

Når barn er pårørende til en med demens

Informasjon til foreldre og andre omsorgspersoner

Ofte assosierer vi demens med eldre mennesker som har voksne pårørende. Vi glemmer at også foreldre til mindreårige barn kan utvikle demens og at barnebarn er pårørende når besteforeldre har fått diagnosen.

Å være barn som pårørende til noen med demens

Alvorlig sykdom påvirker hele familien. Også barna. Følelser og tanker settes i sving. Hverdagen kan bli annerledes; stemning, rutiner og foreldres tilgjengelighet forandrer seg. Særlig utfordrende er tiden før diagnosen er stilt og en ikke forstår hva som skjer.

Det trygge og forutsigbare trues og barn har ofte mange spørsmål. De kan bekymre seg mye uten å fortelle det, fordi de tenker at de voksne har nok med egne bekymringer. Mange opplever derfor å være alene og redde. Barn som bor alene med den syke kan bekymre seg for hvordan de skal klare å passe på den syke.

Følelsene vil kunne være mange og varierte. Det finnes ingen oppskrift på hva som er riktig måte å reagere på. Mens noen barn blir stille og triste, kan andre bli sinte eller aggressive. Noen er flau over den syke. Slike følelser gir ofte dårlig samvittighet. Søvnmangel, dårlig konsentrasjon og kaos i tankene er vanlig, særlig når barnet ikke har oversikt over hva som skjer. I tillegg kan barn få fysiske reaksjoner, som hodepine og magesmerter. Disse kan lett misforstås fordi vi ikke kobler dem til situasjonen barnet er i.

Det vanskeligste og mest skremmende for barna er å oppleve at personlighet og atferd forandrer seg¹. Aggressiv og fiendtlig atferd og atferd som er preget av vrangforstillinger, gjør barn redde og utrygge og kan få alvorlige konsekvenser for barnets selvfølelse.

Heldigvis blir de aller fleste barn som er pårørende godt ivaretatt og klarer seg bra. Det er mye både du og andre rundt kan gjøre for å ivareta barnet².

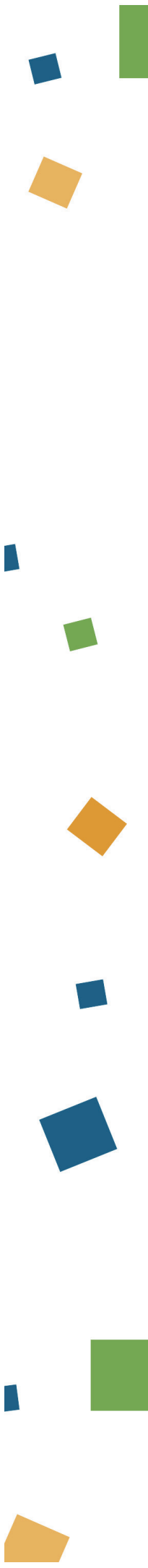
Hva kan du gjøre?

Du er kjempeviktig for barnet ditt! Og ofte er det de små tingene som gjør den store forskjellen. Her er noen tips til hva du kan gjøre for å møte barnets behov:

- **Husk på barnet!** Forsøk å sette av tid til barnet og sørg for at det blir sett hver dag. Forklar endringene i hverdagen. For eksempel: Nå fremover må jeg passe på pappa og kan kanskje ikke være like mye sammen med deg som før. Det er fordi pappa trenger det. Du har lov til å bli sint eller trist, dette er jo nytt for deg.

¹ Per Kristian Haugen, 'Demens Før 65 År. Fakta, Utfordringer Og Anbefalinger', (Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2012).

² Bente S. M. Haugland, Marianne V. Trondsen, Siri Gjesdahl og Kari E. Bugge, 'På vei mot bedre støtte til barn som pårørende' in Familier i motbakke – på vei mot bedre støtte til barn som pårørende, ed. By Bente S. M. Haugland, Kari E. Bugge, Marianne V. Trondsen og Siri Gjesdahl (Bergen: Fagbokforlaget, 2015), pp.13-25.



