



UiT

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Det helsevitenskapelige fakultet, Institutt for psykologi

Positive og negative konsekvenser for barn av psykisk- og somatisk syke

Gruppeskjeller for barn som pårørende

Malin Cecilie Karlsen

Masteroppgave i psykologi mai 2018





Positive og negative konsekvenser for barn av psykisk- og somatisk syke:
gruppeforskjeller for barn som pårørende

Malin Cecilie Karlsen

Veileder:

Kamilla Rognmo

Psy-3900

Masteroppgave i psykologi

Institutt for psykologi

Universitetet i Tromsø Norges arktiske universitet

Våren 2018

Forfatter: Malin Cecilie Karlsen

Tittel: Positive og negative konsekvenser for barn av psykisk og somatisk syke

Masteroppgave i psykologi

Våren, 2018

Sammendrag

Formålet med denne retrospektive studien var (1) å undersøke om det er forskjeller i opplevde positive og negative konsekvenser mellom pårørende barn av psykisk og somatisk syke foreldre, (2) å undersøke om det forelå en sammenheng mellom foreldrenes sykdomsstatus, og type oppgaver som barn av de ulike pårørendegruppene utførte i oppveksten, og (3) å se om disse oppgavetyperne har en sammenheng med opplevde positive og negative konsekvenser. Variansanalyser viste forskjeller i negative konsekvenser mellom deltakere av somatisk syke, og deltakere av psykisk og somatisk syke. Deltakere med en psykisk syk far skåret signifikant lavere for opplevde positive konsekvenser enn deltakere med en somatisk syk far. Regresjonsanalyser viste en sammenheng mellom mors sykdomsstatus og utførelsen av praktiske omsorgsoppgaver, samt at emosjonelle oppgaver er den sterkeste prediktoren for opplevde negative konsekvenser. Det var ingen sammenheng mellom type omsorgsoppgave og positive konsekvenser. Resultatene av denne undersøkelsen fyller et kunnskapsgap om pårørende barn, ettersom vi avdekker forskjeller i konsekvensene som barn av psykisk og somatisk syk opplever. Dette styrker argumentet for at de ulike pårørendegruppene må sees som heterogene grupper med ulike behov tilknyttet tiltak, oppfølging og forståelse.

Nøkkelord: Barn som pårørende, positive konsekvenser, negative konsekvenser, emosjonelle omsorgsoppgaver, praktiske omsorgsoppgaver, psykisk syke, somatisk syke, livskvalitet

Author: Malin Cecilie Karlsen

Title: Positive and negative outcomes for young carers of mentally and somatically ill parents

Master Thesis in Psychology

Spring, 2018

Abstract

The purpose of this study was to (1) explore possible differences in positive and negative outcomes between young carers of mentally and somatically ill parents, (2) examine possible relations between the parents' disease status and the type of tasks that the various groups performed in their upbringing, and (3) investigate if the different tasks were associated with the experience of positive and negative outcomes. Analysis of variance confirmed differences in negative outcomes between participants with a somatically ill parent and participants with a parent who was both mentally and somatically ill. Participants who had a mentally ill father reported significantly fewer positive outcomes than those with a somatically ill father. Regression analysis showed a relation between mothers' disease status and the performance of practical care tasks, and that emotional tasks were the strongest predictor of negative outcomes. There was no connection between the type of care task and positive consequences. The results of this survey fill a gap of knowledge about young carers, as we discovered differences in experienced outcomes between children of mentally and somatically ill parents. This reinforces the argument that the different groups of young carers should be seen as heterogeneous groups with different needs associated with measures and understanding.

Keywords: young carers, consequences, caregiving, emotional tasks, practical tasks, parental illness, quality of life

Forord

Psykologi er et fagfelt med mange retninger, og det er derfor vanskelig å peke ut ett enkelt tema eller interesseområde å fokusere på. Likevel har jeg siden førsteåret på psykologistudiet hatt en brennende interesse for barns utvikling, helse og livskvalitet, og derfor ville jeg fordype meg i dette gjennom min masteroppgave. Jeg tok kontakt med min veileder, Kamilla Rognmo, og sammen diskuterte vi mulige problemstillinger og innfallsvinkler til et tema. Temaet «barn som pårørende» er noe jeg synes er spennende, og ikke minst viktig. Derfor fant vi sammen ut at vi skulle undersøke forskjeller i konsekvenser mellom barn som har vokst opp med psykisk syke- og barn som har vokst opp med somatisk syke foreldre. Min visjon var å kunne avdekke noen forskjeller mellom disse gruppene, for å kunne bidra med mer kunnskap ved tilrettelegging for disse barnas livskvalitet og helse.

Litteratursøk, utforming av spørreskjema og skrivearbeid er i hovedsak utført av meg. Jeg vil rette en stor takk til Kamilla Rognmo for veiledning gjennom dette arbeidet, som jeg ikke kunne vært foruten. Ikke minst vil jeg takke for en utrolig god oppfølging med det analytiske arbeidet av oppgaven, hvor jeg har fått mye god hjelp. Dette har vært en svært lærerik prosess, og jeg setter pris på det fine samarbeidet vi har hatt.

Jeg vil takke masterprogrammet i psykologi ved UiT Norges Arktiske Universitet, som gir oss muligheten til å velge så å si fritt i temaer og problemstillinger til masteroppgaven, og som hjelper oss til å bli selvstendige studenter som får holde på med de delene av psykologien som vi brenner for. Det å kunne skrive en masteroppgave om et selvvalgt tema som man finner interessant, er gull verdt.

Takk til det nasjonale kompetansenettverket BarnsBeste, pårørendesenteret i Oslo (PIO), Norges ME-forening, funksjonshemmedes fellesorganisasjon (ffo), andre uoffisielle pårørendegrupper, og alle andre for hjelp med å distribuere spørreundersøkelsen på Facebook.

Til slutt vil jeg takke mine medstudenter for to flotte år sammen. Jeg vil også takke familien min, og ikke minst min samboer, Helene, for god støtte gjennom hele denne prosessen. Det har betydd enormt mye!



Malin Cecilie Karlsen

Masterstudent



Kamilla Rognmo

Veileder

I 2011 ble det estimert at omtrent 260 000 norske barn levde i familier hvor en eller begge foreldrene hadde psykiske lidelser av en slik art at det kunne gå ut over omsorgsevnen (Torvik & Rognum, 2011), og 8-12 % av barn under atten år utfører daglige omsorgsoppgaver for disse foreldrene (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Mange barn og ungdommer er altså involvert i den daglige omsorgen for foreldre med mentale og/eller somatiske funksjonshemninger og lidelser (Ireland & Pakenham, 2010). Disse barna kan samtidig være i større risiko for ikke å få dekt sine egne omsorgsbehov. Pårørende barn kan oppleve at de ikke blir hørt og forstått om sin livssituasjon, og mangler viktige beskyttelsesfaktorer som sosial støtte og hjelp fra eksterne støtteapparater. Barn kan også ha foreldre med psykiske og fysiske plager, uten at de har fått påvist en diagnose etter diagnosekriteriene. Disse barna kan dessverre være vanskelig å fange opp (Ireland & Pakenham, 2010). Plager og lidelser hos foreldre kan føre til en svekket livskvalitet og fungering i hverdagen både for de syke foreldrene og de pårørende barna (Folkehelseinstituttet, u.å.).

Foreldres sykdom kan føre til signifikante utfordringer for barn og unges tilpasning og livskvalitet, med blant annet en forhøyet risiko for depresjon, flere psykosomatiske problemer, sosiale- og atferdsproblemer, og lav selvtillit (Ireland & Pakenham, 2010). Sammenliknet med barn som har friske foreldre kan pårørende barn også være mer utsatt for å måtte utføre komplekse omsorgsoppgaver, og for å oppleve flere somatiske plager (Ireland & Pakenham, 2010). Foreldres sykdom utfordrer samtidig hele familiesystemet og en families funksjon (Ireland & Pakenham, 2010).

Selv om en stor del av forskningen har et negativt perspektiv, viser det seg også at unge pårørende kan oppnå visse positive konsekvenser av pårørenderollen (Lloyd, 2013; Shifren, 2001). I slike tilfeller bruker noen omsorgsrollen som et grunnlag for personlig vekst og utvikling av positive egenskaper (Shifren, 2001). Dette omtales gjerne som posttraumatisk vekst, som er positive konsekvenser ved en persons tilpasning, i form av positive personlige endringer etter opplevelser av belastende og vanskelige hendelser. Disse kan fremkomme etter bearbeiding av den belastende hendelsen (Natvig, 2013). De positive egenskapene som rapporteres kan blant annet være en følelse av å mestre motgang godt, selvstendighet, og økte omsorgsevner ovenfor andre (Joseph, Becker, Becker & Regel, 2009). Det er derfor viktig å forstå at unge pårørende kan oppleve negative, men også positive konsekvenser som følge av sin oppvekst med syke foreldre (Joseph, et al., 2009).

Barn som pårørende

Etter loven om psykisk helsevern kan ikke barn under atten år oppføres som pårørende for sine foreldre (Helsepersonelloven § 10a), og derfor har de tidligere ikke hatt lovbestemte

rettigheter som for eksempel krav på informasjon fra helsesektoren om foreldrenes lidelser (Helsedirektoratet, 2010). Likevel er det mange barn under atten år som til daglig fungerer som omsorgsgivere for foreldre med psykiske og somatiske problemer (Aamodt & Aamodt, 2005). Barn kan være sensitive ovenfor sine foreldre og villig til å strekke seg langt for foreldrenes beste, fordi barn trenger sine foreldre (Haugland, 2006). Å hjelpe foreldrene kan for mange barn også være en mestringsstrategi, hvor de kan prøve å ta kontroll over en vanskelig livssituasjon (Haugland, 2006). Derfor er det uheldig at selv om Helsepersonelloven § 10a sier at helsepersonell nå er pliktig til å undersøke om deres pasienter har barn, og videre er de også pålagt å følge opp disse barna (Helsedirektoratet, 2010), så mangler det ressurser for- og kunnskap om selve utførelsen av dette arbeidet (Kallander, 2010).

I mange tilfeller vil pårørende barn på daglig basis måtte fungere som støttespillere og utføre omsorgsoppgaver i hjemmet, på et nivå som vanligvis assosieres med en voksen. Dette kan påføre barna en grad av stress og ansvar langt over hva som er forventet for deres aldersgruppe (Gray, Robinson & Seddon, 2008). Man skiller mellom praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver. Praktiske omsorgsoppgaver er konkrete, og kan blant annet innebære husarbeid, matlaging, å ta seg av søsken, stell, og medisiner i forbindelse med sykdom. Ved disse omsorgsoppgavene kan det være lett for både barn og voksen å forstå hvilke rolleforventninger som medfølger (Haugland, 2006). Oppgavene er ofte mer adaptive for barnet, selv om de kan være svært tid- og oppmerksomhetskrevende. Emosjonelle omsorgsoppgaver innebærer at barnet prøver å beskytte, trøste, roe ned, megle, ta hensyn til, eller gi råd. Barnet kan bli en emosjonell livbøye for den voksne, og kan både ta på seg og tilegnes ansvar for at den emosjonelle stabiliteten i familieforholdet skal opprettholdes (Haugland, 2006). Slike rolleforventninger formidles gjerne indirekte, er gjerne utydelige for alle involverte og skaper mer forvirring, og beskrives som destruktive. Det kan også foreligge mindre anerkjennelse tilknyttet slike oppgaver, og situasjoner tilknyttet disse er som regel for kompliserte for barnets utviklingsnivå og slik også utenfor dets forståelse. Derfor forventes det flere negative konsekvenser for barnet som følge av emosjonelle omsorgsoppgaver enn praktiske omsorgsoppgaver (Haugland, 2006). I et pårørendeforhold foreligger det likevel vanligst en kombinasjon av både praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver (Haugland, 2006).

Praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver kan medføre økt risiko for barnas psykiske og somatiske helse (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). I den vestlige kultur er normen at barn skal være mottakere av omsorg, og ikke givere (Haugland, 2006). Barn har også rett til hvile, fritid og lek med jevnaldrende, samt rett til skolegang og et miljø for læring hvor ingen andre

er avhengige av deres hjelp (Redd Barna, 2018). Det forventes videre at de plikter som barn gjennomfører, er tilpasset deres ytelsesevne med tanke på alder og utvikling (Haugland, 2006). På tross av dette har mange barn foreldre med både psykiske og fysiske lidelser, som kan gå ut over foreldrenes evne til å ta vare på seg selv og sine barn. Det er viktig å huske at selv om man bruker beskrivelsen «barn som pårørende» eller «omsorgsgivende barn», så er det ofte barna selv som tar på seg disse rollene, fordi de kan føle at de har en plikt ovenfor foreldrene og et ansvar for å opprettholde familiefunksjonen, når foreldrene selv er ute av stand til å gjøre det (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012). Denne ansvarsfølelsen kan ofte være drevet av dårlig samvittighet og alvorlig bekymring ovenfor foreldrene, samt av frykt for å bli tatt ut av hjemmet hvis andre voksne får vite om deres situasjon. Slik kan barnet bli berørt av foreldrenes sykdom og kan oppleves som pårørende, selv om det juridisk sett aldri skal bli definert som det (Haugland, et al. 2012).

Ruud med kolleger (2015) viser til resultater fra sin multisenterstudie utført i Norge, som avslører at mange barn fungerer som omsorgsgivere for syke foreldre over flere år uten at helse- og omsorgstjenestene griper inn. De viser at barn som er pårørende for foreldre med somatiske problemer lever i denne situasjonen gjennomsnittlig i fire år, og for pårørende barn for foreldre med psykiske lidelser er gjennomsnittet for denne livssituasjonen hele ti år (Ruud et al., 2015). Barna kan ofte utvikle en pseudo-modenhet for å fremstå som mer kompetente og i kontroll over situasjonen enn de egentlig er (Charles, 2011). På denne måten blir det kanskje vanskeligere for personer på utsiden å oppfatte omfanget og alvorlighetsgraden av situasjonen i hjemmet til barnet, noe som kan redusere sannsynligheten for at noen griper inn.

Det er viktig å huske at pårørende barn er en heterogen gruppe (Haugland, et al., 2012). Barna har visse likhetstrekk ved at deres foreldre har definerte sykdomstilstander innenfor de brede samlekategoriene «psykisk sykdom» og «somatisk sykdom». Bortsett fra dette kan barna variere vidt i blant annet alder, utvikling, personlighet, evner, hvilke sosiale grupper de tilhører, deres kulturelle-, religiøse-, og etniske bakgrunn, familiemønster, med mer. Derfor må hvert pårørende barn sees både i sammenheng med sin sårbarhet, men også i sammenheng med ressurser (Joseph, et al., 2009). Dette må videre sees i sammenheng med foreldresystemet, familien, nettverket, og omgivelsene til barnet, samt det resterende hjelpeapparatet rundt barnets familie (Haugland, et al., 2012). Til slutt må også foreldrenes grad av svekkelse og sykdommens alvorlighetsgrad tas med i beregningen, da dette blant annet kan påvirke omsorgsoppgavene som blir pålagt barnet, foreldre-barn tilknytningen og deretter konsekvensene til barnet. Med kunnskap om positive aspekter for unge pårørende

burde man undersøke og identifisere faktorer ved barnet, omgivelsene, og foreldrenes sykdomsstatus som fører til at pårørenderollen blir adaptiv (Haugland, 2006).

Barn av psykisk syke

Barn av psykisk syke er en gruppe barn som deler det fellestrekket at minst én av foreldrene har psykiske vansker eller lidelser, hvor forelderen har symptomer som påvirker psykisk fungering i dagliglivet (Kvello, 2015, s. 199). Psykiske lidelser defineres som tilstander som kvalifiserer til en diagnose i tråd med diagnosesystemene DSM-IV-TR eller ICD-10 (Torvik & Rognmo, 2011), omfatter mentale og atferdsmessige mønstre som avviker fra kulturelle normer, og som medfører lidelse eller uførhet (Torvik & Rognmo, 2011). Symptomene utfordrer familiefungeringen, og disse barna utgjør en risikogruppe for å bli utsatt for omsorgssvikt, vold, traumer, utvikling av egne psykiske vansker og lidelser, samt andre emosjonelle og sosiale problemer (Kvello, 2015). Det er beregnet at 410 000 barn (37,3% av alle norske barn) i Norge lever med at en eller begge foreldrene har psykiske lidelser av ulikt omfang (Torvik & Rognmo, 2011).

Barn av psykisk syke er en risikogruppe for å oppleve negative konsekvenser, men risikoen er sammensatt av ulike faktorer, hvor foreldrenes psykiske sykdom alene ikke er den eneste årsaken. Alle pårørende barn av psykisk syke opplever ikke nødvendigvis så alvorlige konsekvenser som mishandling, overgrep, alvorlige traumer og tunge psykiske lidelser (Torvik & Rognmo, 2011), men sammenliknet med populasjonen av barn som har friske foreldre forekommer likevel dette oftere (Torvik & Rognmo, 2011).

Barn som har psykisk syke foreldre kan være mer eksponert for emosjonelle omsorgsoppgaver enn barn av somatisk syke foreldre (Haugland, 2006). Barnet kan i liten grad se eller konkretisere sykdommen, rolleforventningene blir utydelige, og omsorgsoppgaver omhandler i større grad å gi psykisk omsorg og trøst. Dette kan medføre en ekstra usikkerhet og sårbarhet ovenfor barnet (Haugland, 2006). Det er også typisk i slike tilfeller at foreldrene ikke anerkjenner den hjelpen som barnet gir, hvor barnet da kan oppleve et savn etter bekræftelse, takknemlighet og positiv oppmerksomhet rundt oppgavene de utfører (Haugland, 2006). Man kan tenke seg at disse faktorene utgjør en risiko for barnets egen mentale helse, livskvalitet og utvikling av egne negative psykiske symptomer og plager, fordi en forutsetning for at barnet skal oppleve mestring av pårørendesituasjonen nettopp er at barnet får anerkjennelse for sin innsats, tydelighet i forhold til foreldrenes sykdom, og forutsigbarhet (Borge, 2010; Haugland, 2006).

