

Barn som pårørende ved Huntingtons sykdom

Hvilke situasjoner berører barn som pårørende i familier med HS?

Martine Le Page

Antall ord: 9697

VEILEDER

Tor-Ivar Karlsen

Universitetet i Agder, 2020

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Bachelor

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	4
Forord	5
1.0 Innledning	6
1.1 Bakgrunn for valgt tema	6
1.2 Problemstilling	7
1.3 Avgrensing og presisering	7
2.0 Teoretisk rammeverk	7
2.1 Hva er Huntingtons sykdom?	7
2.2 Hva er årsakene til Huntingtons sykdom?	8
2.3 Når rammer sykdommen?	8
2.4 Hvilke symptomer bærer sykdommen med seg?	8
2.4.1 Motoriske symptomer	9
2.4.2 Kognitive symptomer	9
2.4.3 Psykiske symptomer	9
2.5 Behandling	10
2.6 Genetisk testing	10
2.7 Barn som pårørende	10
2.8 Sykepleieteori	11
3.0 Vitenskapsteori	13
3.1 Positivism	13
3.2 Hermeneutikk	14
4.0 Metode	14
4.1 Metodevalg	15
4.2 Litteratursøk	15
5.0 Presentasjon av funn	16

5.1 Williams JK, Ayres L, Specht J, Sparbel K, & Klimek ML. (2009). Caregiving by teens for family members with Huntington disease. <i>Journal of Family Nursing</i> , 15(3), 273–294.....	16
5.2 Sparbel, K. J. H., Driessnack, M., Williams, J. K., Schutte, D. L., Tripp-Reimer, T., McGonigal-Kenney, M., ... Paulsen, J. S. (2008). Experiences of teens living in the shadow of Huntington Disease. <i>Journal Of Genetic Counseling</i> , 17(4), 327–335.	17
5.3 Kavanaugh, M. (2014). Children and Adolescents Providing Care to a Parent with Huntington’s Disease: Disease Symptoms, Caregiving Tasks and Young Carer Well-Being. <i>Child & Youth Care Forum</i> , 43(6), 675–690.....	18
5.4 Lewit-Mendes, M. F., Lowe, G. C., Lewis, S., Corben, L. A., & Delatycki, M. B. (2018). Young People Living at Risk of Huntington’s Disease: The Lived Experience. <i>Journal Of Huntington’s Disease</i> , 7(4), 391–402.	19
5.5 Mand, C. M., Gillam, L., Duncan, R. E., & Delatycki, M. B. (2015). “I’m scared of being like mum”: The Experience of Adolescents Living in Families with Huntington Disease. <i>Journal Of Huntington’s Disease</i> , 4(3), 209–217.....	20
5.6 Kjoelaas, S., Tillerås, K. H., & Feragen, K. B. (2020). The Ripple Effect: A Qualitative Overview of Challenges When Growing Up in Families Affected by Huntington’s Disease. <i>Journal Of Huntington’s Disease</i>	22
6.0 Drøfting.....	23
6.1 Sosial isolasjon	24
6.2 Barn tar på seg for mye ansvar hjemme	25
6.3 Skole	27
6.4 Barnets følelser.....	28
6.5 Mangel på tjenester og tilbud	30
6.6 Svakheter ved oppgaven	32
7.0 Konklusjon	32
Litteratur	34

Sammendrag

Bakgrunn: Jeg valgte å skrive om dette temaet fordi jeg har gjennom nære venner, observert hvordan denne sykdommen har berørt deres familie. Jeg opplever at det i dag er for lite fokus og rutiner knyttet til oppfølging av barn som pårørende ved Huntingstons sykdom. For mange er dette en ukjent og tabubelagt sykdom som er vanskelig å snakke om. Jeg ønsket i oppgaven å belyse utfordringene barn og ungdommer sliter med.

Metode: Jeg har brukt litteraturstudie i denne oppgaven. Litteraturstudie som metode egnet seg best for å få frem de ulike utfordringene med barn som pårørende. Jeg brukte et flytskjema for å sortere de ulike artiklene. Jeg fant 133 artikler ved å gjøre et systematisk litteratursøk, og 11 artikler gjennom et manuelt søk. Jeg vurderte 6 av disse artiklene til å være relevante for å belyse min problemstilling.

Resultater: Ved systematisk gjennomgang av de ulike artiklene fant jeg fem hovedutfordringer knyttet til barn som pårørende i familier ved HS. Dette var utfordringer som barna kjente på i løpet av hverdagen. Jeg knyttet disse fem utfordringene til både sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee og annen relevant teori som jeg fant.

Konklusjon: Det bør tidlig iverksettes tjenester og informasjon til barn som pårørende i familier med HS. Dette kan være med på å gi økt livskvalitet til barna.

Helsepersonell kan bidra til en god oppvekst og økt livskvalitet ved å tilegne seg kunnskap og å opplyse barna om de ulike tilbudene som eksisterer. Skole og helsesykepleier bør også informeres og kobles på tidlig i forløpet.

Forord

Temaet i min oppgave er et svært tabubelagt tema. De fleste som har hørt om huntingstons sykdom, forbinder det kun med ordet setesdalsrykkja, men de er ikke inneforstått med hva sykdommen innebærer bærer med seg. Jeg ønsket med denne oppgaven å skape åpenhet om sykdommen og å belyse hvor viktig det er å ta være på barna som er pårørende. For de som lever i familier med huntingstons sykdom, kan dette være et sårbart, men viktig tema å fremheve. Jeg var selv nysgjerrig på hvilke utfordringer barna som pårørende, kjente på som de største utfordringene.

Jeg vil spesielt takke familien som jeg vokste opp med. De har vært åpne med å dele sin livshistorie og utfordringene de har vokst opp med. Til tross for hva familien har gjennomgått, vil jeg takke for deres bidrag og engasjement til bachelorprosjektet mitt.

Familien har opplevd en tøff hverdag, men for meg har de det største hjertet for medmennesker.

Senter for sjeldne diagnoser og Prestheia omsorgssenter har bidratt med ulik litteratur og fagstoff. Jeg vil takke for at dere har stilt opp og kommet med relevante og spennende forslag.

Til slutt vil jeg takke min veileder Tor- Ivar for alle gode råd, støtte og tilbakemeldinger gjennom bachelorprosjektet. Jeg håper oppgaven vil bidra på å sette barn som pårørende ved huntingstons sykdom i fokus.

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valgt tema

Jeg har valgt å skrive om barn som pårørende til foreldre med Huntingtons sykdom (Huntingtons sykdom, heretter kalt «HS»). HS er en hjernesykdom som er arvelig. Denne sykdommen utspiller seg ved ufrivillige bevegelser, språkvansker, personlighetsforandringer og psykiske plager.

Grunnen til at jeg har valgt å fordype meg i dette temaet, er at vi sykepleiere trenger mer kunnskap om barn som pårørende ved HS. Bakgrunnen for at sykepleiere trenger mer kunnskap innenfor dette fagfeltet, er mangel på håndtering, informasjon og tilretteleggelse for barn som pårørende av HS. I oppgaven vil jeg belyse ulike områder som barn møter i hverdagen når de er pårørende til en forelder med denne sykdommen.

Jeg har gjennom oppveksten hatt kjennskap til en familie med en foreldre med HS. Jeg har fått innsikt i hvordan det som barn, er å vokse opp i en familie hvor mor har HS. Til tross for at jeg har fått dypere innsikt i deres erfaringer, ønsker jeg å få et bredere perspektiv på hvordan barn som pårørende, kan oppleve hverdagen. Informasjon og trygghet er de viktigste fundamentene som en sykepleier trenger for å skape den gode relasjonen med barn som pårørende.

Ifølge helsepersonelloven § 10a har helsepersonell plikt til å ivareta og bistå barn som pårørende til søsken eller foreldre. Helsepersonellet som har ansvar for pasienten, skal søke og avklare om den aktuelle pasienten har mindreårige barn/søsken, for å avklare om de blir ivaretatt (Helsepersonelloven, 1999, § 10a).

Utspringet til helsepersonelloven § 10a var belastningen barn som pårørende opplevde. Ved HS er det per i dag ikke gode nok rutiner for å ivareta barn av foreldre med HS. Jeg har heller ikke, gjennom mine kontakter, funnet tverrfaglig samarbeid mellom foreldre, behandlingssenter, skole og helsesykepleier. Det er av stor betydning at disse omsorgspersonene og nettverket rundt barnet kjenner til barnets behov og tilrettelegger disse behovene. Ved å ivareta disse behovene, kan man hindre utvikling av senskader senere i livet. Dette vil jeg komme tilbake til under

drøftingen. Sykepleierne kan hos barn som pårørende, tilrettelegge hverdagen for barna på grunn av sin nære kontakt med omsorgspersonene og det tverrfaglige samarbeidet. Videre i denne oppgaven vil jeg belyse følelsene, erfaringene og hverdagen til barn av foreldre med HS, og hvordan tilrettelegge for mestring av hverdagen.

