuene var en tidskrevende prosess. Å transkribere betyr å transformere, å skifte fra en form til en annen. Når en transkriberer oversetter man talespråk til skriftspråk (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 205).

Som nevnt benyttet hadde jeg opptak av intervjuene, dette gjorde det lettere å få transkribert da jeg kunne lytte til intervjuet flere ganger i løpet av prosessen. Jeg utførte alle intervjuene før jeg begynte å transkribere dem. Jeg gikk systematisk til verks og begynte med transkriberingen av det første intervjuet og fullførte det før jeg tok fatt på det neste.

For å bevare informantenes anonymitet har alle transkripsjoner blitt skrevet på bokmål og dialekter er skjult. Transkriberingen skjedde ord for ord, dette var for å sikre at transkripsjonen ble så lik intervjuet som mulig. Malterud (2011) påpeker viktigheten av å utføre transkripsjonen slik at det blir en detaljert gjengivelse av det som blir sagt og hørt. Mye av det som blir sagt muntlig kan virke sammenhengende da det blir sagt, men når det skal skrives ned kan det virke usammenhengende, og i noen tilfeller latterliggjøre deltakers uttrykk. For å unngå at dette skal skje må det som regel en grad av redigering til for å på riktig måte kunne presentere en god gjengivelse av det som ble sagt (Malterud, 2011, s. 76-77). Dette har jeg vært bevisst på i transkriberingsprosessen, og jeg har innsett at dette var en start på det analytiske arbeidet da en fortolkningsprosess startet allerede her. Etter intervjuene var transkribert, leste jeg gjennom hvert enkelt intervju flere ganger og markerte ulike kategorier som kom tydelig fram i hvert intervju.

### **3.7 Analyse**

Den analytiske tilnærmingen jeg har benyttet meg av i denne oppgaven er en kombinasjon av en narrativ og temabasert analyse. I følge Kvale og Brinkmann (2015) er en narrativ analyse en fortelling eller historie. Der en fokuserer på de historiene som fortelles i et intervju, og at

historiene blir utarbeidet etter deres strukturer og handlinger (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 251). Forskere innen humaniora og samfunnsvitenskap har hevdet at menneskelivet består av en rekke historier. Dette vil da bli nøkkelen til menneskets forståelse og fremstilling av hvordan de tenker, handler føler og lever (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 254). Det at jeg fikk høre mange historier fra informantene førte til at jeg satt igjen med et nært og personlig datamateriale. Gjennom fortellingene til informantene fikk jeg en beskrivelse av hva de vektlegger som betydningsfullt i deres erfaringer med å være ung pårørende.

Videre i analyseprosessen sammenlignet jeg det informantene hadde delt rundt de ulike temaene vi var innpå under intervjuene. Et eksempel på et slikt tema er sorg. Etter å ha sett hvilken rolle sorg spilte i en av informantenes narrativ ble jeg interessert i å se hvordan dette stilte seg i forhold til de andre informantene. Jeg så på hva informantene hadde fortalt om dette, og strukturerte det slik at jeg samlet likhetene og noterte hvor de skilte seg fra hverandre. Det samme gjorde jeg for de resterende temaene vi var innom i løpet av intervjuet. Jeg tok for meg et og et tema, og så det på tvers. Dette gjorde at jeg kunne se hvor informantene hadde like oppfatninger, og hvor det skilte seg fra hverandre.

### **3.8 Reliabilitet og validitet**

Reliabilitet og validitet er viktig for å sikre at studien skal være troverdig og pålitelig. Reliabilitet henviser til hvor pålitelig resultatene er, og validitet sier noe om studien undersøker det den er ment å undersøke (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 137).

Når en anvender kvalitativt intervju som metode, er en av farene at informantene ville ha kommet med andre svar om det var en annen som stilte spørsmålene. Kvale og Brinkmann (2015) skriver at spørsmålet om hvorvidt en studie er reliabel eller ikke, kan sees opp mot i hvilken grad studien kan reproduseres av en annen forsker i en annen tid. For å styrke reliabiliteten er det viktig å unngå å stille ledende spørsmål, da det kan være med på å forme svarene. Valg av metodiske tilnærminger bør begrunnes på en slik måte at leseren selv kan vurdere reliabiliteten til oppgaven.

Kvale og Brinkmann (2015) deler validering inn i 7 ulike stadier, og punktene går gjennom prosessen fra start til slutt. Det bør gjøres en kvalitetskontroll i alle stadier for å sikre en god kunnskapsproduksjon. Som forsker må en være bevisst på fallgruvene som kan finne sted i studien, og unngå disse. Thagaard (2009) presiserer begrepet validitet ved å stille spørsmål

om de tolkningene vi har kommet fram til er gyldige i forhold til den virkelighet vi har studert. For å styrke oppgavens validitet er det viktig å tydeliggjøre fortolkningen, og sin egen posisjon i feltet man forsker på.

### **3.9 Forskerrollen**

Cato Wadel (2014) skriver om å gjøre feltarbeid i egen kultur. Å forske på egen kultur kan man tenke er lettere enn å forske i en fremmed eller ukjent kultur. Det vil ha flere fordeler, både praktisk og faglig, vi kan gå ut i fra det er likheter med oss selv og gruppen vi studerer. Kvale og Brinkmann (2009) sier at dersom forskeren oppholder seg i det miljøet der intervjuene foretas har de en fordel med å være innført i den lokale sjargongen. Ulempen med dette kan imidlertid være at en tar fenomener og trekk i egen kultur for gitt, og utelater å sette ord på det. Det kan føre til at man blir blind for eget felt, og glemmer kanskje å spørre om vesentlige ting fordi man tar det for gitt at dette er noe alle vet. Eller at en som forsker ikke stiller spørsmål fordi vi antar vi vet svaret eller begrunnelsen.

Neumann og Neumann (2012) skriver at en som forsker ikke kan unngå å opprette en relasjon til informanten. Videre skriver de at det er “ingen som i praksis greier å forholde seg taus og nøytral og upåvirket av og i et felt/intervjusituasjon.” (Neumann og Neumann, 2012, s. 13). De har den oppfatningen at vitenskapsteoretiske og forskningsetiske grunner er viktig. Dette er for å få en bedre forståelse for hvordan kunnskapen ble produsert.

Malterud (2011) understreker viktigheten ved å møte forskningen med et åpent sinn, med plass for tvil, ettertanker og uventede konklusjoner. Hun nevner refleksivitet som en aktiv holdning forskeren må gå inn i. Det innebærer at vi erkjenner og overveier betydningen av vårt eget ståsted i forskningen (Malterud, 2011, s. 19). Det er viktig å være bevisst på hva det er som gjør at en ser det en ser, og hvilke briller vi leser verden med og dataen vi har samlet inn.

Etter min egen mor fikk en demensdiagnose før fylte 50 år, fikk jeg et nytt syn på demens og hva det innebærer å bli diagnosert med en demenssykdom. Det at jeg selv har erfaring med å være ung pårørende har vært med på å forme oppgaven min. En kan finne både fordeler og ulemper med å forske på noe som er så nært til personlig erfaring. Det er vanskelig å si i hvilken grad dette har vært med på å forme oppgaven.

Fordelen jeg har hatt ved å ha kjennskap til det å være ung pårørende er at jeg har kunnet tilnærme meg informantene med nærhet, og tre frem på en forståelsesfull måte. Jeg vil også se det å ha personlig erfaring som en styrke når det kom til å utforme spørsmål. Det kan være vanskelig å utforme spørsmål når man ikke vet hva man kan forestille seg. Det virket som informantene åpnet seg veldig, og var trygg på at jeg ikke kom til å være fordømmende når de snakket om tanker og følelser som kan være vanskelig. Som Malterud (2011) skriver kan det å skrive om noe som er nært være med å skape en positiv drivkraft og motivasjon til å forske på feltet.

Jeg har likevel prøvd å distansere meg. I tillegg har jeg vært veldig bevisst på at hver familie og hver enkelt av informantene mine, har en egen opplevelse av hva det innebærer å være ung pårørende. Det er ingen som opplever det på samme måte, så jeg har prøvd så godt jeg kan å sette mine egne opplevelser til side for å få frem hva informantene tenker. Det har vært viktig for meg å være åpen for de ulike nyansene hver enkelt informant formidler.

En av utfordringene jeg opplevde med å ha personlig erfaring med temaet var å holde intervjuet som et forskningsintervju og ikke som en terapeutisk samtale. Kvale og Brinkmann (2015) skriver at både forskningsintervjuet og det terapeutiske intervjuet kan føre til økt innsikt og forandringer. Det som skiller de er at et terapeutisk intervju er opptatt av å oppnå personlig forandring, og et forskningsintervju har som hovedformål å oppnå intellektuell innsikt (Kvale og Brinkmann 2015, s. 60).

For å håndtere denne utfordringen gjorde jeg noen bevisste valg. Jeg er likeperson hos nasjonalforeningen og har hatt flere samtaler med unge pårørende tidligere. Disse samtalerne faller inn under terapeutiske samtaler. For å unngå at dette skjedde med intervjuene mine var jeg tydelig på min rolle ovenfor informantene. Jeg forklarte hva min rolle som forsker innebar, og hvordan det skilte seg fra samtaler med en likeperson. Forskjellen er at jeg ikke delte noen av mine egne erfaringer, eller trakk inn mine egne synspunkt. Jeg ville høre informantenes historier uten å påvirke dem, eller opplevelsene de delte. Det var en av de jeg har regelmessige samtaler med som meldte seg som informant, jeg valgte å la være å ta med vedkommende i studien. Grunnen til dette er at jeg tror det ville blitt for vanskelig å skille mellom de vanlige samtalerne vi har og forskningsintervjuet.



### 3.10 Ethiske hensyn

Det er viktig å overveie etiske spørsmål som kommer opp i løpet av prosjektet. Ethiske overveielser og refleksjoner kommer det flere av når en utforsker menneskers privatliv og skal legge beskrivelsene ut i det offentlige (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 97). Å ha et informert samtykke er viktig for å overholde de etiske retningslinjene til Norsk Senter for Forskningsdata (NSD). Det innebærer at informantene får en god og tilstrekkelig informasjon om formålet med forskningen, og at de blir informert om retten de har til å trekke seg når det måtte være. Både før, under og i etterkant av intervjuene. De får vite hvem som har tilgang til materialet før det er anonymisert og hvordan det vil bli anonymisert. For å sikre informantenes identitet har jeg gitt informantene fiktive navn, og jeg har unngått å spesifikt nevne hvilken demensdiagnose foreldrene har.

Jeg kjente også på et etisk ansvar under intervjuene. Som tidligere nevnt foregikk intervjuene via Zoom, og informantene befant seg i trygge omgivelser da de snakket fritt og åpent om følelsene rundt foreldrenes sykdom. Det at det ble en fin samtale under intervjuene førte til at de åpnet seg veldig, og delte av private tanker og følelser. Malterud (2011) skriver om datainnsamlingen som er av en personlig karakter, der det bygges opp en gjensidig tillit og respekt mellom informant og forsker. Det er viktig at deltageren føler seg trygg uten å føle på press eller å føle seg invadert. Thagaard (2009) skriver også om viktigheten om å forsikre seg om at informantene ikke blir forledet til å gi informasjon de i etterkant vil angre på (Thagaard, 2009, s. 110). Jeg ville unngå at informantene havnet i en situasjon der de følte at de hadde delt for mye. I etterkant av hvert intervju spurte jeg om de var komfortable med at jeg anvendte alt de hadde sagt i oppgaven eller om det var noe de ville utelukke. Alle var komfortable med det de hadde delt, og syntes det var greit at jeg inkluderte hele samtalen i oppgaven. Jeg har prøvd å håndtere det som ble sagt på en riktig måte, slik at informantene kan kjenne samsvar mellom det de sa og hvordan det blir presentert.

## **4. Presentasjon av funn og drøfting**

I denne delen av oppgaven vil jeg presentere datamaterialet jeg samlet inn, og drøfte det opp mot problemstillingen. Jeg har valgt å dele det inn i tre deler:

1. Unge sine erfaringer med å være pårørende
2. Familiedynamikk
3. Hjelp og støtteapparat

Denne inndeling har jeg tatt ut i fra problemstillingen og forskningsspørsmålene. Disse delene har også vært med på å utforme intervjuguiden og videre koding i analysearbeidet. I min oppgave er det unge pårørendes egne subjektive erfaringer som utgjør empirien. Her vil jeg trekke det opp mot relevant teori for å besvare problemstillingen min på best mulig måte.