Resultatene til den britiske forskningsgruppen «Young Carers Research Group (YCRG)» (1992) antyder at barn av psykisk syke foreldre oftere utfører emosjonelle omsorgsoppgaver

enn barn av somatisk syke foreldre (Aldridge, 2006). Deres kvalitative studie undersøkte 40 foreldre som var diagnostisert med alvorlige og vedvarende psykiske problemer deres barn, samt 40 ulike arbeidere innen helse- og psykologiske fag. Studien undersøkte blant annet barnas opplevelse av det å være omsorgsgiver. YCGR presiserer at barn som har omsorg for foreldre med mentale helseproblemer, som tar på seg mange av omsorgsoppgavene som barn av somatisk syke foreldre også gjør, i tillegg tar på seg mange emosjonelle omsorgsoppgaver (Aldridge, 2006). Oppgavene går i hovedsak ut på at barnet stiller opp når forelderen har en forverret sykdomsperiode. Barna kan for eksempel «være der» når mor eller far går inn i psykose eller utøver selvskading, og overvåke foreldrenes humør. I slike tilfeller kan også barna forebygge svært alvorlige utfall (Aldridge, 2006). En av foreldrene i undersøkelsen rapporterte blant annet at sønnen har «reddet henne opptil flere ganger, og gir henne det hun trenger» (forfatterens oversettelse) (Aldridge, 2006, s. 81).

Det er visse likheter ved foreldres atferd og barns påfølgende konsekvenser på tvers av ulike psykiske lidelser. Disse omhandler økt sannsynlighet for at barnet ikke får tilstrekkelig omsorg, hvor sykdomsbildet kan medføre en svekket foreldre-barn tilknytning (Kvello, 2015). Foreldrene kan være distanserte, kritiserende, og kontrollerende (Aldridge, 2006; Kvello, 2015), samt vise tvetydige atferdsmønstre, søke trøst hos barnet, og ha et ustabil humør (Jones, et al., 2014; Muralidharan, et al., 2010). De kan ha mentaliseringsproblemer (Mcfie, 2009), som omhandler at man har problemer med forstå sammenhengen mellom emosjoner og atferd hos seg selv og andre (Slade, 2005), og oppleve forvirring i forhold til selvbilde og identitet (Mcfie, 2009). De kan ha en større tendens til å være i ustabile forhold, kan oftere ha en frykt for å være alene, og de kan utøve selvskadende/selvdestruktiv atferd (Kvello, 2015). Psykisk syke foreldre kan oftere oppleve foreldrerollen som stressende (Leen-Feldner, et al., 2013). Foreldrene kan også overføre symptomatferd til barna på grunn av genetiske og miljømessige forhold (Torvik & Rognum, 2011), hvor for eksempel unngåelsesatferd av opplevde truende situasjoner kan føre til at barnet også blir engstelig for slike situasjoner (Leen-Feldner, et al., 2013).

Det er også forskjeller mellom ulike diagnoser, hvor noen lidelser typisk medfører hyppige sinneutbrudd og utagering, emosjonell ustabilitet (Kvello, 2015), dårlig impulskontroll, evne til kommunikasjon, og forståelse for andres behov, samt destruktive synspunkter og følelser (Rådet for psykisk helse, 2015). Barn av foreldre med tunge psykiske lidelser hvor slik atferd er hyppig, er i større risiko for å oppleve omsorgssvikt enn barn av friske foreldre (Mcfie, 2009).

Psykisk syke foreldre kan ha problemer med å tolke barnets signaler og samspillsmønstre riktig (Kvello, 2015). Slik foreldreatferd kan medføre sosial tilbaketrekking, angst og frykt, uklar selvoppfatning, skam, og dårlig virkelighetsoppfatning hos barnet (Kvello, 2015). Barnet kan også oppleve tilpasningsproblemer, alkohol og narkotikamisbruk senere i livet, og søvnproblemer (Jones, et al., 2014; Muralidharan, et al., 2010).

En inkonsekvent og ustabil foreldreatferd medfører videre en økt risiko for at barna får atferdsvansker (Kvello, 2015). Barnet kan bli emosjonelt tilbaketrukket, forvirret og sosialt utrygg. Hvis barnet ikke får hjelp til å bearbeide slike atferds- og samspillsvansker, kan problemene vedvare gjennom voksen alder, og skape sosiale- og tillitsproblemer i senere sosiale og intime forhold (Aldridge, 2006; Kvello, 2015). Andre typiske negative konsekvenser for barna i denne gruppen er reduserte eller forsinkede evner i forhold til motorikk, atferd og empati, samt ved kognitiv, språklig, emosjonell og sosial kompetanse (Kvello, 2015). I ungdomsalder kan denne gruppen også ha en økt risiko for å oppleve en generelt dårligere livskvalitet, et negativt selvbilde og selvaksept, og økt stress (Kvello, 2015).

Undersøkelser av pårørende barn med psykisk syke foreldre. McCarty & McMahon (2003) gjennomførte en longitudinell undersøkelse for å se om fire familierelaterte variabler påvirket sammenhengen mellom depresjonssymptomer hos mødre og konsekvenser for deres barns livskvalitet ($N = 224$). Variablene som ble undersøkt var kommunikasjon og kvaliteten på forholdet mellom mor og barn, og stressende hendelser i familien. Undersøkelsen viste en sammenheng mellom alvorligheten til mødrenes depresjon, og utfordringer i familiesamspillet. Det var også en sammenheng mellom antall symptomer på depresjon og kvaliteten på kommunikasjonen, og forholdet mellom mor og barn. Mødrenes misnøye med forekomsten av sosial støtte økte med alvorlighetsgraden til depresjonen, og fravær av sosial støtte førte til flere internaliserende problemer hos barnet. Barn med dårligere forhold til sine mødre viste et mer destruktivt atferdsmønster, med hyppigere atferdsproblemer. Det kan altså være sammenhenger mellom sykdomsfaktorer hos den deprimerte, kvaliteten på foreldre-barn samspillet, og konsekvenser for barnets atferd (McCarty & McMahon, 2003).

Undersøkelser utført av Barnow med kolleger (2006) avdekket at barn ($N = 416$) mellom 11 til 18 år av mødre med personlighetsforstyrrelser viste en større grad av oppmerksomhetsproblemer, problemer med loven, aggresjonsproblemer, samt emosjonelle- og atferdsproblemer enn barn av mødre uten psykiske problemer. Undersøkelsen tok for seg barn av mødre med borderline personlighetsforstyrrelser, barn av deprimerte mødre, barn av mødre med andre personlighetsforstyrrelser, og barn av friske mødre. Barn i gruppen for

borderline personlighetsforstyrrelse hadde også en hyppigere forekomst av angst, depresjon, og dårlig selvtilit enn barn av deprimerte mødre, barn av mødre med andre personlighetsforstyrrelser, og friske mødre (Barnow, Spitzer, Grabe, Kessler & Freyberger, 2006). Denne undersøkelsen viser at det kan forekomme forskjeller i foreldreatferd og påfølgende konsekvenser for de pårørende barna, også mellom ulike psykiske lidelser.

Barn av foreldre med posttraumatisk stress syndrom (PTSD), kan oftere vise flere tegn på stress enn andre barn (Kvello, 2015). Leen-Feldner et al. (2011) studerte data ervervet gjennom surveyundersøkelser i «the National Comorbidity Survey-Replication» ($N = 5629$) i USA, og fant at foreldre med posttraumatisk stress syndrom rapporterte tre ganger så ofte at barna deres hadde en angst- og depresjonslidelse, sammenliknet med foreldre uten PTSD (Leen-Feldner, et al., 2011). Faktorer som barnets alder da forelderens ble syk, alvorlighetsgraden til forelderens diagnose, om det er mor eller far som er syk (hvor mor har større effekt enn far), samt varigheten til sykdommen er avgjørende for hvor påvirket barnet blir (Leen-Feldner, et al., 2013).

Dette er noen eksempler på foreldreatferd og konsekvenser når foreldre har psykiske lidelser. Foreldrenes grad av funksjon i hverdagen kan tenkes å variere både med alvorlighetsgraden til sykdommen, symptomer, personlighetstrekk, og om foreldrene får hjelp av en frisk partner eller andre støttepersoner. Dette vil igjen kunne påvirke pårørende barn av psykisk syke i forskjellig grad, men som vi ser ovenfor er det visse gjentakelser av ulike konsekvenser for barna på tvers av diagnosene. Vedrørende negative konsekvenser fant Torvik og Rognmo (2011) i sin rapport at barn med psykisk syke foreldre har en dobbelt så stor risiko for å oppleve traumatiske hendelser enn andre barn. Hvis alvorlighetsgraden til foreldrenes sykdom var så stor at de fikk behandling for psykiske problemer i løpet av barnas oppvekst hadde barna også en økt risiko for å utvikle egne psykiske problemer senere i livet (Torvik & Rognmo, 2011). Dette skyldes en kombinasjon av genetiske og miljømessige faktorer (Torvik & Rognmo, 2011). Noen av de hyppigste observerte problemene for barn av psykisk syke er vedrørende sosial kompetanse og atferdsproblemer (Ireland & Pakenham, 2010).

Alle studiene ovenfor sammenlikner barn av psykisk syke med barn av friske foreldre, noe som kan medføre et kunnskapsgap om pårørende barn. Det vil derfor være interessant å sammenlikne barn av psykisk syke med barn av somatisk syke, som er årsaken til problemstillingene i denne undersøkelsen og hvorfor slike sammenlikninger er nyttige.

Barn av somatisk syke

Fysisk eller somatisk sykdom kan være kroniske eller akutte sykdommer, diagnoser, og tilstander, hvor en opplever symptomer som forårsaker subjektiv lidelse (Malt, Malt, Blomhoff & Refnin, 2002, s. 1379). Der barn av psykisk syke hovedsakelig blir betegnet som en gruppe, med et fellestrekk hvor foreldrene har redusert omsorgsevne, blir barn av somatisk syke som regel sett som enkeltindivider hvor foreldrenes diagnoser er i fokus (Haugland, et al., 2012). Foreldrediagnoser som nevnes i forskning er blant annet kreft, muskelsykdommer, slagrammede, alvorlig allergi, kronisk utmattelsessyndrom, og alvorlig dødelig sykdom. Det eksisterer færre studier som tar for seg barn av somatisk syke foreldre, enn barn av psykisk syke (Haugland, et al., 2012). Likevel trekker forskningen frem kjennetegn som kommunikasjonsproblemer mellom den friske og syke forelderen og mellom foreldre og barn, emosjonelt og kognitivt stress som ofte kommer av bekymring for den syke og økt ansvar, i tillegg til utilpasshet og mistilpassning, angst, depresjon, og psykosomatiske symptomer og tilbaketrekking (Haugland, et al., 2012). Omsorgsoppgavene i denne gruppen kan tenkes å være mer praktiske, gjenkjennbare og konkrete, i form av medisinhåndtering, stell, og husholdningsoppgaver. I forhold til disse faktorene kan det være lettere for barna å forstå foreldrenes sykdom og å forholde seg til slike omsorgsoppgaver (Haugland, et al., 2012). Det er behov for mer forskning og kunnskap i forhold til typen omsorgsoppgaver som barn av fysisk syke utfører, for å kunne si noe om dette med sikkerhet.

Det viser seg at fysisk sykdom i større grad kan oppfattes som noe en uforskyldt havner i, hvor både den syke og de pårørende oppfattes som et offer. Fysisk sykdom er i større grad noe som rammer deg, og ikke noe selvforskyldt slik psykisk sykdom dessverre ofte kan oppfattes som. Dette kan medføre at somatiske sykdommer ikke fører til stigma og en følelse av skam i like stor grad (Haugland, et al., 2012). Likevel kan ulike sykdommer medføre en del bekymringer, belastninger, frykt, og angst for både foreldre og barn, samt humørforandringer hos foreldrene (Haugland, 2006). Derfor kan somatisk sykdom også føre til visse emosjonelle omsorgsoppgaver for de pårørende barna, og ansvaret kan ofte omhandle å vise hensyn til foreldrenes behov for ikke å forverre foreldrenes sykdomstilstand (Haugland, 2006). Slik kan barna oppleve en usikkerhet vedrørende hvordan de skal forholde seg til den syke.

Graden foreldrenes sykdom påvirker barnas tilpassning i denne gruppen, kan variere med sykdomsfaktorer som graden av funksjonshemming, hvor lenge forelderen har vært syk, og behovene tilknyttet sykdommen (Korneluk & Lee, 1998). Blant annet viser studier at hos barn med dødssyke foreldre så er det et betydelig høyere antall som kvalifiserer seg til en angst- og depresjonsdiagnose, sammenliknet med barn med friske foreldre eller foreldre hvor alvorlighetsgraden til sykdommen ikke er like høy (Korneluk & Lee, 1998). Andre studier

antyder derimot at den objektive alvorlighetsgraden til somatiske symptomer hos foreldre ikke har en direkte sammenheng med barnas grad av emosjonelt stress og mistilpasning (Romer, Barkmann, Schulte-Markwort, Thomalla & Riedesser, 2002). I stedet kan det være antallet daglige utfordringer og barnets persepsjon av stress som er avgjørende (Sieh, Meijer, Oort, Visser-Meily & Van der Leij, 2010). Påvirkningen av sykdomsfaktorer som alvorlighetsgrad burde derfor undersøkes nærmere.

Foreldre kan på grunn av sykdomsfaktorer oppleve problemer og utfordringer med foreldrerollen, og konsekvenser av fysisk sykdom utfolder seg akutt og over tid. Blant annet kan dødelige sykdommer medføre en angstreaksjon forbundet med mulig- eller forventet død, og sorgreaksjoner øker risikoen for dysfunksjonelle samspill i familien (Dyregrov, 2012). Dyregrov og Dyregrov (2011) rapporterer i sin norske studie om familier rammet av kreft, at gjennomsnittsnivået for opplevde traumereaksjoner hos disse foreldrene var tilnærmet verdier som antyder posttraumatisk stresslidelse (Dyregrov, 2012). Slike emosjonelle reaksjoner kan være betydelig avgjørende for foreldrenes omsorgskapasitet, hvor psykososiale problemer vises å samsvare, både i alvorlighet og type problemer, mellom foreldre og barn (Dyregrov, 2012). Den syke kan også forandre seg fysisk på grunn av sykdommen og eventuell behandling, noe som kan være skremmende for barnet (Heltne, 2012). Forelderen kan bli arbeidsufør, miste inntekt og sosial status, bli utbrent, deprimert, eller oppleve andre følgevirkninger av sykdommen (Heltne, 2012; Steck, et al., 2007). Dette kan øke risikoen for at disse barna opplever negative konsekvenser, og forverres i sammenheng med familiens mangel på mestringssevne og sykdommens uforutsigbarhet (Heltne, 2012; Steck, et al., 2007).

Undersøkelser av barn som pårørende for somatisk syke foreldre. Symptomene til somatisk syke foreldre kan i tilfeller overføres til barna, hvor for eksempel Mikail og von Baeyer (1990) fant i sin empiriske studie at barn av foreldre med kronisk hodepine oftere rapporterer egne hodesmerter i løpet av en måned enn barn i en kontrollgruppe (Mikail & von Baeyer, 1990). Foreldre med kroniske hodesmerter og deres barn ble spurt om å svare på ulike spørreskjemaer angående deres sykdomshistorie og forekomst av hodesmerter. Svarene ble senere sammenliknet, og kontrollert mot målinger av friske familier. Barna i gruppen med syke foreldre skåret høyere på skalaer som målte at de hadde lavere energinivåer og var mer bekymret for eget kroppsbilde, i form av størrelse og vekt, enn barna i gruppen med friske foreldre. De hadde også oftere hodepine i løpet av en måned sammenliknet med barn av foreldre uten kronisk hodepine (Mikail & von Baeyer, 1990). Resultatene til Mikail og von Baeyers studie (1990) antyder at når foreldre har kroniske hodesmerter har deres barn en høyere risiko for å bli mer plaget med egen helse, sammenliknet med barn i kontrollgrupper.

De virker generelt å være mer fokusert på egen somatikk (Mikail & von Baeyer, 1990). Andre undersøkelser viser at afroamerikanske barn med HIV smittede mødre, og barn med kreftsyke foreldre, opplever flere kognitive-, sosiale-, emosjonelle- og atferdsproblemer sammenliknet med barn av friske foreldre (Korneluk & Lee, 1998). Barn hvor foreldrene har kroniske hodesmerter er også oftere opptatt av eget kroppsbilde, og har lavere energinivåer enn barn i en kontrollgruppe (Korneluk & Lee, 1998). Disse utfordringene kan for noen også føre til flere sykefraværsdager fra skolen. Årsaken til hvorfor sykdomssymptomer og sykdomsatferd overføres til barna er ikke rapportert, men det reflekterer at selv om ikke alle viser så alvorlige eller konkrete konsekvenser som depresjon, så opplever flere barn av somatisk syke høyere nivåer av psykisk stress, psykosomatiske problemer, og dårligere livskvalitet enn barn av friske foreldre (Korneluk & Lee, 1998).

Barns reaksjoner til foreldrenes sykdom kan også se ut til å variere med både barnets og den syke forelderens kjønn. Flere undersøkelser antyder at jenter i høyere grad påtar seg både praktiske og emosjonelle ansvarsoppgaver, og samtidig er mer utsatt for å utvikle stress, symptomer på depresjon, og andre personlige problemer enn gutter (Sieh, et al., 2010). Barnets og forelderens kjønn kan videre påvirke både gutter og jenters reaksjoner, avhengig av om det er mor eller far som er syk. Dette kommer frem ved at døtre viser flere atferdsproblemer når mor er kronisk somatisk syk enn når far er kronisk somatisk syk, og sønner viser flere atferdsproblemer når far er kronisk somatisk syk enn når mor er kronisk somatisk syk (Sieh, et al., 2010).