Hensikten med denne oppgaven er å se utfordringene barn av foreldre med HS står overfor å mestre i hverdagen. Jeg ønsker å trekke frem skammen, ansvaret, usikkerheten med mer som et barn kan føle på og trenger hjelp til å mestre. Målet med denne oppgaven vil være å trekke frem ansvarsområdene til en sykepleier i disse tilfellene, og hvordan sykepleieren bør håndtere dem (helsepersonelloven, 1999, § 10a; Bergem, 2018, s. 19).

1.2 Problemstilling

Hvilke utfordringer påvirker et barn i en familie med HS?

1.3 Avgrensing og presisering

Jeg har valgt å avgrense oppgaven til å omhandle barn under 18 år. Jeg har valgt å vektlegge at barnet som er pårørende, er informert om og bevisst på at en av foreldrene har diagnosen HS. Begge foreldrene bor i hjemmet. Den av foreldrene som har fått diagnosen HS, har ikke enda kommet til stadiet i sykdomsforløpet hvor man finner opphold på institusjon aktuelt. Ettersom rekkefølgen av symptomene og hvor hardt de oppstår er individuelt, har jeg valgt å ikke sette fokus på et spesifikt stadium i sykdommen, men å legge vekten på det generelle ved HS.

2.0 Teoretisk rammeverk

2.1 Hva er Huntingtons sykdom?

Setesdalsrykkja ble på slutten av 1800-tallet oppdaget i Setesdalen. Sykdommen er i dag bedre kjent under navnet Huntingtons sykdom. HS er en arvelig hjernesykdom i basalgangliene. I Norge er det rundt 300-400 personer som lever med HS, men det er ca. 700 personer som er presymptomatiske bærere av genfeilen (Frich, Iversen & Solberg, 2011).

2.2 Hva er årsakene til Huntingtons sykdom?

Sykdommen er autosomt dominant arvelig. Betydningen av dette begrepet innebærer at barn av personer med HS har 50 % risiko for å arve sykdommen. Dette er uavhengig av kjønn. Sykdommen skyldes en mutasjonsfeil på kromosom 4, som inneholder oppskriften på et protein som går under navnet huntingtin (HTT). I HTT-genet er det en viss mengde av aminosyren glutamin. Grunnet mutasjonen vil glutaminkjeden bli for lang, og det medfører at det hopper seg opp i cellene. Opphopningen fører til at hjernecellene til slutt vil dø og ikke fornyes (Ese, 2010).

2.3 Når rammer sykdommen?

I de fleste tilfeller rammer HS personer i voksen alder, men symptomene starter som regel mellom 33-55 års alder. Det eksisterer tilfeller hvor HS er oppstått både før og etter 33-55 år, men dersom sykdommen utvikles før fylte 20 år, har den betegnelsen juvenil HS. Det er ulikt fra person til person når symptomene starter, men det er sett en sammenheng mellom lengden på mutasjonen av glutamin og alder for sykdomsutvikling. Har man en lang mutasjon av genet, er sjansen større for at HS rammer i yngre alder (Frich et al., 2011, s. 10).

HS diagnostiseres ved at en nevrolog utfører forskjellige undersøkelser. Undersøkelsene består av kliniske undersøkelser, spørsmål rundt personens personlighetsforandringer og gentester (Frich et al. 2011, s. 10).

2.4 Hvilke symptomer bærer sykdommen med seg?

Symptomene ved HS deles som regel inn i motoriske symptomer, kognitive symptomer og psykiske symptomer. De symptomene som i begynnelsen blir lagt merke til, er atferds- og personlighetsforandringer. Disse symptomene blir ofte først lagt merke til av nærmeste pårørende og venner. Det kan være symptomer som glemskhet, redusert konsentrasjon og urolige bevegelser ved ulike kroppsdeler. Et stort flertall oppsøker ikke lege når disse symptomene starter opp, og kan derfor være en av grunnene til at sykdommen ikke blir diagnostisert i en tidlig fase (Frich et al. 2011, s. 10).

2.4.1 Motoriske symptomer

De motoriske symptomene er preget av ufrivillige bevegelser og upresise frivillige bevegelser. Dette er med på å gi redusert koordinering og funksjon i hender og ved gange. Personen som er preget av HS, vil i løpet av sykdomsforløpet få ufrivillige bevegelser i armer, bein og ansikt. Det vil i tillegg oppstå muskelsammentrekninger som vil gi stivhet og langsomme bevegelser. Videre vil sykdommen påvirke taleevnen, noe som medfører at det kan bli utfordrende å forstå hva personen prøver å formidle. Dysfagi som oppstår, skyldes dårlig koordinering av musklene i svelget. Urin- og avføringsinkontinens og redusert toleranse for temperatur er også motoriske symptomer som preger pasientens hverdag, og er med på å redusere livskvaliteten (Frich et al. 2011 s. 11).

2.4.2 Kognitive symptomer

Symptomene på HS som påvirker det kognitive, gir endringer som langsommere tenkning, lang latenstid, økt behov for faste rutiner, vansker med å konsentrere seg om flere ting av gangen og problemer med å se ting i sammenheng. Det å ta i bruk ulike verktøy for å huske minner står sentralt i løpet av sykdomsforløpet, og det å uttrykke seg kan ofte føre til misforståelser eller gi konsekvenser når egne valg tas. Evnen som vi mennesker har utviklet med å sette sine egne behov til side, svekkes hos personer med HS, og det å vente på tur kan bli en utfordring (Frich et al. 2011, s. 12).

2.4.3 Psykiske symptomer

Hovedsymptomene innen det psykiske, bærer preg av depresjon, apati, søvnforstyrrelser, engstelse, irritasjon, sinne og tvangstanker som kan utvikle seg til tvangshandlinger. De psykiske symptomene preger personen i form av sosial tilbaketrekning. Men man må ta i betraktning at de motoriske og kognitive symptomene er med på å gi samme symptomer som depresjon, uten at det ligger til grunn. Dette bidrar til at det er vanskelig å skille de psykiske symptomene fra HS og andre psykiske lidelser (Frich et al. 2011, s. 13).

2.5 Behandling

Behandlingen som eksisterer per i dag for personer med HS, er behandling av symptomene. Det må tilrettelegges i forhold til ernæring, det fysiske og psykiske. Rådgivning og informasjon samt fokus på symptomlindrende medikamentell behandling står sentralt. Det pågår forskning på medikamenter for å forhindre veksten av mutasjonen av glutamin, men det er enda ikke kommet et medikament som er ute på markedet (Frich et al. 2011, s. 13-14).

2.6 Genetisk testing

Som nevnt over vil diagnostiske undersøkelser være med på å avgjøre om en person med symptomer har arveanlegget for å få HS. Den andre metoden for å avgjøre dette, er ved presymptomatisk testing av en person som ikke har symptomer. Dette vil vise om personen har arveanlegget. Det er bare utvalgte sykehus i Norge som gjennomfører denne gentestingen på familier/slekt som har HS i familien. Det kan være en belastning for personen å være uvitende om en er disponert for å få HS, men det kan også være en stor belastning å bære, dersom man vet at man er disponert. Det anbefales å ta et veiledende kurs i forkant av gentestingen (Frich et al.-2011, s.17-18).

2.7 Barn som pårørende

Barn defineres som pårørende når en av foreldrene eller en i nær relasjon til barnet blir sykt eller skadet (Bergem, 2018, s. 18). Helt fra barnet er nyfødt vil barnet speile foreldrenes kroppsspråk og væremåte. Hvordan barnet tolker kroppsspråket og følelsene til sine foreldre, bidrar til utviklingen til barnet. Dersom foreldrene er preget av sorg og bekymring, er dette noe barn lett vil speile tilbake (Bergem, 2018, s. 44). Som barn av en forelder med HS, vil det bli vanskelig å speile denne forelderens kroppsspråk når symptomene kommer til syne. De ufrivillige bevegelsene kombinert med forandret personlighet vil skape usikkerhet hos barnet. Dette kan også gi utfordringer som at barnet ikke klarer å regulere og gjenkjenne foreldrenes og egne følelser (Bergem, 2018, s. 44).

Tilknytningen et barn får med foreldrene legger grunnlaget for utviklingen og evnen til å forstå seg selv og omgivelsene. For et barn vil opplevelsen av en god og nær

tilknytning, gi gode forutsetninger senere i livet. Et psykososialt fravær av foreldrene kan gjøre at barnet ikke forstår sin egen utvikling og rammene samfunnet har. Barn ønsker alltid å være den beste utgaven av seg selv overfor foreldrene. Dette gjør de ved å tilpasse seg omgivelsene, men dette kan bli en utfordring for barnet i lengden og kan prege barnets emosjonelle kapasitet (Bergem, 2018, s. 41-45).

