

	lav	høy
kv.	7,6	5,3
menn	2,4	6,2



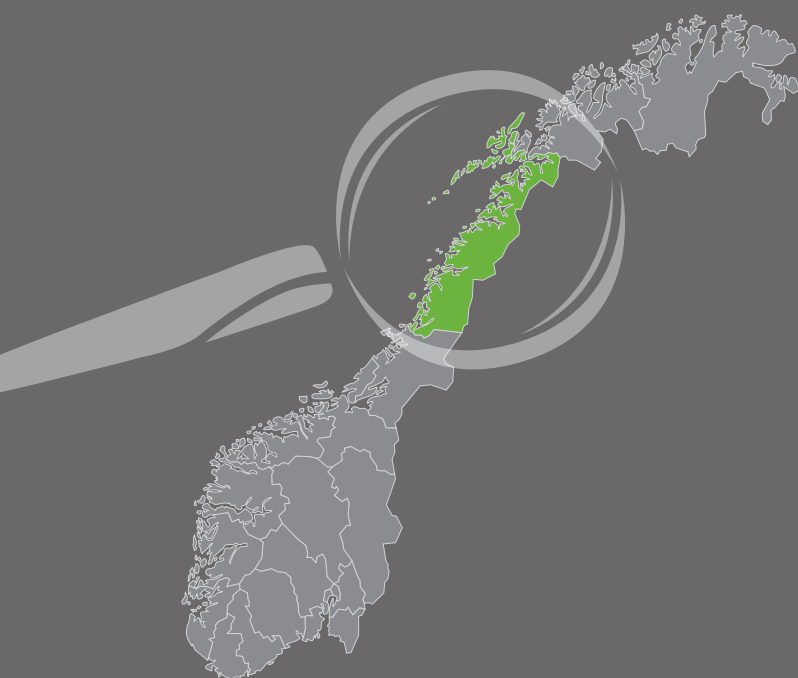
# ”Tid for familien”

## En evaluering

→ se Weber (1971)



Trude Gjernes



20

15

10

5

Publikasjoner kan også bestilles via [nf@nforsk.no](mailto:nf@nforsk.no)

Arbeidsnotat nr. 1005/2011  
ISSN-nr.:0804-1873  
Antall sider: 18

Prosjekt nr: 1251  
Prosjekt tittel: "Tid for familien"  
Oppdragsgiver: Valnesfjord helsesportssenter

Pris:  
kr. 50,-

## ***"Tid for familien"***

### ***En evaluering***

***av***

***Trude Gjernes***

Nordlandsforskning utgir tre skriftserier, rapporter, arbeidsnotat og artikler/foredrag. Rapporter er hovedrapport for et avsluttet prosjekt, eller et avgrenset tema. Arbeidsnotat kan være foreløpige resultater fra prosjekter, statusrapporter og mindre utredninger og notat. Artikkel/foredragsserien kan inneholde foredrag, seminarpaper, artikler og innlegg som ikke er underlagt copyrightrettigheter.



## FORORD

"Tid for familien - Når barn er pårørende " var et prosjekt tilrettelagt for familier der mor eller far er syk eller har hjerneskade. Tilbudet la stor vekt på fysiske aktiviteter og friluftsliv, samtaler, undervisning og mestring. Tilbudet var et utviklingsprosjekt ved Valnesfjord Helsesportssenter i 2010 og ble gjennomført med midler fra Helsedirektoratet. Tilbudet omfattet to familieopphold. Det ene var rettet mot familier der mor eller far har Multippel sklerose (MS) og det andre der mor eller far har fått en ervervet hjerneskade.

Nordlandsforskning takker informantene som tok seg tid til å ta delta i intervjuundersøkelsen. Vi takker også Valnesfjord Helsesportssenter for evalueringsoppdraget.

Bodø, mai/juni 2011

## **INNHOLDSFORTEGNELSE**

<b>FORORD .....</b>	<b>1</b>
<b>1 INNLEDNING .....</b>	<b>3</b>
1.1 Bakgrunn.....	3
1.2 Metodisk tilnærming .....	4
1.3 Teoretisk ramme – Tilpasning til kronisk sykdom .....	5
<b>2 FEM FORTELLINGER.....</b>	<b>7</b>
2.1 Forandringen .....	7
2.2 Innholdet i Oppholdet ved VHSS .....	10
2.3 Time-out .....	12
2.4 FEM måneder etter oppholdet.....	13
<b>3 KONKLUSJON .....</b>	<b>15</b>
3.1 Evalueringen viser.....	16
<b>REFERANSER.....</b>	<b>17</b>

## 1 INNLEDNING

Prosjektet "Tid for familien" - Når barn er pårørende " var et prosjekt tilrettelagt for familier der mor eller far er syk eller har fått ervervet hjerneskade. Når mor eller far får en alvorlig sykdom eller skade kan det oppstå store og langvarige endringer i familiesituasjonen. Både den syke, barn og partner blir rammet. Den overordnede målsettingen med prosjektet var å hjelpe familier der en av foreldrene er rammet av kronisk somatisk sykdom til å fungere bedre sammen. Under oppholdet skulle deltakerne oppnå høyere kunnskap om sykdommene, delta i felles aktiviteter og treffe andre familier i lignende situasjoner. Dette prosjektet var rettet mot familier hvor en voksen var rammet av somatisk sykdom.

"Tid for familien - Når barn er pårørende" la stor vekt på fysiske aktiviteter og friluftsliv som hele familier kan mestre sammen, eller lære å mestre sammen. Prosjektet la også vekt på at barna skulle kunne snakke med andre voksne om hvordan de opplevde sin situasjon, og med andre barn om det samme. Tilbud om samtaler etter samme mønster ble gitt til ektefeller. Det ble gitt undervisning om virkninger av sykdommene og mulige måter å mestre dem på i familien, på skolen og i fritiden. Et sentralt formål med prosjektet var å styrke familiene som helhet, men samtidig og ikke minst å styrke barnas situasjon.