For barn kan sykdom være ensbetydende med døden, noe som bringer med seg mange emosjonelle reaksjoner, tanker, og utfordringer (Haugland, et al., 2012). Det er derfor viktig å anerkjenne bekymringene og erfaringene til barn i denne gruppen, på lik linje med barn av psykisk syke, for å redusere risiko ved barnets helse og livskvalitet. Det er nemlig vist en sammenheng mellom informasjonen barna får, om det er åpent for at de kan stille spørsmål rundt sykdommen, og psykiske, somatiske og sosiale følger av pårørendesituasjonen de er i (Haugland, et al., 2012).

Internaliserende vansker observeres hyppigere hos pårørende barn av foreldre med somatiske lidelser enn hos barn av friske foreldre. Barn av somatisk syke er i større risiko for å utvikle depresjon eller nedstemthet, samt opplever høyere nivåer av somatiske smerter, tristhet, apati, impulsiv atferd og lovovertrедelser, sammenliknet med barn av friske foreldre (Romer, et al., 2002). Kaasbøll, Lydersen og Indredavik (2012) foretok videre en surveyundersøkelse av ungdommer fra 13-18 år ($N = 3227$), som undersøkte assosiasjonen mellom foreldres kroniske smerter, og angst, depresjon og problemoppførsel hos deres barn.

Undersøkelsen viste at når både mor og far hadde kroniske smerter, var både gutter og jenter i større risiko for å utvikle angst- og depresjonsproblemer, sammenliknet med hvis ingen av foreldrene var syke. Dersom mor led av kroniske smerter, var det en større sannsynlighet for at deres døtre oppførte seg dårlig i skolen. Denne undersøkelsen antyder altså at både gutter og jenter som vokser opp med at mor og far har kroniske smertesyndromer, kan være i en større risiko for å utvikle internaliserende vansker. Dette er sammenliknet med hvis ingen av foreldrene har kroniske smerter (Kaasbøll, Lydersen & Indredavik, 2012).

At samhandlingen mellom foreldre og barn endres, er spesielt utfordrende for barnet (Rintala, Herson, & Hudler-Hull, 2000). Noen barn holder bekymringer og tanker for seg selv, og andre forteller om symptomer som vondt i magen, vondt i hodet, dårlig matlyst, søvn- og konsentrasjonsproblemer, og lærevansker, som igjen skaper utfordringer for videre skolegang (Dyregrov, 2012). Noen forteller om en sorg over å ha mistet de familieforholdene eller familiesamspillet som de hadde før mor eller far ble syk. Man vet at et slik tap av samspill i familien også kan føre til problemer med å knytte nære bånd til andre trygge voksne, på grunn av plutselig utrygg tilknytning til den syke forelderen (Dyregrov, 2012). Barn som pårørende til foreldre med somatiske problemer trenger informasjon om selve sykdommen, om prognosen, og om alvorligheten til sykdommen gjennom hele sykdomsforløpet (Heltne, 2012). At familien klarer å opprettholde gode samspillsmønstre og mestringsteknikker, og i tillegg mottar støtte og hjelpetilbud fra helsepersonell, kan være forebyggende mot blant annet depresjon, skyldfølelse, bekymringer, konflikter og sosiale problemer. Dette er gjeldende når barn er pårørende ved de fleste somatiske sykdommer (Heltne, 2012).

Livskvalitet og tilpasning til pårønderollen

I følge verdens helseorganisasjon er ikke god helse kun fravær av sykdom, men også persepsjon av livskvalitet og om en person er tilfreds i hverdagen. Livssituasjonen til unge pårørende kan enten styrke eller svekke barnets mestringsevne av påkjenninger og stress (Ruud, et al. 2015). Barn som har foreldre med psykiske problemer rapporterer en lavere livskvalitet enn andre barn (Ruud, et al. 2015). I mange tilfeller vil det ikke nødvendigvis være en enkelt alvorlig eller negativ hendelse som har inntruffet, men heller flere mindre hendelser over tid som samlet utgjør en trussel mot barnas tilpasning, livskvalitet og helse (Torvik & Rognmo, 2011). Ulike variabler predikerer altså pårørende av psykisk og somatisk sykes tilpasning og livskvalitet (Ireland & Pakenham, 2010). Barn og ungdom med foreldre med en somatisk sykdom viser seg å bekymre seg mer for foreldrene, men de viser også mindre misnøye med omsorgsrollen enn barn og ungdom med foreldre som er psykisk syke

(Ireland & Pakenham, 2010). Barn av foreldre med psykiske problemer rapporterer en lavere tilknytningssikkerhet til forelderen enn barn av somatisk syke foreldre, men denne forskjellen har vist seg å være marginal (Ireland & Pakenham, 2010).

En faktor som forskning trekker frem som viktig for barns tilpasning og livskvalitet, er tilknytning. Tilknytning defineres som et intenst emosjonelt bånd mellom to mennesker og er viktig for at barnet skal få en sunn psykososial utvikling (Ireland & Pakenham, 2010).

Hvilken type tilknytning som foreligger mellom foreldre og deres barn, spiller en viktig rolle for barnets tilpasning til forelderens sykdom (Ireland & Pakenham, 2010). Små barn bruker sine tilknytningspersoner til å lade opp ny energi, og til trøst og bekreftelse i nye og utfordrende situasjoner (Braarud & Nordanger, 2011). Dette gjør tilknytning mellom foreldre og barn svært avgjørende for barnets relasjon med omverdenen og oppfattelse av selvet, fordi barn utvikler indre arbeidsmodeller av sine samspillserfaringer, som videre blir til generaliserte mentale representasjoner av selvet og tilknytningspersonen (Braarud & Nordanger, 2011). For eksempel kan barnet oppfatte at det er ønsket eller uønsket, eller at mor/far er tilgjengelig eller utilgjengelig når det søker trøst, avhengig av hvordan de responderer til barnet (Braarud & Nordanger, 2011). Disse arbeidsmodellene utvikles senere til automatiske og ubevisste forventninger til mennesker i barnets miljø, og for hvordan barnet oppfatter seg selv og mestrer sosiale situasjoner senere i livet (Braarud & Nordanger, 2011).

Tilknytning klassifiseres enten som trygg eller utrygg (Ireland & Pakenham, 2010). Trygg tilknytning kommer av hvor sensitiv foreldrenes grad av respons er ovenfor barnet (Ireland & Pakenham, 2010). Selv om ikke alle foreldre med psykiske- og somatiske problemer utøver dårlig barneomsorg, er det likevel en høyere risiko for at det er tilfelle (Torvik & Rognmo, 2011). Derfor viser det seg at barn med foreldre med psykiske og somatiske lidelser oftere opplever en utrygg tilknytning til sine foreldre. Når de videre må utføre voksne omsorgsoppgaver og fysisk og emosjonelt ta vare på foreldrene, kan dette hemme livskvaliteten til barnet (Ireland & Pakenham, 2010).

Hvordan barna påvirkes av foreldrenes grad av respons blir vist gjennom et eksperiment kalt «still face-eksperimentet» utført av Tronick og Brazelton (1978). Eksperimentet undersøkte syv mødre og deres 1 - 4 måneder gamle babyer, som laget betingelser som kan tenkes å inntreffe i et traumatiserende familieforhold. En gruppe mødre engasjerte en normal interaksjon med barnet sitt i 3 minutter, og en annen gruppe viste først barnet en uttrykksløs mine i 30 sekunder, før de også engasjerte en normal interaksjon med barnet i 3 minutter (Tronick, et al. 1978). En slik uttrykksløs mine reflekterer den typen interaksjon som pårørende barn av blant annet deprimerede omsorgsgivere kan oppleve

(Braarud & Nordanger, 2011). Interaksjonene ble filmet. Resultatene viste at selv om babyene i forholdet hvor mødrene hadde en uttrykksløs mine kun opplevde å ikke få respons i 30 sekunder, viste de uttrykk for at dette var sterkt ubehagelig (Tronick, et al. 1978). Barna viste tydelige tegn på ubehag, negative affektuttrykk og prøvde til slutt å trøste seg selv (Tronick, et al., 1978). Dette understreker viktigheten av en positiv sosial interaksjon mellom barn og omsorgsgiver. En slik interaksjon kan danne grunnlaget for vekst av god livskvalitet hos barn (Tronick, et al., 1978).

Sykdomsstatus og tilknytning. Tidligere forskning antyder at psykisk sykdom hos foreldrene påfører barn en større risiko for psykososial mistilpasning enn hvis foreldrene har somatiske sykdommer (Ireland & Pakenham, 2010). Dette kan mulig forklares av at psykisk sykdom hos foreldre blant annet kan føre til flere alvorlige vedvarende traumer og emosjonell forsømmelse for barn enn når foreldre er fysisk syke. De mest ødeleggende traumene er negative og stressende belastninger som vedvarer over tid, traumer som skjer tidlig i barnets liv, og traumer som barnet utsettes for i sin omsorgsbasis (Braarud & Nordanger, 2011). Slike hendelser kalles komplekse traumer, og forklares i samsvar med at barnet opplever et fravær av viktige samspillserfaringer i kombinasjon med opplevelser av skadelige samspillserfaringer (Braarud & Nordanger, 2011). De tidlige leveårene er svært sårbare og avgjørende i forhold til at det er i denne tiden barnet knytter seg til sine omsorgspersoner. Denne tilknytningen danner videre utgangspunktet for barnets atferdssystem, sosiale samspill, utvikling av selvregulering, og tilknytning til andre mennesker senere i livet (Braarud & Nordanger, 2011). Med selvregulering menes barnets evne til å utøve kontroll over handling, tenkning og emosjoner i sammenheng med langsiktige mål (Svartdal, 2016). Choe med kolleger (2014) argumenterer for at gode evner til selvregulering kan være en beskyttelsesfaktor som fremmer gode mestringsstrategier og resiliens, og at en dårlig evne til selvregulering øker risikoen for mistilpasning hos det pårørende barnet (Choe, Olson & Sameroff, 2014).

Barn er særlig sårbare for både god og skadelig påvirkning (Braarud & Nordanger, 2011). En omsorgsperson som er psykisk og/eller fysisk syk kan, på grunn av sin sykdomssituasjon, ha reduserte muligheter eller evner til å respondere på samspillsutøvelser fra barnets side, noe som kan føre til en utilstrekkelighet i forhold til å dekke barnets behov. Selv om psykisk syke foreldre ikke nødvendigvis har reduserte foreldreferdigheter på grunn av sykdommen alene, øker likevel sykdom risikoen for dette (Kolmannskog, 2017, s. 16). Videre kan spesielt foreldre med alvorlige psykiske lidelser ha en generelt dårligere selvoppfattelse, kalt mentaliseringsvansker. Den dårlige sykdomsinnsikten kan gjøre at de heller ikke klarer å beskytte barna sine fra de psykiske lidelsene og symptomene, men i stedet

kan dra dem inn i sine vrangforestillinger (Kvello, 2015). Disse faktorene samlet kan derfor påvirke foreldrenes omsorgsevne- og kapasitet, og barnets tilpasning til pårønderollen (Haugland, et al., 2012)

«**The Adverse Childhood Experiences Study (ACE Study)**». ACE er en studie utført av den amerikanske helseorganisasjonen «Kaiser Permanente» og «the Centers for Disease Control and Prevention» (Felitti, et al., 1998). Studien er en av de første undersøkelsene som ser på assosiasjonen mellom opplevde barndomstraumer (oversatt fra: «adverse childhood experiences») og trivsel, samt sosiale- og helseproblemer i voksenlivet. En av traumekategoriene omhandler å ha vokst opp som pårørende for psykisk og somatisk syke foreldre. I den opprinnelige undersøkelsen bestod deltakerne ($N = 17000$) av frivillige pasienter fra «Kaiser Permanente», og 53,7 % var kvinner. Det ble først foretatt fysiske undersøkelser av deltakerne, før de svarte på et spørreskjema angående deres barndomsopplevelser (Felitti, et al., 1998). Spørreskjemaet omhandlet syv kategorier for barndomstraumer, derav psykisk, fysisk og seksuell mishandling, emosjonell og fysisk forsømmelse, vold mot mor, rusmisbruk i husstanden, foreldre som er psykisk syke, suicidale, eller fysisk syke, og om mor eller far satt i fengsel i løpet av deltakernes oppvekst (Felitti, et al., 1998). Kategoriene ble senere sammenliknet med mål av risikoatferd i voksen alder og deltakernes helse. Undersøkelsene foregår også fortsatt i dag.

Resultatene viste en sterk sammenheng mellom de syv kategoriene for barndomstraumer, hvor det var vanlig å ha opplevd flere av kategoriene. Nesten 40 % av de som hadde opplevd barndomstraumer, hadde opplevd flere enn to kategorier i løpet av oppveksten. Det viste seg også å være en sammenheng mellom antall barndomstraumer opplevd, og risikoatferd og sykdommer som ble undersøkt i studien. Deltakerne som opplevde flere barndomstraumer skåret også høyere for risikoatferd og dårlig helse i voksen alder (Felitti, et al., 1998). Sykdommer hos de pårørende som stod i sammenheng med opplevde barndomstraumer er blant annet overvekt, hjerte- og karsykdommer, ulike psykiske lidelser, kreft, diabetes og tidlig død (Felitti, et al., 1998). Selv om denne studien ikke tar for seg gruppen «barn som pårørende» alene, er dette en av traumekategoriene som ble undersøkt, og resultatene er noen av de første som reflekterer sammenhengen mellom det å være pårørende for syke foreldre i oppveksten, og konsekvensene dette har for helse og livskvalitet i voksen alder.

Negative konsekvenser av pårønderollen på tvers av sykdomsstatus

Somatisk og psykisk sykdom er komponenter som påvirker et helt familiesystem, og påvirker både familiens funksjon, men også enkeltindividene og deres tilpasning (Korenuk &

Lee, 1998). Direkte konsekvenser for et barn som har syke foreldre av ulik art omhandler blant annet nedsatt tilgjengelighet fra foreldrene, økt ansvar i hjemmet, endrede rutiner, tap av finansielle ressurser, og bekymring for den som er syk (Ireland & Pakenham, 2010). Disse påkjenningene rapporteres både ved somatisk og psykisk sykdom (Ireland & Pakenham, 2010). Vedvarende konsekvenser som er like hos barn av psykisk og somatisk syke, inkluderer problemer som stress, mistilpasning, depresjon og angst, samt akademiske-, sosiale-, og atferdsproblemer (Korneluk & Lee, 1998).

Ruud med kolleger (2015) fant i sine undersøkelser at pårørende barn hovedsakelig rapporterer det som positivt å hjelpe til hjemme, men nesten halvparten av barna i undersøkelsen rapporterte samtidig at det gjør dem stresset. Årsaken til denne dissonansen beskrives i hovedsak å være et resultat av at barna vil beskytte foreldrene sine. En tredjedel av barna i undersøkelsen måtte gjøre ting som gjorde dem opprørt, og sa at de hele tiden tenker på det de må gjøre hjemme. Barna beskrev også følelser av å være ensomme og isolerte. Dette kan føre til betydelige negative konsekvenser (Ruud, et al. 2015). Det viser seg at foreldrene heller ikke nødvendigvis oppfatter sine barn som omsorgspersoner, eller gjenkjenner den risikoen som barna er i (Cooklin, 2010). Barn kan slik utsettes for sårbare og potensielt skadelige hendelser, og det er derfor et behov for å øke forståelsen og anerkjennelsen av den stressende livssituasjonen som pårørende barn i ulike sykdomsgrupper står ovenfor (Cooklin, 2010).

Barnets pårønderrolle kan bli destruktiv når ansvarsoppgaver er for tunge i forhold til alder og faktisk modenhet, uten medfølgende ekstern støtte og anerkjennelse. Destruktive pårønderroller kan forstyrre barnets mulighet for mestring (Haugland, 2006). Barnet kan føle at det ikke strekker til, verken i forhold til den sykes behov og eget behov. I verste fall kan dette gi barnet en følelse av skyld og mye bekymring (Haugland, 2006). Hvordan barnet opplever og tolker en omsorgsoppgave kan også være avgjørende for videre konsekvenser (Haugland, 2006). Pårønderrollen kan derimot være adaptiv hvis barnets omsorgsoppgaver blir anerkjent av øvrig familie, venner og helsepersonell, og når oppgavene er avgrenset i varighet (Haugland, 2006). Selv om barnet i sykdomsperioden utøver en omsorgsrolle for sin forelder, er sannsynligheten da større for at barnet kan oppleve positive personlige endringer i etterkant av sykdomssituasjonen (Kallander, 2010).

Positive konsekvenser av pårønderollen på tvers av sykdomsstatus

Det argumenteres for at et ensidig negativt fokus på konsekvenser for pårørende barn begrenser kunnskapene vi får om barn i ulike omsorgssituasjoner, da man kanskje ekskluderer de som på tross av en utfordrende livssituasjon faktisk oppnår positive utfall fra

pårørenderollen (Pakenham, et al. 2007). Til tross for høy risiko og vanskelige livssituasjoner, vet en at omtrent annethvert barn klarer seg bra i livet (Borge, 2010). Det å være ung omsorgsgiver kan blant annet resultere i at barnet utvikler positive egenskaper som økt kunnskapsutvikling, modenhet, selvstendighet, mestringstro, selvtillit, empati for andre og en egnethet til å akseptere ansvar (Pakenham, et al. 2007). Dette viser at unge omsorgsgivere slik kan, med riktige forutsetninger og ressurser, oppnå positive følger etter vanskelige livssituasjoner, en såkalt posttraumatisk vekst. Positive konsekvenser henger sammen med begrepet resiliens, som Borge (2010, s. 11) definerer som «god psykososial fungering hos barn til tross for opplevelse av risiko», og handler om mestring hos barnet under vanskelige forhold (Borge, 2010). For at risikobarn skal oppnå en personlig vekst som følge av sine opplevelser i oppveksten, må de ha visse individuelle egenskaper i forhold til hvordan de reagerer på risiko. Samtidig spiller også ulike beskyttelsesfaktorer tilknyttet familiefungeringen og miljøet til barnet også inn (Borge, 2010).