De fleste foreldre ønsker det beste for barnet sitt, men det er ikke alltid like lett å vite hva som er det beste. I hvor stor grad skal barna inkluderes i sykdommen? Skal barna skånes? Skal det stilles mindre krav til barn som er pårørende? Dette er spørsmål hvor svarene er individuelle. Når én av foreldrene er syke, kan det fort skje at barnets grunnleggende behov blir satt til side, ettersom den syke tar mye av kapasiteten og energien i familien. Det er da viktig at barn har gode støttespillere rundt seg, som skole, helsesykepleier og annet helsepersonell. Disse kan legge til rette for at behovene til barnet dekkes og vedlikeholdes (Bergem, 2018, s. 210-212).

2.8 Sykepleieteori

Jeg vil i dette avsnittet trekke frem Joyce Travelbees interaksjonsteori som er relevant til problemstilling knyttet til oppgaven.

Joyce Travelbee (1926- 1973) var en psykiatrisk sykepleier, som knyttet sykepleietenkning til de mellommenneskelige aspektene ved sykepleie. Travelbee forholder seg til at hvert enkelt menneske er en unik person. Menneske er uerstattelig og enestående. Dette menneskesynet kan knyttes opp mot pasienter med HS ved at det er en sjelden sykdom som er med på å gi personen en følelse at man er forskjellig fra alle andre (Kristoffersen, 2016, s.28-29).

Pasient er et begrep Travelbee stiller seg kritisk til ettersom dette ikke trekker fram det unike med personen. Pasient- og sykepleier-begrepet setter både personene og sykepleierne i grupper som gjør at man mister menneske-til-menneske-forholdet. Hun belyser at mennesker er ulike, og at følelsene og situasjonen kan oppleves forskjellig i ulik grad (Kristoffersen, 2016, s.31-33).

Både Travelbee og E.H Erikson beskriver håp som «menneskets grunnleggende tillit til omverdenen» (Kristoffersen, 2016, s. 30). For å utvikle håp må personen føle tillit og trygghet for å ønske å motta hjelp fra andre. I dagens samfunn er mennesker avhengige av hverandre, noe som speiler seg i situasjoner hvor man opplever liten grad av mestring. Travelbee legger til grunn at de som har et håp, ønsker en endring av situasjonen de befinner seg i. Håpet kan knyttes til et mål eller endring man vil nå i fremtiden. Hun skiller håp og ønsker fra hverandre ved at ønsker kan virke urealistiske og knyttes opp mot dagdrømmer, mens håp kan vurderes som sannsynlig å mestre (Kristoffersen, 2016, s.30).

Travelbee ytret at mennesket kan ha god helse tatt i betraktning av sykdom og lidelse, og at mennesket kan ha dårlig helse til tross for at man selv ikke har en diagnostisert sykdom. Hennes sykepleieteori er ut ifra dette bygd på at sykepleie omfatter å hjelpe den som lider, og finne meningen i situasjonen personen befinner seg i, som for eksempel å hjelpe barnet i familier med HS sin opplevelse av situasjonen. Derfor er hjørnesteinen i Travelbees interaksjonsteori et menneske- til menneske-forhold mellom sykepleier og pasient (Kristoffersen, 2016, 29).

Travelbee beskriver at «mennesket har en tilbøyelighet til og en evne til å søke etter mening i møte med lidelse, sykdom og smerte». Barn som er pårørende av foreldre med HS, kan føle på et behov for å finne mening ved å stille seg spørsmålet «Hvorfor meg?» som er en av reaksjonene Travelbee bruker. Hun beskriver den vanligste reaksjonen er at personen ikke klarer å erkjenne situasjonen de er i og føler på urettferdighet. Denne følelsen av «Hvorfor meg?» er med på å iverksette mange følelser som kan bli roten til depresjon, forvirring og fortvilelse. Travelbee mener at de som erkjenner sykdommen og tapet, vil bedre klare følelsene og påkjenningen. Travelbee belyser hvor viktig det er å forstå personens opplevelse av situasjonen fremfor å kun forholde seg til det kliniske ved selve sykdommen (Kristoffersen, 2016, s.30-31).

Nøkkelferdskapet i et menneske-til-menneske-forhold er, ifølge Travelbee, kommunikasjon. Ved å ta i bruk kommunikasjon har man muligheten til å formidle tanker og følelser. Kommunikasjon består av verbale ord, mimikk, tonefall og

bevegelser som bidrar til å formidle følelsene på ulike metoder. En sykepleier bør i kommunikasjon være trygg på seg selv slik at egne følelser ikke overtar kommunikasjonen. Travelbee gir uttrykk for at god kommunikasjon fremtrer ved å kunne skille sine egne behov fra "pasientens" sine behov. Dette gjøres ved å bli kjent med personen og å identifisere personens behov. For å oppnå ønsket mål med kommunikasjonen er det viktig for sykepleieren å være bevisst på kommunikasjonsteknikkene og hvorfor man tar de i bruk. Selv om man tar i bruk kommunikasjonsteknikker, må man være bevisst på at samtalen oppleves naturlig. Det å bruke seg selv terapeutisk er noe Travelbee er kjent for. Dette gjøres ved bevisst og gjennomtenkt ta i bruk sin egen personlighet i møte med pasienten eller pårørende, men sykepleieren må ikke la sin egen personlighet overskride den andre parten (Kristoffersen, 2016, s.34-35).

3.0 Vitenskapsteori

I dette kapittelet vil definisjonen på vitenskapsteori bli presentert, og de to retningene positivismen og hermeneutikken vil bli introdusert.

Forskning, kunnskap og vitenskap er med på å gi forståelse og klarhet. Vitenskapsteori er med på å gi den ønskede forståelsen ved å finne den rette kunnskapen. Det kan gjøres ved å ta i bruk de beste metodene. Målet med en vitenskaplig metode er å definere det som kan regnes som god praksis. For å forstå kunnskap, metode og teoridannelse kan vi ta i bruk positivisme og hermeneutikk, som er to ulike kunnskapstradisjoner. Posivismen er en objektiv forklaring, mens hermeneutikken er en subjektiv forståelse. Dette gir oss forklaringen på at den ene retningen ikke kan velges foran den andre (Dalland, 2007, s. 47-48).

3.1 Positivisme

Posivismen oppsto i Frankrike på 1800-tallet som en filosofisk retning. Denne retningen bar preg av at kunnskapen som var sann, måtte samsvare med kunnskapen som naturlovene ga svar på. Kunnskapen var altså basert på sikre og forutsigbare forklaringer på fenomener i naturen (Dalland, 2007, s. 48-52).

Denne retningen innen vitenskapsteori sier noe om observasjon, og det vi kommer frem til ved bruk av våre logiske sanser. Positivismen legger vekt på den forklarende kunnskap der det som måles, må være relevant og gyldig for å at det kan undersøkes. Forskeren som tar i bruk denne metoden, skal være objektiv og ikke la seg påvirke av vurderinger som ikke finner sted i det vitenskapelige. Denne metoden slår rot i å formulere en hypotese som kan testes, dette kalles den hypotetisk-deduktive metoden (Dalland, 2007, s. 48-52).

3.2 Hermeneutikk

Denne vitenskapsteorien oppsto på 1600-tallet som en teologisk retning, og utviklet seg til en metode for filosofisk teksttolkning. I begynnelsen ble metoden brukt til å forstå og tolke eldre tekster som Bibelen. Grunnlaget for hermeneutikken er å sette de historiske og sosiale sammenhengene i perspektiv (Dalland, 2007, s. 53-56).

Hermeneutikk betyr fortolkningslære og retter seg mot den forstående kunnskap. Denne vitenskapsteorien gjør et forsøk på å finne mening eller tolke det som fremstår uklart. Denne kunnskapen kan sammenliknes med en sirkel, hvor det aldri er et endepunkt av ny kunnskap og forskjellige meninger. Man kan sette sammen gammel data og danne en ny tolking som gir en utvidelse av den tidligere forståelsen (Dalland, 2007, s. 53-56).

4.0 Metode

Metode er fremgangsmetoden ved innhenting av data for å komme frem til ny kunnskap. De ulike metodene vil være et verktøy for hvordan skaffe seg nødvendig informasjon eller å etterprøve kunnskapen. Problemstillingen er utgangspunktet for valget av metode. Valget av metode utgjør hva som er mest hensiktsmessig for å tilegne seg god og riktig data. Vi kan dele inn metode i: Kvalitativ metode som samler meninger og erfaringer av de som opplever det, mens kvantitativ viser til data som er målbart i form av tall (Dalland, 2007, s. 81-86).