### **4.1 Erfaringer med å være ung pårørende**

Alle informantene mine har i flere år stått i en situasjon der de har vært pårørende til en forelder med en demenssykdom. De har mange av de samme erfaringene, men det er også noen individuelle forskjeller. Familiesammensetningen har hatt mye å si på hvordan hverdagen har blitt endret, og på hvor mye ansvar hver enkelt har kjent på. Jeg vil i dette delkapittelet gå gjennom erfaringer informantene har hatt med diagnosen, sorg, ungdomstid og hvilke refleksjoner de sitter igjen med.

#### **4.1.1 Diagnose**

Alle informantene husker godt da foreldrene fikk en demensdiagnose. Det opplevdes som et sjokk for alle med unntak av en. Linnea var den eneste som opplevde diagnosen som en bekreftelse på det hun trodde var forklaringen på moren sin endrede atferd. De har alle til felles at symptomene startet lenge, mange år, før diagnosen ble stilt. Kathrine beskriver tiden før diagnosen på denne måten:

*“Det var minst en 5 års periode med turer til legen, det var ulike årsaker til at pappa var som han var hver gang kjentes det som. Det var ikke før det siste halvåret at en demensdiagnose ble mistenkt”. (Katrine)*

Dette stemmer godt overens med artikkelen til Rosness, Haugen og Engedal (2011). De skriver at det ofte tar lang tid å få satt en diagnose på grunn av manglende diagnostiske verktøy. Det at den syke ofte prøver å bagatellisere og skjule de utfordringene de har begynt å merke i hverdagslivet er også med på å gjøre det vanskelig å stille en demensdiagnose.

Thea forteller også at faren var syk i mange år før diagnosen blir stilt, hun var bare 13 år gammel da faren fikk en demensdiagnose. Hun husker godt tiden før diagnosen ble stilt, og forklarer endringene hun merket hos faren på denne måten:

*“Det var småting han glemte, hente meg på skolen for eksempel, eller at han kunne være veldig kort og litt sånn uempatisk og litt for seg selv, og litt sånn aggressiv var han.” (Thea)*

Linnea beskrev tiden før diagnosen ble stilt som veldig krevende. Hun forteller om en tid der hun følte seg avvist av sin egen mor, og gikk mye i seg selv for å finne ut hva hun gjorde galt. Forholdet til moren hadde alltid vært nært og godt men over tid så opplevde hun at moren ikke hadde noe engasjement.

*“Det var så vondt å se hvordan hun plutselig ble så annerledes mot meg, det er litt vanskelig å forklare men ja, før var hun alltid så interessert i hva jeg gjorde, alt fra det som hadde skjedd på skolen til hva vennene mine holdt på med. Plutselig virket det som jeg plaget henne når jeg snakket, hun satt der bare passivt med telefonen i hånden og svarte ikke på det jeg sa.” (Linnea)*

Felles for alle informantene var manglende kunnskap om diagnosen. Det førte til mye søking på nett for å skaffe seg tilstrekkelig informasjon. Thomas var bare 11 år da moren ble diagnostisert, og hadde knapt hørt om demens før. Det tok noen år før han skjønnte alvorret av sykdommen, det gikk ikke opp for han før moren flyttet på sykehjem. Etter hun var flyttet på institusjon ble han også klar over at dette er en sykdom som ender med døden. Informantene gav alle inntrykk over at det er vanskelig å orientere seg i informasjon på nett, at det er mange ulike kilder og ulike beskrivelser av sykdommen. De uttrykte et savn etter tilstrekkelig med informasjon som var tilpasset det nivået de befant seg på. Som vi leser i helsepersonelloven §10a så har helsepersonellet et ansvar med å bidra til at barnet får informasjon om pasientens

sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Det er viktig at denne informasjonen er tilpasset barnets alder og modenhetsnivå (Helsepersonelloven, 1999, §10a).

Thomas forklarer videre at han var med far og søsken til en samtale med geriatrisk overlege som forklarte diagnosen og åpnet for at de kunne stille spørsmål om sykdommen.

*“Jeg synes det var ekkelt å være der inne, jeg liker ikke sykehus særlig godt, det er så alvorlig stemning der. Vi satt der inne, jeg og søsknene mine og pappa. Det jeg husker best er at pappa begynte å gråte, det har jeg ikke sett før. Jeg sa ikke noe egentlig, det var mye informasjon og jeg husker ikke så mye, men jeg husker at broren min spurte om mamma kom til å dø. Han (legen) svarte bare at det ikke er noe vi trenger å fokusere på nå. Jeg gikk og tenkte mye på det i etterkant, men visste ikke at hun kom til å dø av det før senere.”* (Thomas)

Thea savner at noen satt seg ned og snakket med henne og familien, hun skjønnte alvoret etter å ha søkt rundt etter hjelp på nett. Da kom det fram hvordan denne sykdommen kom til å utvikle seg.

*“Ja for jeg begynte jo da å finne litt ut av hva som kan skje fremover og sånt da. For vi fikk jo ikke noe tilbud eller noe sånt med det første. Vi ble på en måte bare fortalt at han er syk, og sånn er det på en måte. Også måtte vi da selv få tak i noe hjelpeapparat, og da begynte jeg jo å søke litt rundt etter informasjon og begynte å forstå at det er mye større enn jeg egentlig hadde sett for meg da.”* (Thea)

#### **4.1.2 Ungdomstid**

Ungdomstiden til pårørende som opplever alvorlig sykdom i nær familie vil alltid i noen grad bli påvirket av sykdommen. Kallander (2015) skriver at ungdommer som bor i hjem med sykdom tar på seg mer ansvar enn ungdommer som bor i hjem med to friske foreldre. Flere opplever at de tar på seg mer ansvar enn de har kapasitet til. Det er stor variasjon både i hva som blir ansvaret de unge får eller tar på seg, til hvor mye det er.

Linnea og Katrine er de som uttrykte mest bekymring over at ansvaret som de påtok seg gikk utover skolearbeidet. Da de fikk spørsmål om ansvaret de tok hjemme hadde gått utover fritidsaktivitetene de holdt på med var begge raskt ute med å si at det i mye større grad gikk ut over skolen.

*“Jeg vil heller si det gikk utover skolearbeidet, fordi jeg ofte ikke hadde tid til å sette meg ned med lekser før elleve om kvelden og jobbe med lekser fra elleve om kvelden til 1-2 om natten. Noen ganger om jeg hadde prøve dagen etter, så satt jeg hele natten, gikk på skolen og tok prøven, dro hjem og sov.” (Katrine)*

Linnea har samme erfaring.

*“Det var lite tid til skolearbeidet, det som liksom skal være det viktigste i livet eller det man burde prioritere å gjøre fikk man ikke tid til. Jeg hadde mye dårlig samvittighet for å ikke bruke nok tid på skolen, men det er bare så og så mange timer i ett døgn. Jeg kunne ikke sette meg ned med skole før etter mamma hadde lagt seg. Når jeg kom hjem fra skolen lagde jeg middag, vasket opp, det var klær som måtte vaskes og mamma krevde at jeg var tilstede så jeg fikk ikke noe ro før hun hadde lagt seg. Da var jeg sliten, men prøvde så godt jeg kunne å gjøre det jeg skulle.” (Linnea)*

Vallesverd (2014) og Kallander (2015) skriver begge om hvordan omsorgsoppgaver kan spille inn på skolen. Både Linnea og Katrine nevner samme problemer med at ikke tiden strekker til, og de er begge klar over at det har gått ut over skolen. De fikk ikke tilstrekkelig med søvn da de måtte sitte oppe om natten for å fullføre skolearbeid. Det kan igjen ha ført til at de har vært trøtte og slitne da de møtte opp på skolen dagen etter.

Thea opplevde at hun til tider måtte gå hjem fra jobb eller skole fordi hun fikk beskjed om at faren trengte hjelp. Det var ulike grunner til at hun måtte dra fra skole og jobb, men det verste var da han hadde stukket av hjemmefra. Det førte til stor bekymring for henne og de resterende medlemmene i familien.

En annen faktor som spilte inn på ungdomstiden til alle informantene var redusert tid til å være sammen med venner. De fleste synes det var ubehagelig å ta med seg venner hjem da den syke forelderen bodde hjemme. Selv om samtlige svarte at de ikke kjente på noe særlig tabu rundt sykdommen var de alle enig i at det ikke var lett å ta med seg folk hjem. Thea forklarer det på denne måten:

*“Men også det at når jeg hadde med meg venner hjem, heldigvis så var de jo klar over at pappa kan plutselig stå der i truser og lue. Men fortsatt, det er ikke noe godt å liksom vise det for venner. Han stod ofte i vinduet og passet på at vi kom oss trygt inn i bilen og sånt, det er veldig fint gjort egentlig, men det var hver eneste dag og det husker jeg at jeg syns var litt kleint da at pappa stod og fulgte med når jeg satt meg i bilen med kompiser og sånt.” (Thea)*

Hun forteller videre at søsteren ikke hadde med seg en eneste venn hjem i fra faren begynte å vise symptomer til han kom på sykehjem. Thomas ønsket heller ikke å ha med seg venner hjem. Han syns det ble ubehagelig å ikke vite hvordan moren kom til å være, eller om hun kom til å gjøre eller si noe rart mens andre hørte på.

*“Nei fordi det kan være ubehagelig for de som er på besøk, og ubehagelig for mamma, og ja for meg også.” (Thomas)*

I tillegg til å synes det var vanskelig å ha med besøk hjem når moren bodde hjemme. Han brukte mye tid på å grue seg til samlinger der foreldrene skulle være med. Han var tydelig på at han egentlig ikke var flau over moren, men han syns det var flaut om de andre foreldrene ikke visste at hun var syk og kom til å snakke om henne.

*“Ja, det verste er hva andre tenker, man kan ikke se at hun er syk, men hun gjorde mange rare ting og var så forvirret. Det var mest stressende å ikke vite om hun kom til å si noe eller kanskje gjøre noe som ikke er helt normalt, og jeg ville ikke at andre skulle snakke om det.” (Thomas)*

En sentral beskyttelsesfaktor er som Borge (2018) nevner er jevnaldrende. Det å ha mulighet til å tilbringe tid med venner er viktig da de kan være en kilde til annerkjennelse og bekreftelse. Vi kan likevel se at det er fritidsarenaen til informantene som ryker først. De har ikke tid til å kunne tilbringe like mye tid med jevnaldrende og venner som de hadde ønsket.

### **4.1.3 Sorg**

Ungdomstiden til informantene har også vært preget av et savn. Som Boss (2017) beskriver kan pårørende til demenssyke kjenne på en uavklart sorg, det blir ikke gitt rom for å sørge da

personen med demens enda er i live. Likevel oppleves det som et gradvis tap, og ungdommene beskriver en sorg over at den forelderen de kjente er forsvunnet.

Katrine beskriver det som veldig sårt, og uttrykte at det er ekstra tungt å bli sittende mye alene med denne sorgen. Hun har ikke følt at det finnes andre som forstår hvordan det oppleves, at det ikke er noen hun kan snakke med om det hun føler.

*“Det er så vondt, jeg savner pappa hele tiden, spesielt etter jeg har vært på besøk der. Jeg føler liksom ikke at jeg helt kan savne han når han er der. Jeg prøvde å forklare det til en venninne, men jeg skjønner at hun ikke forstår helt hva jeg mener, jeg føler meg også litt slem når jeg sier det.”* (Katrine)

Linnea forteller på samme måte om en spesiell sorg som hun ikke opplever helt forståelse for. Hun synes også at sorgen som fører med sykdommen har vært vanskelig å forholde seg til, det har ført til mange stunder som har vært preget av mye dårlig samvittighet. Den dårlige samvittigheten har kommet som et resultat av at hun savner en som enda er her, og hun har tenkt på alle de som har mistet mødre sine og tenkt at hun ikke har noe grunn til å klage.

*“En dag vil hun kanskje ikke kunne gi meg en klem engang. Da vet jeg at jeg kommer til å angre på at jeg ikke satt pris på tiden da hun kunne gjøre det. Det er så mange ting som kommer til å bli verre, jeg er redd jeg kommer til å se tilbake på tiden der hun var bedre å angre på at jeg ikke utnyttet det bedre da hun var friskere.”* (Linnea)

Det Thomas nevner som en vanskelig ting er sorgen av å ikke huske hvordan moren var da hun var frisk. Han var som nevnt 11 år da moren fikk en demensdiagnose, men det hadde vært flere år før det med symptomer. Han klarer ikke alltid relatere til det søsknene snakker om når de snakker om moren hans og hvordan tiden var før hun ble syk.