Man kan dele beskyttelsesfaktorer inn i tre hovedkategorier. Beskyttelsesfaktorer relatert til barnet omhandler blant annet at barnets emosjonelle og språklige evner samsvarer med hva man kan forvente i samsvar med barnets alder, at barnet har fritidsinteresser som det får utfolde seg i, fravær av egne psykiske lidelser, og at barnet bruker gode mestringsstrategier (Kvello, 2010).

Den andre gruppen beskyttelsesfaktorer er knyttet til familie- og omsorgspersoner. Blant annet er det styrkende at foreldrene viser god omsorgsutøvelse og at foreldrene har en høyere utdanning og fast jobb (Borge, 2010). Etersom syke foreldre kan ha problemer med slike faktorer, er det viktig at barnet har minst én annen stabil voksenperson i livet sitt som det kan lene seg på. En slik trygg voksenperson kan veie opp for foreldrenes utilstrekkelige- eller fravær av omsorgsevne (Kvello, 2010). Barnets mulighet for å danne slike relasjoner kan forbedres ved den siste beskyttelsesfaktoren, som omhandler miljøet barnet lever i. Tiltak i miljøet kan styrke de beskyttelsesfaktorene som allerede finnes i barnet, og redusere den negative virkningen ved risikofaktorene i barnets liv (Borge, 2010).

Arv og miljø

Årsaken til at noen opplever positive konsekvenser og andre opplever negative konsekvenser, kan også skyldes en kombinasjon av arv og miljø. Arten av konsekvenser for barnet henger sammen med at barnets reaksjoner på miljøet blir påvirket i den ene eller andre retningen på grunn av individuell genetisk utrustning (Borge, 2010). Sagt på en annen måte får altså barnets biologiske utrustning en negativ eller forebyggende effekt, avhengig av typen påvirkning barnet mottar fra miljøet det lever i (Rutter, 2007). Biologiske markører fører ikke

alltid direkte og alene til negative konsekvenser hos risikobarn, men står i sammenheng med barnets sårbarhet for det dårlige psykososiale miljøet det befinner seg i (Borge, 2010, s. 169). Miljøet barnet lever i kan på denne måten enten «skru på en genetisk sårbarhet, eller skru av en genetisk styrke» (Borge, 2010, s. 70). I andre tilfeller kan barn ha vokst opp i positive miljøer og familieforhold, men likevel utvikle genetisk betinget psykisk sykdom (Rutter, 2007).

Undersøkelsens mål

Vi har funnet et kunnskapsgap hvor tidligere studier i hovedsak har et negativt perspektiv på unge pårørende, hvor tyngden av forskningen har undersøkt barn av psykisk syke foreldre, samt sammenliknet barn av psykisk og somatisk syke med barn av friske foreldre. For å vite hvordan man skal tilrettelegge for alle barn som er omsorgsgivere for sine foreldre er det ikke nok med et ensidig fokus på det negative ved slike oppvekstforhold. Ved å sammenlikne barn av psykisk syke med barn av somatisk syke, i tillegg til det man vet om forskjeller mellom barn av syke foreldre og barn av friske foreldre, kan man bli bedre rustet til å bygge en mer helhetlig forståelse for hva alle pårørende barn trenger.

Derfor ønsker vi å undersøke om barn som vokser opp med psykisk syke foreldre opplever forskjellige negative og positive konsekvenser som følge av foreldrenes sykdomsstatus, sammenliknet med barn som vokser opp med somatisk syke foreldre. Vi har målt konsekvenser opplevd i barndommen da deltakerne vokste opp med sine syke foreldre, men også konsekvenser opplevd i voksen alder som resultat av oppveksten. Med negative konsekvenser mener vi opplevelser som følge av foreldrenes sykdom som har påvirket personens livskvalitet og tilpasning på en negativ måte, og med positive konsekvenser mener vi opplevelser som følge av foreldrenes sykdom som har påvirket personens livskvalitet og tilpasning på en positiv måte. Likeså ønsker vi å undersøke om det er forskjeller i typer og antall omsorgsoppgaver barn av psykisk syke og somatisk syke foreldre påtar seg i barndommen. Med omsorgsoppgaver menes praktiske ansvarsoppgaver og emosjonell omsorgsutøvelse fra barnets side, ovenfor husholdningen, foreldrene og øvrige familiemedlemmer. Med dette tenker vi at typen omsorgsoppgaver barnet utførte kan ha en sammenheng med konsekvenser i positiv og negativ grad, som igjen kan variere med foreldrenes sykdomsstatus. Med følgende problemstillinger søker vi derfor å besvare:

- 1) Opplever barn av psykisk og somatisk syke foreldre forskjellige negative konsekvenser som følge av foreldrenes sykdom i oppveksten?
 - Er sammenhengen avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad?

- Er sammenhengen avhengig av hvor gammel deltakeren var da mor eller far ble syk?
- 2) Henger mors og fars sykdomsstatus sammen med hvor ofte de pårørende barna gjør praktiske eller emosjonelle oppgaver?
 - 3) Er det en sammenheng mellom om deltakeren gjorde praktiske eller emosjonelle oppgaver, og opplevde negative eller positive konsekvenser?
 - 4) Og er det forskjell i opplevde positive konsekvenser mellom barn av somatisk og psykisk syke foreldre?
 - Er sammenhengen avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad?
 - Er sammenhengen avhengig av hvor gammel deltakeren var da mor eller far ble syk?

Metode

Design

Data ble samlet inn ved bruk av en spørreundersøkelse distribuert via Facebook. En lenke med spørreundersøkelsen ble først delt som et offentlig innlegg fra våre private facebookprofiler, for så å bli delt videre av andre offentlige og private facebookprofiler. Spørreskjemaet ble laget i Sikkert Nettskjema og lagret i Tjenester for Sikker Datalagring (TSD), en plattform hvor man kan samle inn, lagre og analysere sensitiv forskningsdata. Svarene som ble samlet inn ved bruk av Sikkert Nettskjema ble kryptert og sendt til en passordbeskyttet tjeneste i en opprettet TSD-bruker, som kun prosjekteier hadde tilgang til. All bearbeiding og analysering av data ble altså utført i en kryptert server fra TSD, kalt VMware Horizon Client. På denne måten hadde vi mulighet til å samle inn, lagre, og analysere sensitive data innenfor et lukket miljø. Data som ble samlet inn er derfor basert på voksne personer med tilgang til Facebook, som er bosatt i Norge, og som passer inn under kriteriene for å kunne delta i undersøkelsen.

Utvalg

141 deltakere over 18 år ble rekruttert til å delta i undersøkelsen via Facebook. Disse var pårørende for sine foreldre da de var barn, altså i perioden fra de ble født og til de ble 18 år. Av deltakerne var 8,5 % menn ($N = 12$), og 91,5 % kvinner ($N = 129$). Aldersspennet var fra 18-60 år.

Instrumenter

Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA). For å undersøke antall og type omsorgsoppgaver som personene utførte i oppveksten ble en revidert utgave av

instrumentet Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA) inkludert i spørreskjemaet (Joseph, Becker, Becker & Regel, 2009). MACA består av 17 ledd, og måler ansvars- og omsorgsoppgaver blant annet knyttet til husholdningsarbeid, personlig pleie, emosjonell pleie, ansvar for søsken, og økonomisk ansvar i hjemmet. Svarkategoriene består av en fempunktsskala (aldri, månedlig, 1-3 ganger i uka, 4-6 ganger i uka, og hver dag) for hvor ofte de utførte omsorgsoppgavene. I de endelige analysene lagde vi en gjennomsnittsvariabel av alle de praktiske omsorgsoppgavene i undersøkelsen, og en gjennomsnittsvariabel av alle de emosjonelle omsorgsoppgavene i undersøkelsen. Dette ble gjort slik at det var mulig å utføre sammenlikninger mellom variablene.

The Positive and Negative Outcomes of Caring (PANOC-YC20). PANOC måler de subjektive kognitive og emosjonelle konsekvensene personene opplever som følge av sin pårørenderolle (Joseph, Becker, Becker & Regel, 2009). Konsekvenser er målt både retrospektivt og i voksen alder. Verktøyet består av 44 spørsmål eller påstander angående opplevde konsekvenser av deres pårørendesituasjon da og nå, med svaralternativer i form av en sekspunktsskala (fra «svært enig» til «svært uenig»). Vi tilpasset spørsmålene slik at de reflekterer at opplevelsene forbundet med pårørenderollen fant sted i deltakerens fortid, ettersom våre deltakere er over 18 år. Vi la også til fem nye påstander som ikke eksisterte i det originale spørreskjemaet, for å tilpasse spørreskjemaet til våre forskningsspørsmål. Påstander som ble lagt til av oss, og som ikke finnes i det originale spørreskjemaet, er:

- «På grunn av min rolle som pårørende i oppveksten opplever jeg positive konsekvenser for mitt liv»
- «På grunn av min rolle som pårørende føler jeg at jeg har problemer med å tilpasse meg sosiale situasjoner i dag»
- «Jeg følte at jeg fikk nok informasjon om mitt familiemedlems sykdom i barndommen»
- «På grunn av min rolle som pårørende i barndommen føler jeg at jeg mestrer motgang godt»
- «På grunn av min rolle som pårørende i oppveksten føler jeg at jeg har hatt det vanskelig i livet».

Denne delen av spørreskjemaet består av to komponenter, hvor det ene måler positive konsekvenser, og det andre måler negative konsekvenser. For påstandene som måler negative konsekvenser betyr høy skåre (6) et høyt nivå av opplevd negativ konsekvens, og for

påstander som måler positive konsekvenser reflekterer lav skåre (1) fravær av positive konsekvenser, og høy skåre (6) betyr et høyt nivå av opplevde positiv konsekvenser.

Alle analyser av data ble gjennomført i databehandlingsverktøyet IBM SPSS Statistics 25.

Demografi og foreldrenes sykdom

Deltakerne ble bedt om å oppgi hvem av foreldrene som var syke i oppveksten (mor/far, hvis begge krysser deltakeren av for både mor og far), alder for når mor/far ble syk (0 til 5 – 19 til 20), alder for når mor/far ble frisk (0 til 5 -voksen, pluss «har ikke blitt frisk»), samt hvorvidt mor/far hadde psykisk eller somatisk sykdom. Alvorlighetsgrad for sykdommen blir også etterspurt for både mor og far (lite alvorlig, alvorlig, svært alvorlig). Deltakerne måtte oppgi kjønn og alder (numerisk).

Prosedyre

Undersøkelsen gikk løpende fra desember 2017 til februar 2018. I løpet av denne perioden samlet vi inn data fra 141 deltakere. Undersøkelsen ble delt på de private facebook-kontoene våre, samt at det nasjonale kompetansenettverket BarnsBeste, pårørendesenteret i Oslo (PIO), Norges ME-forening, funksjonshemmedes fellesorganisasjon (ffo), og andre uoffisielle pårørendegrupper delte undersøkelsen gjennom sine offentlige Facebook-profiler. Disse foreningene ble først kontaktet via E-post, med en beskrivelse av prosjektet og forespørsel om de ville hjelpe til med å distribuere den gjennom sine offentlige profiler på Facebook. Med dette ønsket vi å nå ut til flere relevante respondenter, ettersom det er en større sannsynlighet for at medlemmer i slike grupper enten har vokst opp som pårørende selv, eller kjenner noen som har det.

Etikk

Et informasjonsskriv ble utformet for å opplyse deltakerne om formålet med undersøkelsen og for å øke sannsynligheten for at deltakerne som svarte faktisk tilfredsstilte kravene for målgruppen. For å svare til etiske retningslinjer og begrensninger ble nedre aldersgrense for å delta i studien satt til 18 år. I tillegg måtte deltakerne krysse av for at de var villig til å delta i undersøkelsen.

For noen av deltakerne kan dette være første gang de forteller om sin oppvekst som pårørende. For andre kan en slik deltakelse vekke emosjonelle reaksjoner og stress, hvis de for eksempel tenker tilbake på en utfordrende oppvekst. Derfor ble telefonnummeret til Hjelpetelefonen oppgitt i informasjonsskrivet, dersom deltakerne skulle oppleve slike negative reaksjoner i forbindelse med undersøkelsen. Deltakerne hadde også mulighet til å kontakte oss via E-post eller telefon ved eventuelle spørsmål eller innvendinger om studien.

Det ble søkt om tillatelse til å gjennomføre forskningsprosjektet hos Regional Etisk Komitè (REK), hvor søknaden ble innvilget (prosjektnummer 2017/1959).

Statistiske analyser

For å undersøke problemstillingene om mor eller fars sykdomsstatus henger sammen med opplevde negative (problemstilling 1) og positive konsekvenser (problemstilling 4), samt hvorvidt mor eller fars sykdomsstatus henger sammen med praktiske eller emosjonelle omsorgsoppgaver (problemstilling 2) ble enveis variansanalyser kjørt (SPSS, versjon 25), separat for mors og fars sykdomsstatus. Barn av foreldre med somatisk sykdom var referansegruppen. I tillegg ble interaksjonseffekter mellom mors eller fars sykdomsstatus og alder på barnet når mor/far ble syk, samt mors/fars sykdomsstatus og alvorlighetsgrad for sykdommen på opplevde negative og positive konsekvenser undersøkt. For å finne ut om det er en sammenheng mellom negative konsekvenser totalt og om deltakerne utførte emosjonelle eller praktiske omsorgsoppgaver i oppveksten (problemstilling 3), gjennomførte vi tre regresjonsanalyser. Først undersøkte vi effekten av praktiske omsorgsoppgaver på negative konsekvenser alene. Deretter undersøkte vi effekten av emosjonelle omsorgsoppgaver på negative konsekvenser, før vi til slutt la inn både praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver som uavhengige variabler, for å få se effektene av variablene når de ble justert for hverandre.

Resultater

Beskrivende statistikk

Av deltakerne i undersøkelsen var det 39,7% ($n = 56$) som hadde en far som var syk, hvor 44,6% ($n = 25$) av fedrene var psykisk syk, 32,1% ($n = 18$) var både psykisk og somatisk syk, og 23,2% ($n = 13$) var somatisk syk. Det var 83,7% ($n = 118$) som hadde en mor som var syk, hvor 49,2% ($n = 58$) av mødrene var psykisk syk, 23,7% ($n = 28$) var både psykisk og somatisk syk, og 27,1% ($n = 32$) var somatisk syk. Av alle deltakerne vokste 21,3% ($n = 30$) opp med at både mor og far var syk. For fars sykdom rapporterte flest deltakere sykdommen som svært alvorlig (14,2%, $n = 20$), og for mors sykdom rapporterte flest deltakere sykdommen som alvorlig (31,2%, $n = 44$).

Det var flest deltakere som hadde en far som ble syk før deltakeren ble født (14,9%, $n = 21$), og det samme gjaldt for når mor ble syk (37,6%, $n = 53$). Videre varte sykdommen til foreldrene gjennom hele barndommen til de fleste, hvor (26,2%, $n = 37$) av fedrene- og (66,7%, $n = 94$) av mødrene fortsatt er syke.

Deskriptiv statistikk av deltakernes negative konsekvenser, positive konsekvenser, utførte praktiske omsorgsoppgaver og utførte emosjonelle omsorgsoppgaver for fars og mors sykdomsstatus er presentert i tabell 1. Høye gjennomsnittskårer viser at deltakerne generelt

opplever mange negative konsekvenser både for mors og fars sykdomsstatus. Deltakere av psykisk syke svarer i gjennomsnitt at de er «enig» i opplevde negative konsekvenser målt i undersøkelsen, og deltakere i gruppen med somatisk syke foreldre svarer i gjennomsnitt på skalaen for negative konsekvenser at de er «litt enig». Moderate gjennomsnittsskårer for opplevde positive konsekvenser for de forskjellige sykdomsstatusene til mor og far, viser at deltakerne i gjennomsnitt rapporterer at de opplever positive konsekvenser. Gjennomsnittet skårer at de er «litt enig» i at de opplever positive konsekvenser, noe som reflekterer at deltakerne opplever visse positive konsekvenser av sin oppvekst som pårørende. De moderate skårene reflekterer også visse mangler som heller kan være en forklaring på opplevde negative konsekvenser.

Gjennomsnittsskårer viser at alle gruppene utførte praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver. Av de som har utført praktiske oppgaver, rapporterer flest at disse ble gjennomført månedlig. Av de som utførte emosjonelle omsorgsoppgaver, rapporterer flest at disse ble gjennomført 1-3 ganger i uka. Frekvensene for utførte omsorgsoppgaver er rapportert til sammen for begge foreldrenes sykdomsstatus, og er fremstilt i tabell 3.

En korrelasjonsanalyse mellom praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver, viste en moderat positiv korrelasjon ($r = .54, p < .001$). Denne korrelasjonen antyder at deltakere som gjorde praktiske omsorgsoppgaver i oppveksten, i en relativt stor grad også utførte emosjonelle omsorgsoppgaver.

En korrelasjonsanalyse mellom positive og negative konsekvenser viste en svak negativ korrelasjon mellom disse konsekvensene ($r = -.24, p < .001$), noe som kan bety at høy skåre i negative konsekvenser og lav skåre i positive konsekvenser til en viss grad kan bety det samme.