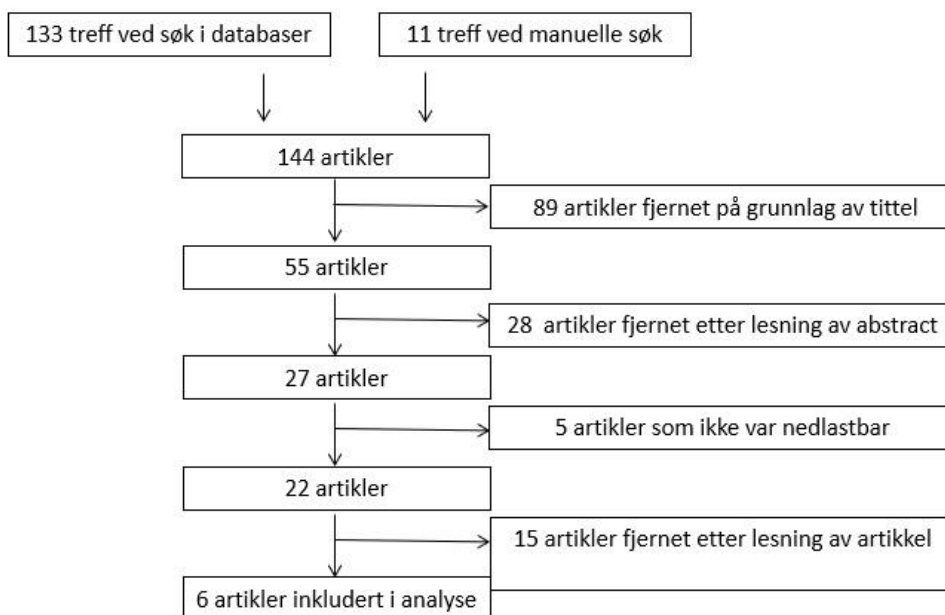
4.1 Metodevalg

Litteraturstudie er en metodeform som omfatter å få en systematisk kunnskapsoversikt over skriftlige kilder om det valgte temaet (Thidemann, 2015). Jeg har valgt denne metoden ettersom den belyser ulike vinklinger av temaet. Barn som pårørende ved HS, er et tema jeg ønsker å belyse. Oppgaven min er basert på eksisterende litteratur innenfor dette området.

4.2 Litteratursøk

For å finne relevant litteratur startet jeg med å ta kontakt med senter for sjeldne diagnoser. De sendte meg et par artikler som jeg har valgt å bruke i oppgaven. Videre brukte jeg metadatabasen EBSCOhost: Medline og Cinahl med et «advanced search». Følgende søkefrase ble brukt: Huntington disease, family caregivers, childhood, adolescents and young people. Litteratursøket er avgrenset til tidsrommet 2005-2020.

Figur 1. Flytskjema systematisk litteratursøk



5.0 Presentasjon av funn

I dette kapittelet analyseres det 6 ulike artikler som er med på å belyse problemstillingen. Etter hver artikkel vil jeg føre opp essensielle funn fra artikkelen, som vil bidra til å underbygge drøftingen.

5.1 Williams JK, Ayres L, Specht J, Sparbel K, & Klimek ML. (2009). Caregiving by teens for family members with Huntington disease. *Journal of Family Nursing*, 15(3), 273–294.

Dette forskningsprosjektet ble gjennomført i USA og Canada hvor 32 ungdommer som bor i familier med HS, deltok. Ungdommene ble delt inn i fokusgrupper i årene 2002-2005. Fokusgruppene ble satt opp på et konferanserom på HS medisinske senter. Hverdagen til ungdommene var lagt opp til at de skulle delta i nesten alle aktiviteter knyttet til omsorg av familiemedlemmet med HS, med unntak av å kontakte helsepersonell og stille i legeavtaler. I hver av fokusgruppene ble ungdommene bedt om å beskrive bekymringene knyttet til hverdagen.

Målet med studien var å kartlegge ungdommenes ansvarsområder innenfor omsorg for familiemedlemmet med HS, identifisere bekymringene ungdommene håndterte i hverdagen, beskrive bekymringene angående seg selv og sine psykososiale behov, strategier for å håndtere disse bekymringene og hva som skal til for å kunne støtte disse ungdommene.

I denne studien gikk to temaer igjen, nemlig omsorg i forhold til ungdommens personlige risiko, og det avgjørende ansvaret ungdommene sto overfor. Ungdommene trakk frem at de følte et press for å ta avgjørelser, men manglet myndigheten for å ta disse avgjørelsene.

Studien konkluderer med at ungdommene tar på seg flere aspekter ved omsorg av familiemedlemmet med HS. Disse ungdommene tar ansvar og omsorg ovenfor familiemedlemmet med HS, samtidig som de prøver å opprettholde sin egen identitet og sine psykososiale behov. Ungdommene gjennomfører nødvendige oppgaver til tross for manglende autoritet til å utføre disse oppgavene.

Viktige funn for problemstillingen: Manglende autorisasjon går igjen som tema hos ungdommene, vansker med å opprettholde sin egen identitet ettersom omsorgen for familiemedlemmet med HS krever mye tid og krefter. Ungdommene har et avgjørende ansvar for pårørende samtidig som de står ovenfor personlig risiko for å få HS og begrensinger i eget liv.

5.2 Sparbel, K. J. H., Driessnack, M., Williams, J. K., Schutte, D. L., Tripp-Reimer, T., McGonigal-Kenney, M., ... Paulsen, J. S. (2008). Experiences of teens living in the shadow of Huntington Disease. *Journal Of Genetic Counseling*, 17(4), 327–335.

I denne kvalitative studien som ble gjennomført over hele USA og Canada, deltok 32 tenåringer som lever i skyggen av HS. Denne studien ønsket om mulig å få frem et mønster av opplevelsene som tenåringene kjente på ved å vokse opp i familier med HS. Et av målene ved studien var å spørre de, mens de fremdeles var tenåringer.

Ved tidligere forskning er det fokusert på å ta avgjørelser for personen med HS og utfordringene knyttet til genetisk testing. Dette forskningsprosjektet ønsket å sette fokuset på tenåringer som står i en epoke i livet hvor de skal etablere og utvikle seg selv.

Studiene understreker effekten av de stressende livserfaringene tenåringene besitter. Tenåringene er preget av stressfaktorer som økende ansvar og en utfordring knyttet til egen utvikling- som står sterk under tenårene hvor man går fra å være barn til å bli voksen. Her legges det frem mangel på at voksne i familien tar ansvar og ikke gir tenåringene nødvendig støtte, hvor den syke tar mye av kapasiteten.

Resultatene av studiene kom frem til at flere av tenåringene slet med å akseptere livssituasjonen de var i. Det var fire temaer som gikk igjen:

1. Ser og venter: De følte de satt i skyggen av sykdommen og dermed ikke fikk den oppfølgingen hjemme fra som de skulle ønske. Tenåringene visste med seg selv at det ikke var noe de kunne gjøre for å styre sykdommen, og de satt dermed med bekymringer og usikkerhet. Mange av tenåringene opplevde også redsel knyttet til å selv være i faresonen for å få sykdommen.

2. Alene blant andre: Tenåringene trakk frem følelsen av å være isolert både innad i familien og blant venner. De følte på at de ikke fikk den ønskede kontakten med foreldrene ved at de ikke fikk rom til å dele sine tanker om sitt liv. Mens blant jevnaldrende ønsket ikke vennene å bli med hjem til personen i familie med HS grunnet usikkerhet og at de ikke føler seg vel rundt personen med HS. Dette gjør at de berørte tenåringene ikke får den samme sosiale utviklingen som sine jevnaldrende.
3. Familielivet er vanskelig: Foreldrene kranglet mye seg imellom, som til slutt gikk utover barna. De trekker også frem at familiekonfliktene består av at andre familiemedlemmer ikke forstår de utfordringene hverdagen bærer med seg.
4. Det å måtte være som en voksen: Det overveldende og økte ansvaret som tenåringene følte på, er sentralt i hva de opplever. De uttrykker at de må ta på seg oppgaver og dekke behov. Disse ansvarsoppgavene medførte økt isolasjon. De kjente på at de måtte tre inn i en voksenrolle, selv om de ikke følte se rustet til dette.

Viktige funn for problemstillingen: Tenåringene står overfor flere utfordringer som utelukker dem fra det som kan regnes som et normalt tenåringsliv. Helsepersonell bør ha ansvaret for å følge opp tenåringer i familier med HS med hensyn til tilrettelegging og mestring i hverdagen. Tidligere har det vært fokus på den syke, men nå må det rettes et fokus mot de berørte barna.

5.3 Kavanaugh, M. (2014). Children and Adolescents Providing Care to a Parent with Huntington's Disease: Disease Symptoms, Caregiving Tasks and Young Carer Well-Being. *Child & Youth Care Forum*, 43(6), 675–690.

40 barn og tenåringer var i løpet av en 15 måneders periode med i denne studien. Deltakerne som ble intervjuet, var i en alder mellom 12-20 år og hadde en foreldre med HS. Alle deltakerne var aktivt med i omsorgsoppgaver knyttet til foreldrene med HS.