Utviklingsprosjektet ble finansiert av midler fra Helsedirektoratet. Det ble gjennomført to familieopphold i 2010. Det første var rettet mot familier hvor mor eller far har Multippel sklerose (MS) og det andre oppholdet var rettet mot familier der mor eller far har ervervet hjerneskade. Prosjektet ble utarbeidet og gjennomført av Valnesfjord Helseportssenter (VHSS).

Formålet med evalueringen av prosjektet har vært å undersøke om deltakere i prosjektet opplevde deltakelsen som nyttig i forhold til de utfordringer de som enkeltindivid og familie står overfor når en voksen i familien blir rammet av alvorlig sykdom. Evalueringen undersøker om og i hvilken grad deltakerne opplevde innholdet i tilbudet som nyttig der og da. Deltakerne ble også kontaktet 5 måneder senere etter oppholdet for å undersøke om oppholdet har hatt betydning for deltakerne som enkeltindivid og familier på lengre sikt.

### 1.1 BAKGRUNN

Når mor eller far får alvorlige og kroniske sykdommer eller skader endres familiens situasjon på flere måter. I følge informasjonsbrosjyren "Tid for familien..." ( s.1) "kan det være behov for oppfølging av familien for at de skal gjenvinne god livskvalitet og fungere godt sammen".

"Tid for familien" var et tilbud som var rettet mot familier med barn i skolepliktig alder hvor mor eller far hadde MS eller ervervet hjerneskade. Den overordnede målsettingen med prosjektet var å hjelpe familier til å håndtere forandringer som oppstod da sykdommen rammet en av de voksne i familien.

Prosjektet var organisert inn i to opphold ved Valnesfjord Helse- og idrettsenter. Hvert opphold varte i to uker. Den første uken var et rehabiliteringsopphold forbeholdt det familiemedlemmet som var syk eller skadet. Den andre uken var et familieopphold. Programmet for familieoppholdet inneholdt blant annet informasjonsmøter, gruppesamtaler, aktiviteter og felles måltider. Organiseringen av prosjektet vil bli nærmere beskrevet senere i notatet.

I følge informasjonsmateriell fra VHSS skulle oppholdet:

- "Gi familien et tilbud der de kan få informasjon, forståelse og positive opplevelse av hva familien kan gjøre sammen ut fra sitt ståsted".
- "Gi familien innsikt i muligheter og ikke begrensninger i det "nye" livet".
- "Finne aktiviteter familien kan drive sammen".
- "Gi barna positive opplevelser sammen med mor og far".
- "Se den friske partneren og gi han/henne informasjon som kan gjøre det enklere å mestre hverdagen som omsorgsperson".
- "Være møteplass for å treffe andre familier i samme livssituasjon".
- "Gi den syke et rehabiliteringstilbud".

## 1.2 METODISK TILNÆRMING

Prosjektet "Tid for familien" arrangerte to opphold ved Valnesfjord Helse- og idrettsenter. Det ene oppholdet ble tilrettelagt for familier der en voksen hadde MS og det andre oppholdet for familier der den ene voksne hadde hjerneskade.

Oppholdet for personer med MS ble arrangert våren 2010 og syv familier deltok. Oppholdet for personer med hjerneskade ble arrangert høsten 2010, her deltok fem familier. Evalueringen av prosjektet ble bestilt høsten 2010. Nordlandsforskning har derfor ikke møtt deltakerne på det første oppholdet.

Dette arbeidsnotatet baserer seg på personlige intervju med ektefeller av personer med hjerneskader. I utgangspunktet hadde vi tenkt å intervjuer både den syke, den syke personens ektefelle og barn. I og med at denne evalueringen kun har vel et månedsverk til disposisjon måtte vi gjøre noen avgrensninger. Siden pårørende sto sentralt i dette prosjektet ble det besluttet at vi skulle intervjuer partnere og barn. Vi var også særlig interessert i hvordan barn håndterte at en forelder hadde fått en alvorlig og kronisk sykdom. Denne fremgangsmåten ble godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Under oppholdet ble det klart at noen av barna hadde det svært vanskelig. Væremåter og reaksjoner som spilte seg ut gjorde at prosjektledelsen for "Tid for familien.." ved VHSS fant at det ikke ville være riktig å utsette barna for den påkjenningen som et forskningsintervju kan være. Det var åpenbart at flere av barna bar på tunge belastninger og ikke burde utsettes for ytterligere press. Det ble derfor bestemt at Nordlandsforskning skulle intervjuer den friske vokse i hver familie om hvordan familien taklet at partner eller mor/far hadde fått en alvorlig sykdom eller skade. Fem voksne ble intervjuet to ganger. Første gang under oppholdet og andre gang per telefon fem måneder etter oppholdet.

Nordlandsforskning utformet et informasjonsskriv til informantene som prosjektledelsen ved helsesportssenteret delte ut til familiemedlemmene. Det var også prosjektledelsen som spurte pårørende om de kunne tenke seg å delta i intervjuundersøkelsen. Det ble informert om at deltakelsen var frivillig. Av praktiske grunner ble det gjort lydopptak av intervjuene. Intervjuene ble senere transkribert. Denne fremgangsmåten ble godkjent av informantene.

Intervjuene ble anonymisert i henhold til gjeldende retningslinjer. I teksten vil leseren se at navnet på personer er skiftet ut med bokstavkombinasjoner som for eksempel XXX eller NN. Dette er gjort for å anonymisere personene det er snakket om. De av leserne som har sin egen historie i denne teksten vil også se at noen kjennetegn er manipulert. Dette er gjort for å anonymisere den enkelte så godt som mulig. Slike manipulasjoner berører ikke hovedbudskapet i historiene.

Intervjuene omhandlet to tema. Det ene var ektefellenes vurderinger av innholdet i oppholdet ved Valnesfjord Helsesportssenter, og det andre var hvordan sykdommen eller skaden preget familien.

Når det gjaldt det første temaet undersøkte vi hvilke aktiviteter familien hadde deltatt i under oppholdet, og om denne deltakelsen ble oppfattet som nyttig og i så fall på hvilke måter. Vi spurte også om de hadde blitt kjent med andre i løpet av oppholdet, og om oppholdet svarte til forventningene deres.