Tabell 1

Mål av sentraltendens for negative konsekvenser, positive konsekvenser, praktiske omsorgsoppgaver og emosjonelle omsorgsoppgaver på fars og mors sykdomsstatus

Variabler	Far			Mor		
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>n</i>
Negative konsekvenser ^a						
Psykisk syk	4.22	.10	25	4.28	.81	58
Begge sykdommer	4.33	.54	13	4.56	.70	32
Somatisk syk	3.43	1.34	18	3.45	1.16	28
Positive konsekvenser ^b						
Psykisk syk	3.18	1.00	25	3.19	.84	58
Begge sykdommer	3.55	.82	13	3.32	1.07	32
Somatisk syk	3.89	.67	18	3.57	.82	28
Praktiske oppgaver ^c						
Psykisk syk	1.87	.54	25	1.84	.52	58
Begge sykdommer	2.00	.56	13	2.18	.65	32
Somatisk syk	1.79	.88	18	1.66	.48	28
Emosjonelle oppgaver ^d						
Psykisk syk	2.71	.97	25	2.85	.10	58
Begge sykdommer	2.71	1.05	13	3.20	.99	32
Somatisk syk	2.46	1.12	18	2.71	1.06	28

Notat. De uavhengige variablene i analysen er regnet ut som gjennomsnittskårer.

^aSkårer for negative konsekvenser går fra 1-6. ^bSkårer for positive konsekvenser går fra 1-6.

^cSkårer for praktiske oppgaver går fra 1-5. ^dSkårer for emosjonelle oppgaver går fra 1-5.

Forskjeller i negative konsekvenser mellom barn av psykisk og somatisk syke

Sammenhengen mellom mors og fars sykdomsstatus og opplevde negative konsekvenser ble undersøkt i to separate variansanalyser. Barn av foreldre med somatisk sykdom var referansegruppe i analysene.

Mors sykdomsstatus. Resultatene viste en signifikant forskjell mellom gruppene når mor var syk ($F(2,115) = 13.10, p < .001$). Parvise sammenlikninger viste at det er en signifikant forskjell i negative konsekvenser mellom barn som har en somatisk syk mor og en psykisk syk mor ($B = .83, p < .001, KI(95\%) = .43 - 1.23$), samt mellom de som hadde en somatisk syk mor og en mor som var både psykisk- og somatisk syk ($B = 1.12, p < .001, KI(95\%) = .67 - 1.57$). Sistnevnte gruppeforskjell var størst.

Fars sykdomsstatus. Det er også en signifikant forskjell mellom gruppene når far var syk ($F(2,53) = 3.94, p = .03$). Det er signifikant forskjell mellom de som hadde en somatisk syk og psykisk syk far ($B = .80, p = .01, KI(95\%) = .15 - 1.45$), men også her er forskjellen størst når far både var psykisk- og somatisk syk ($B = .90, p = .02, KI(95\%) = .14 - 1.66$), versus somatisk syk.

Det er altså en sammenheng mellom foreldres sykdomsstatus og opplevde negative konsekvenser totalt, hvor både det å ha psykisk syk forelder og psykisk og somatisk syk forelder er relatert til signifikant flere negative konsekvenser enn det å ha en somatisk syk forelder. Effektstørrelsen både for mors og fars sykdomsstatus viste at ved psykisk sykdom og når foreldre både var psykisk og somatisk syke, øker effekten nesten en hel enhet høyere på skalaen for opplevde negative konsekvenser, sammenliknet med effekten når mor eller far var somatisk syk. Resultatene fra mors og fars sykdomsstatus på opplevde negative konsekvenser er oppsummert i tabell 2.

Tabell 2

ANOVA av mors og fars sykdomsstatus på opplevde negative konsekvenser

	<i>n</i>	Mors sykdomsstatus			<i>n</i>	Fars sykdomsstatus		
		<i>F</i>	<i>p.</i>			<i>F</i>	<i>p.</i>	
Hovedeffekt	118	13.10	<.001		56	3.94	.025	
		<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>p.</i>		<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>p.</i>
Psykisk syk	58	.83	.20	<.001	25	.80	.32	.017
Begge sykdommer	32	1.12	.23	<.001	13	.90	.38	.021
Somatisk syk ^a	28	0			18	0		

^aReferansegruppe = 0

Interaksjon mellom mors og fars sykdomsstatus og deltakers alder på negative konsekvenser. For å se om sammenhengen mellom mor og fars sykdomsstatus og negative konsekvenser avhenger av deltakers alder da mor/far ble syk ble interaksjonseffekter testet. Resultatene viste at verken sammenhengen mellom mors sykdomsstatus og opplevde negative konsekvenser ($F(8,103) = 1,10, p = .37$), eller fars sykdomsstatus og opplevde negative konsekvenser ($F(6,43) = 1.03, p = .42$) ble påvirket av deltakernes alder da mor og far ble syk.

Interaksjon mellom mors og fars sykdomsstatus og alvorlighetsgrad på negative konsekvenser. Vi undersøkte også hvorvidt sammenhengen mellom mor og fars sykdomsstatus og negative konsekvenser er avhengig av alvorlighetsgraden til mors og fars sykdom. Resultatene viste at sammenhengen ikke er avhengig av alvorlighetsgrad for mors sykdom ($F(6,105) = .70, p = .65$). Det er heller ingen signifikant interaksjonseffekt mellom fars sykdom og alvorlighetsgraden til fars sykdom på negative konsekvenser ($F(5,43) = .31, p = .91$).

Sammenheng mellom sykdomsstatus og hvor ofte deltakerne gjorde praktiske eller emosjonelle omsorgsoppgaver

Vi utførte fire separate variansanalyser (ANOVA) for å undersøke sammenhengen mellom foreldres sykdomsstatus og hvor ofte deltakerne måtte gjøre praktiske eller emosjonelle omsorgsoppgaver. Tabell 3 viser noen frekvenser for utførte omsorgsoppgaver til sammen for begge foreldrenes sykdomsstatus.

Tabell 3

Frekvens og prosenter av emosjonelle og praktiske omsorgsoppgaver totalt

Omsorgsoppgaver	<i>N</i>	(%)
Praktiske oppgaver (1-3 ganger i uka)		
Husarbeid	48	34.0
Lage middag	40	28.4
Ta oppvasken	57	40.4
Vaske klær	29	20.6
Levere søsken i barnehage eller skole	18	12.8
Handle mat	35	24.8
Praktiske oppgaver (månedlig)		
Betale regninger o.l.	14	9.9
Tjene penger til familien	19	13.5
Gi medisiner	15	10.6
Hjelpe til med å gå opp trappen o.l.	27	19.1
Hjelpe til med hygienerutiner	13	9.1
Emosjonelle oppgaver (månedlig)		
Trøste forelderen	47	33.3
Gi råd til forelderen	40	28.4
Mistet søvn på grunn av bekymring	27	19.1
Tilsyn søsken alene	21	14.10
Emosjonelle oppgaver (1-3 ganger i uka)		
Tilsyn søsken med hjelp	16	11.3
Emosjonelle oppgaver (hver dag)		
Følge med på om forelder har det bra	71	50.4

Notat. Omsorgsoppgavene er rapportert for mors og fars sykdomsstatus totalt

Fars sykdomsstatus. Resultatene viste at om far er psykisk, psykisk og somatisk, eller somatisk syk, ikke har signifikant sammenheng med hvor ofte de praktiske omsorgsoppgavene utføres ($F(2,53) = .37, p = .69$). Det var heller ingen signifikant sammenheng mellom fars sykdomsstatus og hvor ofte de pårørende utførte emosjonelle

omsorgsoppgaver i oppveksten ($F(2,53) = .36, p = .70$). Det kan derfor konkluderes med at selv om pårørende av en syk far utfører praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver, så er det ingen sammenheng med hvor ofte disse utføres og om far er psykisk syk, psykisk og somatisk syk, eller somatisk syk.

Mors sykdomsstatus. Det viste seg en signifikant sammenheng mellom mors sykdomsstatus og hvor ofte de pårørende utførte praktiske omsorgsoppgaver i oppveksten ($F(2,115) = 7.05, p = .001$). Den signifikante gruppeforskjellen lå mellom gruppen for de som hadde en mor som var både psykisk og somatisk syk, og de som hadde en somatisk syk mor ($B = .52, p < .001, KI(95\%) = .23 - .80$), hvor gruppen som hadde en mor som var både psykisk og somatisk syk gjorde flest oppgaver. Effekten viste altså at gruppeforskjellen mellom deltakere med en mor som var psykisk og somatisk syk, var en halv enhet høyere på skalaen for hvor ofte de utførte praktiske omsorgsoppgaver, sammenliknet med deltakere av en somatisk syk mor. Det var ingen signifikant sammenheng mellom mors sykdomsstatus og hvor ofte de pårørende utførte emosjonelle omsorgsoppgaver i oppveksten ($F(2,115) = 2.01, p = .14$), selv om deskriptiv statistikk representert i tabell 1 viser at deltakerne utførte slike typer omsorgsoppgaver.

Sammenheng mellom type omsorgsoppgave og opplevde negative konsekvenser

Sammenhengen mellom negative konsekvenser totalt og emosjonelle versus praktiske omsorgsoppgaver er oppsummert i tabell 4.

Regresjonsanalyser viste at praktiske omsorgsoppgaver er en signifikant prediktor for opplevde negative konsekvenser når disse er undersøkt alene ($B = .76, p < .001, KI(95\%) = .50 - 1.01$). Likeså er emosjonelle omsorgsoppgaver ($B = .63, p < .001, KI(95\%) = .50 - .76$). Når praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver ble justert for hverandre fremstod kun emosjonelle omsorgsoppgaver som en signifikant prediktor for negative konsekvenser ($B = .55, SE = .08, p < .001, KI(95\%) = .39 - .70$). Praktiske omsorgsoppgaver var altså ikke lengre en signifikant prediktor for opplevde negative konsekvenser ($B = .26, SE = .13, p = .06, KI(95\%) = -.01 - .52$). R^2 på .40 (presentert i tabell 4) viser at det å ha utført emosjonelle og praktiske omsorgsoppgaver forklarer relativt mye av variansen i opplevde negative konsekvenser. Relativt smale konfidensintervaller for emosjonelle omsorgsoppgaver tilsier at vi kan være trygge på at denne effekten er representativ for populasjonen.

Tabell 4

Regresjonsanalyse av praktiske versus emosjonelle omsorgsoppgaver på negative konsekvenser totalt

Analyse	Type oppgave	Negativ konsekvens				95% konfidensintervall	
		R^2	B	SE	p	NG	$\emptyset G$
1	Praktiske	.20	.76	.13	<.001	.50	1.01
2	Emosjonelle	.39	.63	.07	<.001	.50	.76
3	Praktiske	.40	.26	.13	.057	-.01	.52
	Emosjonelle	.40	.55	.08	<.001	.39	.70

Notat. Signifikansnivå brukt = $p < 0.05$. NG = nedre grense. $\emptyset G$ = øvre grense.

Sammenheng mellom type omsorgsoppgaver og opplevde positive konsekvenser

Regresjonsanalyser viste at det ikke er signifikante sammenhenger mellom opplevde positive konsekvenser totalt og emosjonelle versus praktiske omsorgsoppgaver. Resultatene er oppsummert i tabell 5.

Tabell 5

Regresjonsanalyse av praktiske versus emosjonelle omsorgsoppgaver på positive konsekvenser totalt

Analyse	Type oppgave	Positiv konsekvens				95% konfidensintervall	
		R^2	B	SE	p	NG	$\emptyset G$
1	Praktiske	.03	.23	.12	.058	-.01	.48
2	Emosjonelle	.01	.09	.07	.220	-.05	.23
3	Praktiske	.03	.21	.15	.145	-.08	.50
	Emosjonelle	.03	.02	.09	.806	-.15	.19

Notat. Signifikansnivå brukt = $p < 0.05$. NG = nedre grense. $\emptyset G$ = øvre grense.

Forskjeller i opplevde positive konsekvenser mellom barn av psykisk og somatisk syke

For å få svar på om det er forskjeller i opplevde positive konsekvenser mellom gruppene, gjennomførte vi separate enveis variansanalyser (ANOVA) for mors og fars sykdomsstatus. Sammenhengen mellom opplevde positive konsekvenser og mors og fars sykdomsstatus oppsummeres i tabell 6.

Mors sykdomsstatus. Resultatene viste ingen signifikant forskjell i opplevde positive konsekvenser avhengig av mors sykdomsstatus ($F(2,115) = 1.71, p = .19$).

Fars sykdomsstatus. Det viste seg derimot en signifikant forskjell i opplevde positive konsekvenser for gruppen som hadde en syk far ($F(2,53) = 3,54, p = .04$). Forskjellen lå mellom de som hadde en psykisk syk far og de som hadde somatisk syk far ($B = -.71, p = .01, KI(95\%) = -.25 - .17$), hvor de med en psykisk syk far altså rapporterte færre positive konsekvenser enn de med en somatisk syk far. Effektstørrelsen tilsier at deltakere med en psykisk syk far skåret tilnærmet en enhet ned på skalaen for opplevde positive konsekvenser, sammenliknet med deltakere av en somatisk syk far. Det viste seg ingen signifikant forskjell hvis far både var psykisk og somatisk syk, sammenliknet med hvis han bare var somatisk syk.

Tabell 6

ANOVA av mors og fars sykdomsstatus på opplevde positive konsekvenser

	Mors sykdomsstatus			Fars sykdomsstatus				
	<i>n</i>	<i>F</i>	<i>p.</i>	<i>n</i>	<i>F</i>	<i>p.</i>		
Hovedeffekt	118	1.71	.185	56	3.54	.036		
		<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>p.</i>	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>p.</i>	
Psykisk syk	58	-.38	.21	.067	25	-.71	.27	.011
Begge sykdommer	32	-.25	.23	.293	13	-.34	.32	.289
Somatisk syk ^a	28	0			18	0		

^aReferansegruppe = 0

Interaksjon mellom foreldres sykdomsstatus og deltakers alder på opplevde positive konsekvenser. For å se om sammenhengen mellom mor og fars sykdomsstatus og opplevde positive konsekvenser avhenger av deltakers alder da mor/far ble syk sjekket vi for interaksjonseffekter.

Interaksjonsanalysen viste at sammenhengen mellom mors sykdom og opplevde positive konsekvenser avhenger av deltakers alder da mor ble syk ($F(8,103) = 2.21, p = .03$).

For å undersøke den signifikante interaksjonen videre, splittet vi filen for mors sykdomsstatus og gjorde en ny variansanalyse (ANOVA) av deltakers alder da mor ble syk og positive konsekvenser, for å kunne se hvilke grupper det er signifikant forskjell mellom. Resultatene av denne analysen viste at den signifikante interaksjonen er gjeldende når mor er psykisk syk ($F(4,53) = 3.72, p = .01$), hvor deltakere som hadde en mor som ble syk før dem ble født ($B = -1.46, SE = .46, p < .001, KI(95\%) = -2.39/-.53$) og deltakere som hadde en mor som ble syk da de var mellom 1-5 år ($B = -1.65, SE = .51, p < .001, KI(95\%) = -2.67/-.62$) opplever signifikant færre positive konsekvenser sammenliknet med referansegruppen som

var 16-20 år da mor ble syk. Relativt smale konfidensintervaller tilsier at vi kan være trygge på at disse effektene vil være gjeldende i populasjonen. Det viser seg ingen signifikant interaksjon for gruppene som hadde en mor som var somatisk eller både somatisk og psykisk syk i oppveksten.

Det er ingen signifikant interaksjonseffekt av deltakers alder da far ble syk på sammenhengen mellom positive konsekvenser og far sykdomsstatus ($F(6,43) = .56, p = .76$).

Interaksjon mellom foreldres sykdomsstatus og alvorlighetsgrad på opplevde positive konsekvenser. Vi undersøkte interaksjonseffekter for å se om sammenhengen mellom foreldrenes sykdomsstatus og positive konsekvenser hos deltakerne er avhengig av alvorlighetsgraden til mors og fars sykdom. Resultatene fra denne analysen viste at alvorlighetsgraden til mors sykdom ikke påvirker sammenhengen mellom positive konsekvenser og mors sykdomsstatus ($F(6,105) = .98, p = .44$). Alvorlighetsgraden til fars sykdom påvirker heller ikke sammenhengen mellom positive konsekvenser og fars sykdomsstatus ($F(5,43) = .88, p = .50$).

Diskusjon

Hovedmålet med denne studien var å undersøke om det er en forskjell i opplevde positive og negative konsekvenser mellom personer som har vokst opp med psykisk syke og somatisk syke foreldre. Dette med tanke på at tidligere studier i hovedsak har sammenliknet barn av psykisk og somatisk syke som separate grupper, med barn av friske foreldre. Deltakere med en psykisk syk mor eller far rapporterte flere negative konsekvenser enn deltakere med en somatisk syk mor eller far. Hvis far var psykisk syk ble det rapportert færre opplevde positive konsekvenser enn hvis far var somatisk syk.

Vi undersøkte også om det er en sammenheng mellom sykdomsstatus og hvor ofte deltakerne utførte emosjonelle og praktiske omsorgsoppgaver i oppveksten. Hvis mor både var psykisk og somatisk syk utførte deltakerne flere praktiske oppgaver enn hvis mor kun var somatisk syk. Det var ingen signifikante funn for emosjonelle omsorgsoppgaver ved mors sykdomsstatus. Det var heller ingen signifikante funn for fars sykdomsstatus.

Denne studien støtter tidligere teori om at emosjonelle omsorgsoppgaver fører til flere negative konsekvenser enn praktiske omsorgsoppgaver (Haugland, 2006).