Studien trekker frem utfordringer som går på at deltakerne er involvert i langsiktige omsorgsoppgaver og utfører omsorg av nødvendighet. Studien viser at disse familiene opplever mangel på økonomisk støtte, veiledning, kunnskap og kompetanse. Godt over halvparten opplevde problemer i forhold til skoleprestasjoner. Barnas omsorgsoppgaver gjør at barna ikke får prestert som ønsket på skolen ved at de opplever redusert konsentrasjon. Kapasiteten som disse deltakerne hadde til overs, ble brukt til å pleie den syke i familien.

Høyt konfliktnivå var et resultat som følge av ansvaret og omsorgsoppgavene som deltakerne følte, de var pålagt. Deltakerne følte et behov for å bli sint på den syke forelderen, men kjente på skyld ettersom dette ikke var den syke sin «feil», men sykdommen. Dette preget deltakerne sitt psykososiale velvære. Studien konkluderte med at deltakerne kjente på følelser som emosjonell nød, angst, depresjon og sosial isolasjon grunnet omsorgspliktene. Disse deltakerne ønsket at tjenester og støtte utenfra ble tilgjengelig.

Viktige funn for problemstillingen: Deltakerne følte på mangel av tjenester og tilbud for å få støtte. Omsorgsoppgavene ble et ansvarsområde som gikk utover det sosiale liv og skoleprestasjoner. Dette er med på å gi mangler innenfor det psykososiale velværet et barn kjenner på.

5.4 Lewit-Mendes, M. F., Lowe, G. C., Lewis, S., Corben, L. A., & Delatycki, M. B. (2018). Young People Living at Risk of Huntington's Disease: The Lived Experience. *Journal Of Huntington's Disease*, 7(4), 391–402.

Denne studien ble utført anonymt ved bruk av et online spørreskjema med 134 deltakere som ble regnet som egnet til denne undersøkelsen. Deltakerne var i en alder mellom 14-25 år som har en foreldre med HS. Spørreundersøkelsen ble lagt ut på Huntingtons Disease Youth Organization sin hjemme side, slik at den var tilgjengelig for hele verden.

Funnene i denne studien viser at ungdommene følte seg hjelpeløse og ønsket at de ikke satt med omsorgsoppgavene og ansvarsområdene alene. De følte at de hadde

begrenset tid til skolearbeid, arbeid og sosiale aktiviteter. Store deler av konfliktene oppsto grunnet endring i rollene, hvor ungdommene tok på seg større ansvar.

Ungdommene kjente på angst og depresjon knyttet til genetikken. Langsiktig planlegging av familieliv, personlig forhold og sosialt liv påvirket deltakerne negativt ved at de var klar over hvilken risiko de selv stod overfor ved å være barn av foreldre med HS.

Konklusjonen av denne studien trekker frem at deltakerne var enige i at det burde være flere tilbud for profesjonell støtte, oppfølging og reduserte omsorgsbyrder. Enkelte trengte støtte innenfor omsorg og pleie av den syke, mens andre trengte støtte for å takle sin egen risiko og følelser for HS.

Viktige funn for problemstillingen: Et ønske om et støtteapparat som kan dekke de ulike behovene ungdommene kjenner på.

5.5 Mand, C. M., Gillam, L., Duncan, R. E., & Delatycki, M. B. (2015). "I'm scared of being like mum": The Experience of Adolescents Living in Families with Huntington Disease. *Journal Of Huntington's Disease*, 4(3), 209–217.

10 ungdommer med familie med HS deltok i denne studien. Studien var et intervju hvor deltakerne var under 18 år, og ingen av de har tatt gentesten for å se om de er bærer av HS.

Målet med dette forskningsprosjektet var å utforske den psykososiale opplevelsen til barn i familier med HS. Man ønsket å se nærmere deres opplevelser og utfordringene de sto overfor.

Studien identifiserte fem temaer som gikk igjen:

1. Effekten av en dårlig forelder: Ungdommene trakk frem begrensinger på utførelse av praktiske oppgaver, f.eks. ved at foreldrene ikke kunne kjøre eller stå for arrangementer. Sinne, vold og aggresjon var noe ungdommene tok opp som en sentral utfordring. Ungdommene følte selv på skyld og skam, men at

de måtte huske på at det er «sykdommen sin feil». Ofte fikk de eldste søsknene ansvar for de yngre i tillegg til ansvar for den syke.

2. Kompliserte familier: Enkelte familier var åpne om sykdommen til andre familiemedlemmer, for andre var dette tabu fordi det ble sett på som skammelig. Ungdommene følte også på at de hadde vanskeligheter med å diskutere sin situasjon med andre.
3. Å være tenåring som bor i en familie berørt av HS: Ungdommene føler seg annerledes og finner dermed få fellestrekk med sine jevnaldrende.
4. Opplevelsen av å leve i fare: Flere av ungdommene trekker frem frykt, manglende selvtillit og usikkerhet knyttet til det å vite at man selv kan være i fare. De forteller at de har dager hvor de gråter på rommet, og dager hvor de har det bra. De fleste knytter frykten opp mot at de er redd for å bli som familiemedlemmet med HS, mens andre er redd for at sine søsken skal være den i familien som er bærer av HS.
5. Tanker om gentesting: Det er ulike tanker rundt dette. Enkelte av deltakerne føler at hvis de tar gentesten vil de få kontroll over sitt eget liv, mens andre ikke vil finne ut av det men prøve å leve livet så normalt som mulig under omstendighetene.

Viktige funn for problemstillingen: Det å leve i familie med HS bærer med seg mange bekymringer som påvirker ungdommene psykisk og fysisk. De blir hindret i å leve det ønskede sosiale livet, og føler de står med et ansvar de ikke er klar for.

Ungdommene føler seg adskilt fra sine jevnaldrende og faller dermed ut av det sosiale. Gentesting er med på å skape en usikkerhet for noen, mens for andre er det et spørsmål de ikke ønsker å ta stilling til per dags dato.

5.6 Kjoelaas, S., Tillerås, K. H., & Feragen, K. B. (2020). The Ripple Effect: A Qualitative Overview of Challenges When Growing Up in Families Affected by Huntington's Disease. *Journal Of Huntington's Disease*.

Denne norske studien hadde som mål å undersøke risikofaktorer ved å vokse opp i en familie med HS. Alle barn i Norge over 12 år som har eller har hatt en foreldre med HS, kunne delta i undersøkelsen. I alt ble 36 deltakere intervjuet hvor hovedpunktene omfattet fortellinger fra barndommen, familiesituasjonene, forholdet til foreldrene, forståelse av HS som barn og opplevelsen av støtte.

Undersøkelsen identifiserte fire hovedtemaer:

1. Familiefunksjon: Mange av deltakerne trekker frem at symptomene ved HS overskygger andre egenskaper hos forelderen. Hvor de forteller «Hun ble mindre som en mor, og mer som en pasient». Videre blir forholdet mellom foreldrene og barnas forhold til foreldrene endret. Typiske utfordringer som deltakerne beskrev går på overveldelse av gjøremål og husholdningsplikter, kombinert med omsorgsoppgaver til forelderen med HS.
2. Følelser og reaksjoner: Deltakerne kjenner på uønskede følelser som sinne og maktesløshet. De kjenner på frykt og mangel på sikkerhet som følge av konfliktene i hjemmet som gir ringvirkninger til følelser av kaos og uforutsigbarhet. Opplevelsen av å føle seg utrygg gjennom barndommen, og det å måtte være hensynsfull ettersom de aldri visste hvordan temperamentet i hjemmet var. Et tema som gikk igjen, var at barna følte de kom i skyggen av sykdommen.
Det også å vite at man selv er i faresonen for å utvikle HS og følelsen av å lete etter symptomene hos seg selv, står sentralt som en utfordring. En av de eldste deltakerne beskriver denne følelsenes slik: «Det føles som å ha en løkke rundt halsen konstant, du vet du har en dødsdom på 50/50, og det er det vanskelig å forholde seg til».
3. Sosial fungering: Barna kjenner på vanskeligheter knyttet til det å opprette forhold til jevnaldrende. Bare det å danne og opprettholde vennskap er begrenset grunnet manglende evne til å ha besøk hjemme eller å være med på

sosiale aktiviteter. I slike tilfeller kjente de på usikkerhet ettersom de aldri kunne forutse forholdene ved hjemmesituasjonen. Deltakerne forteller at føler på usikkerhet med hvordan være åpen om sykdommen til sine jevnaldere, og hvordan de vil danne seg et bilde av hvordan hjemmesituasjonen deres er. Enkelte forteller at de har mistet noen venner grunnet forelderens sykdom. Det å komme seg til og fra aktiviteter skaper utfordringer, hvor enkelte føler de skiller seg ut eller er flau over foreldrenes oppførsel. De føler også på begrensing ettersom foreldrene ikke kan tilrettelegge for dem.