Videre ba vi dem beskrive sykdommen eller skaden og hvordan den påvirker familien, om familien har stått overfor store endringer og hvilke implikasjoner dette har hatt for familiens medlemmer internt og i forhold til sosiale nettverk.

### **1.3 TEORETISK RAMME – TILPASNING TIL KRONISK SYKDOM**

Å bli rammet av en kronisk sykdom leder ofte til betydelige endringer i den rammedes liv. Det medfører også endringer for familien den rammede er en del av. I denne sammenhengen er det mor eller far som er rammet av en kronisk sykdom. De kronisk syke som har deltatt i dette prosjektet har ikke vært syk hele livet. De fleste ble plutselig rammet av hjerneslag. Overgangen fra å være frisk til syk var akutt og brå. Bare en av deltakerne har opplevd en mer gradvis overgang fra frisk til syk.

Uavhengig av om sykdommen kommer brått eller sakte kan vi si at det oppstår et biografisk brudd, eller "biographical disruption" (Bury 1982) i de rammedes biografi. Giddens (1979) kaller dette "critical situations" eller kritiske situasjoner. Det vil si at sykdommen skaper så betydelige endringer i individets liv at den representerer et brudd med det livet som eksisterte før sykdommen inntraff. Innholdet og strukturen i hverdagslivet tar vi i stor grad for gitt. Vi forholder oss ureflektert til det. Når det oppstår kriser og problemer endrer dette seg. Hverdagslivet blir endret på måter vi ikke er sosialisert inn i og ikke uten videre mestrer. Det stiller nye krav til oss som vi må være konsentrert om og som vi ikke nødvendigvis har kompetanse om. Kronisk og funksjonshemmende sykdommer har praktiske konsekvenser, men også eksistensielle konsekvenser og de tvinger den syke og vedkommendes familie til å forandre deler av sin individuelle biografi.



Når en person i familien får en kronisk sykdom som medfører en viss grad av funksjonshemming har dette konsekvenser som går ut over det enkelte individ. Familien er et sosialt system der hver enkelt person har sine roller og der det er relasjoner mellom rollene. I familiene fins det en sosial orden. Når en av de voksne får en kronisk sykdom som virker hemmende på vedkommendes evne til å delta i arbeidsdelingen og interagere som før påvirker dette relasjonene mellom rollenehaverne og hele den sosiale orden i familien. Det oppstår en kritisk situasjon eller et biografisk brudd for familien. Endringer fra det som var og kanskje i forhold til det som var planlagt fremover tvinger seg frem.

Spørsmålet er hvordan enkeltindividet og familien takler den nye situasjonen?

Takling eller "coping", viser til en kognitiv prosess hvor individet lærer hvordan hun eller han kan tolerere eller holde ut med følgene av en sykdom. For den som har fått en sykdom vil det for eksempel være avgjørende å holde fast ved ens egen personlige verdi. Denne kognitive overbevisningen fungerer som en buffer mot stress som kronisk sykdom ofte fører med seg (Bury 1991). Det er grunn til å tro at det samme vil gjelde for pårørende. Ut fra det skulle det være avgjørende å se og holde fast ved den syke personens verdi for det enkelte familiemedlem og for familien som sådan. Dette kan være en buffer mot stress, men også mot tanker om å flytte fra eller skille seg fra den som er blitt syk. Denne tenkemåten kan bidra til at det inntrufne normaliseres. Normalisering (Bury 1991) viser på den ene siden til en prosess der sykdommen blir satt i parentes slik at den syke personens identitet og familiens identitet ikke blir betydelig påvirket av det som har hendt. På den andre siden viser normalisering til å behandle sykdommen som noe normalt og å inkorporere den i den sykes identitet og selv. Å takle en kritisk situasjon innebærer med andre ord å holde fast ved at den som er syk har verdi og mening til tross for sykdommen og dens konsekvenser (Bury 1991). Og, i dette tilfelle, er det ikke bare verdi for den syke selv, men for alle familiemedlemmene og familien som sosialt system.

Å bli syk, oppleve en krise eller et biografisk brudd, har ikke bare eksistensielle konsekvenser, det har også praktiske konsekvenser. Det krever at den syke og den sykes familie er i stand til å mobilisere ressurser og sette seg realistiske mål. Det krever at de får hjelp til å behandle eller håndtere sykdommen, til transport, økonomisk kompensasjon for tapt arbeidsinntekt og sosialt samvær, gjerne med andre i likende situasjon. Dette kan vi med Bury (1991) kalle strategisk administrasjon (strategic management).

Individer så vel som familier håndterer kritiske situasjoner eller biografiske brudd på ulike måter. Hvordan slike hendelser blir håndtert vil avhenge av hvor alvorlig sykdommene er, hvor funksjonshemmende de er, hvilke praktiske og sosiale konsekvenser de har. Det vil også avhenge av hvilke behandlingsregimer som kreves, og det avhenger av tilgang på hjelp.

I dette arbeidsnotatet vil vi undersøke hvilke utfordringer familiene som deltok på familieopphold ved VHSS sto overfor på det tidspunktet vi traff dem. Vi vil også undersøke i hvilken grad familieoppholdet ved Valnesfjord Helseportssenter bidro til å løse problemer eller bedre situasjonen familiene sto overfor. Vi vil også undersøke om oppholdet ble oppfattet som nyttig på kort og lang sikt.

## 2 FEM FORTELLINGER

Denne evalueringen er basert på informasjon om hvordan fem familier opplevde oppholdet ved VHSS. Det er også fem fortellinger om hvordan sykdom har rammet og endret familielivets forutsetninger, relasjoner mellom parter i familien og hvordan de arbeider for å holde fast ved noe av det som var og finne løsninger på det som ikke lengre kan være som det var. Slik kunnskap vil være sentral for å utvikle gode tilbud til familier som kommer i situasjoner som det vi møter her.

Fem personer var alle rammet av hjerneskode. Tre av dem hadde hatt hjerneslag. Noen av dem hadde hatt flere tilfeller av slag. En person hadde ervervet hjerneskode i forbindelse med et sykehusopphold. En annen person hadde hjernetumor. Tumoren kunne reduseres kirurgisk, men ikke fjernes. Dette har fått betydelige konsekvenser for dem selv som enkeltindivid, men også for ektefellene og barna som enkeltindivider og som familier.