*“Jeg tror på en måte at søsknene mine savner mamma enda mer, jeg husker ikke hvordan det var før hun ble syk. Det er litt trist at jeg ikke fikk ta del i det samme som de. Jeg kjørte med søsteren min en gang og vi snakket om mamma, det er ganske mye jeg ikke vet om henne eller hvordan hun pleide å være da.”* (Thomas)

Thea er den eneste av informantene som har mistet faren, etter flere år med sykdom døde han da hun var 20 år gammel. Hun har kjent på en sorg i flere år. Hun har hatt et savn etter å ha en pappa som er som alle andre sin. En far som kan hjelpe til med praktiske ting, og støtte og oppmuntre når det trengs.

*“Jeg skulle så ønske at jeg hadde en far som kunne hjelpe meg å kjøre flyttelass, og som kunne koddde med meg om at jeg hadde møtt en gutt eller sånne ting som en far gjør da, som mange synes er så irriterende. Men for meg ble det bare et savn etter hvordan en pappa faktisk er da.”* (Thea)

#### **4.1.4 Informantenes egne refleksjoner over situasjonen som unge pårørende**

Janoff Bulman (1992) skriver om hvordan sykdom om nære familiemedlemmer og omsorgsarbeidet som følger med det påvirker personene rundt. Han ser to kognitive prosesser når man må reetablere meningen med tilværelsen. Den ene er følelsen av meningsløshet og den andre er å se etter fordeler med den nye tilværelsen. Felles for alle informantene er at de har levd med sykdommen tett på over flere år. Selv om de alle i dag kan se hvordan dette har vært med å påvirke hvordan de har blitt som mennesker, forteller de også om en maktesløshet i starten og et mørke de ikke visste hvordan de skulle komme ut av.

Thea sier hun var deprimert i årene som fulgte etter faren ble syk.

*“Nei jeg husker jo at når pappa først ble diagnostisert da jeg var 13, og årene etter opp til 15 – 16 så ble jeg jo hardt deprimert, fordi jeg følte hele verden raste sammen og ingen forstår hva jeg går gjennom”* (Thea)

Katrine sier det tok mange måneder før hun klarte å ta inn over seg hva dette innebar. Hun klarte ikke å forholde seg til fakta og prøvde så godt hun kunne å fortrenge hva som skjedde. Da hun forteller om hvordan hun fikk vite at faren ble syk er det tydelig at det går inn på henne å tenke tilbake på, hun beskriver det på denne måten:

*“Jeg hadde egentlig ikke noen spesiell reaksjon sånn fysisk. Inni meg ble det helt mørkt, det var som om verden knuste, jeg klarte ikke gråte, jeg visste ikke hva jeg skulle si. Jeg trodde jeg skulle gråte, men det var ikke det som skjedde, senere på kvelden kom tårene, men akkurat*



*i det jeg hørte det ble det bare mørkt, jeg hadde ingen tanker, jeg hørte hva de sa men jeg forstod det ikke. Ingen ord.” (Katrine)*

Det å leve så tett på en sykdom i mange år har satt sine spor hos hver enkelt av ungdommene. De har alle gjort seg noen refleksjoner rundt hvordan dette har vært med på å påvirke dem som mennesker. Felles for de alle er at de skulle ønske de var foruten sykdom i nær familie, men de vil likevel ikke være foruten erfaringene det har ført med seg. De er alle klar og tydelig på at å ha vært gjennom dette har forsterket enkelte egenskaper. Thomas forteller at han er glad for at han har klart å se ting i perspektiv, og at han kan se at små problemer ikke alltid er så farlig.

*“Av og til så blir jeg oppgitt når jeg hører kompiser og sånn klage over ting, de vet ikke hvor heldig de er som har en frisk mamma. Jeg pleier ikke å si noe, men jeg tenker at de er heldig som ikke har verre ting å bekymre seg over.” (Thomas)*

Han snakker også om at han har endret seg i møte med andre. Der han tidligere kunne himle med øynene om han så noen som ikke oppførte seg som alle andre, vil han i dag tenke annerledes. Det første han tenker er at vedkommende kanskje trenger hjelp eller har en eller annen sykdom som man ikke kan se. Han sier han oftere tilbyr seg å hjelpe eldre om han kan, dette er fordi han setter pris på alle som har hjulpet moren hans i tidligere situasjoner.

Katrine beskriver på samme måte som Thomas at hun har blitt mer klar over at det finnes mange usynlige sykdommer i verden.

*“Om jeg ser noen som bruker veldig lang tid på å betale eller noe, så blir jeg aldri irritert. Eller om jeg blir irritert så er det på de andre i køen som tydelig blir irritert over at noen er treig. Jeg tenker alltid at det kan være de er syk. Egentlig tror jeg jeg gjør det litt for mye, altså jeg har kanskje litt for lett å diagnostisere andre som kanskje bare har en dårlig dag, haha.” (Katrine)*

Thea er usikker på om det er erfaringene hun har vært gjennom som gjør at hun ser verden på en litt annerledes måte i dag, eller om det er det faktum at hun har blitt eldre.

*“Hovedsakelig hele mindsettet mitt på hvordan jeg ser ting og ting er blitt satt veldig i perspektiv, det har hjulpet veldig mye og at jeg føler ting er lettere nå. Ting blir ikke så tungt, det kan jo også være fordi jeg har vokst litt opp da og jeg ikke er «crybaby» på en måte fortsatt da. Men ja det og det at man blir litt sterkere av det på alle kanter.”* (Thea)

Linnea uttrykker at hun ser flere positive sider ved å være i en så vanskelig situasjon. Det hun ser på som en fordel er hvordan familien er blitt så sammensveiset og at hun føler på en tilhørighet som er enda sterkere nå. Hun ser også at hun har endret seg en del siden moren ble syk, tålmodighet og empati er to egenskaper hun peker ut hos seg selv som har blitt forsterket i løpet av de siste årene.

*“Den viktigste lærdommen jeg tar med meg ut av dette er å ikke ta livet for gitt, det er så mange ting man ikke vet om man har i morgen. Jeg har mye å være glad for, så jeg prøver å fokusere på det.”* (Linnea)

Informantene forteller åpenhertig om hvordan de opplever å være unge pårørende. De har ulike erfaringer men det er flere ting som er likt for alle fire. De har alle opplevd en sorg over å gradvis miste en forelder. Hverdagen ble gradvis endret etterhvert som foreldrene deres ble sykere og trengte mer hjelp. Det påvirket hele familien, som jeg skal gå nærmere innpå i neste delkapittel.

## **4.2 Familiedynamikk**

I dette delkapittelet skal jeg se nærmere på familien og de endringene som skjedde i informantenes familier etter at mor/far ble syk. Det ble i alle familiene en endring og et rollebytte. Dette skjedde som en konsekvens av at personene som hadde stått for mye ansvar i familien ble for syke til å klare det. Ikke bare er det rollene mellom foreldre og barna som endret seg, men også noen av søskenrelasjonene endret seg etter at sykdom inntraff familien.

### **4.2.1 Ansvar og roller**

Når en forelder blir alvorlig syk er det ofte barna fungerer som omsorgsgivere. Unge omsorgsgivere eller “young careers” er som tidligere nevnt unge som påtar seg ansvar en ofte

regner med at voksne skal ta. Ofte er det oppgaver som skal gjennomføres på en daglig basis (Kallander og Vallesverd, 2015, s. 82).

Når en av foreldrene i familien ikke lengre klarer å utføre hverdagslige plikter vil det som regel føre til at ansvaret legges over på de andre familiemedlemmene. Hver enkelt av informantene forteller at de har tatt på seg mer ansvar enn det de tidligere hadde. Etterhvert som forelderen med demens ble sykere og trengte mer hjelp til ting, opplevde informantene at rollene innad i familien ble snudd om. Thomas forklarer det slik:

*“Ja, litt. Jeg følte rollene ble litt snudd, jeg måtte passe på henne. For det er jo egentlig mamma som skal være med meg og passe på meg og ikke jeg som skal gjøre det. På butikken av og til, så fant hun ting hun ville ha, men vi kunne ha mye av det hjemme, om jeg sa det så kunne hun bli litt sint.”* (Thomas)

De eldre søsknene hans tok mer ansvar men han forteller at han ofte lager middag og vasker sine egne klær, noe han tidligere aldri gjorde. Han forteller videre om situasjoner der han har måtte trøste mammaen, det er dette han trekker frem som den mest krevende oppgaven han har måtte utføre.

*“Men det verste var når hun ble lei seg og gråt. Jeg visste ikke hva jeg skulle gjøre, jeg prøvde å finne på ting å gjøre eller at hun kunne tenke på noe annet.”* (Thomas)

Thea flyttet ut etter å ha bo bodd hjemme noen år sammen med far, mor og lillesøster. Før hun flyttet ut fortalte hun om en ny hverdag, der faren trengte mer og mer hjelp og moren måtte jobbe fulltid fordi de mistet en inntekt. At søsteren var yngre og mye på trening førte til at Thea da satt igjen med et ansvar.

*“Så mamma måtte fortsatt jobbe like mye. Så mye ansvar følte jeg at ble lagt på meg, da jeg kom hjem fra skolen så kunne jeg ikke dra derfra heller, ikke før noen andre var hjemme.”* (Thea)

Alle informantene har opplevd å være i en situasjon der de må roe ned forelderen sin, eller trøste dem. De har opplevd det Haugland (2006) skriver om en form for parentifisering som innebærer at barna er de som må gi støtte og omsorg til foreldrene sine. Dette har vært en omveltning for alle informantene, de fortalte alle om en oppvekst som var rik på kjærlighet og foreldre som gav de tilstrekkelig med omsorg. Det opplevdes rart at de plutselig var nødt til å gi omsorg fremfor å motta den.

Linnea forklarer dette slik:

*«Det er ikke det at jeg har noe i mot det, altså jeg vil jo være der for mamma. Men nå liksom, når jeg hadde trengt henne mer enn alt. Alt jeg vil er jo at hun skal kunne trøste meg og si at dette går bra.»* (Linnea)

Hun opplever det som tøft å plutselig stå i en krevende situasjon uten å kunne gå til moren for å få hjelp og styrke til å komme gjennom det.

Linnea og Katrine forteller om en helt annen type ansvar som ble pålagt dem enn det Thea og Thomas har erfart. Begge de to tok mer ansvar enn de har vært komfortable med, men de har ikke sett noe annen utvei enn å ta på seg ansvaret selv. Mye av det går på å ta seg av forelderen, men i tillegg til dette kommer et ansvar for de resterende familiemedlemmene.

Linnea forteller om en dag som begynte med at hun stod opp og stelte seg før hun så til at moren kommer seg opp. Hun måtte passe på at hun kledde på seg og vasket seg, videre laget hun frokost til begge to. Etter dette kjører hun brødrene til bussen før hun kjørte videre til skolen. Når hun kom hjem igjen var det nye oppgaver som stod for tur. Hun måtte handle og lage middag, brødrene skal på trening og det er som regel Linnea som sitter igjen med ansvaret for kjøring og henting da moren ble fratatt lappen etter hun ble syk. Moren til Linnea har vært hjemmeværende med barna helt siden Linnea ble født, faren har hatt en jobb som har tatt mye av tiden hans og slik fortsatte det også i tiden etter at moren ble syk. Linnea sier hun selv har påtatt seg ansvaret, men at det ble for mye.

*“Jeg gjorde alle oppgavene mamma pleide å gjøre, det var ingen som ba meg om det, men i starten ville jeg hjelpe til og da ble det bare sånn. Det ble liksom en forventning til at dette var det jeg som fikset, i ettertid angrer jeg på at jeg ikke sa ifra om at det ble for mye, jeg var så sliten hele tiden.”* (Linnea)

Som tidligere nevnt er parentifisering et begrep som ofte kan kobles opp mot unge omsorgsgivere. Det innebærer at barna tar på seg roller som kulturelt sett er beregnet for foreldre. Som Haugeland (2006) skriver er en form for parentifisering pseudo-foreldre, det er det som skjer da barn tar over ansvaret for yngre søsken.