4. Offentlige omsorgstjenester: På skolen kjente mange av deltakerne på mangel av konsentrasjon, motivasjon og det å prestere like godt som medelevene. De forklarer at kaoset hjemme, skapte kaos i hode på skolen. I kontakt med andre offentlige omsorgstjenester følte deltakerne på manglende kompetanse om HS. Videre forklarer deltakerne at de var redde for å si noe feil, en deltaker forteller; «Jeg var redd for å fortelle om hjemmesituasjonen, hva om de tok min bror og meg vekk fra familien min».

Viktige funn for problemstillingen: Skole, gjøremål, omsorgsoppgave, sosial isolasjon og manglende kompetanse er nøkkelordene i denne studien. Mange av deltakerne kjenner på utfordringer som gir begrensinger og usikkerhet i sitt eget liv.

6.0 Drøfting

I dette kapitlet vil jeg ta i bruk artiklene, sykepleieteorien og annen litteratur som er blitt presentert i oppgaven for å drøfte problemstillingen min:

Hvilke utfordringer påvirker et barn i en familie med HS?

Ut i fra artiklene som er inkludert i denne oppgaven ble det funnet fem elementer i livet til barn av foreldre med HS som skaper utfordringer.

6.1 Sosial isolasjon

Det er flere av artiklene i oppgaven som viser til at barn til foreldre med HS kjenner på sosial isolasjon. Dette er spesielt knyttet til det å skape og opprettholde vennskap med jevnaldrende. Flere av deltakerne i de ulike studiene har et håp om å kunne knytte bånd med andre jevnaldrende. Som tidligere nevnt beskriver Travelbee håp som «menneskets grunnleggende tillit til omverdenen». Ser man Travelbee sin beskrivelse av håp i lys av sosial isolasjon, kan man knytte dette til at mennesker er avhengige av hverandre og har et håp om ikke å føle seg isolert grunnet hjemmesituasjonen (Kristoffersen, 2016, s.30-31).

Den sosiale isolasjonen kommer av det å ikke kunne delta i de sosiale aktivitetene som man måtte ønske. Når en foreldre har HS, vil hverdagen til barna være utfordrende ettersom de kan føle seg pålagt til å ta på seg ansvar hjemme. Dette skal jeg ta for meg i neste avsnitt, men det er med på å sette lys på kompleksiteten av utfordringene. Det å dra på besøk eller få besøk er utfordrende, en av deltakerne forteller; «vennene mine vil ikke være med meg hjem på grunn av mamma». Dette er en følelse barn ikke skal kunne kjenne på, men grunnet omstendighetene har ikke foreldrene kapasitet eller muligheten til å legge dette til rette. Ungdommene i studiene forteller at de forstår at andre ungdommer synes det er ubehagelig å være rundt forelderen med HS, men at de skulle ønske situasjonen var annerledes (Sparbel et al., 2008, s. 327-335).

Barn av foreldre med HS føler at de mister fellestrekkene med sine jevnaldere. Dette er med på å skape store forskjeller og ender med at barna isolerer seg. Dette skyldes at barna i familie med HS må være mer voksen hjemme ved utførelse av omsorgsoppgaver og ta ansvar som jevnaldrende ikke gjør. Dette medfører at disse barna mister kommunikasjonsemner og de samme interessene. En av artiklene pekte på at tenåringene ikke klarte å nyte tiden når de først var med vennene sine (Williams, Ayres, Specht, Sparbel & Klimek, 2009, s. 273-294). Tankene gikk til foreldrene som var hjemme, og hvilke oppgaver som måtte utføres. Dette er oppgaver som jevnaldrende ikke må håndtere og bruke tiden sin på, og dermed føler tenåringene på at dette er samtaleemner som er vanskelig å prate om blant vennene sine. De vil ikke kunne forstå situasjonen. Dette kan være med på å skape sjalusi.

Barna i familie med HS ønsker å leve det livet jevnaldrende lever, uten det store presset av arbeidsoppgaver. Denne sjalusien kan være med på å skape sosial isolasjon.

At barn i ung alder skal bli sosialt isolert er uheldig og skaper usikkerhet hos det aktuelle barnet. Sosial isolasjon kan føre til at barnet får psykiske lidelser som depresjon, angst og selvmordstanker m. m. som kan gi utfordringer senere i livet. Deltakerne i de ulike artiklene peker på et ønske om større kunnskap om sykdommen, slik at venner og andre ikke føler på usikkerhet om hva sykdommen innebærer. Det å ha ulike verktøy for å gi beskjed til bekjente, og hvordan forklare til vennene sine hvordan situasjonen er hjemme, er etterlyst av enkelte deltakere. Det kan gi økt trygghet både for barna med foreldre med HS og for vennene ved at dette ikke er ukjent og skummelt.

6.2 Barn tar på seg for mye ansvar hjemme

I alle familier må barn hjelpe til, men dette kan være knyttet til oppgaver som å holde sitt eget rom ryddig, bære ut søpla m.m. I familier med HS, står mange av barna ovenfor større arbeidsoppgaver. Dette er ofte oppgaver som barn ikke skal utføre. I den ene artikkelen formulerer de at barna står ovenfor arbeidsoppgaver de mangler myndighet til å avgjøre (Williams, Ayres, Specht, Sparbel & Klimek, 2009, s. 273-294). Dette kan gi en følelse til barna av å måtte oppføre seg som en voksen. Arbeidsoppgaver som barna sto ovenfor var alt fra pleie, omsorg, mating m.m.

I noen av artiklene forteller deltakerne at de måtte stille sine foreldre med HS. Et eksempel er at den syke ikke ønsket å bli stelt av helsepersonell, og dermed må barna trå til i denne arbeidsoppgaven (Kavanaugh & Melinda, 2014, s. 675-690). Her krysser vi noen intimgrenser som barn ikke skal måtte behøve å krysse. Dette går på den sykes personlige identitet og barnets rettigheter. Travelbee har en tanke om at mennesket kan ha dårlig helse til tross for at man selv ikke har en diagnostisert sykdom (Kristoffersen, 2016, s.25-35). Det at barna må hjelpe til med omsorgsoppgaver med den syke, kan gi dårlig helse. Dette kan spesielt knyttes til de psykiske lidelsene et barn kan sitte med. Dersom et barn ikke får støtte og hjelp, kan dette utvikle seg til depresjon, angst, selvmordstanker m.m. Hvilken alder barnet er i,

er avgjørende for hvilken forståelse av situasjonen barnet har. Dersom barnet er liten, vil de ikke forstå at de kan ha for store arbeidsoppgaver, sett i forhold til deres alder. De kan også heller ikke være klar over hvilke krav som kan stilles til dem. Når barnet blir eldre, vil det ha muligheten til å sammenlikne seg med jevnaldrende. Dette vil å være med på å skape forskjeller mellom barna, ettersom barn i friske familier ikke har dette presset av oppgaver hvilende på skuldrene sine.

Mange av deltakerne i artiklene forteller at de ønsker å legge til rette for den friske av foreldrene. De ser hvor mye den friske gjør i tillegg til en jobb ved siden av. Barna kan da føle at de må sette sin egen fritid til sides for å hjelpe til hjemme. Som tidligere nevnt kan dette også være i tankene deres når de er ute blant vennene sine. Selv om enkelte av barna ønsker å legge til rette for de friske foreldrene, kan de også føle seg pålagt av den friske å hjelpe til (Mand, Gillam, Duncan & Delatycki, 2015, s. 209-217). De eldste i søskenflokket kan føle seg i en posisjon hvor de også må ta ansvar for sine yngre søsken. Dette kan være knyttet til oppgaver som smøring av niste, hjelpe til med lekser og handle inn nødvendig mat og utstyr. Et fåtall av deltakerne beskriver at de har følt at den eldste i søskenflokket har vært mer som en mor, i stedet for en søsken for dem. Dette er med å gi en skjev fordeling, som kan gi problemer i senere tid. Disse problemene kan oppstå når den eldste i søskenflokket skal studere og av den grunn flyttet ut. Det kan da oppstå konflikter ettersom den nest eldste i søskenflokket ikke har forstått alle arbeidsoppgavene den eldste utfylte. Den nest eldste kan da føle på mangel av kompetanse, og den eldste kan føle på å måtte lære de yngre.

For å unngå at barn tar på seg for stort ansvar hjemme, bør offentlige helsetilbud som hjemmesykepleie, iverksettes tidlig. Barn i familier med HS kan få manglede oppfølging av den friske forelder. Dermed ved diagnostisert HS i en familie må det opprettes jevnlig og god kommunikasjon mellom familien og helsepersonell. Dette kan være med på å identifisere situasjoner som nevnt ovenfor, og sørge for at barnas grunnleggende behov blir ivaretatt og lagt til rette.