Flere av de syke eller skadde er påført såpass store skader at de har betydelige funksjonshemminger, både kognitivt og fysisk. Noen pårørende beskriver sine ektefeller som veldig redusert sett i forhold til sine tidligere kapasiteter. Men alle har ikke ervervet like store skader. Det varierer også fra pasient til pasient i hvilken grad en kan forvente at behandling og rehabilitering vil føre til bedre funksjonsevne. Flere har for eksempel betydelig hukommelsessvikt. Noen må ha hjelp til alt – det sies at ”de er i full pleie”. Noen kan fint være alene en stund og gjøre enkle oppgaver, men må for eksempel ha beskjed om at nå må klærne skiftes. Enkelte må ha hjelp til å spise. Enkelte har også fått psykiske problemer og sliter med angst og tvangstanker. Noen kan gå selv, mens andre er avhengig av rullestol. Alle er uføretrygdet.

### 2.1 FORANDRINGEN

Det går igjen i fortellingene til informantene at hverdagslivet ble dramatisk endret da en av de voksne i familien fikk en alvorlig og funksjonshemmende sykdom. En av våre informanter sier at *”livet ble snudd opp ned”*. For barn som har opplevd sine fedre eller mødre som friske er det et sjokk når mor eller far forandrer seg og ikke kan hjelpe dem som før, delta i aktiviteter, ikke husker hva de snakket om for en liten stund siden, eller klarer å spise maten sin selv. Noen av barna som deltok i prosjektet *”Tid for familien...”* var så små da mor eller far ble rammet av sykdom at de ikke kan huske hvordan mor eller far var før sykdommen og har derfor ingen formening om at livet i deres hjem har vært annerledes enn det er.

Når en ektefelle/partner, mor eller far og forsørger rammes av sykdom får dette konsekvenser av både praktisk og relasjonell art. Hverdagslivet må organiseres på en annen måte enn før og relasjonene mellom medlemmene i familien endrer seg.

#### *Praktiske konsekvenser*

Sykdom kan få betydelige økonomiske konsekvenser for familier. Uføretrygden utgjør 60 % av 6 G. Reduksjonen i inntekt vil ikke være like stor for alle. Men for personer som hadde høy inntekt da sykdommen inntraff vil uføretrygden bare inntil en viss grad kompensere for

inntektstapet. Inntektstap som fører til at husholdet må endre forbruksmønster vil blant annet påvirke hva barna kan delta på av aktiviteter og annet forbruk. Det kan også bety at familien må bytte bolig.

Økonomien i familien påvirkes altså av alvorlig sykdom, men også hverdagslivets rutiner må endres. En ektefelle sier at store deler av dagen går med til å *"legge til rette for trening"* på forskjellige måter. Den som er syk skal trene for å gjenvinne så stor grad av selvhjelpenhet som mulig. Det er snakk om å trene i spisesituasjoner, å gå til og fra bestemte punkter i hjemmet, kle av og kle på. Det skal også legges til rette for trening som pågår utenfor hjemmet. Den som er syk blir hentet i hjemmet og transportert til trening og behandlingsinstitusjoner. Det kan være fysioterapi eller andre rehabiliterende eller behandlende tilbud. Dette betyr at tidsbruken nå er annerledes enn før. Når for eksempel trening skal ta en vesentlig del av tiden må nødvendigvis andre aktiviteter gå ut eller flyttes til andre tidspunkt. I familier med barn kan dette gå utover tilbudet og omsorgen til barna. Det innebærer også at barnas daglige rutiner må tilpasses de aktivitetene som den friske forelderen blir involvert i sammen med den syke eller skadde.

Flere i denne gruppen får hjelp av hjemmesykepleien flere ganger i døgnet. Hjemmesykepleien kommer inn i hjemmet for å hjelpe den som er syk med ulike praktiske gjøremål, og for å føre kontroll med den sykes helsetilstand, det kan blant annet være kontroll av blodsukker og blodtrykk. Flere har også tilsyn fra hjemmesykepleien i løpet av natten. Dette betyr blant annet at sykdommen har ført til at *"fremmede"* har fått tilgang til familiers hjem som før bare var forbeholdt familiemedlemmene.

Flere pårørende påpekte at omfanget av hjelpen den syke eller skadde og familien fikk hang sammen med hvilken saksbehandler familien hadde i kommunen. En saksbehandler med lite kjennskap til regelverket og muligheter førte i følge våre data til lite hjelp, en saksbehandler med god oversikt og som ikke bare så den syke personen men hele familien som sin oppgave ville være oppmerksom på hvordan det gikk med hele familien, ikke kun den syke. Flere av informantene arbeidet i helse- og omsorgssektoren og fortalte at de, også som arbeidstaker hadde observert at det er stor forskjell på hvilken hjelp brukere får fra kommune til kommune og fra saksbehandler til saksbehandler.

På det praktiske plan påvirker sykdommen relasjonen til ektefelle, til barna og hvordan familien fungerte som kollektiv. Det fører for eksempel til at far eller mor som før lagde matpakker til sine barn, vasket klær og betalte regninger ikke lengre er i stand til det. Det betyr at svært mange og i noen tilfeller alle de praktiske, men også relasjonelle oppgavene som tidligere ble ivaretatt av mor/far enten blir lastet over på den ektefellen/forelderen som er frisk eller faller ut av aktivitetskjemaet til familien. Det skjer altså en skjevfordeling av funksjoner, som også får relasjonelle konsekvenser. I noen tilfeller kan det også skje en funksjonstapping av familien.