Negative og positive konsekvenser som følge av foreldrenes sykdomsstatus

Vi undersøkte sammenhengen mellom de positive og negative konsekvensene og foreldrenes sykdomsstatus, for å se om det er en forskjell mellom gruppene. Høye gjennomsnittskårer viste at deltakerne opplever mange negative konsekvenser både for mors og fars sykdomsstatus. De negative konsekvensene med høyest skåring omhandler at

deltakerne måtte gjøre ting de egentlig ikke ville i barndommen på grunn av sin rolle som pårørende, de følte seg ofte så trist at de nesten ikke holdt ut, de følte seg ofte stresset, de ønsket hjelp i sin rolle som pårørende, de hadde ikke noen å snakke med i oppveksten om sin pårørendesituasjon, og at de har hatt det vanskelig i livet på grunn av sin rolle som pårørende i oppveksten (resultat ikke vist). Variabler relatert til omsorgsgivers kjønn viste seg å ha en effekt. Deltakere som hadde en syk mor rapporterte flere negative konsekvenser enn de som hadde en syk far. Denne forskjellen samsvarer med funn gjort i tidligere studier (Kollmannskog, 2017, s. 16).

Resultatene av variansanalysene viste at de som vokste opp med at mor eller far var psykisk syk- eller psykisk og somatisk syk, skåret høyere på skalaen for negative konsekvenser sammenliknet med de som vokste opp med en mor eller far som var somatisk syk. Generelt er det altså en forskjell i opplevde negative konsekvenser for de som vokste opp med en psykisk syk forelder sammenliknet med en somatisk syk forelder, men effekten er størst for gruppen som har vokst opp med at mor eller far både er psykisk og somatisk syk. Disse resultatene samsvarer med funn i tidligere forskning (Aamodt & Aamodt, 2005). Det er vanskelig å si hvorfor denne forskjellen finner sted, men det kan tenkes at uforutsigbarheten tilknyttet psykisk sykdom, og ved foreldrenes omsorgskapasitet deretter, kan føre til vanskeligere forhold for barn av psykisk syke. Blant annet har vi sett at psykisk sykdom som regel ikke kan sees på utsiden, men derimot kan medføre stemningsendringer og mentaliseringsvansker hos den syke (Kvelling, 2015). Ireland & Pakenham (2010) viser også at barn av psykisk syke til en viss grad rapporterer lavere tilknytningssikkerhet enn barn av somatisk syke. Derfor kan det oppstå en økt risiko for at barnet ikke får dekket sine egne behov for trygghet, omsorg og bekreftelse, og mangler forståelse for at forelderen er syk. Vi har sett at for mange kan psykisk sykdom også medføre en følelse av skam og stigma, som kan gjøre at den syke prøver å skjule tilstanden for miljøet rundt barnet (Haugland, et al., 2012). Følgene av dette kan blant annet være isolasjon fra venner, familie og naboer, og at barnet ikke får den forklaringen det trenger om at forelderen er syk og hvorfor han eller hun viser spesifikke atferdsmønstre.

Gjennomsnittsskårer viste at et høyt antall deltakere i undersøkelsen ønsket å få hjelp med sin pårørendesituasjon i oppveksten, men samtidig følte at de ikke hadde noen å snakke med (resultater ikke vist). Disse faktorene strider med de behovene barn har for å kunne oppnå mestring av pårørendesituasjonen, og hemmer resiliens. Hvis forelderen videre i tillegg er somatisk syk, kan barnet påføres enda flere risikofaktorer, som blant annet bekymring for forelderens liv, mulig separasjon mellom foreldre og barn som følge av innleggelse på

sykehus, og endringer av forelderens rolle som omsorgsperson for barnet som følge av svekkelser gjennom sykdommen. Det er derfor ikke overraskende at det å ha en forelder som både er psykisk og somatisk syk, medfører flest rapporterte negative konsekvenser i denne undersøkelsen.

Det er viktig å huske at i denne studien så har vi sammenliknet barn av psykisk og somatisk syke. Vi har altså ikke sammenliknet hvordan det er å vokse opp som pårørende til syke foreldre, med hvordan det er å vokse opp med friske foreldre. Dette er fordi det allerede eksisterer mye forskning med sammenlikninger av barn som har vokst opp med syke versus friske foreldre. Det ble også for komplekst å ta med en slik gruppe i denne studien, med tanke på studien rammer. Det er mulig at sammenhengen mellom negative konsekvenser og foreldrenes sykdomsstatus hadde vist seg annerledes hvis vi hadde inkludert en kontrollgruppe med barn av friske foreldre i studien. Dette på grunn av at barn av somatisk syke er brukt som referansegruppe i analysene. Hvis en kontrollgruppe med barn av friske foreldre hadde blitt brukt som referansegruppe, kunne resultatene blitt annerledes, fordi konsekvensene mellom barn av psykisk og somatisk syke kan forvalte seg mer likt enn konsekvenser av å vokse opp med foreldre som ikke er syke. Målet med undersøkelsen var likevel å sammenlikne konsekvensene for barn av psykisk og somatisk syke. Resultatene viste at av psykisk og somatisk sykdom, så var det psykisk sykdom hos foreldrene som var den sterkeste prediktoren for negative konsekvenser hos den pårørende. Dette betyr likevel ikke at barn som pårørende av somatisk syke ikke kan oppleve komplekse og alvorlige negative konsekvenser. Ved somatiske lidelser kan det oppstå komorbiditet, med blant annet depresjon og angst som symptomer eller konsekvenser av den fysiske sykdommen (Haugland, 2012). Etersom resultatene i denne studien viste at en slik kombinasjon av somatisk og psykisk sykdom hos foreldrene ga de høyeste skårene for opplevde negative konsekvenser hos deltakerne, må arbeid med pårørende barn tilrettelegges for alle pårørendegrupper, og spesielt for barn som har foreldre med komorbide psykiske og somatiske lidelser.

Gjennomsnittsskårer viste at deltakerne i gjennomsnitt bare var «litt enig» i de opplevde positive konsekvensene som ble målt i undersøkelsen. Slike konsekvenser omhandlet blant annet en følelse av å bli hørt i forhold til sin pårørenderolle i oppveksten, og en følelse av at de fikk nok informasjon om foreldrenes sykdom. De svake skårene antyder at deltakerne opplevde mangler ved slike viktige beskyttelsesfaktorer, noe som bekrefter viktigheten av at fokuset på denne gruppen i samfunnet nå har begynt å øke. Slike opplevelser kan også forklare de signifikante effektene i denne undersøkelsen mellom mors og fars sykdomsstatus og opplevde negative konsekvenser, da slike faktorer nettopp er relatert til

foreldrenes sykdomsstatus. Denne teorien styrkes av resultatene fra vår korrelasjonsanalyse, som viste en signifikant svak negativ korrelasjon mellom opplevde positive og negative konsekvenser. Høye skårer i negative konsekvenser korrelerte altså svakt med lave skårer i positive konsekvenser. Dette antyder at å skåre høyt for opplevde negative konsekvenser til en viss grad kan bety det samme som å skåre lavt for opplevde positive konsekvenser.

Gjennomsnittskårene viste likevel at deltakerne faktisk opplever visse positive konsekvenser for mors og fars sykdomsstatus. De positive konsekvensene i undersøkelsen med høyest skårer vitse at pårønderollen har resultert i gode egenskaper som økt modenhet, mestringstro og ansvarsevne. Disse resultatene reflekterer tidligere forskning på positive konsekvenser (Pakenham, et al. 2007). Svarene antyder at pårørende barn på tvers av foreldres sykdomsstatus kan oppleve positive personlige endringer som resultat av sin pårønderolle i oppveksten, men det er mulig at disse positive konsekvensene forekommer i et utviklingsperspektiv. De opplevde positive konsekvensene rapportert i denne undersøkelsen må mulig forklares av andre faktorer enn foreldrenes sykdomsstatus, som for eksempel beskyttelsesfaktorer i deltakernes personlighet, deres biologiske utrustning (Borge, 2010), og andre miljøpåvirkninger i deltakernes liv da de vokste opp og i dag (Rutter, 2007).

Forskjellen funnet i opplevde positive konsekvenser i denne undersøkelsen viste en negativ sammenheng mellom fars sykdomsstatus og opplevde positive konsekvenser. Forskjellen lå mellom å vokse opp med en psykisk syk far og en somatisk syk far, hvor det å vokse opp med en psykisk syk far ser ut til å føre til færre opplevde positive konsekvenser. Det er vanskelig å fortolke disse resultatene, særlig fordi vi ikke kunne finne andre studier av sammenhengen mellom slike variabler. En teori kan være at når far er syk, så kan mor typisk gjennomføre praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver for far, og fungere som hovedomsorgsgiver. Da kan ansvarsnivået reduseres for barnet, men dette kan også medføre at barnet ikke gjennomfører aktiviteter som bidrar til en potensiell vekst. Dette er likevel en lite begrunnet teori, hvor det behøves videre forskning for å kunne trekke slutninger om denne sammenhengen. Vi fant ingen gruppeforskjell for mor.

Interaksjonseffekter mellom mors og fars sykdomsstatus og negative konsekvenser. På bakgrunn av tidligere forskning var det tenkt at i tilfeller av høy alvorlighetsgrad eller lav alder da mor eller far ble syk, skulle det også bli rapportert flere negative konsekvenser (Haugland, 2006; Romer et al., 2002). Derfor sjekket vi for interaksjonseffekter av henholdsvis deltakers alder da mor eller far ble syk og alvorlighetsgraden til sykdommen, på sammenhengen mellom foreldrenes sykdomsstatus og opplevde positive og negative konsekvenser. Resultatene viste ingen signifikant

interaksjonseffekt av alvorlighetsgrad. Det var heller ingen signifikant interaksjonseffekt av deltakernes alder når mor og far ble syk på opplevde negative konsekvenser. Dette er motsatt av tidligere forskning, som viser relasjoner mellom begge disse faktorene, og viktige elementer ved barns tilpasning til foreldrenes sykdom. Svekkelser i elementer som foreldre-barn tilknytning, foreldres grad av respons til barnas kommunikasjon, og foreldrenes omsorgsevne har vist seg å øke med symptomforverring og alvorlighetsgrad av sykdommen (McCarty & McMahon, 2003). Barn har også vist seg å være mer sårbare for slike faktorer de første leveårene (Charles, 2011). Det var derfor særlig forventet å finne en signifikant interaksjonseffekt av både barnets alder og sykdommens alvorlighetsgrad på sammenhengen mellom negative konsekvenser og psykisk sykdom hos foreldrene.

Denne skjevheten mellom funn i tidligere forskning og resultatene i denne studien kan tenkes å komme av at det er brukt ulike målemetoder i undersøkelsene, eller at vi ikke har målt det vi tror vi har målt med tanke på negative konsekvenser. De fleste tidligere studiene som er rapportert i denne oppgaven omhandler forskning utført på barn. Slike undersøkelser består ofte av et lite antall deltakere, spørreundersøkelser som er utviklet for barn og som derfor kanskje måler andre faktorer enn det som er målt i denne undersøkelsen, barna kan være deltakere i lengre prosjekter som omhandler barn som pårørende, eller så bruker de kvalitative metoder (Lloyd, 2013). I denne oppgaven bruker vi derimot en retrospektiv målemetode, noe som kan føre til at deltakerne svarte annerledes enn hva de ville gjort hvis de svarte da de direkte befant seg i pårørendesituasjonen som barn. Tidligere studier som har brukt en retrospektiv metode, består ofte av semistrukturerte intervjuer i stedet for, eller i forkant av spørreundersøkelser (Shifren, 2001). Ved intervjuer er det en sannsynlighet for at deltakerne gir andre svar eller mer utdypende informasjon, enn hvis de skal plassere sine svar inn i forutbestemte svarkategorier. Ved eventuelle spørreskjemaer i etterkant av intervjuene er det også en risiko for at deltakeres svar påvirkes av innholdet i intervjuet. Dette kan være mulige årsaker til forskjellene mellom funnene i denne undersøkelsen, og resultater i tidligere forskning.

Interaksjonseffekter mellom mors og fars sykdomsstatus og positive konsekvenser. Resultatene viste heller ingen signifikant interaksjonseffekt på sammenhengen mellom alvorlighetsgraden til foreldrenes sykdom og deltakernes opplevelse av positive konsekvenser. Effekten av mors sykdomsstatus på opplevde positive konsekvenser viste seg derimot å bli signifikant påvirket av deltakers alder da mor ble syk.

Deltakere som hadde en mor som ble psykisk syk før deltakeren ble født, eller da deltakerne var mellom 1 og 5 år, rapporterte signifikant færre positive konsekvenser

sammenliknet med referansegruppen som hadde en mor som ble psykisk syk da de var mellom 16 og 20 år. Et slikt resultat kan gjenspeile teorier om at barn er særlig sårbare i sine første leveår, i forhold til foreldre-barn tilknytning og mødres atferd som omsorgsgiver (Braarud & Nordanger, 2011; Ireland & Pakenham, 2010; Tronick, et al., 1978). Små barn er særlig sårbare for gode og dårlige påvirkninger, og en avvisende respons fra foreldre på små barns samspillsforsøk kan føre til destruktiv tilpasning hos barnet (Braarud & Nordanger, 2011). Som vi har sett av teori, er en mor som er psykisk syk i større risiko for ikke å mestre relasjonsbygging og tilknytning med barnet, hvor psykisk syke blant annet kan opptre avvisende, distanserte, utrygge, utydelige i sin tilnærming til barnet, og uimottakelige ovenfor barnets behov (Tronick, et al., 1978). Dette kan føre til at barnet ikke får dekket nødvendige behov for å kunne oppnå mestring, samt kan mangle viktige beskyttelsesfaktorer i sitt miljø (Borge, 2010). Dette kan igjen være en forklaring for funnet av denne interaksjonseffekten for mors sykdomsstatus.

Uventede funn

Det viste seg ingen signifikante interaksjonseffekter mellom alvorlighetsgraden til foreldrenes sykdom, på positive og negative konsekvenser hos deltakerne i studien. Dette er overraskende, fordi sykdommens alvorlighetsgrad tidligere har vist seg som en moderator for pårørende barns tilpasning både ved psykisk og somatisk sykdom hos foreldrene. Særlig ved psykisk sykdom hos foreldrene har alvorlighetsgraden til sykdommen eller symptombildet vist seg å samsvare med psykisk mistilpasning hos barnet (Torvik & Rognmo, 2011). For somatisk sykdom er derimot resultatene tvetydige da noen studier antyder at alvorlighetsgrad ikke har noen direkte sammenheng til negative konsekvenser, hvor alvorlighetsgrad verken har vært en moderator for mistilpasning eller for barnets emosjonelle tilstand (Romer, et al., 2002). Det burde derfor undersøkes nærmere om alvorlighetsgrad er en medvirkende faktor for generelle tilpasning for pårørende av psykisk og somatisk syke. Det kan tenkes at hvor svekket foreldrene er av sykdommen igjen vil påvirke deres omsorgsevne og foreldre-barn relasjonen (Ireland & Pakenham, 2010). Det er derfor mulig at forskjellen mellom tidligere funn og resultatene i denne studien, kan forklares av at alvorlighetsgrad ikke er en påvirkende faktor for de positive og negative konsekvensene som er målt i denne studien, men heller kan påvirke foreldres omsorgsevne og kapasitet til å svare til barnas behov. Variabler som foreldrenes omsorgsevne og påfølgende konsekvenser er ikke målt direkte i denne undersøkelsen, noe som kan være en forklaring på de ulike funnene.

Det kan også tenkes at de forskjellige funnene ble forårsaket av metodologiske forskjeller, som valg av måleverktøy, ulike utvalg og antall deltakere, og andre typer

spørreundersøkelser. Mange tidligere studier om pårørende barn bruker også kvalitative metoder, som intervju. Resultater fra slike undersøkelser kan sjeldent generaliseres, og det blir vanskelig å gjøre sammenlikninger med funn fra slike studier. Forskjellen må derimot undersøkes videre.

Sammenheng mellom mors og fars sykdomsstatus og hvor ofte deltakerne gjorde praktiske eller emosjonelle oppgaver

Problemstilling to gikk ut på at vi ønsket å undersøke om det er en sammenheng mellom det å ha en forelder med psykisk eller somatisk sykdom, og hvor ofte deltakerne utførte praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver. Gjennomsnittskårer viste forskjeller for oppgavene avhengig av den syke forelderens kjønn, hvor deltakere som hadde en syk mor skåret høyere på skalaen for hvor ofte de utførte omsorgsoppgaver, enn de som vokste opp med en syk far.

Regresjonsanalyser viste at selv om pårørende av en syk far utførte praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver, så er det ingen sammenheng mellom om far var psykisk syk, psykisk og somatisk syk, eller somatisk syk, og hvor ofte de ulike omsorgsoppgavene ble utført. Det er derimot en signifikant sammenheng mellom mors sykdomsstatus og hvor ofte deltakerne utførte praktiske omsorgsoppgaver i oppveksten. Gjennomsnittskårer viste at pårørende av en syk mor både utførte praktiske og emosjonelle oppgaver, men det var kun en sammenheng mellom utførelsen av de praktiske omsorgsoppgavene og mors sykdomsstatus. Forskjellen lå mellom gruppen hvor mor både var psykisk og somatisk syk, og gruppen for de med en somatisk syk mor. Deltakere med en mor som både var psykisk og somatisk syk skåret høyest.

Forskjellen i funnene mellom mors og fars sykdomsstatus kan mulig komme av at mor ofte er primærforsørger i familier, hvor det tradisjonelt sett er mor som utfører de fleste praktiske oppgaver i hjemmet. Når mor blir syk, faller mer av ansvaret for slike oppgaver på barnet. Hvis far er syk, kan mor derimot fortsette å utføre oppgavene, noe som kan føre til at graden av ansvar for disse deltakerne ikke ble påvirket.

Resultatene av at det ikke var noen signifikant sammenheng mellom foreldrenes sykdomsstatus og hvor ofte deltakerne utførte emosjonelle omsorgsoppgaver var ikke forventet, ettersom det kan tenkes at hyppigheten til emosjonelle omsorgsoppgaver i hvert fall henger sammen med forekomst av psykisk sykdom, slik tidligere forskningsresultater har antatt (Aldridge, 2006). Ettersom emosjonelle omsorgsoppgaver omhandler å trøste, roe ned, megle, gi råd eller ta hensyn til forelderens symptomer og behov (Haugland, 2006), var det forventet at frekvensen av slike handlinger samsvarte med forekomst av psykisk sykdom.