- **Forsøk å holde på rutiner** slik at hverdagen ikke endres mer enn nødvendig. Det gir barna en opplevelse av stabilitet og trygghet. En aktiv hverdag kan også gi barnet pauser fra det vanskelige.

- **Gi barnet konkret informasjon** om det som skjer. Hva betyr diagnosen? Hvordan vil den påvirke hverdagen? Hvilken behandling vil den syke få? Er sykdommen dødelig? Smittsom? Arvelig? Be gjerne om hjelp fra helsepersonell.

- **Tilpass informasjonen** etter barnets alder og modenhet. Enkle forklaringer er ofte best. Si for eksempel: Alzheimer er en sykdom i hjernen som påvirker hvordan vi tenker og føler. Det er derfor bestefar glemmer ting og oppfører seg rart. Bestefar kan ikke bli frisk igjen.

- **Fortell barnet at det ikke har skyld** eller ansvar for det som har skjedd.

- **Snakk med barnet:** Se barnet i øynene og spør hvordan har du det? Finn ut hva barnet tenker, lurer på og trenger. Dette kan redusere stress, bekymringer og frustrasjoner. Hør etter, ikke tro at du vet. Fortell at du er tilgjengelig når barnet ønsker å prate. For tips til hvordan du kan snakke med barn som er pårørende, se www.snakketøyet.no

- **Gi barnet rom og trygghet** til å uttrykke hvordan det har det. Fortell at følelsene det har er normale. Det gjør at barnet kan tillate seg å kjenne på og bearbeide dem. Si for eksempel: Jeg forstår godt at du blir frustrert når du må svare på samme spørsmål flere ganger. Det ville andre også blitt. Det betyr ikke at du ikke er glad i ham.

- **Involver barnet** og la det delta i det som skjer. Barnet kan for eksempel bidra med viktig informasjon eller praktiske oppgaver. Å bidra gir opplevelse av mestring, å være nyttig og å være en viktig del av familien. Tilpass etter alder og sørg for at oppgavene ikke krever mer enn hva barnet kan mestre. Ansvar skal ligge hos voksne.

- **Legg til rette for enkle og hyggelige aktiviteter** mellom barnet og den syke. La barnet få være sammen med den syke i "våkne" øyeblikk, om mulig.

- **Sørg for åpenhet.** Åpenhet bidrar til å fjerne skam og stress ved å måtte skjule og holde orden på hvem som skal vite hva. Åpenhet gjør også at andre får mulighet til å ivareta barnet, for eksempel på skolen.

- **Skjerm barnet fra skremmende atferd** i den grad det er mulig. Snakk med barnet om ubehagelige opplevelser.

- **Ta vare på deg selv,** det er viktig for barnet ditt at du har overskudd.

- **Finn på positive aktiviteter.** Fortell at det er lov til å ta pause fra det triste, til å le og ha det gøy.

Hvem kan støtte?

Be om støtte! Hverken du, barnet eller familien er tjent med at du brenner deg ut. Du hjelper barnet ved å sørge for at det er ivaretatt. Noen ganger innebærer det å involvere andre. Både familie, nettverk og offentlige og frivillige aktører kan gi god støtte.

Hvilke muligheter finnes der dere bor? Finnes det samtaletilbud, barnegrupper eller aktiviteter hvor barnet kan treffe andre i liknende situasjoner? Kan kommunen tilby praktisk eller økonomisk støtte, slik at hverdagen ikke endres mer enn nødvendig? Kan andre kjøre barnet til og fra aktiviteter eller invitere på middag og overnatting?

Har du behov for mer informasjon, kan du ta en titt på disse nettsidene:

www.barnsbeste.no

www.helsenorge.no/parorende

www.aldringoghelse.no

www.bymisjon.no/Virksomheter/Parorendeskolen/Barn-som-parorende/