#### *Konsekvenser for samlivet med ektefelle/partner*

Noen av ektefellene sa at den personen de nå lever sammen med ikke er den samme personen som de giftet seg med eller ble samboer med. Den syke hadde endret personlighet. Den nye personen hadde andre karaktertrekk enn den de flyttet sammen med. Endringer av personlighet kan være vanskelig å akseptere og kan også skape

samlivsproblem. Det er ellers kjent at skilsmissemfrekvensen er høy i ekteskap der en av partene blir kronisk syk (Glantz m.fl. 2009). Alle ble ikke rammet på en slik måte at de endret personlighet. Ektefeller og barn opplevde ikke i disse tilfellene at den personen som før var mor eller far hadde forlatt dem, men heller at mor eller far var svekket eller forandret i forhold til før sykdommen inntraff. I vårt meget begrensede materiale var det ingen av partene som ga uttrykk for at de ville ta ut skilsmisse, men flere sa at sykdommen og dens konsekvenser stadig satte forholdet mellom ektefellene på prøve. Noen opplevde at situasjonen var låst, de kunne ikke gå ut av ekteskapet fordi det ville ha for store omkostninger både for barna og den syke eller skadde. En sa

*Jeg opplever at situasjonen er låst. Dette er barnas mor/far og hvordan skal jeg kunne forlate. Men... jeg har tenkt på det mange gang. Men hvordan skulle jeg kunne etablere et nytt forhold? XXX vil alltid være med meg på lasset fordi vi har barn sammen. Men..... XXX er ikke den personen jeg flyttet samme med.*

Relasjonen mellom ektefellene forandret seg altså i løpet av sykdomsforløpet. Endringene skjedde ikke bare på grunn av endringer som følger direkte av sykdommen eller skadene, men også på grunn av de praktiske konsekvensene som er redegjort for tidligere. I den første perioden etter at sykdommen var et faktum var den syke bare en syk og hjelpetrengende person. Den kjæresten vedkommende hadde vært var i liten grad til stede. Etter hvert som helsetilstanden bedret seg og stabiliserte seg kunne ektefellene finne tilbake til hverandre som ektefeller, om enn på en annen måte enn før. En sa

*Kjærligheten mellom oss har vi greid å ta vare på. Den er sterk og vi har funnet en form på det. Men at forholdet blir satt på prøve er det ingen tvil om.*

En annen fortalte dette

*Vi har hatt et langt samliv. Jeg ville aldri forlatt YY på grunn av dette. Jeg er også helt sikker på at det hadde ikke YY heller gjort om det var jeg som var syk. Vi har flere barn sammen og vi har hatt et godt samliv og bygd opp så mye sammen. Vi har alltid vært opptatt av å bygge en sterk familie med sterkt samhold.*

Dette vitner om sterk lojalitet mellom ektefellene. Samtidig kunne hver ektefelle forstå at det kunne oppstå et ønske om skilsmisse når den personen en giftet seg med får en sykdom eller skade som gjorde at vedkommende skiftet personlighet.

#### *Konsekvenser for relasjonen til barna*

Flere av barn reagerte på mor eller fars sykdom med sinne, engstelse og sorg. Dagsform og humør ble påvirket av den nye situasjonen. De av barna som var små og ikke hadde sett sin mor eller far som annet enn syk problematiserte ikke situasjonen. Det var de større barna, barn som var på vei inn i og var i tenårene som slet mest. Flere levde i stor angst for at mor eller far skulle dø fra dem. Noen opptrådte aggressivt og på måter som bidro til at de ofte fikk negativ respons fra omgivelsene. En pårørende sa

*Morten opptrer slik at han ofte får negativ respons. Er frampå, høyrøstet, slenger ut ting. Men han får i alle fall respons. Han blir sett. Jeg skulle ønske han fikk hjelp.*

En sa dette om et barn

*ZZZ har mistet sitt ankerpunkt i livet. Det var NN som ordnet opp, meldte ZZZ av og på fritidsaktiviteter, kjørte til og fra og betalte*

Noen barn har opplevd at begge foreldrene hadde fått alvorlige og funksjonshemmende sykdommer. De hadde ingen friske foreldre. Det betyr ikke nødvendigvis at de står alene. De kan ha steforeldre eller søsken som trer inn og forsøker å kompensere for det tapet barnet opplever når biologiske foreldre blir syk. Men, det er ikke alltid slik og det kan ofte være en svært vanskelig oppgave å ivareta.

### *Sosiale nettverk*

Flere av familiene hadde solide sosiale nettverk som har støttet opp om familien etter at den ene voksne ble syk. Venner har invitert og blitt invitert til middagsselskap. Tidligere arbeidskollegaer planerte veien slik at familien nå kan kjøre bil helt frem til hytta og gå tur utenfor. Venner har hentet mor eller far for å dra på handletur. Tenåringen har dratt på helgebeseøk til venner, gjort noe annet enn det som er vanlig hjemme og fått avbrekk fra situasjonen slik den er blitt i hjemmet. Noen bor i små samfunn og har opplevd at bygdesamfunnet har støttet opp om familien med alt fra å avlaste den friske ektefellen på jobben til å passe familiens små barn. Ektefellene sa at det har vært viktig å være åpen overfor samfunnet de lever i om hvordan situasjonen er blitt for familien og for den som er blitt syk. Flere av de syke eller skadde hadde likevel få nære venner. Det kan være fordi sykdommen har ført til kognitive skader som gjør at det er vanskelig å kommunisere eller at de mangler møtepunkt eller samtaletema. Den syke er blitt en annen enn hun eller han var også overfor venner og bekjente. Etter vår vurdering viser dette at et godt og omfattende sosialt nettverk kan komme til nytte eller være avgjørende for mestring av problem som oppstår. Det viser også at når det oppstår problem av den typen vi snakker om her er det fare for at sosiale nettverk forvitrer. Et sentralt spørsmål vil være hvordan en kan hindre eller bremse det. I og med at dette er et svært avgrenset evaluering er det ikke anledning til å fordype seg i dette spørsmålet, men det er viktig å reise det og det er grunn til å spekulere over dette for aktører som vil skape tilbud til familier som dem vi møter her.