På samme måte som Linnea opplevde Katrine å måtte ta mer ansvar for sine yngre søsken. De har gjennomført oppgaver som vanligvis pleier å være foreldrenes ansvar. Alt i fra å passe på at de får middag, til å se etter at de gjør lekser, og kommer seg til og fra steder.

*“Alt har blitt snudd litt på hodet. Jeg fikk mye ansvar for pappa, det opplevdes nesten som jeg var forelderen hans, mer enn at han var forelderen vår.” (Katrine)*

Haugland (2006) skriver at barns kan oppleve det å ha ansvar for foreldrenes personlige hygiene som belastende. Da spesielt oppgaver som innebærer påkledning, hjelp på toalettet, vasking og dusjing (Kallander og Vallesverd, 2015, s. 82).

Linnea er den av informantene som har hatt hovedansvaret for moren sin personlige hygiene. Moren fikk hjemmehjelp en gang i uken som kom for å dusje henne, dette var imidlertid ikke nok, Linnea forteller at moren enda var aktiv og gikk lange turer hver dag. Dette førte til at hun måtte dusje hver dag, hun fikk det ikke til selv så det ble Linnea som gjorde det.

*“Selvfølgelig var det rart første gangen jeg måtte hjelpe mamma med å dusje, men det går seg til, man blir vant med det og vi fikk en god rutine på det. Hun var alltid veldig takknemlig for at jeg hjalp henne. Hun synes det var bedre når jeg hjalp enn når det kom en hjelpepleier, når de kom kunne det ofte bli dårlig stemning.” (Linnea)*

#### **4.2.2 Søsken**

Søsken har for alle informantene vært en støtte. De forteller alle at det har vært godt å ha noen som går gjennom det samme. Likevel har det ikke gått for seg uten noe konflikt. Informantene forteller at noe av grunnen til dette kan være at søsknene har hatt en annen innstilling til hvordan de skal håndtere situasjonen. Det har ført til at man ikke alltid har hatt forståelse for at man kan oppleve og håndtere ting på ulik måte.

Thea har fire søsken, de tre eldste hadde faren fra et tidligere ekteskap, hun har en lillesøster som bodde sammen med dem. Den eldste broren er hele 17 år eldre enn henne, hun forteller at han gikk i kjelleren og tok diagnosen tungt, det førte til at han valgte og distanserte seg i fra problemet. Dette var noe resten av familien synes var vanskelig, men de har i senere tid har sett at det var hans måte å håndtere det på. De to eldre søstrene hennes var mer åpen for å snakke om det enn det broren var, de bodde dog ikke hjemme så de hadde ikke helt samme forståelse for hvordan dette preget hverdagen og familieforholdet. Thea var i mange konflikter med lillesøsteren, hun forklarer det med at søsteren ikke hadde forståelse for hvordan hun reagerte. Søsteren var ikke like mye hjemme som det Thea var, det at Thea var hjemme i mange timer sammen med faren alene kunne føre til at hun mistet tålmodigheten og ble sint og irritert.

Dette gjorde at søsteren reagerte, hun skjønnte ikke at Thea kunne bli så sint på faren når hun visste at han var syk.

*“Jeg kunne bli veldig sint og irritert og det reagerte lillesøsteren min på igjen, og spurte hele tiden hvorfor jeg ikke bare kunne oppføre meg mot pappa liksom. Man var veldig, eller hva skal jeg si den familiedynamikken var ikke veldig god når det stod på som verst. Da ville man bare låse seg inn på rommet sitt liksom og ikke snakke med noen.”* (Thea)

Thea forteller videre at etter faren gikk bort har forholdet mellom lillesøsteren forbedret seg veldig, de har snakket mer om hva de opplevde og har reflektert rundt det at de har opplevd.

Katrine forteller at hun ikke nødvendigvis snakket så mye med brødrene sine om det hun opplevde. Broren som er eldre enn henne hadde flyttet ut da faren ble syk, hun opplevde det som at han ikke ville forholde seg til det faktum at faren ble sykere og sykere. Han synes det var vanskelig å dra hjem på besøk. Etter at faren flyttet inn på sykehjem ble det lettere for dem å snakke om det som hadde skjedd.

*«Vi snakket ikke så mye om det da det stod på, det er mer nå etterpå og da har det vært lettere å skjønne hva han har tenkt og følt.»* (Katrine)

Thomas forteller at han har fått et veldig spesielt forhold til søsteren sin, hun er en del år eldre enn han. Han forteller at hun har stilt opp for han når han har trengt det, alt fra å hjelpe med innleveringer til å kunne snakke om ting. Han uttrykker mye takknemlighet over dette, og er glad for at han har noen som vet hva han går gjennom.

*«Jeg snakker mye med søsteren min, selv om hun ikke bor hjemme så ringer hun ofte. Hun spør alltid hvordan det går med skolen og sånt, og om jeg trenger hjelp med noe. Vi har hatt mange samtaler om mamma og sånt.»* (Thomas)

Linnea uttrykker også at søskenrelasjonene er styrket. Hun tror det er en konsekvens av at de har måttet samarbeide og hjelpe hverandre.

*«Vi har måtte snakke mye om ting og hjelpe hverandre for å få kabalen til å gå opp. Så er det fint at vi unner hverandre å ha det bra, å gjøre ting som kun er gøy. Det har vært viktig, at ingen er ute etter å gi noen dårlig samvittighet eller noe.»* (Linnea)

Det er tydelig at familiedynamikken har endret seg i alle familiene. Det har vært store omveltninger for alle informantene. De har påtatt seg nye roller og nytt ansvar i familien. Det er roller som foreldrene tidligere stod ansvarlig for. Oppgavene rommer alt fra praktiske ting i hus og hjem til emosjonell støtte både ovenfor forleder og andre familiemedlemmer. En annen konsekvens av endringer i familiedynamikken ser ut til å være et sterkere samhold innad i familien. Søsken som har hatt ulike tilnærminger til hvordan de skal håndtere situasjonen kan ha hatt flere diskusjoner og uenigheter. Likevel ser alle informantene at de har fått et nærere forhold til søsknene sine i etterkant. Som studien til Jenkins og Smith (1990) viste, er en av de viktigste beskyttelsesfaktorene å ha et godt forhold til en forelder eller annet søsken. Alle informantene fortalte om nære og gode relasjoner til de andre familiemedlemmene.

### **4.3 Støtteapparat**

Det er gjort flere studier som viser at et godt støtteapparat er viktig for å kunne oppnå god resiliens. Som Borge (2018) skriver er resiliens noe som ikke bare er familie og miljø, men også personlige egenskaper. Hun nevner likevel jevnaldrende som en viktig beskyttelsesfaktor for å oppnå resiliens. Informantene har fått støtte og hjelp på ulike måter. Både praktisk, men også emosjonell støtte. Jeg vil i dette delkapitlet gå innpå det som har vært til støtte for informantene gjennom sykdomsprosessen til foreldrene. Jeg vil se på hvilken emosjonell støtte informantene har fått, og hvilket tilbud de har mottatt fra det offentlige.

#### **4.3.1 Åpenhet**

Åpenhet er noe som har spilt en vesentlig rolle, det har vært lettere å motta støtte fra venner når de har vært klar over situasjonen. Informantene har ulike erfaringer når det kommer til hjelp og støtte de har mottatt. Katrine og Thomas hadde vanskeligheter med å snakke om det de opplevde. De synes det var vanskelig å åpne seg for sine jevnaldrende. Thomas synes det var vanskelig å snakke om moren sin sykdom fordi han opplevde at vennene hans ikke helt forstod hva det innebar. Det å skulle begynne å forklare hvordan sykdommen utspilte seg ble ubehagelig for han. En annen ting han ser på som vanskelig er hvordan de reagerer når han

forteller det, at folk ikke vet hva de skal si. Da han begynte på videregående i høst bestemte han seg likevel for å fortelle det til de han ble venner med. Det er ikke noe han snakker med vennene sine om, foruten om den gangen han fortalte de om det.

*«Jeg har nevnt det til de jeg går i klasse med nå, men det er litt ubehagelig å snakke om. Det virker ikke som folk vet helt hva de skal si.»* (Thomas)

Katrine forteller at hun var mer åpen med vennene sine i tiden før diagnosen ble stilt. Hun forklarer at det er ulike grunner til at hun lukket seg mer i tiden etter at faren fikk en diagnose. Den ene grunnen er at hun synes det ble feil å klage på hvordan faren var da hun visste at det var en sykdom som forutsagte atferden hans. Hun synes det ble urettferdig ovenfor han, hun sier at hun ofte klagde på hvordan han oppførte seg i tiden før han ble syk. Venninnene var klar over at han var blitt så passiv i samtaler og ikke husket ting. Hun hadde på den tiden konkludert med at det handlet om at han ikke brydde seg lengre. En annen årsak til at hun ikke ønsket å snakke om det var at det hele kjentes så ekte i det hun sa det høyt.

*«Jeg sa minst mulig og jeg tror ikke de ville spørre, det var ikke alle som visste han hadde fått en diagnose engang. Det hele kjentes så ekte i det jeg sa det høyt, så jeg unngikk å snakke om det.»* (Katrine)

Da hun får spørsmålet om hun har opplevd noe form for tabu er hun rask med å avfeie det. Tabu har aldri spilt en rolle i hvorfor hun ikke har villet åpne seg for de rundt seg.

*«Det var ikke så mye tabu, det var ikke sånn at jeg var redd for å fortelle det på grunn av hva andre kom til å tro. Det var bare det at om jeg sa noe så ble det så ekte for meg selv, og å se medlidende blikk og spørsmål ville fått meg til å knekke sammen på stedet.»* (Katrine)

Linnea hadde også samme problemer i tiden etter diagnosen ble satt. Hun ønsket ikke å forholde seg til fakta og følte på at alt ble ekte i det hun sa det høyt til andre.

*«Det tok lang tid før jeg klarte å fortelle folk om at mamma var syk, det var så fælt å si det høyt. I starten ville jeg begynne å gråte bare ved tanken på det, å si det høyt gjorde alt så veldig ekte.»* (Linnea)



Hun forteller at det gikk over et halvt år før hun klarte å snakke om det. At hun brukte så lang tid på å åpne seg til vennene sine har hun i ettertid fått høre at de synes var vanskelig. De hun gikk i klasse med snakket hun ikke med om det hun opplevde før i ettertid. Barndomsvennene hennes hadde fått med seg at moren var syk, men de hadde ikke ønsket å bringe det på bane før hun sa noe om det selv. Dette har de i ettertid uttrykt at var vanskelig å forholde seg til. De hadde et ønske om å kunne stille opp for henne. En av venninnene hennes hadde fått høre at moren hennes var syk via sin egen mor, men hun fikk aldri anledning til å spørre om det.

*«Hun synes det var vanskelig å snakke med meg om det, vi snakket om det engang og hun sa det hadde vært så vanskelig å si noe om det siden jeg alltid var så glad. Hun ville ikke minne meg på det, eller si noe som kunne gjøre meg trist.» (Linnea)*

Thea er den av informantene som har vært åpen med vennene sine hele veien. Hun forteller at hun fortalte dem om det med engang det skjedde og har funnet mye støtte i vennene sine. De andre i klassen ble også informert, hun synes det var greit av praktiske årsaker. Da visste det hva grunnen var om hun plutselig måtte dra fra skolen eller fikk utsettelse på prøver og innleveringer.

*«Ja det var jeg ganske tidlig, jeg fortalte venner om det. Og til de jeg gikk i klasse med, sånn at de visste om det. Om jeg måtte bli hjemme en dag eller noe annet skjedde så var det på grunn av det. Det fortsatte jeg med når jeg kom på videregående også, så alle var klar over det, og respekterte det.» (Thea)*

Tabu var noe Thea kjente litt på. Hun synes det var ubehagelig når venner var vitne til ting som skjedde hjemme, men hun uttrykker at hun var såpass trygg på vennene sine at det ikke gjorde så mye at de så det. Det var likevel ikke noe hun synes var godt å dele med andre som ikke stod henne nær. En annen ting hun synes var vanskelig var da venner var med hjem og så en side av henne de ikke hadde sett så mye av tidligere. Hun kunne fort bli hissig, så selv om hun ikke hadde noe i mot å enda invitere venner hjem så foretrakk hun å benytte de mulighetene til å komme ut av huset. Det gav henne mer rom til å senke skuldrene og slappe av.