6.3 Skole

Et av funnene i artiklene var at barna fortalte at skole var en utfordring. Som nevnt under punktet sosial isolasjon, er skole et område hvor man danner nye vennskap. Ettersom det å bygge nettverk er utfordrende, vil dette gi ringvirkninger til hvordan skoledagen oppleves. Skole er et fristed hvor barn er med jevnaldrende, og får utviklet sin egenskap i å samhandle med andre. Dette gir utfordringer både på det sosiale- og faglige plan. Skolen kan brukes som et fristed fra situasjonen hjemme. Men ettersom de kan ha bekymringer for forelderen med HS som var hjemme, kan dette påvirke skolearbeidet.

Deltakerene i artiklene trekker frem at de føler de mislykkes på skolen. Dette skyldes at de har tankene på oppgavene som venter på de hjemme, og at de mangler konsentrasjon til å følge med i timene. De har verken konsentrasjon og motivasjon til å gjennomføre de kravene skolen pålegger dem (Kjoelaas, Tillerår & Feragen, 2020). I artikkel blir det rapportert at barn i familier med HS ikke har tid og kapasitet til skolearbeid. Ettersom de må bruke tiden sin på å hjelpe til hjemme, har de ikke overskudd til å gjøre lekser (Kavanaugh & Melinda, 2014, s.675-690). Konkurransen som er på skolen med å prestere best, er et press som barna kan ha utfordringer med å håndtere. I underkapittelet om barn som pårørende, forklarer Bergem denne situasjonen slik; «Barn ønsker alltid å være den beste utgaven av seg selv. Dette gjør de ved å tilpasse seg omgivelsene, men dette kan bli en utfordring for barnet i lengden og kan prege barnets emosjonelle kapasitet» (Bergem, 2018, s. 41-45). Medelever kan også ha manglende forståelse for hvorfor barnet i familie med HS ikke klarer å prestere like godt som de andre i klassen. Dette vil gi ulikheter, som igjen kan føre til sosial isolasjon.

Barna kan føle på det å må skjule for andre hvordan situasjonen er hjemme. Mange av barna vet med seg selv at de kan bli sett på som annerledes av klassekameratene, og at klassekameratene kan kjenne på en usikkerhet på hvordan de skal behandle den som er i en familie med HS. Det kan være knyttet til at disse barna har liten forståelse av hva HS er, og usikkerheten på hvordan snakke med det utsatte barnet. Mange barn og spesielt tenåringer er usikre på hvordan de skal snakke om følelser med hverandre. De kan ha en frykt for å si noe feil eller formulere

seg på en ufin måte. Bare det å vite om barnet i familie med HS ønsker å prate om situasjonen hjemme, er en utfordring fordi ofte vet ikke dette barnet selv om han eller hun ønsker å snakke om dette, og hvordan snakke om situasjonen. Det å få hjelp til skolearbeid av den friske forelderen kan være vanskelig, og dermed mister barna den oppfølgingen knyttet til skolearbeid, og hengende etter med skolearbeidet. Dette kan gi en følelse av å ikke mestre skolen, og dermed miste motivasjonen til å fortsette.

Personell ved skolen ser barna store deler av døgnet. Dette personellet kan være med på å fange opp de utfordrende situasjonene til barna i familie ved HS. Ved at de fanger opp ulike situasjoner kan de være med på å hjelpe og støtte barnet. Dermed bør både læreren og helsesykepleieren ved skolen kobles på og informeres om hjemmesituasjonen. På den måten kan helsepersonell ved og utenfor skolen, skolens personell og den friske forelderen være med på å legge til rette for barnet, og sørge for at barnet får den oppfølgingen som trengs.

6.4 Barnets følelser

En av reaksjonene Travelbee bruker er følelsen av «hvorfor meg?» (Kristoffersen, 2016, s.30-31). Hvorfor er det nettopp jeg som måtte være så uheldig å bli født inn i en familie preget av HS? Kunne ikke dette skjedd med noen andre? Dette er spørsmål som deltakerene i de ulike studiene trekker frem som følelser og spørsmål de sliter å håndtere. Flere av deltakerene sitter med en følelse av maktesløshet over hvor sammensatt HS er. Dette kommer godt frem i den ene artikkelen, hvor en av deltakerne forteller; «I barndommen min følte jeg på utrygghet, ettersom vi aldri visste hvordan stemningen var hjemme» (Kjoelaas et al., 2020). Konflikter og kaos er en del av hverdagen til barn i familier med HS. Det kan mangle struktur på hverdagslige oppgaver som alt fra å lage middag, når klær skal vaskes og hvor man finner sitt eget tøy.

Kaos rundt seg, kan gi kaos inni hodet. Disse barna i studiene forteller at det ikke var rom for å snakke om følelsene de satt med, og hvordan håndtere disse. Dette har gjort at mange av deltakerene i dag sliter med psykiske lidelser som angst og depresjon. Barn som er i utvikling, har mange spørsmål til omverdenen og tanker

knyttet til dette. Mange av barna i familier med HS føler de satt igjen med for mange ubesvarte spørsmål i barndommen. Dette kan gjøre at de får et tankekjør som er med på å slite de ut psykisk. Når kombinasjonen av dette tankekjøret møter utfordringene barna utfører fysisk, kan barna møteveggen. Dersom helsepersonell eller annet støtteapparat kommer tidligere på banen, kan dette unngås. Mange av deltakerne trekker frem at de ønsket en person å dele sine erfaringer og følelser med. En de kunne legge sine bekymringer over på. Hvis barn i familier med HS ikke får utløp av sine følelser verken med jevnaaldrene eller andre utenfor familien kan det føre til at de isolerer seg. Barn skal ha rett på å være barn, og ikke være full av bekymringer og vonde følelser.

I noen familier kan den syke utagere, f.eks. slå, rope og skrike. Dette kan være traumatiserende for barna, og spesielt for de barna som ikke forstår at dette skyldes sykdommen. Noen barn kan vokse opp å oppleve at den syke er frisk, mens andre kan vokse opp med å ikke kjenne til at moren har vært frisk og annerledes. Det at personligheten til den syke endres, kan skape forvirring hos barna og føre til skilsmisse foreldrene imellom. Denne usikkerheten på hvordan forholdene er hjemme er stressende og utrygg. Dette er med på at barna ikke ønsker å ta med vennene sine hjem, for de vet ikke noe om dagsform til den syke.

Det at HS er en sjelden diagnose, er med på å gjøre situasjonen ekstra uforutsigbar. Det er ulike tilnærminger på når barna får informasjon om hva HS er, og at de også er i risikozonen for å arve HS. Barna kan føle de blir hemmet i å planlegge fremtiden sin ettersom de ikke vet om de er bærer av genet for å få HS. Ettersom man ikke kan ta gentesten før fylte 18 år, kan dette være en bekymring frem til da. Deltakerne forteller at de skifter mening om de ønsker å gjennomføre gentesten. Spesielt tenåringer har mange tanker knyttet til romantiske forhold og utdanning. Skal de inngå et forhold, når de selv ikke vet hvordan sin egen fremtid vil være.

Gjennom oppveksten har de selv fått sett og opplevd hvordan det er å leve med HS. Store deler av deltakerne forteller at de har en frykt for å bli som den syke i familien, og redd for at dette skal skje med sine søsken. I noen av artiklene forteller deltakerene at de leter etter symptomer hos seg selv, og føler enkelte dager at de utvikler noen av symptomene.

6.5 Mangel på tjenester og tilbud

Det å kjenne den sykes pårørende er med på å danne forholdet mellom menneske-til-menneske bedre ifølge Travelbee. For å oppnå et menneske-til-menneskeforhold må tillitt være oppnådd (Kristoffersen, 2016, s.25-35). Barn kan i ulike tilfeller ha vanskeligheter for å danne tillitt til et ukjent menneske. Det er viktig å komme på samme nivå som barnet ved å ta i bruk trygghetsskapende metoder som god blikkontakt, kroppskontakt og valg av tonefall. I følge pasient og brukerrettighetsloven §3-5 skal informasjon bli gitt på en måte som er tilpasset mottakeren, i dette tilfellet barna (Pasient og brukerrettighetsloven, 2018, §3-5). Dette må til for at barna skal oppleve god kommunikasjon og tillit med helsepersonellet. I spesielt den ene artikkelen trekkes det frem at den ene deltakeren har vanskeligheter med å skape tillit til helsepersonell, ettersom deltakeren er redd for konsekvensene med å åpne seg (Kjoelaas et al., 2020). Det vil her være viktig fra offentlige omsorgstjenester å tilrettelegge for å skape tillit.