Slike lidelser kan medfølge en høy grad av usikkerhet og forvirring for barnet, som kan føre til at barnet utfører emosjonelle omsorgsoppgaver for å tilpasse seg situasjonen, i et forsøk på å skjule situasjonen for miljøet rundt, eller som et forsøk på å mestre situasjonen (Haugland, 2006). Vi har derimot ikke klart å måle dette med denne undersøkelsen, noe som mulig kan forklares av at spørsmålene i måleverktøyet PANOC-YC20 ikke egentlig er designet for å måle en slik sammenheng.

Sammenheng mellom type omsorgsoppgave og positive og negative konsekvenser

Resultatene for praktiske versus emosjonelle omsorgsoppgaver på negative konsekvenser, viste en signifikant sammenheng mellom praktiske omsorgsoppgaver og negative konsekvenser når de praktiske omsorgsoppgavene måles alene. Emosjonelle omsorgsoppgaver viste derimot en signifikant mye høyere effekt på opplevde negative konsekvenser totalt, i tillegg til at praktiske omsorgsoppgaver ikke lengre hadde en signifikant effekt på negative konsekvenser når de to typene omsorgsoppgaver ble analysert i samme modell. Det ser med andre ord ut til at det var de emosjonelle omsorgsoppgavene som førte til negative konsekvenser for deltakerne i denne undersøkelsen. Dette funnet kan mulig forklares av sammenhengen vi har sett mellom emosjonelle omsorgsoppgaver og de utydelige og forvirrende rolleforventningene som gjerne medfølger, som gjør at slike oppgaver rapporteres som mer destruktive for den pårørende (Haugland, 2006). Sammenhengen mellom emosjonelle omsorgsoppgaver og negative konsekvenser i denne undersøkelsen støttes altså av tidligere teori og forskning. Samtidig viste en korrelasjonsanalyse en signifikant moderat positiv korrelasjon mellom praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver, noe som kan bety at de som gjorde praktiske oppgaver også gjorde emosjonelle oppgaver. Dette kan forklare hvorfor praktiske omsorgsoppgaver hadde en signifikant sammenheng med negative konsekvenser når disse ble målt alene, hvis resultatet egentlig ga utslag av at deltakerne samtidig utførte emosjonelle omsorgsoppgaver i oppveksten. At pårørende barn ofte utfører både emosjonelle og praktiske omsorgsoppgaver på tvers av foreldrenes sykdomsstatus støttes av tidligere studier (Aldridge, 2006).

Resultatene av praktiske versus emosjonelle omsorgsoppgaver på positive konsekvenser, viste at positive konsekvenser ikke har en sammenheng med type omsorgsoppgaver utført i oppveksten. Det er vanskelig å finne en mulig forklaring for dette, særlig når emosjonelle omsorgsoppgaver har en sterk sammenheng med opplevde negative konsekvenser. Tidligere forskning viser også at utførelsen av ulike omsorgsoppgaver kan bidra til positive opplevelser som blant annet økt mestringfølelse (Pakenham, et al., 2007). Argumentasjonen om at deltakere med en psykisk syk far opplever færre positive

konsekvenser, fordi mor kan utføre oppgavene slik at barnet ikke får utviklet positive personlige endringer gjennom oppgavene, utfordres også av dette resultatet. Derfor burde disse to resultatene undersøkes nærmere i videre studier. Det ble undersøkt for flere negative enn positive konsekvenser i denne studien. Dette kan være en forklaring på de ulike resultatene for opplevde positive konsekvenser. Etersom de ikke-signifikante funnene for sammenhengen mellom omsorgsoppgaver og opplevde positive konsekvenser mulig kan forklares av valg av måleverktøy, kan disse variablene med fordel undersøkes ved bruk av andre typer måleskalaer for å se om resultatene blir annerledes.

Det kan tenkes at de opplevde positive konsekvensene som er rapportert i undersøkelsen også kan forklares av andre faktorer, som blant annet tilstedeværelse av eksterne omsorgspersoner i barnets liv, foreldre-barn tilknytningen, foreldrenes omsorgsevne, ytre miljøfaktorer, og egenskaper i barnet selv. Dette er faktorer som trekkes frem i tidligere forskning som avgjørende for en positiv tilpasning (Rutter, 2007), samt i forskning som har tatt for seg positive konsekvenser av en oppvekst som pårørende for syke foreldre (Borge, 2010; Kvello, 2010). Positive konsekvenser kan forklares av egenskaper i barnet (Choe, et al., 2014), men også av beskyttelsesfaktorer i barnets miljø (Borge, 2010). Egenskapene i barnet kan enten bidra til en negativ- eller gi en forebyggende effekt, avhengig av hvilken påvirkning barnet får fra sitt miljø (Rutter, 2007). Derfor er det mulig at ettersom gjennomsnittskårer viste at deltakerne opplever positive konsekvenser, så kan disse resultere av indre og ytre beskyttelsesfaktorer hos deltakerne i deres oppvekst og i voksen alder.

Styrker og svakheter i studien

Oppgavens design. Det kan oppstå en bias ved spørreskjemaer over internett ettersom man ikke har noen garanti for at de som svarer på undersøkelsen faktisk faller inn under målgruppen (Svartdal, 2009). Det var derfor viktig å gjøre det tydelig at vi kun ønsket personer over 18 år som har vært pårørende for foreldre med psykisk og/eller somatisk sykdom i løpet av sin barndom. På grunn av dette hadde vi også en omfattende selvrappordel i starten av undersøkelsen, hvor deltakerne måtte oppgi alder, kjønn, om mor og/eller far var syk, om sykdommen var av psykisk og/eller somatisk art, samt tidsspekteret til sykdommen. Likevel har vi ingen garanti for at de som har svart faktisk er deltakere vi ønsket i denne studien. Et forsøk på å øke kontrollen over at respondentene passet inn under målgruppen var derfor å dele undersøkelsen på Facebookprofilene til pårørendegrupper som BarnsBeste og Pårørendesenteret i Oslo (PIO).

Ved spørreundersøkelser er det også en risiko for at deltakere besvarer spørsmålene ut ifra deres egne oppfattelser om hva de burde svare, og derfor ikke svarer helt ærlig. Denne

risikoen øker videre når det er sensitive opplysninger som måles (Svartdal, 2009), slik som ved denne studien. En annen feilkilde som påvirker ærligheten ved deltakeres svar, er tendensen til å konsekvent svare «enig» eller «uenig» ved gjentatte svar i undersøkelsen (Svartdal, 2009). Målefeil kan også oppstå av deltakers tolkning av spørsmålene. Et eksempel på dette blant spørsmålene i denne undersøkelsen er spørsmålet «på grunn av min rolle som pårørende føler jeg at jeg ble fortere voksen enn andre på min alder», som kan tolkes både i positiv og negativ retning. I denne undersøkelsen er spørsmålet kodet som en positiv konsekvens, men en uheldig formulering av spørsmålet åpner for at deltakerne kan ha tolket dette som en negativ konsekvens.

Vi ønsket i første omgang å gjennomføre hierarkiske multiple regresjonsanalyser for å undersøke sammenheng mellom type omsorgsoppgave og positive og negative konsekvenser. Dette på bakgrunn av at vi ønsket å justere effekten fra de praktiske omsorgsoppgavene for effekten av de emosjonelle omsorgsoppgavene, om omvendt. Tanken var at noen av disse effektene kan forklares av hverandre, fordi deltakerne mest sannsynlig utførte både emosjonelle og praktiske oppgaver i oppveksten, ikke enten eller. Dette lot seg derimot ikke gjøre, ettersom de praktiske og emosjonelle omsorgsoppgavene var moderat korrelert ($r = .54$). Den relativt høye korrelasjonen medførte at praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver ikke kunne analyseres i samme modell, hvor emosjonelle omsorgsoppgaver ble kastet ut av modellen i regresjonsanalysen. Korrelasjonen støtter tidligere forskning, som sier at pårørende barn som regel utfører både praktiske og emosjonelle omsorgsoppgaver når foreldre er syke (Haugland, 2006). Derfor valgte vi å gjøre separate variansanalyser for de ulike konsekvensene, en for praktiske omsorgsoppgaver, en for emosjonelle omsorgsoppgaver, og til slutt en analyse hvor vi la inn både emosjonelle- og praktiske omsorgsoppgaver. På denne måten kunne vi se hvilke type omsorgsoppgaver som var gjeldende for opplevde positive og negative konsekvenser både separat, og i samme analyse. Årsaken til at det potensielt kan være problematisk å kjøre tre regresjonsanalyser heller enn en hierarkisk analyse, er at sjansen for å begå type 1-feil er tilstede jo flere analyser man kjører. I og med at effektene var signifikante på $<.001$ -nivå anses det ikke som sannsynlig at det har oppstått her.

Styrker ved å bruke en nettbasert spørreundersøkelse er likevel at vi kan nå ut til mange respondenter på kort tid, noe som er en stor fordel ved en undersøkelse som dette hvor tidsrammen er begrenset. Det som er negativt med dette er derimot at vi ikke vet hvor mange som faktisk har mottatt undersøkelsen, noe som medfører at vi ikke vet svarprosenten til undersøkelsen. Konsekvensene av dette er at det blir vanskelig å beregne hvor sikre resultatene av undersøkelsen faktisk er. Jo lavere svarprosenten er, jo mer usikre er også

resultatene (Svartdal, 2009). Det er mulig at voksne med flere problemer som følge av sin oppvekst som pårørende unngår spørreundersøkelser som dette og slike pårørendesider som undersøkelsen har blitt distribuert gjennom, for ikke å bli påmint den vanskelige oppveksten. Eventuelt er det mulig at kun de med svært alvorlige negative erfaringer har svart. Da vet vi ikke om svarene i undersøkelsen er representative for populasjonen «barn som pårørende».

Skeivfordeling blant psykisk og somatisk sykdom hos foreldrene. Av de 141 deltakerne i undersøkelsen var 91,5 % kvinner ($n = 129$). For mors sykdomsstatus gjaldt 41,1 % ($n = 58$) psykisk sykdom og 22,7 % ($n = 32$) både psykisk og somatisk sykdom. For fars sykdomsstatus gjaldt 17,7 % ($n = 25$) psykisk sykdom, og 9,2 % ($n = 13$) både psykisk og somatisk sykdom. Det var altså flere deltakere i undersøkelsen som vokste opp med en forelder som var psykisk syk enn somatisk syk. Forskjellig gruppestørrelse er imidlertid ikke et problem når man gjør slike variansanalyser som er brukt i denne studien, og det er derfor ikke ventet at dette skal ha påvirket resultatene.

Årsakene til at det er en høyere svarprosent for psykisk sykdom enn somatisk sykdom kan forklares av flere faktorer. Det er mulig at å vokse opp som pårørende for en psykisk syk forelder i større grad enn ved somatisk sykdom fører til en oppfattelse av at man har opplevd noe traumatisk, og at vår spørreundersøkelse er en plattform hvor de pårørende kan fortelle om disse traumatiske opplevelsene. Vi fikk tilbakemeldinger på e-post fra flere deltakere som ønsket å fortelle om sin oppvekst med en psykisk syk mor eller far, hvor de i løpet av oppveksten hadde manglet et sted å gå til for å bli hørt om sin situasjon. Psykisk sykdom har lenge vært tabubelagt. På denne måten er det mulig at skeivfordelingen av deltakere med erfaring fra de to sykdomsstatusene kan forklares av at pårørende til psykisk syke foreldre kan ha et større behov for å svare på en undersøkelse som dette.

Skeivfordeling mellom deltakere med en syk mor og en syk far. I denne undersøkelsen var det langt færre som hadde en syk far enn en syk mor i oppveksten. Denne overvekten av deltakere med en syk mor, kan medføre at resultatene i mindre grad er representative for barn som har vokst opp med en syk far av forskjellig art. Det var heller ikke mulig å undersøke deltakere som både hadde en mor og en far som var syk, ettersom det ikke lot seg gjøre å kombinere disse gruppene i en variabel. Da kunne vi videre ikke signifikansteste om det ble rapportert som verre å ha en syk mor enn en syk far. Dette hadde vært interessant å undersøke i forhold til problemstillingene i denne undersøkelsen, for å se om resultatene hadde samsvart med tidligere forskning som blant annet sier at døtre som vokser opp med en syk mor opplever en større grad av mistilpasning enn hvis far er syk, og at

sønner av en syk far opplever en større grad av mistilpasning enn hvis mor er syk (Sieh, et al., 2010).

Svakheter tilknyttet måleinstrumentene og selve undersøkelsen. I måleverktøyet «The positive and negative outcomes of caring activities» (PANOC YC-20), la vi til flere ledd enn det var i det originale validerte måleinstrumentet. Dette kan ha ført til at vi ikke har målt det vi trodde vi målte, eller med andre ord, det som måleinstrumentet originalt er designet for å måle. Dette kan være en av forklaringene på hvorfor noen av resultatene i denne undersøkelsen motstrider med resultater i tidligere liknende studier. Denne undersøkelsen er videre en kryssseksjonell undersøkelse, som sammenlikner deltakere i en gruppe med deltakere i en annen gruppe. Slik antar vi blant annet med denne undersøkelsen at hver gruppe i undersøkelsen er representativ for alle pårørende barn av samme type. Det er derimot ikke sikkert at pårørendegruppene er sammenliknbare, og derfor utgjør dette en svakhet med studien. Vi kan heller ikke vite sikkert om forskjellene som er funnet ved de ulike problemstillingene kan tilskrives hvilken pårørendegruppe de befinner seg i, eller om de for eksempel er forårsaket av andre oppvekstbetingelser og miljøpåvirkninger. Dette utgjør en annen mulig feilkilde ved slutningene vi har trukket av resultatene (Svartdal, 2009). Når undersøkelsen i tillegg er retrospektiv, er opplysningene i undersøkelsen usikre også fordi det kan være vanskelig for deltakerne å huske tilbake til tiden da de var pårørende barn. De kan ha glemt hvordan de faktisk opplevde pårørendesituasjonen, men de kan også ha fortrent hvordan de opplevde det, dersom oppveksten for eksempel var svært traumatisk for dem. Troverdigheten til svarene øker derimot noe, når et høyt antall deltakere i denne studien svarer likt på flere av spørsmålene.

Styrker ved studien. En av styrkene ved denne studien er at vi har brukt de validerte måleverktøyene «MACA» og «PANOC-YC20». MACA ble utviklet som et enkelt instrument for å gi innsikt i omsorgsoppgaver utført av unge pårørende, til bruk for survey-undersøkelser, for å sammenlikne ulike grupper av pårørende barn og unge som utfører disse aktivitetene, og for å undersøke assosiasjonen mellom omsorgsoppgavene og andre faktorer i pårørendesituasjonen (Joseph, Becker, Becker and Regel, 2009). PANOC-YC20 er utviklet for å gi en indikasjon av de subjektive kognitive og emosjonelle konsekvensene som pårørendesituasjonen har påført individene. Spørreskjemaet gir en skåre som viser hvordan omsorgssituasjonen oppleves negativt, og en skåre som viser hvordan omsorgssituasjonen oppleves positivt (Joseph et al., 2009). Vi har altså brukt et nøye tilpasset måleverktøy til formålet med studien, som vi videre har tilpasset til vår studie ved å revidere spørsmålene slik at de måler oppgaver og konsekvenser retrospektivt. Videre har vi et relativt stort antall

deltakere i studien, til tross for at det kan være en utfordring å nå frem til gruppene som er undersøkt. Selv om vi inkluderte flere spørsmål i undersøkelsen enn det er i det originale måleverktøyet, kan vi derfor være relativt trygge på resultatene i denne studien.

Det er en redusert risiko for feil i skåring ved en automatisk overføring til analyseprogrammet SPSS (Svartdal, 2009), som er tilfellet ved Sikkert Nettskjema og Tjenester for sikker datalagring (TSD).

Studien vår har også bidratt med kunnskap om forskjeller mellom pårørende barn av psykisk- og somatisk syke som ulike grupper, hvor disse barna tidligere i hovedsak har blitt undersøkt som en stor gruppe og sammenliknet med barn av friske foreldre. Inspirert av tidligere forskning har vi sett hvilke faktorer i pårørendesituasjonen til barn av syke foreldre som har påvirket barnas tilpasning. Noen av disse faktorene, som forskjellen mellom emosjonelle og praktiske omsorgsoppgaver, sykdommens alvorlighetsgrad, og barnets alder da mor eller far ble syk, har derfor blitt målt i denne undersøkelsen for å sammenlikne graden faktorene har hatt en effekt på positive eller negative konsekvenser. Dette er målt i sammenheng med hvilken pårørendegruppe deltakerne vokste opp i. Slik har vi videreført eksisterende kunnskap og bidratt med ny forståelse av oppvekstsituasjonen til barn av psykisk syke som en gruppe, og barn som pårørende av somatisk syke som en annen gruppe. Vi avdekket at det var forskjeller i negative og positive konsekvenser avhengig av hvilken pårørendegruppe deltakerne vokste opp i, at det var en sammenheng mellom mors sykdom og hvor ofte deltakerne gjorde praktiske oppgaver, at det var en sammenheng mellom hvilken type omsorgsoppgave som ble utført og opplevde negative konsekvenser, at det var en sammenheng mellom positive konsekvenser og fars sykdom, samt at det var en interaksjon mellom mors sykdomsstatus, deltakers alder da mor ble syk, og deltakers positive konsekvenser. Vi klarte derimot ikke å avdekke en interaksjonseffekt av alvorlighetsgraden til sykdommen, eller mellom alder til deltaker da forelder ble syk og foreldrenes sykdom på negative konsekvenser. Vi klarte heller ikke å vise til en sammenheng mellom emosjonelle og praktiske omsorgsoppgaver og positive konsekvenser. Disse variablene burde undersøkes nærmere.