*«Jeg hadde nok ikke like mye hjem som jeg ville hatt om han var frisk. For nå prøvde jeg mer på å komme meg mer ut og dra andre steder da. For det merket jo vennene mine veldig sterkt på meg, at jeg var jo så hissig hele tiden da jeg var hjemme.» (Thea)*

### 4.3.2 Emosjonell støtte

Thea fant mest støtte i vennene sine da ting stod på som verst. Hun sier det handler om at de gav henne frihet og mulighet til å slappe av. Da hun var sammen med sine jevnaldrende hadde hun mulighet til å rømme litt fra den virkeligheten hun møtte på hjemme, hun trengte ikke være noen andre enn kun seg selv. Hun satt pris på at vennene hennes alltid stilte opp, og var tilgjengelig om hun ønsket å snakke om det hun gikk gjennom. Like takknemlig var hun for at de gav henne muligheten til å bare være seg selv og snakke om alt annet.

Bergem (2018) skriver om jevnaldrende venner og betydningen det har. Venner viser seg ofte å være viktige støttespillere for barn og unge som er pårørende. Den tiden ungdommer tilbringer med andre jevnaldrende er viktig, det å opprettholde et så vanlig liv som mulig selv om de har fått mer ansvar i familien. Det gir som Thea beskriver mulighet til å få fri og bare være seg selv.

Thomas nevner søsteren og faren som de viktigste støttespillerne han har hatt. Som nevnt i kapittelet over har søsteren stått han nær etter at moren ble syk. Han snakker også mye om hvordan faren har stilt opp for han etter at moren er blitt syk.

Bergem (2018) never det å ha noen å snakke med og støtte seg til som en viktig faktor for ungdommer som er pårørende. Det at man opplever å ha noen å snakke med, om det enten er andre familiemedlemmer eller venner. Thomas beskriver forholdet til faren som veldig godt. De kan snakke om alt, også det med moren. Han sier at det ikke er noe de snakker om så ofte, men han vet at han alltid kan komme til faren om det er noe som bekymrer han.

*«Jeg kan snakke med pappa om alt, selv om det ikke handler om mamma. Han har alltid tid til å høre på meg og det er jeg veldig glad for. Han kan også fortelle meg om det han synes er vanskelig.»* (Thomas)

Han forteller videre at han setter pris på at faren også åpner seg om det han synes er utfordrende og hva han savner med moren. Thomas setter også pris på at det ikke er moren sin sykdom som får all oppmerksomhet hele tiden. Det er ikke noe de snakker om hver dag.

*«Jeg synes det er godt at det alltid er mulighet til å snakke om mamma, men det er også godt at det ikke er alt vi snakker om, om du skjønner.» (Thomas)*

Katrine nevner moren sin når hun blir spurt om hvem som har vært hennes største støtte gjennom farens sykdom. Til tross for at foreldrene hadde vært skilt en god stund da faren ble syk, stilte moren opp og bidro med hjelp der hun kunne. Hun kontaktet kommunen og hjalp til med å få koblet inn den hjelpen det var behov for. Katrine uttrykker også at hun har kommet nærmere moren enn hun var tidligere.

*«Jeg er veldig close med mamma nå, vi snakker om det meste. Det løsnet litt etter at pappa ble syk, jeg trengte noen som kunne høre på og mamma stilte opp. Det har ført til at jeg åpner meg mer om ting generelt.» (Katrine)*

Oppsummert har det for alle vært godt å snakke med noen som står de nær. Det har vært med på å knytte sterke relasjoner med den friske forelderen. Dette er noe alle informantene uttrykker takknemlighet over, det er tydelig at det å ha noen å kunne snakke åpent med har vært til stor hjelp.

### **4.3.3 Sykehjem**

Linnea, Katrine og Thomas har alle den demenssyke forelderen sin på sykehjem i dag. Thea sin far bodde også på sykehjem frem til han gikk bort i fjor. Det at forelderen flyttet inn på sykehjem var for alle informantene en ambivalent opplevelse. De uttrykker alle at det var en lettelse, men det opplevdes også tungt å skulle sende forelderen på et omsorgshjem, med viten om at de aldri kommer tilbake.

Thea husker enda godt den dagen det ble klart at faren skulle flytte inn på sykehjem. Han hadde allerede vært der en del ganger på avlastning, den siste gang han var på avlastning ble permanent. Hun forteller at det gikk opp for henne hvor syk han var, det er tegn på at man ikke lengre kan bo hjemme. Selv om hun synes det var vondt å måtte innse hvor syk han var, kjente hun også på en frihetsfølelse, hun kunne selv bestemme når hun hadde overskudd til å besøke han.

*«Ja jeg husker det veldig godt da mamma ringte meg og fortalte at han hadde fått fast plass. Da hadde han jo vært på avlastning der over en god stund allerede, men da skjønte de tilslutt at nå kan ikke han være utenfor sykehjemmet lengre. Sånn at siste gang han hadde avlastning ble også permanent da fra den gangen. Det husker jeg, jeg var liksom 18 år og skulle ha pappa på sykehjem. Det var jo en frihet for oss å kunne ha han der innimellom, men å ha han der permanent var noe annet. Det var liksom å herregud nå skal jeg møte pappa på sykehjemmet liksom og ikke hjemme noe mer, og da vet man jo at veldig godt at han er alt for syk til å kunne bo hjemme. Men samtidig så var det jo godt også da, å kunne få hundre prosent avlastning og bare kunne dra å besøke pappa når man hadde lyst og når man hadde ork til det da, isteden for at man hadde han på skuldrene til en hver tid når han var hjemme.»*  
(Thea)

Katrine opplevde det at faren flyttet på sykehjem som en voldsom overgang. Faren hennes var enda ganske klar i det han flyttet inn på sykehjemmet. Han uttrykte at det var for det beste for alle parter, men han synes likevel det var trist å ikke skulle bo hjemme lengre. Det at faren vegret seg litt for å flytte gikk hardt inn på Katrine.

*«Jeg følte litt på det da han flyttet, altså jeg tenkte jeg kunne gjort mer sånn at han kunne bodd hjemme lengre. Han kunne kanskje bodd hjemme litt lengre om mamma bodde sammen med han.»* (Katrine)

Videre forteller hun at det gikk bedre enn forventet, faren fant seg godt til rette og ble inkludert av de som jobbet der. Han fikk hjelpe til med ulike ting, det å se faren få lov til å gjøre det han enda kan er godt for Katrine.

*«Han er alltid i et godt humør når vi er og besøker han, han forteller om alt som har skjedd og det han har gjort. Han har liksom blitt gladere etter han kom inn der og det er jo et godt tegn tenker jeg.»* (Katrine)

Hun er glad for at han er godt i varetatt, og for at hun har mulighet til å besøke han så ofte hun kan.

*«Det er alltid veldig koselig å besøke pappa, men det er også godt å ha muligheten til å dra igjen. Nå får vi alt det fine sammen men enda ikke alt det styret som var hjemme.»* (Katrine)

Thomas syns det var trist at moren måtte flytte på sykehjem, og syns det var uvant å vite at hun aldri skulle hjem igjen. Han sier det gikk veldig fort i fra de søkte om plass til hun kom inn. Han hadde visst at det kom til å skje, men var ikke forberedt på at det skulle skje så fort.

*«Det var veldig rart, hun hadde vært på avlastning noen uker tidligere, så jeg var litt vandt med at hun ikke var hjemme, men det var litt annerledes når jeg visste hun aldri kom tilbake. Vi snakket mye om det hjemme, det er jeg glad for, for alle følte det jo litt likt.»* (Thomas)

Linnea og faren hennes møtte begge utfordringer fra familien til moren da hun flyttet inn på sykehjem. De mente det var for tidlig, og at moren ikke var syk nok til å være på sykehjem enda.

*«En ting er at mamma måtte flytte på sykehjem, det er jo ille nok i seg selv på en måte. Men det ble verre da de (søskenene til moren) begynte å komme med meningene sine. Jeg tror ikke de skjønnte hvor syk hun var, altså om de hadde vært sammen med henne i 24 timer så tror jeg de hadde skjönt at vi ikke hadde annet valg.»* (Linnea)

Det at moren sine søsken utrykte misnøye med at moren skulle inn på sykehjem gikk hardt utover Linnea, hun tok det til seg og gikk med mye dårlig samvittighet. Det var ikke før hun fikk hjelp fra psykolog at hun klarte å forsone seg med at det ikke var mer hun kunne gjort for at moren skulle bodd hjemme lengre. Linnea uttrykker takknemlighet over å vite at moren har det fint og har tilsyn hele døgnet.

*«Jeg syns det er godt å vite at noen er med mamma hele tiden, jeg vet at hun får hjelp til det hun trenger og får mat og sånt når hun skal. Det er deilig å slippe å tenke på sånt selv, men vite at det blir gjort og at hun blir tatt godt vare på.»* (Linnea)

Oppsummert kan en si at alle informanente opplevde det som befriende å vite at foreldrene fikk tilsyn og pleie hele døgnet. De er alle sammen trygge på at forelderen som er på sykehjem blir godt ivaretatt. Det opplevdes likevel som en stor overgang for hver av ungdommene, det å vite at dette var permanent og vite med sikkerhet at de aldri skulle bo hjemme mer var vanskelig.

#### 4.3.4 Skole

Som Ivar Frønes (2013) skriver skjer mye av sekundærsosialiseringen på skolen. Her tilbringer ungdommene mye av tiden sin. Det å ha skolen å gå til hver dag har for noen av informantene vært veldig godt. De har alle opplevd stor forståelse fra lærere, og har hatt et godt samarbeid med skolen.

Thea forteller at hun var åpen med skolen fra første stund. Det er hun veldig glad for, det tok ikke så lang tid før hun merket at det å leve med en syk far gikk ut over skolearbeidet. Hun er takknemlig for at lærerne hennes viste forståelse for dette. De var flinke til å tilrettelegge slik at hun fikk gjort det hun skulle, selv om det ofte kunne ta litt lengre tid.

*«Jeg var veldig åpen med lærerne om det, så de visste hva det gjaldt om jeg plutselig måtte gå fra skolen eller noe. Også fikk jeg jo også mulighet til å utsette noen prøver og sånt om det var mye som skjedde hjemme.»* (Thea)

Thomas forteller at han ikke sa noe til lærerne om det som skjedde på ungdomsskolen, men at faren hans hadde hatt et møte med kontaktlæreren hans. Når han begynte på ny videregående skole fortalte han det til kontaktlæreren når de hadde en samtale i starten av året.

*«Jeg fortalte det til kontaktlæreren min den første uken, vi hadde alle en samtale med han der han ville bli bedre kjent med oss. Han spurte om jeg ville at han skulle fortelle det til de andre lærerne mine også. Så jeg slapp å si det til alle, men de vet om det.»* (Thomas)

Han uttrykker også at han synes det var godt å ha mulighet til å gå på skolen, spesielt da moren enda bodde hjemme. Det at ingen av klassekameratene hans visste om det gjorde at han bare kunne være seg selv og den han alltid hadde vært.

*«Det var godt fordi da tenkte jeg ikke like mye på det, jeg hadde mye annet å fokusere på og gjøre.»* (Thomas)

Thomas synes det er godt at lærerne er klar over situasjonen, han sier han som regel blir ferdig med oppgaver og innleveringer når han skal. Likevel er det godt å vite at om noe skjer eller han har det vanskelig så vet lærerne hva som er grunnen.

Katrine har også hatt en god kommunikasjon med skolen. Hun hadde et møte sammen med moren sin etter at faren ble syk. De hadde en samtale med kontaktlæreren hennes, og ble enige om at hun kunne gi beskjed om det ble for mye lekser og innleveringer så skulle de prøve å tilpasse det best mulig. Hun synes det var deilig å kunne koble av når hun kom på skolen, da trengte hun ikke tenke på så mye annet.

*«Det var godt at skolehverdagen var lik, der var det ingenting som endret seg og jeg visste alltid hva jeg gikk i møte. Altså når alt blir snudd opp ned hjemme så var det godt å ha skolen som et sted der alt var som før. Alle folkene var de samme og det var det samme jeg alltid hadde gjort.»* (Katrine)

Linnea er den av informantene som ikke lengre trivdes på skolen. Hun pleide å være glad i å gå på skolen, men etter moren ble syk endret det seg. Grunnen til det var at hun ofte kjente på forventinger hun ikke klarte å leve opp til. Hun gikk alltid med dårlig samvittighet fordi hun ikke brukte nok tid på skolen, og følte hun ikke leverte det hun skulle.