## **2.2 INNHOLDET I OPPHOLDET VED VHSS**

Formålet med oppholdet på VHSS var at oppmerksomheten skulle kanaliseres mot mer enn den syke, mot familien, barn og ektefelle. Flere pårørende sa at all oppmerksomhet fra helsetjenesten og velferdsapparatet for øvrig hadde vært kanalisert mot den som er syk og sykdommen. Familien og barna ble knapt sett. En pårørende sa

*Det var ingen som spurte hvordan vi hadde det. Hvordan det gikk med barna og meg. Du bærer på en sorg og du vet ikke hvordan dette blir. Det gjør barna og. I tillegg er det alle de søknadene – alt det praktiske som skal gjøres for å få hverdagen til å fungere. Jeg skulle ønske det fantes ett sted jeg kunne henvende meg og som visste alt om hva vi i vår situasjon har krav på av hjelp.*

I motsetning til den erfaringen som er referert ovenfor opplevde våre informanter at personalet ved VHSS og deltakerne i prosjektet "Tid for familien..." var interessert i hvordan familiene og familiemedlemmene fungerte. De hadde også visse forventinger til at oppholdet skulle bidra til at familien kunne få det bedre sammen.

VHSS hadde utarbeidet program og timeplan for hver dag. Programmet for familieoppholdet startet en søndag og ble avsluttet påfølgende fredag. Programmet var etter pårørendes oppfatning innholdsrikt, men tidsskjemaet var for stramt. Det førte til stressede situasjoner for den friske ektefellen og større slitasje på de syke enn det ektefellene mente var både akseptabelt og nødvendig. Programmet inneholdt ulike poster og det varierte fra dag til dag. Vi skal kort gjøre rede for de mest sentrale postene på programmet.

#### 1. Hjerneskole

"Hjerneskole" gikk ut på at en fagperson informerte barn og voksen om hvilke fysiologiske endringer et hjerneslag kan innebære og hvilke konsekvenser det kan ha både for den syke selv og for familien. Flere av våre informanter sa at informasjonen var kjent, men at det var svært viktig at barna forsto hvordan et hjerneslag arter seg rent fysiologisk og hvordan dette påvirker den som rammes.

#### 2. Fysiske aktiviteter

Programmet besto av aktiviteter for barna. De tilbrakte mye tid i svømmebassenget og med ridning. Oppholdet var lagt til vinterhalvåret. Det var ofte for kaldt til at alle planlagte uteaktiviteter kunne gjennomføres og dette var en skuffelse for flere.

Det ble også arrangert felles aktiviteter i gymsal og i svømmehall for hele gruppen. Familiemedlemmene spilte ball eller gjorde andre aktiviteter sammen. Formålet var å vise familier at det er mulig og hvordan det er mulig å gjøre fysiske aktiviteter sammen, selv om en av familiemedlemmene har funksjonshemminger.

#### 3. Samtaler mellom barna

Barna møttes som gruppe for å snakke om hvordan det var å ha en far eller mor med alvorlig sykdom. Det var en fagperson til stede. Flere sa at dette hadde vært nyttig og bra for barna. Noen av barna hadde gitt uttrykk for sinne og noen gråt og fortalte at de var redd for at den syke skulle dø. Det kom klart frem at flere barn hadde det vanskelig. En av informantene sa

*De (barna) trenger å møte andre ungdommer i samme situasjon. Høre at de ikke er alene, og at vi ikke er alene. En blir en litt spesiell familie når man opplever slik som dette.*

#### 4. Samtaler mellom pårørende

Det ble arrangert samtalegrupper mellom ektefellene. Noen opplevde dette som en grei seanse, mens andre mente at enkeltpersoner fikk dominere situasjonen med sine problemstillinger. Det ble påpekt at fagpersonellet ikke tok ansvar for å kontrollere situasjonen på en måte som en burde kunne forvente i terapeutiske settinger. Etter vår vurderinger sier dette noe om gruppedynamikken i denne samtalegruppen. Det kan være at slike grupper krever en aktiv ordstyrer. Ikke sjelden inviterer forskere flere enkeltpersoner til et fokusgruppeintervju. Det sentrale er å få i gang en diskusjon eller samtale mellom enkeltpersonene om et gitt spørsmål. Slike intervju krever alltid en eller flere aktiv

ordstyrere. Det kan også hende at det er vanskelig å få slike samtalegrupper som det her er snakk om til å fungere tilfredsstillende når personene ikke kjenner hverandre fra før. Det kan tenkes at samtalegrupper av denne typen fungerer bedre over lengre tid.

#### *Uformelle møter*

I løpet av oppholdet utspant det seg også mange uformelle møter og samtaler mellom deltakerne. I disse samtaler utvekslet deltakerne informasjon om hvordan hverdagslige aktiviteter kan tilrettelegges, hva en kan søke støtte om og/eller hvordan håndtere utfordringer som oppstår i hverdagen. En pårørende sa at mange syke og pårørende ikke kjenner sine rettigheter og at det derfor er viktig å snakke med andre i samme situasjon.

Flere av informantene hadde ønsket at det hadde vært lagt til rette for mer kontakt mellom de friske voksne. Familiene trakk seg som regel tilbake til hver sine rom ved 9-tiden om kveldene og dette førte til at det ble få muligheter for at voksne pårørende kunne snakke fritt sammen, og som en sa "bli naturlig kjent".

### **2.3 TIME-OUT**

Da oppholdet ved VHSS var over var stort sett alle tilfreds med oppholdet. Både voksne og barn hadde hatt godt utbytte av oppholdet. Det ble sagt at timeplanen var for stram, og noen ville foretrukket at oppholdet var lagt til en annen årstid.

Noen hadde forventet at VHSS ville tilby ekteparene samtaleterapi. Enkelte fortalte at de fikk noen timer samtaleterapi etter å ha bedt personalet om det.

*Vi fikk snakke med noen.. jeg trodde det skulle være mer av det... at vi fikk snakke med en psykolog eller noe..... vi fikk det, men da måtte vi spørre om det selv... det hadde vi veldig stort behov for...*

Dette viser at ektepar eller partnere har behov for profesjonell relasjonell hjelp, og kanskje ikke i så stor grad individualpsykologisk hjelp.