Mangel på informasjon går igjen i alle artiklene. Deltakerene beskrev negative opplevelser til informasjonen de mottok eller ikke mottok i løpet av barndommen. Enkelte følte på manglende informasjon, misvisende informasjon og tilbakeholdene informasjon. Deltakerene trekker frem at de skulle ønske det var en større åpenhet om sykdommen, slik at de kunne forstå situasjonen bedre. Skyld og skam er to følelser deltakerene forteller de kjente på, ettersom de ikke satt på den riktige informasjonen som kunne være med på å skape unødvendige konflikter. I noen tilfeller klarte ikke barna skille på hva som var sykdommens skyld, og hva som skyldes sin egen reaksjon. Da jeg tok kontakt med senter for sjeldne diagnoser, fikk jeg beskjed om at per. i dag har de ikke noen gode rutiner som ivaretar barn som pårørende ved HS. Dette kan det gjøres noe med, ved å sette opp en startpakke av informasjon som familier med HS kan få fra første møte med helsevesenet. Denne startpakken kan inneholde hvordan snakke med barna om sykdommen, og hva HS er. Det at barna får god og riktig informasjon fra starten av, kan være med på å skape tillit mellom barna, foreldrene og helsevesenet. Som artiklene beskriver, så bør hjemmesykepleien komme raskere på banen og kartlegge hvilket behov den enkelte familie har bruk for. Ved at hjemmesykepleien kommer tidlig inn i familiene, kan de

være med på å bedømme når det ikke er forsvarlig at den syke bor hjemme, og at institusjon bør vurderes. Man vil også unngå at barn som pårørende, tar på seg ansvarsoppgaver som barn ikke skal håndtere.

Helsesykepleier ved skolen bør kobles på og ha jevnlig kontakt med den friske forelderen. Da kan helsesykepleieren legge til rette for barna med å ha samtaler og sørge for at de får den oppfølgingen i forhold til skolen som de trenger. Dersom man tidlig i forløpet får til å ha kontakt med helsesykepleier, vil dette være med på å skape tillit hos barna at barna får tillit. Dette kan være med på at barna føler de har en person de kan betro seg til. Helsesykepleier kan også koble på kontaktlæreren dersom barna ønsker dette, slik at kontaktlæreren er inneforstått med hjemmesituasjonen. Noen av deltakerne forteller at de synes det er vanskelig å forholde seg til mange personer, dermed kan helsesykepleier ved skolen være deres talsperson til andre sentrale personer i livet deres. Dersom det er ønskelig fra barnas side, kan det holdes en intern undervisning for de nærmeste vennene eller klassen til barnet.. Mange av deltakerne i artiklene forteller at det er vanskelig å ha åpenhet om en sjelden sykdom. Derfor kan interundervisning være med på å skape åpenhet som kan være med på å gjøre barna tryggere på seg selv og situasjonen de er i.

Deltakerne beskriver at de har behov for å snakke med andre i samme situasjon som dem selv. Dette ønsket de for å ikke føle at de var alene i sin situasjon og for å kunne åpne seg til noen som forsto situasjonen, ettersom de er i samme situasjon. Derfor er ulike støttegrupper etterlengtet blant deltakerne. I støttegrupper kan de rådføre seg med hverandre, samtidig som de kan slippe ut sine tanker og følelser. Store deler av deltakerene forteller at de ikke er klar over alle tilbudene de har rett på og som kan tas i bruk. Dersom et barn ikke er informert om hva hjemmesykepleien er, er det vanskelig å ønske seg hjelp en slik tjeneste. Dermed kan støttegrupper brukes til å opplyse medlemmene om hvilke tjenester og tilbud som finnes. Støttegruppene kan også arrangere grupper for å arbeide med skolearbeid og andre felles aktiviteter. Dette kan hjelpe på situasjonen slik at foreldrene ikke må stille opp like mye som ved andre aktiviteter som nevnt tidligere i oppgaven.

6.6 Svakheter ved oppgaven

Denne oppgaven har svakheter ved de brukte artiklene. Jeg har valgt å ikke skrive de enkelte svakhetene som artiklene har, men velger her å ta opp enkelte svakheter i min oppgave.

Jeg har i oppgaven valgt å fokusere på barn under 18 år. Det at jeg ikke har spesifisert aldersgruppen mer, kan være med på at ikke alle situasjoner i de ulike aldersgruppene blir fremhevet. Som nevnt i oppgaven har barn i de ulike aldersgrupper ulike utgangspunkt på hvordan de håndterer og oppfatter de ulike situasjonene. Enkelte av artiklene trekker frem voksne som har vokst opp i familier med HS, og hvilke tanker de har fra barndommen. Derfor blir deltakernes besvarelser tatt med i det generelle.

Ettersom samfunnet stadig er i endring, kan det ha innvirkning på oppgaven ved at jeg ikke har spesifisert årstallet for når artiklene er publisert i en større grad. Dette kan gjøre at nyere metoder og informasjon er blitt utelukket. Alle bortsett fra en artikkel er basert på studier gjort i USA og Canada, mens kun en artikkel er norsk. I oppgaven er det dermed ikke lagt vekt på kulturforskjellene og ulike velferdstilbud mellom landene og barna. Det kommer heller ikke frem i min oppgave hvor forskjellig helsevesenet er med hensyn til kompetanse, tilbud og utvikling i de ulike landene er.

7.0 Konklusjon

Jeg ønsket i denne bacheloroppgaven å belyse de ulike utfordringene barn som pårørende i familier med HS, opplever hverdagen. Etter å ha gjennomgått ulike artikler har jeg funnet flere faktorer som gir utfordringer i hverdagen til disse barna.

Å oppnå en tilfredsstillende oppfølging av barn som pårørende ved HS, er en vanskelig oppgave ettersom sykdomsbildet er så sammensatt. Men det kommer klart frem at økt informasjon om tilbud og tjenester bør fremmes. Det bør også kobles på hjemmesykepleie, støttegrupper og en helsesykepleier ved skolen for å tilrettelegge for at de grunnleggende behovene til barna blir ivaretatt. Med det kan vi unngå at barna ikke tar på seg for mye ansvar i hjemmet, og at de har en person eller et sted

hvor de kan dele sine tanker og følelser. Som nevnt er det per i dag ikke gode nok rutiner på ivaretagelse av barn i familier med HS. Det vil videre være viktig å lage planer og rammeverk for barn som pårørende ved HS. Forslag til tiltak kan være å opprette gode rutiner for å sørge for at disse barna blir sett og ikke kommer i skyggen av sykdommen.

For å bedre hverdagen til disse barna, må det legges til rette for at helsepersonell får økt kunnskap og kompetanse om HS og barn som pårørende i familier med HS. Den største utfordringen som blir tatt opp i artiklene, omhandler hvilken og hvordan informasjonen gis til barn som pårørende. De fleste barna ønsker en større åpenhet og økt tillit knyttet til informasjon om HS og om helsevesenet. Økt tillitt og åpenhet rundt temaet barn som pårørende ved HS, bør prioriteres, slik at barna føler en trygghet for å åpne opp om utfordringene de opplever. Dette vil redusere uønskede psykiske og fysiske lidelser, og gi økt livskvalitet.

Litteratur

- Bergem, A.K. (2018). *Når barn er pårørende* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Ese, K. (2010). *Huntingtons sykdom*. Oslo: Unipub- forlag
- Frich, C, J., Iversen, K. & Solberg, O. (2011). *Huntington sykdom*. Oslo: Aktiv trykk A/S
- Helsepersonelloven-hpl. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64) Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#%C2%A710a
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. In G. H. Grimsbø (Ed.), *Grunnleggende sykepleie, pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg ed., s. 28-35). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kavanaugh, M. (2014). *Children and Adolescents Providing Care to a Parent with Huntington's Disease: Disease Symptoms, Caregiving Tasks and Young Carer Well-Being*. Child & Youth Care Forum, 43(6), 675–690.
- Kjoelaas, S., Tillerås, K. H., & Feragen, K. B. (2020). *The Ripple Effect: A Qualitative Overview of Challenges When Growing Up in Families Affected by Huntington's Disease*. Journal Of Huntington's Disease.
- Lewit-Mendes, M. F., Lowe, G. C., Lewis, S., Corben, L. A., & Delatycki, M. B. (2018). *Young People Living at Risk of Huntington's Disease: The Lived Experience*. Journal Of Huntington's Disease, 7(4), 391–402.

- Mand, C. M., Gillam, L., Duncan, R. E., & Delatycki, M. B. (2015). *“I’m scared of being like mum”: The Experience of Adolescents Living in Families with Huntington Disease*. *Journal Of Huntington’s Disease*, 4(3), 209–217.
- Pasient- og brukerrettighetsloven – pbrl. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Sparbel, K. J. H., Driessnack, M., Williams, J. K., Schutte, D. L., Tripp-Reimer, T., McGonigal-Kenney, M., Paulsen, J. S. (2008). *Experiences of teens living in the shadow of Huntington Disease*. *Journal Of Genetic Counseling*, 17(4), 327–335.
- Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget
- Williams JK, Ayres L, Specht J, Sparbel K, & Klimek ML. (2009). *Caregiving by teens for family members with Huntington disease*. *Journal of Family Nursing*, 15(3), 273–294.