*«Jeg følte alltid på et stress og klarte ikke konsentrere meg om det jeg skulle. Det var for mange tanker i hodet samtidig, men på en måte var det godt å se venninnene mine, siste året så var det veldig sjelden jeg så dem utenom skolen.»* (Linnea)

Hun forteller likevel at det var godt å ha muligheten til å se venninnene sine, hun uttrykker at hun angrer litt på at hun ikke prioriterte dem mer mens hun gikk på skole. De er venner den dag i dag og har mer kontakt enn hva de hadde mens de gikk på videregående.

*«Jeg snakket med dem om det som hadde skjedd og hvordan livet var siste året. De visste jo ikke så mye, siden jeg ikke fortalte noe, jeg trakk meg bare mer unna. Heldigvis har de vist forståelse for det, og vi er gode venner i dag.»* (Linnea)

Hun forteller at lærerne alle gjorde alt de kunne for å tilrettelegge for henne. De viste mye forståelse for at hun hadde mye ansvar hjemme og ikke like mye tid som hun pleide å ha til å gjøre skolearbeid.

*«Kontaktlæreren min skjønte at jeg hadde en håndfull hjemme så hun var veldig forståelsesfull. Hun snakket med de andre lærerne for meg. Jeg slapp av og til å gjøre oppgaver eller sånt om de hadde nok vurderingsgrunnlag. Også fikk jeg en time lengre på eksamen.» (Linnea)*

Felles for informantene er at de alle har hatt lærere som har gjort det de kan for å tilrettelegge. De har alle blitt møtt med forståelse når det kommer til at de ikke alltid har klart å gjøre oppgaver innen en gitt tidsfrist. Det at lærerne har vært klar over situasjonen har vært med på å gjøre hverdagen lettere. Alle fire føler de har blitt møtt på en god måte av skolen og lærerne sine. Det ser ut til at alle skolene og lærerne har gjort de tiltakene som Kallander (2015) nevner som gode forebyggende tiltak. De har fått tilrettelagt mer tid på eksamen, utsatt innleveringer, og mer fleksibilitet rundt fravær.

#### **4.3.5 Helsesøster og psykolog**

En annen ting skolen bidro med var å ha en helsesykepleier tilgjengelig. Dette var et tilbud alle informantene med unntak av Linnea benyttet seg av. De andre forteller at de hadde jevnlig samtaler med helsesykepleier ved skolen. Thomas, Thea og Katrine hadde alle faste avtaler med helsesykepleieren, hvor ofte de møttes varierte. Det har også vært ulik grad av hvorvidt de har opplevd disse samtalene som givende.

Thea satt igjen med en opplevelse av at helsesykepleieren ikke forstod hva hun gikk gjennom hjemme. Hun skulle ønske at helsesykepleieren hadde mer kunnskap om demens, og hvordan sykdommen påvirket de som stod nær. Hun fikk derimot god hjelp da hun etter en stund yttet at det ikke lengre var mulig for henne å bo hjemme. Helsesykepleieren kontaktet demenssykepleieren i kommunen og sammen skreiv de et skriv som gav Thea rett til borteboerstipend.

*«Jeg gikk til helsesøster og sa at jeg ikke hadde sjans til å bo hjemme noe lengre, har du mulighet til å prate med demenskoordinator i kommunen. De to sammen lagde et skriv om at jeg skulle få borteboerstipend på grunn av at det helsemessig ikke var greit å bo hjemme. Så de hjalp meg med å flytte vekk, og det var veldig fint. Men det er på en måte de to tingene som har vært til hjelp da opp gjennom årene.» (Thea)*



Thomas utrykker også at han ikke fikk så mye ut av å gå til helsesykepleier på skolen. Han begynte med det da han gikk på ungdomsskolen og sier han har det samme tilbudet på den videregående skolen han går på i dag. Istedenfor at han har en fast avtale har de en mer åpen avtale der han kan komme til helsesykepleieren om han har noe å snakke om. Det syns han fungerer bedre enn å måtte dra en gang i uken.

*«Jeg gikk til helsesøster en gang i uken på ungdomsskolen. Jeg har vært hos helsesøster her også, men jeg trenger ikke gå like ofte.»* (Thomas)

Etter han hadde vært hos helsesykepleier noen ganger snakket hun med faren hans og anbefalte at Thomas skulle ha noen timer hos en psykolog. Han opplevde det som litt kleint og syns det var vanskelig å åpne seg. Han syns at det å ha helsesøster å snakke med kunne være godt, men han fikk mer hjelp fra psykologen.

*«Jeg syns det var litt kleint å være hos psykolog, altså at man bare sitter der og skal snakke med noen man ikke kjenner. Han (psykologen) kom med råd til hva jeg kunne gjøre for å få ut tankene mine når jeg ikke ville snakke om det. Jeg fikk en bok jeg kunne skrive ned ting i.»* (Thomas)

Han utrykker at han er glad for å ha muligheten til å snakke med noen og å gå tilbake til psykolog om han føler han trenger det.

*«Altså det er jo greit å vite at jeg kan snakke med helsesøster eller psykolog om jeg føler jeg trenger det, men om det er noe så sier jeg det som regel til pappa eller søsteren min. Jeg føler de skjønner mer og det er ikke like kleint.»* (Thomas)

Katrine har samtaler med helsesykepleier en gang i måneden, og sier det er godt å ha noen å snakke med. Hun har også mulighet til å oppsøke helsesykepleieren flere ganger om det er behov for det.

*«Jeg er inne hos henne en gang i måneden, det er egentlig greit å prate med henne. Hun vet jo om situasjonen og sånt så jeg slipper forklare hele tiden.»* (Katrine)

Linnea har ikke snakket med helsesykepleier, men forteller at hun har hatt en god dialog med fastlegen helt siden moren ble diagnostisert. Hun forteller åpent om perioden etter moren flyttet inn på sykehjem. Linnea hadde hovedansvaret i tiden før moren flyttet, det innebar pleie de fleste timer i døgnet. Hun sov på samme rom som moren, som ofte våknet og var redd og hallusinerte. Det å bo hjemme det siste året var mer som en jobb enn noe annet, studiene måtte vente og moren fikk fullt fokus for at hun skulle bo hjemme så lenge som mulig. Det at Linnea hadde så mye ansvar i tiden før moren flyttet førte til det hun selv kaller en identitetskrise i tiden etterpå, hun visste ikke helt hva hun skulle gjøre med all den ekstra tiden hun plutselig fikk til rådighet.

*«Hele dagen gikk med på å alltid gjøre noe, men etter mamma flyttet jobbet jeg bare 7-15, hva skulle jeg liksom gjøre med all den ekstra tiden min? Jeg hadde allerede distansert meg fra alt av sosialt liv og aktiviteter.» (Linnea)*

Hun forteller om en periode der hun slet med å finne meningen med livet. Hun gikk til to psykologer, den første hadde hun ikke noe kjemi med og klarte ikke å opparbeide en tillit til psykologen. Hun fikk mulighet til å se en annen psykolog, samtalene med henne var med på å hjelpe Linnea tilbake.

*«Det ble som en følelse av at jeg var litt overflødig på en måte, altså at jeg ikke gjorde noe fornuftig lengre. Jeg trengte å finne noe motivasjon i livet nesten da.» (Linnea)*

Hun forteller at det tok tid å stole på psykologen, men med tiden klarte hun å benytte de hjelpemidlene hun fikk. Hun lærte seg å slappe mer av, og fikk hjelp med å få tilbake et «normalt» liv der hun selv var i fokus.

*«Det tok litt tid før jeg klarte å slappe av igjen, altså å være med venninner uten å kjenne på en angst over hva mamma gjorde eller om det var bra med henne. Det hadde liksom blitt en så naturlig del av meg og alltid bekymre meg for mamma. Det var veldig godt når det slapp taket og jeg kunne fokusere på andre ting uten at det lå i underbevisstheten.» (Linnea)*

Informantene har alle hatt tilbud om noen profesjonelle å snakke med. De har ulike erfaringer med hvorvidt det har vært til hjelp. Da de får spørsmål om det er noen konkrete tiltak de

savner som kunne vært til hjelp, svarer alle nei til dette. De kommer ikke på noe konkret som de kunne se på som støtte i tiden da ting har vært tungt.

#### 4.3.6 Likepersoner

Det å snakke med noen som går gjennom det samme var veldig viktig for både Thea og Katrine. Thea uttrykker at hun savnet å snakke med noen som var i samme situasjon som henne selv, og tror at det ville hjulpet henne med å føle seg mindre alene. Hun never Nasjonalforeningens likepersonsordning. Da hun var i situasjonen der hun trengte noen å snakke med eksisterte ikke ung likeperson på samme måte som i dag. Hun savnet å kunne snakke med noen som var på hennes egen alder.

*«Jeg husker at jeg tok kontakt med Nasjonalforeningen og spurte om det var andre enn Olga på 87 jeg kunne prate med. Da nevnte de at de holdt på å starte opp ung likeperson som i dag er et tilbud, men ja det burde kommet i gang tidligere. For jeg hadde et veldig behov for å prate med noen som hadde vært gjennom det samme. (Thea)*

De fikk begge muligheten til å være med på samlingen, «tid til å være ung», med andre unge pårørende der det var rom til å snakke åpent om følelsene sine og få mer informasjon om sykdommen.

Da informantene fikk spørsmål om hva som hadde vært til hjelp etter de fikk en demenssyk forelder svarte både Katrine og Thea at dette kurset var det som hadde vært til størst hjelp. Thea uttrykker at hun verdsatte å vite at dette ikke bare var noe som gjaldt henne og hennes familie, men at det er flere som går gjennom det samme. Hun fant mye trøst i å se at hun ikke var den eneste som hadde det på denne måten.

*«Jeg følte litt på forkant av de kursene at dette var noe som bare gjaldt vår familie. Ingen av mine venner kan forstå hva det er jeg går gjennom, men da jeg kom på de kursene så følte man på at man kan man vet at man ikke er alene i denne situasjonen. Selv om hver historie er ulik så er det så mange punkter som er gjenkjennelige for alle. At alle har opplevd de samme tingene og kjent på mange av de samme følelsene, og det var veldig beroligende å vite at man ikke satt alene om å være i den situasjonen.» (Thea)*

Hun forteller også at det var godt å få informasjon både om sykdommen, hvordan den utviklet seg, men også om sorgreaksjoner som kan oppstå.

*«Jeg lærte mye av foredragene, det er ikke alt man finner på internett og så var det veldig greit å kunne stille spørsmål.» (Thea)*

Thea fortalte at det å åpne seg i gruppesamtaler ikke bare hjalp henne, men det var også til stor hjelp når det kom til å åpne seg for søstrene sine. De pratet mye sammen på kvelden etter kursene, det å ha rom for å kunne snakke åpent om det hun kjente på var veldig betryggende for Thea.

*«I iallfall på kveldene på de kursene da brukte vi mange timer på å prate om det, hva man føler og tenker og sånt. Vi beroliget hverandre på at det vi tenker ikke er feil og at vi skjønnte at vi tenker sånn og sånn og at det kan være ulikt.» (Thea)*

Katrine har også vært med på dette kurset. Hun forteller at hun ikke hadde lyst til å dra i utgangspunktet, hun så ikke hvordan dette skulle kunne hjelpe henne.

*«Jeg hadde egentlig ikke lyst til å dra, jeg skjønnte ikke helt poenget med det liksom. Hva hjelper det å sitte der i en ring å snakke, det er jo ikke sånn at pappa blir noe bedre av den grunn.» (Katrine)*

Denne oppfatningen tok derimot en helomvending i løpet av helgen. Hun forteller at det var det kurset som skulle til for at hun skulle klare å åpne seg for andre om at faren var syk. Det å møte andre i samme situasjon gjorde veldig godt, hun fikk utløp for mange følelser hun tidligere ikke hadde satt ord på.

*«Gruppesamtalene var det som hjalp meg mest, det å høre andre fortelle om akkurat det jeg føler og opplever var godt og trist på samme måte. Det er veldig rart, det er mennesker du aldri før har møtt også sitter man plutselig der og deler sine innerste tanker. Men det å snakke med noen som vet hvordan du har det var bare ja veldig godt på en måte.» (Katrine)*

Det virker som det å få bekreftelse fra andre om at det en kjenner og føler er normalt, har vært viktig for informantene og da særlig for Katrine og Thea som begge fortalte om hvor godt det hadde gjort å møte andre i samme situasjon.