Enkelte foreldre hadde vært nokså bekymret for barn som også selv hadde endret seg etter at mor/far ble syk. Flere hadde kontaktet hjelpeapparatet for å be om hjelp til barna. Det kan være vanskelig både praktisk og emosjonelt og både skulle hjelpe sin syke eller skadde ektefelle, sine barn og seg selv. En hadde sendt en bekymringsmelding til barnevernet og bedt dem hjelpe barnet ved finne en terapeut barnet kunne snakke med. Tanken var at barnet hadde behov for å snakke med en nøytral voksen, som kunne ta i mot barnets sorg og frustrasjon, men uten at dette hadde gitt resultater. En fortalte dette

*Jeg fortalte hvordan det var blitt (til hjelpeapparatet) og at jeg er dypt bekymret for hvordan det skal gå med NN. De svarte " Ja da har du det ikke lett". Det var alt vi fikk.*

På VHSS ble barnet sett av fagpersonell og pårørende opplevde å få støtte for sitt synspunkt om at barnet trengte hjelp. En sa

*NN trenger en utenforstående som kan ta i mot frustrasjonen, en å gråte hos.*

Pårørende fortalte at oppholdet ved VHSS hadde gitt dem pågangsmot til å fortsette kampen for å få hjelp til barna. Samtalene med andre pårørende og fagpersonell hadde bekreftet for disse foreldrene at dette var både nødvendig og riktig. Barna var i en sårbar alder og utsatt for risiko, de var redd de ville søke mot uheldige miljø. Samtaler med disse fem måneder etter oppholdet viser imidlertid at enkelte har fått hjelp og enkelte ikke. Etter vår vurdering viser dette at tilbudet fra helsetjenesten og andre velferdstjenester til barn som sliter slik vi ser eksempler på her i flere tilfeller er utilstrekkelig. Våre data viser imidlertid også at ett barn har fått et tilbud ved et nyopprettet senter for barn som pårørende. Tilbudet er en samtale mellom barnet og terapeut omtrentlig en gang pr. måned. Det er av stor betydning både for barnet og familien som helhet at barn får hjelp til å håndtere den situasjonen som oppstod da en av foreldrene ble syk eller skadet. Det er også i tråd med gjeldende politikk at barn som er pårørende skal få hjelp til å takle slike situasjoner (jfr. Helsedirektoratet, rundskriv 15-5/2010).

Oppholdet ved VHSS representerte en "time-out" for familiene. For den friske voksne ble oppholdet blant annet beskrevet som en "husmorferie". En pause fra det vanlige hverdagslivet med sin praktiske og relasjonelle problemstillinger. En sa

*Det var godt å gå til dekket bord og ha fri fra en stressende hverdag. Rene husmorferien.*

De fleste fortalte at når en i familien blir syk eller skadd på den måten de har opplevd blir familien nokså opptatt av seg selv. Å få møte andre i samme situasjon, se hvordan de håndterer de samme situasjonene, var derfor også en "time-out" fra det sterke fokuset på seg selv. En sa

*Det er godt å treffe andre i samme situasjon som oss. De andre (de som ikke har en ektefelle som er syk på samme måte) skjønner det ikke. De sier de skjønner, men nei... de gjør ikke det.*

## **2.4 FEM MÅNEDER ETTER OPPHOLDET**

Fem måneder etter oppholdet ved VHSS kontaktet vi informantene per telefon. Vi ønsket å undersøke om oppholdet ved VHSS hadde hatt noen betydning for familiene på lengre sikt. Hadde oppholdet ført til et sterkere samhold mellom familiemedlemmene, mer felles fysisk aktivitet, og hadde barna med behov for det fått hjelp til å håndtere sine problemer?

Samtalene viste at det meste var som før oppholdet. Oppholdet hadde ikke ledet til betydelige endringer i hverdagslivet. De hverdagslige rutinene er som før og i stor grad også det sosiale livet til hvert enkelt familiemedlem og til familiene som kollektiv. Men, en av gevinstene med oppholdet ved VHSS er at familiene har mer å snakke med hverandre om. En sa dette

*En av gevinstene med oppholdet var at vi har mer å snakke med hverandre om. En felles opplevelse for alle i familien. Ellers er det ofte slik at jeg og NN har lite å prate om...*



Enkelte fortalte at barna hadde blitt mer interessert i sin syke eller skadde forelder etter oppholdet. Denne økte interessen var positiv i den forstand at barna tilbrakte mer tid sammen med den syke eller skadde enn før. Men, slik økt interesse er ikke alltid positivt for barnet eller familien. En bekymret frisk forelder fortalte dette

*MMM er blitt syk slik moren/ faren er.... Halter... Klarer ikke å gå... Føler seg ikke bra.... Vil ikke gå på skolen. Vi sliter med det. Vi tok det opp med fastlegen og en støttegruppe som fins her, ...men vi har ikke hørt noe fra dem... det er ganske lenge siden.. i vinter*

Noen av familiene har søkt VHSS om nye opphold for den syke eller skadde i etterkant av familieoppholdet. Noen har fått tilslag, men ikke alle. Det kan se ut til at det er de mest skadde som ikke har fått tilslag på sine søknader om rehabiliteringsopphold. Deres familier opplever at de som familie ikke tilhører en prioritert gruppe. En sa at

*Slike opphold (ved VHSS) bør følges opp etterpå. Behandling, rehabilitering og hjelp må settes i system. Blir det ikke det, ja da får en ikke noe langsiktig utbytte av det.*

Noen av barna som møtte hverandre ved VHSS har holdt kontakten med hverandre via facebook, og vil gjerne dra tilbake til VHSS og møte hverandre igjen. Foreldrene sa at barna snakket mye om oppholdet.

### 3 KONKLUSJON

Når ens partner eller forelder får en alvorlig sykdom endres hverdagslivet for den som er blitt syk, for ektefelle eller partner og for barna. Det oppstår en krise og et brudd i familiens biografi. Den første tiden etter at sykdommen rammer er ofte en tilstand av krise hvor ingen vet hvordan det vil gå med den syke eller hvilke funksjonsevner hun/han kan gjenvinne. Etter hvert blir det klarere hvilke skader den syke er påført og en kan danne seg et bilde av hvilke konsekvenser dette vil ha på lenge sikt. Sykdommen eller skaden endrer familiens hverdagsliv.