Støtte fra omverden har vært viktig for alle informantene. De har funnet emosjonell støtte i andre familiemedlemmer og hos venner. Skolen har hjulpet og strukket seg for å kunne tilrettelegge best mulig for alle fire. Det å snakke med profesjonelle har også hjulpet. Thomas og Linnea er begge glade for de verktøyene de fikk fra samtalene med psykolog. Følelsen av å vite at en ikke er alene om å føle som en gjør, har også vært til stor hjelp for informantene.

## 5. Oppsummering og sammenfatning av funn

Jeg vil presentere problemstillingen og forskningsspørsmålene før jeg setter i gang med en oppsummering og sammenfatning av funnene. Jeg ønsket å finne ut hvordan tidlig demenssykdom hos foreldre påvirket familien og hverdagen til barna. For å lettere få svar på dette inneholdt problemstillingen min tre konkrete forskningsspørsmål:

1. Hvilke oppgaver har barna i familien?
2. Hvordan har familiedynamikken endret seg etter mor/far ble syk?
3. Hvilken rolle spiller støtteapparatet rundt de unge pårørende?

For å kunne besvare dette har jeg hatt en kvalitativ tilnærming med et semistrukturert intervju. Jeg intervjuet fire personer som har en mor eller far med en demensdiagnose. De var mellom 16 og 22 år. Ut i fra disse intervjuene kom jeg fremt il følgende funn som jeg nå vil presentere.

### 5.1 Oppgaver

Alle informantene har blitt tildelt eller påtatt seg nye oppgaver etter at mor/far ble syk. De har alle måtte bidra mer i huset med praktiske oppgaver. Alle fire har også måtte bistå med omsorgsoppgaver, de har alle vært i situasjoner der de har måtte sørge for at forelderen sin hadde det bra. Det Haugland (2006) skriver om parentifisering kan vi se stemmer godt overens med det informantene forteller. De har påtatt seg ansvar som faller inn under alle tre kategoriene av parentifisering. Det har ført til at informantene har kjent på tydelige rollebytter innad i familien, der de tidligere var mottagere av denne typen omsorg var de nå givere.

Oppgavene som gikk på å trøste og roe ned foreldrene var noe informantene opplevde som mest krevende og uvant. Det å hjelpe mer til i huset var noe alle informantene var innforstått med, og det virker som de var forberedt på å bidra mer med hverdagslige gjøremål som å handle, lage mat og hjelpe til med husvask og lignende.

Som tidligere nevnt er det ofte et narrativ som forteller at barn og unge tar skade av for mye ansvar. Det virker som informantene har hatt glede av å kunne bidra hjemme, etter intervjuene

satt jeg igjen med et inntrykk av at samtlige var glad for den innsatsen de hadde lagt ned i familien. De så alle positive sider av å stå i, og ha stått i en krevende situasjon. Jeg tror det er viktig som Vallesverd (2014) skriver, å skille mellom å hjelpe til og å ha ansvar for. Når barna i familien står ansvarlig for oppgaver kan det fort bli belastende, men å hjelpe og bidra kan føre til en mestringsfølelse. Det kan være godt å føle at man bidrar og er med på å gjøre situasjonen bedre, det er det som går igjen hos alle informantene. Dette ser man i studiene til McCausland og Pakenham (2003), og Earley (2007), de viser at voksne ofte finner en ny mening i tilværelsen når de utfører omsorgsarbeid for andre. I tillegg opplever de personlig vekst, styrkede relasjoner og en endring i prioriteringer i livet. Det ser ut til å være det samme som gjelder for informantene mine, de har alle uttrykt at de setter pris på erfaringene de har vært gjennom og de klarer å se at de kommer styrket ut av situasjonen.

## **5.2 Endringer i familien**

Hver enkelt av informantene merket en stor endring i familien. Roller ble byttet om på, og de opplevde plutselig å stå i en situasjon der de hadde mer kontroll enn forelderen sin. Etterhvert som forelderen ble sykere ble rollene endret. I det foreldrene ble for syke til å klare oppgavene de hadde hatt i hjemmet, ble oppgavene flyttet rundt på og havnet hos de resterende familiemedlemmene. Det gjelder ikke bare praktiske oppgaver i hjemmet, men også ansvar for søsken og den som er syk. Selv om det har vært endringer som kan oppleves som krevende, har det også vært med på å styrke relasjonen innad i familien.

Samholdet i familiene til informantene har blitt sterkere i tiden etter sykdommen inntraff. De har alle vært gjennom en prøvelse som familie og kommet ut på andre siden med styrkende relasjoner. Som vi ser Vallesverd (2014) skriver er familien et dynamisk og sammensatt system, alle medlemmene har en rolle og funksjon som påvirker hverdagen. Når dette systemet ikke lenger fungerer som det har gjort kan det bli turbulent. Selv om det var en utfordring har alle informantene og familien klart å løse de problemene de stod ovenfor.

Informantene har hatt noe ulik tilnærming til søsknene sine, noen har tatt mye ansvar og har fungert som en pseudo-forelder. Andre har hatt mye uenighet med søsken men har likevel kommet ut av det med styrkede relasjoner i etterkant. Felles for alle informantene er at de har blitt flinkere til å kommunisere og har fått mer forståelse for hverandre. Som Kvello (2008) skriver har familieformen noe å si på hvordan relasjonen mellom søsken kan utarte seg. Det var

kun en av informantene som hadde halvsøsken, hun hadde et godt forhold til dem men var nærmere sin helsøster. Aldersspenn, kjønn og intimitet spiller inn på relasjoner i søskenflokk. Alle informantene uttrykte takknemlighet over å ha søsken og dele bekymringer og utfordringer med.

Alle fire informantene uttrykker stor også stor takknemlighet ovenfor den friske forelderen. Det at de har hatt en frisk forelder i ryggen til å gi de støtte og hjelp har vært viktig. Frønes (2013) skriver om foreldrenes rolle som støtteapparat i barns oppvekst. Selv om informantene kan ha mistet denne støtten hos den syke forelderen ser det ut som den friske har kompensert for det. Alle informantene virker å ha et veldig tett forhold til den friske forelderen. De uttrykker også at de står nærmere nå enn de gjorde før den syke forelderen ble syk.

### **5.3 Støtteapparat**

Den støtten informantene har fått kan vi dele inn i to, emosjonell støtte og praktisk støtte. Det har vært godt for informantene og være åpen med omverden rundt. Selv om det har kommet mye godt ut av å åpne seg, var det vanskelig for de fleste informantene å fortelle de rundt om forelderen sin sykdom. Det var også vanskelig å fortelle om hvordan de selv hadde det og hva som stod på hjemme. I ettertid viser det seg at venner og omgangskrets har stilt opp og vært der når informantene har hatt behov for å snakke med noen, eller bare for å koble av og gjøre noe annet. Dette stemmer med det Bergem (2018) skriver om venner til unge pårørende. Venner og jevnaldrende har vært viktige støttespillere for de av informantene som var åpne om den situasjonen de stod i.

Skolen har spilt en viktig rolle i å tilrettelegge på en sånn måte at informantene kom igjennom skoleåret. Kallander (2015) skriver om små tiltak som skolen kan gjøre for å tilrettelegge, alle disse tiltakene har informantene fått tilbud om og benyttet seg av. Alle informantene har opplevd skolen som hjelpelig. Lærerne deres har vært klar over situasjonen, og vist stor forståelse. Informantene forteller at de er glad for at skolen og lærerne tilrettela skolehverdagen for dem. De var fleksible med tanke på fravær og hjelpelige med ekstra utsettelse på prøver og innleveringer.

Det å snakke med psykolog eller helsesykepleier var også til hjelp og støtte for informantene. De fikk alle tilbud om dette via skolen, men kun tre av de benyttet seg av det. De har ulike



erfaringer med å benytte seg av denne tjenesten, men satt igjen med at det var godt å ha noen å vende seg til om de trengte hjelp.

Det å snakke med andre som har vært, eller er i samme situasjon er det Thea og Katrine uttrykte som mest verdifullt. De satte pris på å samles og dele tanker og erfaringer. Bergem (2018) skriver om viktigheten av å ha noen å prate med, alt fra tanker og bekymringer rundt foreldrene og til egen situasjon. Det å ha et trygt rom å dele såre hendelser og bli møtt med forståelse var veldig viktig for informantene. Å vite at de ikke var de eneste som opplevde å ha en syk forelder, og at det var andre i samme situasjon var noe de begge fant trøst i.

Summen av støtteapparatet har vært viktig for informantene, ingen av dem har stått i det alene. De har hatt folk rundt seg de har kunne finne støtte i. Skolen har stilt opp og de har fått tilbud om å prate med profesjonelle. Det at ansvaret flyttet seg fra hjemmet til institusjonen når foreldrene flyttet var også til hjelp for ungdommene. De fikk da mer tid til å være seg selv og opprettholde sine egne fritidsinteresser. Ingen av de fire informantene hadde noen konkrete tiltak de kunne tenkt seg for å gjøre situasjonen bedre, men de satt pris på den støtten og hjelpen de opplevde å ha.

#### **5.4 Avsluttende refleksjon**

Det er som tidligere nevnt ikke gjort så mye forskning på denne gruppen, barn som er pårørende og omsorgsgivere. Som demensplanen (2020) viser til er det stor sannsynlighet for at antall demente vil doble seg innen 2040. Isolert sett trenger ikke det å bety at det flere komme flere unge pårørende. Likevel har vi sett en trend der en får barn seinere i livet. I følge SSB (Statistisk Sentralbyrå) var gjennomsnittsalderen for førstegangsfødende 29,8 år for mødre og 32 år for fedre. Bare i løpet av de fem siste årene har gjennomsnittlig alder ved første fødsel økt med nesten et år (SSB, 2020).

Det er tydelig at å ha et godt støtteapparat er viktig for unge pårørende for å klare seg gjennom de utfordringene de står over når forelderen blir diagnostisert med en demenssykdom. Det er ikke så mange tiltak som er tilgjengelig for unge pårørende i dag, men om det skrives mer om kan det føre til flere tiltak som bidrar til støtte for unge pårørende. Denne oppgaven har vist hvor omfattende det er for barn å være pårørende, og at det påvirker livet deres i stor grad. Det

viser seg også at det ikke er gjort så mye forskning på dette feltet tidligere. Jeg håper oppgaven kan vekke interessen til leseren og bidra til at flere vil forske mer konkret på denne tematikken.

Etter denne studien sitter jeg igjen med noen spørsmål som det ville være interessant å utforske mer. De går på kjønn og plassering i søskenflokk. Jeg lurer på om plasseringen i søskenflokk har noe å si for hvilket ansvar ender opp med, og i hvilken grad det eventuelt har betydning. Det hadde også vært spennende å se nærmere på kjønn og betydningen av det, har det noe å si om det er mor eller far som blir syk, og har kjønn på barna noe å si for hvilke oppgaver de får/påtar seg.

## 6. Litteraturliste

- Aldring og helse. (2020) Tid til å være ung? Hentet fra:  
<https://www.aldringoghelse.no/demens/pårørende/tid-til-å-være-ung/> (22.05.20)
- Alnes, Jan Harald. (2018, 20. februar). hermeneutikk. I Store norske leksikon. Hentet 6. april 2020 fra <https://snl.no/hermeneutikk>
- Barnekonvensjonen. (2003). *FNs konvensjon om barnets rettigheter: Vedtatt av De Forente Nasjoner den 20. november 1989, ratifisert av Norge den 8. januar 1991: Revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller*. Oslo: Barne- og familiedepartementet.
- Bergem, A. (2018). *Når barn er pårørende*. (1.utg) Oslo: Gyldendal akademisk
- Borge, A. I. H. (2018). *Resiliens. Risiko og sunn utvikling* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Boss, P. (2017) En jeg er glad i har fått demens. Oslo: Conflux forlag
- Egedal, K. (2002). Diagnostikk og behandling av demens. *Tidsskriftet den norske legeforening*. 2002; 122: 520-4 Hentet fra:  
<https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2002--520-4.pdf> (27.1.2020)
- Haugland, B. (2006) Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering. *Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 43, nummer 3, 2006, side 211-220*. Hentet fra: <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2006/03/barn-som-omsorgsgivere-adaptiv-versus-destruktiv-parentifisering?redirected=1> (27.2.2020)
- Haugland, B. S. M., Bugge, K. E., Trondsen, M. V. & Gjesdahl, S (Red). (2015). *Familier i motbakke: På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Helsedirektoratet. (2010) Barn som pårørende. Når mor eller far er syk. Rundskriv: IS-5/2010. Hentet fra: [https://afasi.no/wp-content/uploads/sites/2/2017/01/Rundskriv\\_barn-som-parorende.pdf](https://afasi.no/wp-content/uploads/sites/2/2017/01/Rundskriv_barn-som-parorende.pdf) (25.2.2020)
- Helse og omsorgsdepartementet. (2020). Demensplan: Et mer demensvennlig samfunn. Hentet fra:  
[https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf) (16.03.2020)
- Helsepersonelloven. (1999) Lov om helsepersonell. (LOV-1999-07-02-64) Hentet fra:  
[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL\\_2](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2) (25.2.2020)
- Jacobsen, D. I. (2016). *Hvordan gjennomføre undersøkelser?: Innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (3. utg.). Oslo: Cappelen Damm AS.

- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: towards a new psychology of trauma*. NY: Free Press. Hentet fra:  
[https://books.google.no/books?hl=no&lr=&id=J7OVCUpFiLgC&oi=fnd&pg=PP14&ots=OvrzWbsvJs&sig=wTpgzzCOcyKC12\\_LrBWawaDQ5o0&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.no/books?hl=no&lr=&id=J7OVCUpFiLgC&oi=fnd&pg=PP14&ots=OvrzWbsvJs&sig=wTpgzzCOcyKC12_LrBWawaDQ5o0&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false) (28.02.2020)
- Kunnskapsdepartementet. (2020) Overordnet del- verdier og prinsipper for grunnopplæringen. Hentet fra: <https://lovdata.no/static/LTI/sf-20170901-1332-01-01.pdf?timestamp=1572567441000> (11.3.2020)
- Kvale, S og Brinkmann, S. (2015) *Det kvalitative forskningsintervju*. (utg.3) Oslo: Gyldendal forlag.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. (utg. 3) Oslo: Universitetsforlaget
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2019, 21. mars) Ung pårørende. Hentet fra:  
<https://nasjonalforeningen.no/demens/parende-og-demens/ung-parende/> (22.05.20)
- Nasjonalforeningen. (29.01.19). Hva er demens? Hentet fra:  
<https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>(27.1.2020)
- Neumann, C. E. B., & Neumann, I. B. (2012). *Forskeren i forskningsprosessen: en metodebok om situering*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Opplæringsloven. (1998) Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa. (LOV-1998-07-17-61) Hentet fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61/KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61/KAPITTEL_1) (11.3.2020)
- Pakenham, K. and Cox, S. (2018) Effects of Benefit Finding, Social Support and Caregiving on Youth Adjustment in a Parental Illness Context. *J Child Fam Stud* 27, 2491–2506 (2018). Hentet fra: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10826-018-1088-2> (28.2.2020)
- Repstad, P. (2007) *Mellom nærhet og distanse*. (utg.4). Oslo: Universitetsforlaget.
- Rosness, T, A. Haugen, P, K. Engedal, K. (2011) Når demens rammer yngre. *Tidsskrift for norsk legeförening*. 131:1994-7. Hentet fra:  
<https://tidsskriftet.no/2011/06/oversiktsartikkel/nar-demens-rammer-unge> (03.05.2020)
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet: Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Silverman, D. (2007). *A very Short, Fairly Interesting and Reasonably Cheap Book about*

Qualitative Research. Los Angeles: Sage Publications.

Skirbekk, Sigurd & Tjernshaugen, Andreas. (2020, 10. januar). rolle. I Store norske leksikon. Hentet 4. mars 2020 fra <https://snl.no/rolle> (4.3.20)

Statistisk sentralbyrå. (2019, 13.mars). Barnehager. Hentet fra <https://www.ssb.no/barnehager> (4.3.2020)

Statistisk sentralbyrå. (2020, 11. mars). Rekordlav fruktbarhet for tredje år rad. Hentet fra: <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/rekordlav-fruktbarhet-for-tredje-ar-pa-rad> (10.06.20)

Thagaard, Tove. (2009) *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. (utg.3)

Bergen: fagbokforlag

Vallesverd, V. U og Thorsen, I. K (Red). (2014). I for store sko: en tekstsamling om barn i omsorgsroller. Stavanger: Hertervig forlag.

Ytterhus, B (2012) Hva er et pårørende barn? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I Storm, B. Haugland, M. Ytterhus, B og Dyregrov, K (red.) *Barn som pårørende* (s.18-43) Oslo: Abstrakt forlag.

Alle kilder som er brukt i denne oppgaven er oppgitt.

## Vedlegg 1 – Informasjonsskriv

Vil du delta i forskningsprosjektet

### ***” Ung pårørende til forelder med tidlig demens debut- familiestruktur og ungdomstid”?***

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få en økt kunnskap rundt det å være pårørende til yngre med demens, og hvordan det påvirker familiedynamikken. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### Formål

Demens er en sykdom som rammer både den som blir syk og de nærmeste pårørende i stor grad. Det er ikke gjort mye forskning på hvordan det oppleves å være ung pårørende til personer med tidlig demens debut i Norge. Personer som får en demenssykdom før fylte 65 år blir kategorisert som yngre med demens. Når demens rammer yngre personer opplever en ofte at barn under 18 år som blir pårørende til forelderen sin. Hensikten med dette forskningsprosjektet vil være å kunne si mer om hvordan det oppleves å være pårørende til en mor eller far med demens, og kunne si mer om hvordan det påvirker familiestrukturen når demens rammer i ung alder. Min problemstilling er som følger: «Hvordan påvirker tidlig demens debut hos foreldre familiestruktur og ungdomstiden til barna?».

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Masterstudent Marita Beate Heinesen Katle og veileder Førsteamanuensis Ann Christin Eklund Nielsen, fra instituttet for sosiologi og sosialarbeid ved Universitet i Agder. (UiA)

#### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Jeg ønsker å komme i kontakt med deg gjennom Nasjonalforeningen for folkehelsen for å høre om hvordan du opplever å være pårørende til en mor eller far med demenssykdom. For å delta må du være mellom 16-18 år, ha en forelder med demenssykdom og ha søsken.

#### Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i forskningsprosjektet innebærer det et intervju på ca. en time. Intervjuet vil ha hovedfokus på familiesituasjonen din og hvordan den er påvirket av at mor eller far har demens. Noen av spørsmålene vil be om bakgrunnsopplysninger om den forelderen som er rammet av demens. Eksempler på disse spørsmålene vil være: Sivilstatus, alder da diagnosen ble satt.

Da denne studien vil komme inn på personopplysninger og helsetilstand til en tredjeperson, bør deltageren i studien så langt det la seg gjøre å informere forelderen om at man deltar i studien.

#### **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli

anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Det er kun jeg, Marita Beate Heinesen Katle og veilederen min, Ann Christine Eklund Nielsen, som vil ha tilgang til opplysningene. Navn og kontaktopplysninger dine vil jeg erstatte med en kode for å holde deg anonym.

Datamaterialet vil lagres innelåst i en safe. Det skal ikke muliggjøres å gjenkjenne deltagerne i studien.

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1.06.2020. Etter dette vil alle personopplysninger og lydopptak bli destruert.

### **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:  
innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,  
å få rettet personopplysninger om deg,  
å få slettet personopplysninger om deg,  
å utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og  
å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

### **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Ager har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Hvor kan jeg finne ut mer?**

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Universitetet i Agder, Kristiansand ved Ann Christin Ekelund Nielsen ([ann.c.nilsen@uia.no](mailto:ann.c.nilsen@uia.no)) – prosjektansvarlig

Masterstudent: Marita Beate Heinesen Katle ([maritakatle@gmail.com](mailto:maritakatle@gmail.com)) (97471713)

Vårt personvernombud: Ina Danielsen ([ina.danielsen@uia.no](mailto:ina.danielsen@uia.no))

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost ([personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Marita Beate Heinesen Katle

---

-----

## **Samtykkeerklæring**

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet, Ung pårørende til tidlig demens debut- familiestruktur og ungdomstid, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 1. juni 2020

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)



## Vedlegg 2 – Kvittering fra NSD

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 766814 er nå vurdert av NSD.

Følgende vurdering er gitt:

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 10.02.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

### MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

[nsd.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/meld\\_endringer.html](https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html)

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

### TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger, samt særlige kategorier av personopplysninger om helse. Prosjektet vil behandle personopplysninger frem til 01.06.2020.

### LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

### TREDJEPERSONER

Prosjektet går ut på å belyse barn som pårørende til yngre personer med demens. Det vil på denne måten fremkomme helseopplysningen diagnose om tredjepersoner i prosjektet, altså at dem de er pårørende til har demens. At slike opplysninger fremkommer er nødvendig for å oppnå prosjektets vitenskapelige formål, men er ikke av interesse i seg selv. Det er kun snakk om diagnose, og ingen øvrige personopplysninger eller grad av diagnose vil fremkomme. Det er kun de pårørendes erfaring som er i fokus. Som et tiltak for å redusere personvernrisikoen til tredjepersoner vil det i prosjektet ikke registreres navn på hverken utvalg eller tredjepersoner, og vi viser til at pårørende kan gi samtykke på vegne av personer uten samtykkekompetanse, jf. helsepersonelloven § 22 tredje ledd, som et personvernreduserende tiltak.

Prosjektet har kort varighet, det er kun prosjektansvarlig og student som vil ha tilgang til opplysningene, og informasjonssikkerheten er god. Det er vår vurdering at samfunnets interesse i at behandlingen finner sted klart overstiger ulempene for den enkelte, at forskningen kan komme brukergruppen til gode, og at lovlige grunnlag for behandlingen av opplysninger om tredjepersoner vil være allmenn interesse jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav e, jf. art. 9 nr. 2 bokstav j, jf. personopplysningsloven §§ 8 og 9.

## PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

## DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte i utvalg 1 kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

Tredjepersoner har så lenge de kan identifiseres i datamaterialet følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20), og protest (art. 21).

Varigheten for behandling av opplysningene er kort, omfanget av opplysninger er lite, og mengden av sensitive opplysninger er lav. Det vurderes derfor at det kan unntas fra informasjonsplikten jf. personvernforordningen art. 14 nr. 5 bokstav b, ettersom de ikke vil ha nytte av dette, og at pårørende kan gi samtykke på vegne av personene, jf. helsepersonelloven § 22 tredje ledd. Dette anses som et tiltak for å redusere personvernrisikoen. I tillegg vil pårørende (utvalget) selv avgjøre om det er hensiktsmessig, og selv eventuelt informere tredjepersonene om at behandlingen finner sted.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

## FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Karin Lillevold Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

## Vedlegg 3 – Intervjuguide

Familie:

Hvordan ser familien din ut?

-antall søsken, foreldre gift/skilt, hvem bor hjemme.

Demensdiagnosen:

Hvem er syk?

Hvor lenge har mor/far hatt diagnosen?

Husker du tiden før mor/far ble syk?

Hvordan merket dere at mor/far var blitt syk?

Hvordan var tiden før og etter diagnosen ble stilt?

Husker du hvordan du ble fortalt at mor/far hadde fått en diagnose?

Hvordan reagerte du?

Sykehjem:

Hvordan oppleves det å ha en mor/far på sykehjem?

Husker du når du fikk beskjed om at mor/far flyttet på sykehjem?

Hvilken erfaring har du hatt med å være pårørende på sykehjem?

Søsken:

Kan du fortelle litt om søkene dine.

Er det noen relasjoner som har endret seg etter mor/far ble syk

Hverdag:

Kan du fortelle om en vanlig hverdag hos deg da mor/far bodde hjemme

Opplevde du å ha mer ansvar enn klassekameratene dine?

Hvordan endret hverdagen seg?

Kan du fortelle om vennene dine, hvor mye vet de om situasjonen hjemme?

Sorg og åpenhet

Kjenner du ofte på en sorg over å miste mor/far?

Er du åpen med andre om dette?

Støtte

Hva har vært til hjelp når du har hatt det vanskelig?

Har du snakket med noen, psykolog eller helsesøster?

Var skolen klar over situasjonen, hvordan håndterte de det?

Er det noe hjelp eller støtte du savnet eller kunne tenke deg?

Hvordan vil du si ar å være ung pårørende har formet deg, er det noe som har endret seg?

Er det noe du vil tilføye?