Sykdommen eller skaden kan føre til at den syke personens personlighet blir endret, hun eller han er ikke som før. Det hender også at barn forandrer sine væremåter. Forventinger familiemedlemmene hadde til hverandre og framtiden blir påvirket og med sykdommen oppstår begrensninger som ikke eksisterte i familiemedlemmenes bevissthet før sykdommen inntraff. For de medlemmene av familien som kan huske hvordan hverdagslivet var før sykdommen rammet har familien nå to biografiske historier, en før sykdommen inntraff og en etter. De savner den som var før sykdommen rammet.

Flere (Charmaz 1994, Parsons m . fl. 2008) har vist hvordan alvorlig og kronisk sykdom ofte leder personer inn i transformasjonsprosesser hvor identiteter endres. Syke som opplever at de ikke kan prestere det for eksempel arbeidslivet krever av dem slutter å identifisere seg med rollen som arbeidstaker og går inn i andre roller. Syke som ikke kan prestere det barna forventer av dem som foreldre får problemer med å ivareta sin foreldrerolle, og barna vet ikke lengre hva de kan forvente av en forelder som plutselig er forandret fra å være en autoritetsperson til en hjelpetrengende. Både barna og de som ikke kan fylle rollen lengre som ektefelle eller en tradisjonell far/morsrolle befinner seg, i alle fall i en lang periode, i en liminaltilstand.

Sykdommer stiller krav til praktiske tilpasninger. Det handler om å legge til rette for at den syke skal få den hjelpen som er nødvendig og tilrettelegge for trening. Dette innebærer at det kommer hjelpere inni hjemmet. Det er nødvendig og har mange positive sider ved seg, men noen synes også at det er vanskelig når "fremmede" låser seg inn i eget hjem om natten. Sykdommen skaper også relasjonelle utfordringer. Den friske voksne prøver å sørge for at konsekvensene av sykdommen skal få minst mulig betydning for barna. Hun eller han forsøker å kompensere for det den andre voksne ikke lengre kan gjøre overfor egne barn. De prøver med dette å holde fast ved noe av det normale som var, samtidig som de ved å dra på oppholdet ved VHSS også forsøker å normalisere den nye situasjonen.

De praktiske utfordringene som sykdommene fører med seg kan familiene til en viss grad få hjelp med fra hjemmesykepleien og andre velferdstjenester. Mye må de likevel klare selv og mye må de legge til rette for selv. Sykdommen eller skadens konsekvenser blir strategisk administrert av familiene. Det synes imidlertid å være vanskelig å få hjelp til å takle relasjonelle utfordringer og enkeltindividets sorg og frustrasjon. Det ser ut til å være svært vanskelig å få profesjonell hjelp til barna som strever med engstelse og med å akseptere at hverdagslivet for familien har tatt en ny vending.

Et hovedproblem som avtegner seg i dette datamaterialet er at oppholdet ved VHSS enten er for kortvarig, eller siden det er frikoblet fra andre tjenester, så blir effektene eller resultatene av oppholdet nokså begrenset. De prosesser som settes i gang på et familieopphold ved VHSS blir ikke fulgt opp av det kommunale helse- og velferdsapparatet. Det betyr at effektene av oppholdet kanskje ikke blir langvarige, eller at det blir satt i gang prosesser ingen står klar for og hankses med etter oppholdet. Dette forholdet er også kjent fra andre evalueringer av behandlingsopphold ved Valnesfjord Helsesportssenter (Gjertsen 2010). Det kan tenkes at familieopphold av denne typen må inngå i et bredere nettverk av rehabiliterende tilbud til familier der en forelder får en alvorlig og funksjonshemmende skade eller sykdom. Det vil være rimelig å vurdere hvordan slike nettverk kan bygges opp i forbindelse med den kommende Samhandlingsreformen.

### **3.1 EVALUERINGEN VISER**

Denne evalueringen viser at oppholdet ved VHSS har vært viktig og nyttig for enkeltpersoner og familier som kollektiv. Møter med ektefeller/partnere og barn i samme situasjon har vært svært lærerikt, det ga trøst og var sosialt viktig. Det har også ledet til at barn og pårørende har blitt kjent med andre i samme situasjon som dem selv og intervjuene viser at flere har kontakt med hverandre fremdeles.

Under oppholdet lærte familiene fysiske aktiviteter de kan gjøre sammen, men intervjuene viser at de i liten grad blir praktisert i ettertid.

Evalueringen viser videre at både ektefeller og barn har behov for å snakke om den nye situasjonen som familien kom i da mor eller far ble syk eller skadd. Når det gjelder terapeutisk hjelp har antakelig familiene eller familiemedlemmer først og fremst behov for profesjonell relasjonell hjelp. Det er også viktig å merke seg at det er behov for at de prosesser som settes i gang med slike opphold følges opp systematisk, både overfor den syke, ektefellen og barna.

Evalueringen viser også at det er behov for at VHSS endrer programmet for familieoppholdet noe. Det handler om å disponere tiden på en annen måte, ha færre poster på programmet, lengre pauser mellom postene og gi større rom for uformelle møter mellom voksne pårørende.

## REFERANSER

Bury, M. (1991), The Sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*. Vol 13. No 4.

Carmaz K.(1994), Identity Dilemmas of Chronically ill Men. *The Sociological Quarterly*, 35 (2), 269-288.

Gjertsen, H.(2010), *Fysisk aktivitet for barn og unge som har hatt kreft*. NF-rapport nr.13.

Giddens, A. (1979), *Central Problems in Social Theory*, Macmillan, London.

Glantz, M.J., Chamberlain, M.C., Liu, Q., Hsieh, C.C., Edwards, K.R., Van Horn, A., Recht, L. (2009), Gender disparity in the rate of partner abandonment in patients with serious medical illness. *Cancer*. (22): 5237-42.

Helsedirektoratet (2010), Barn som pårørende. Rundskriv 15-5.

Parsons J.A, Eakin, J.M., Bell R.S., Franche R-L., Davis A.M. (2008), "So, are you back to work yet?" Re-conceptualizing "work" and "return to work" in the context of primary bone cancer. *Social Science and Medicine* 67, 1826-1836.