En forskjell mellom denne studien og hovedvekten av eksisterende forskning på pårørende barn, er at i denne undersøkelsen målte vi konsekvensene retrospektivt, der annen forskning har målt pårørende barn direkte i oppveksten. En fordel med å måle retrospektivt er at negative konsekvenser og reaksjoner kan komme i senere alder, når man blir voksen og danner intime forhold eller får egne barn. Positive konsekvenser kan også oppstå gjennom personlig vekst (Shifren 2001), ved bearbeiding av den vanskelige oppveksten (Natvig, 2013).

Slike senreaksjoner og en slik personlig vekst kan derfor kun måles retrospektivt, og vil gi andre resultater enn hvis man undersøker konsekvenser direkte i barndommen.

Barn som pårørende er et tema som har fått mye oppmerksomhet etter de nye lovendringene i 2010 som sier at helsepersonell nå er pliktig til å undersøke om deres pasienter har barn, og til å følge opp disse barna (Helsedirektoratet, 2010). De signifikante funnene i denne studien har bidratt til en innsikt om pårørende barn av psykisk og somatisk syke, som kan være viktig i fremtidig arbeid ved alle instanser som omhandler barn. Ettersom det er funnet forskjeller mellom de to gruppene av pårørende barn, kan man også tenke at tiltak til pårørende barn burde tilpasses etter hvilken gruppe barna tilhører, fordi de mest sannsynlig også vil ha noen ulike behov tilknyttet sine pårørendeopplevelser.

Videre forskning

Alvorlighetsgraden til foreldrenes sykdom har vist seg å være en moderator for barns tilpasning i tidligere forskning. I denne undersøkelsen er det derimot ingen interaksjonseffekt av alvorlighetsgrad mellom foreldrenes sykdomsstatus og positive og negative konsekvenser hos deltakerne. Det kunne derfor vært interessant å undersøke alvorlighetsgrad som en prediktor for pårørende barns konsekvenser i videre studier, for å si noe sikkert om forholdet mellom disse variablene. Dette kan gjøres i en egen studie med alvorlighetsgrad og de to pårørendegrupper som uavhengige variabler i to hierarkiske variansanalyser, med konsekvenser som avhengig variabler. Variablene burde undersøkes både direkte hos pårørende barn men også retrospektivt for å se på virkningen av pårørendesituasjonen over tid.

Ettersom vi ikke kunne finne noe eksisterende forskning som kunne forklare sammenhengen vi fant mellom fars psykiske sykdom, og færre opplevde positive konsekvenser, kunne det som nevnt vært interessant å undersøke denne sammenhengen i videre studier. Dette kunne også vært interessant ettersom forskning om pårørende barn ofte har vist seg å fokusere på konsekvenser for barnet når mor er syk, fordi det argumenteres for at mors sykdom er det mest skadelige forholdet for pårørende barn (Barnow et al., 2006; Leen-Feldner et al., 2011; Leen-Feldner et al., 2013; McCarty & McMahon, 2003). Sammenhengen mellom fars sykdomsstatus og færre opplevde positive konsekvenser funnet i denne studien antyder at det å vokse opp med en psykisk syk far også kan føre til negative utfall for barnet. Videre forskning på denne forskjellen kan derfor være nyttig.

Vår studie viser ingen klar sammenheng mellom utførelsen av emosjonelle og praktiske omsorgsoppgaver, og opplevde positive konsekvenser. Dette er et tema som vi heller ikke har funnet noe eksisterende forskning om. Det er funnet en relasjon mellom

mestringsfølelse og resiliens, og utførelse av omsorgsoppgaver i oppveksten, hvor personer føler at de er bedre evnet til å mestre motgang og til å ta vare på andre som følge av pårørendesituasjonen de har vokst opp i (Joseph, et al., 2009). Da disse studiene har undersøkt faktorer for resiliens, og vi har undersøkt opplevde positive konsekvenser, kan ikke disse funnene i realiteten sammenliknes. Hvis man kunne gjort undersøkelser av de positive konsekvensene i denne studien med faktoranalyser, er det mulig at man kunne avdekket underliggende faktorer ved de opplevde positive konsekvensene, og slik kanskje forklart resultatene fra spørreskjemaet. Dette kunne mulig også åpnet for videre sammenlikninger.

Denne undersøkelsen utelukket å spørre om foreldrene døde som følge av sykdommen i deltakerens oppvekst. Dette spørsmålet ble utelukket for å begrense omfanget til studien. Det kunne likevel vært interessant å se om en slik faktor kunne medført større forskjeller i opplevde negative og positive konsekvenser blant de to gruppene.

Konklusjon

Denne studien viser at det foreligger en forskjell i opplevde negative konsekvenser mellom deltakere som har vokst opp med en psykisk syk forelder, og en somatisk syk forelder. Deltakere som vokste opp med at en forelder både var psykisk og somatisk syk, skåret høyest av gruppene for opplevde negative konsekvenser. Psykisk sykdom var den sterkeste prediktoren for negative konsekvenser. Vi klarte ikke å vise til forskjeller i opplevde positive konsekvenser for mors sykdomsstatus, men deltakere med en psykisk syk far rapporterte færre opplevde positive konsekvenser enn deltakere med en somatisk syk far. Deltakere med en psykisk syk mor opplevde derimot færre positive konsekvenser hvis mor ble syk før deltakeren ble født, eller innen deltakeren fylte 5 år. Tidligere studier av pårørende barn av psykisk og somatisk syke har i hovedsak blitt studert i separate studier og sammenliknet med barn av friske foreldre. Derfor har denne studien vært nyttig, med hensikt om å fylle et kunnskapsgap med informasjon om at barn av psykisk og somatisk syke er heterogene grupper.

Innsikten i problematikken «barn som pårørende» som er opparbeidet gjennom denne studien, styrker argumentet for at barn av psykisk og somatisk syke har ulike opplevelser tilknyttet sin oppvekst som pårørende. Derfor kan de også ha ulike behov. Forskjeller mellom barn som pårørende av psykisk og somatisk syke er verdt å utforske videre i årene som kommer for slik å kunne forme tiltak og håndtere utfordringer tilknyttet disse gruppene.

Referanser

- Aldridge, J. (2006). The experience of children living with and caring for parents with mental illness. *Child Abuse Review*, 15(2), 79-88. doi: 10.1002/car.904
- Aamodt, L.G & Aamodt, I (2005). (RBUP rapport) *Tiltak for barn med psykiske syke foreldre*. Hentet fra <https://www.buudir.no/bibliotek/Dokumentside/?docId=BUF00000140>
- Barnow, S., Spitzer, C., Grabe, H. J., Kessler, C. & Freyberger, H. J. (2006). Individual characteristics, familial experiences, and psychopathology in children of mothers with borderline personality disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(8), 965-972. doi: 10.1097/01.chi.0000222790.41853.b9
- Borge, A. I. H. (2010). *Resiliens. Risiko og sunn utvikling* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Braarud, H. C. & Nordanger, D. Ø. (2011). Kompleks traumatisering hos barn: En utviklingspsykologisk forståelse. *Tidsskrift for norsk psykologiforening*, 48, 968-972. Hentet fra <http://www.psykologtidsskriftet.no/pdf/2011/968-972.pdf>
- Charles, G. (2011). Bringing young carers out of the shadows. *Reclaiming Children and Youth*, 20(3), 27-29. Hentet fra <https://search.proquest.com/docview/1326420052?accountid=17260>
- Choe, D. E., Olson, S. L. & Sameroff, A. J. (2014). Effortful control moderates bidirectional effects between children's externalizing behavior and their mothers' depressive symptoms. *Child Development*, 85(2), 643-658. doi: 10.1111/cdev.12123
- Cooklin, A. (2010). Promoting children's resilience to parental mental illness: engaging the child's thinking. *Advances in Psychiatric Treatment*, 19(3), 229-240. doi: 10.1192/apt.bp.111.009050
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (Red.), *Barn som pårørende* (s. 44-66). Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., ... Marks, J. S. (1998). Relationship of Childhood Abuse and Household Dysfunction to Many of the Leading Causes of Death in Adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American Journal of Preventive Medicine*, 14(4), 245-258. doi: 10.1016/S0749-3797(98)00017-8
- Folkehelseinstituttet (uten år). *Forekomsten av psykiske plager og lidelser i befolkningen – stabil eller i endring?* Hentet fra

- <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/moba/pdf/forekomsten-av-psykiske-plager-og-lidelser-i-befolkningen---stabil-eller-i-ending-pdf.pdf>
- Gray, B., Robinson, C. & Seddon, D. (2008). Invisible children: Young carers of parents with mental health problems – the perspectives of professionals. *Child and Adolescent Mental Health*, 13(1), 169-72. doi: 10.1111/j.1475-3588.2007.00477.x
- Haugland, B. S. M. (2006) Barn som omsorgsgivere: Adaptiv versus destruktiv parentifisering. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 43(3), 211-220. Hentet fra http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=243513&a=2
- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum – hva vil vi løfte frem? I Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (Red.), *Barn som pårørende* (s. 9-18). Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Helsedirektoratet (2010). *Barn som pårørende*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-paerorende-IS-5-2010.pdf>
- Heltne, U. M. (2012). Barn som pårørende ved nevrologisk sykdom og skade hos foreldre. I Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (Red.), *Barn som pårørende* (s. 67–79). Oslo: Abstrakt forlag AS
- Ireland, M. J. & Pakenham, K. I. (2010). Youth attachment to parental illness or disability: The role of illness characteristics, caregiving, and attachment. *Psychology, Health & Medicine*, 15(6), 632-645. doi: 10.1080/13548506.2010.498891
- Jones, S., Calam, R., Sanders, M., Diggie, P. J., Dempsey, R. & Sadhnani, V. (2014). A pilot web based positive intervention to help bipolar parents to improve perceived parenting skills and child outcomes. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 42(3), 283-296. doi: 10.1017/S135246581300009X
- Joseph, S., Becker, S., Becker, F. & Regel, S. (2009). Assessment of caring and its effects in young people: Development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 510–520. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00959.x
- Kallander, E. K. (2010). Skjulte unge omsorgsgivere: helsepolitiske perspektiver. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 7(3), 206-214. Hentet fra <https://www.idunn.no/tph/2010/03/art16>

- Kaasbøll, J., Lydersen, S. & Indredavik, M. S. (2012). Psychological symptoms in children of parents with chronic pain - the HUNT study. *PAIN*, 153(5), 1054-1062. doi: 10.1016/j.pain.2012.02.013
- Kolmannskog, A. B. (2017). *Barn som pårørende: Kvalitetssikring av rutiner for oppfølging av barn som pårørende i en psykiatrisk klinikk - en journalgjennomgang ved Helse Fonna HF*. (Mastergradsavhandling, Universitetet i Bergen). Hentet fra: <http://nyheter.barnsbeste.no/files/2/59a557055e144.pdf>
- Korneluk, Y. G. & Lee, C. M. (1998). Children's adjustment to parental physical illness. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 1(3), 179-191. doi: 10.1023/A:1022654831666
- Kvello, Ø. (2015). *Barn i risiko: Skadelige omsorgssituasjoner* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Leen-Feldner, E. W., Feldner, M. T., Bunaciu, L. & Blumenthal, H. (2011). Associations between parental posttraumatic stress disorder and both offspring internalizing problems and parental aggression within the National Comorbidity Survey-Replication. *Journal of Anxiety Disorders*, 25(2), 169-175. doi: 10.1016/j.janxdis.2010.08.017
- Leen-Feldner, E. W., Feldner, M. T., Knapp, A., Bunaciu, L., Blumenthal, H. & Amstadter, A. B. (2013). Offspring psychological and biological correlates of parental posttraumatic stress: Review of the literature and research agenda. *Clinical Psychology Review*, 33(8), 1106-11133. doi: 10.1016/j.cpr.2013.09.001
- Lloyd, K. (2013). Happiness and well-being of young carers: Extent, nature and correlates of caring among 10 and 11 year old school children. *Journal of Happiness Studies*, 14(1), 67-80. doi: 10.1007/s10902-011-9316-0
- Macfie, J. (2009). Development in children and adolescents whose mothers have borderline personality disorder. *Child Development Perspectives*, 3(1), 66-71. doi: 10.1111/j.1750-8606.2008.00079.x
- Malt, U. F., Malt, E. A., Blomhoff, S. & Refnin, I. (2002). Funksjonelle somatiske lidelser – en oversikt. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 14(122), 1379-1384. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2002/05/tema-funksjonelle-lidelser/funksjonelle-somatiske-lidelser-en-oversikt>
- McCarty, C. A. & McMahon, R. J. (2003). Mediators of the relation between maternal depressive symptoms and child internalizing and disruptive behavior disorders. *Journal of Family Psychology*, 17(4), 545-556. doi: 10.1037/0893-3200.17.4.545

- Mikail, S. F. & von Baeyer, C. L. (1990). Pain, somatic focus, and emotional adjustment in children of chronic headache sufferers and controls. *Social Science and Medicine*, 31(1), 51-59. doi: 10.1016/0277-9536(90)90009-H
- Muralidharan, A., Ritschel, L. A., Simeonova, D. I. & Craighead, W. E. (2010). Development of emotion regulation in children of bipolar parents: Putative contributions of socioemotional and familial risk factors. *Clinical Psychology Science and Practice*, 17(3), 161-186. doi: 10.1111/j.1468-2850.2010.01209.x
- Natvig, S. (2013). *Kan vokse av traumer i ungdommen. Ungdommer opplever positive endringer etter terapi i kjølvannet av en traumatisk hendelse*. Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS). Hentet fra <https://forskning.no/stress-barn-og-ungdom-utviklingspsykologi-sosiale-relasjoner/2013/04/kan-vokse-av-traumer-i>
- Pakenham, K. I., Chiu, J., Bursnall, S. & Cannon, T. (2007). Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes in young carers. *Journal of Health Psychology*, 12(1), 89-102. doi: 10.1177/1359105307071743
- Redd Barna (2018). *Barnekonvensjonen i kortversjon*. Hentet fra <https://www.reddbarna.no/vaart-arbeid/barns-rettigheter/barnekonvensjonen-i-kortversjon>
- Rintala, D. H., Herson, L. & Hudler-Hull, T. (2000). Comparison of parenting styles of persons with and without spinal cord injury and their children's social competence and behavior problems. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 23(4), 244-256. doi: 10.1080/10790268.2000.11753533
- Rognmo, K. & Torvik, F. A. (2011). *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk: omfang og konsekvenser* (Nasjonalt folkehelseinstitutt rapport 2011:4). Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt
- Romer, G., Barkmann, C., Schulte-Markwort, M., THomalla, G. & Riedesser, P. (2002). Children of somatically ill parents: A methodological review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(1), 17-38. doi: 10.1177/1359104502007001003
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., Kallander, E. K., Kufås, E., ... Weimand, B., M. (2015). *Barn som pårørende - resultater fra en multisenterstudie*. Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF
- Rutter, M. (2007). Resilience, competence, and coping. *Child Abuse and Neglect*, 31(3), 205-209. doi: 10.1016/j.chiabu.2007.02.001

- Rådet for psyksik helse (2015). *Fakta om bipolar lidelse*. Hentet fra https://psykiskhelse.no/assets/council/Brosjyrer/bipolar_2015.pdf
- Shifren, K. (2001). Early caregiving and adult depression: Good news for young caregivers. *The Gerontologist*, 41(2), 188-190. doi: 10.1093/geront/41.2.188
- Sieh, D. S., Meijer, A. M., Oort, F. J., Visser-Meily, J. M. A. & Van der Leij, D. A. V. (2010). Problem behavior in children of chronically ill parents: A meta-analysis. *Clinical Child and Family Review*, 13(4), 384-397. doi: 10.1007/s10567-010-0074-z
- Slade, A. (2005). Parental reflective functioning: An introduction. *Attachment & Human Development*, 7(3), 269-281. doi: 10.1080/14616730500245906
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Veileder i psykisk helsearbeid for barn og unge i kommunene*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/237/Psykisk-helsearbeid-for-barn-og-unge-i-kommunene-IS-1405.pdf>
- Steck, B., Amsler, F., Grether, A., Dillier, A. S., Baldus, C., Haagen, M., ... Romer, G. (2007). Mental health problems in children of somatically ill parents, e.g. multiple sclerosis. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 16(3), 199-207. doi: 10.1007/s00787-006-0589-5
- Svartdal, F. (2009). *Psykologiens forskningsmetoder: en introduksjon* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Svartdal, F. (2016). *Selvregulering*. I Store norske leksikon. Hentet fra <https://snl.no/selvregulering>
- Tronick, E., Als, H., Adamson, L., Wise, S. & Brazelton, T. B. (1978). The infant's response to entrapment between contradictory messages in face-to-face interaction. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 17(1), 1-13. doi: 10.1016/S0002-7138(09)62273-1

Appendix A

Informasjonsskriv og samtykkeskjema for deltakelse i studien

Positive og negative konsekvenser for pårørende av psykisk og somatisk syke

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke hvordan det oppleves å vokse opp med en psykisk eller somatisk (fysisk) syk forelder. For å svare på vår spørreundersøkelse må du tilfredsstille kriteriene om å være over 18 år, samt at du hadde en mor eller far som var psykisk og/eller somatisk syk i løpet av din oppvekst. Med somatisk sykdom menes alle fysiske sykdommer (f.eks. kreft, fibromyalgi, hjertesykdommer, kronisk utmattelse, smertesyntomer, osv).

I denne undersøkelsen ønsker vi å se på hvordan det var å vokse opp i et hjem hvor mor eller far hadde en psykisk eller somatisk (fysisk) sykdom. Vi vil undersøke hvilke oppgaver du måtte ta på deg under oppveksten som følge av at din mor eller far var syk, samt hvilke konsekvenser du anser at det å leve med en psykisk eller somatisk syk forelder har hatt for deg, både i positiv og negativ forstand.

Det er viktig å undersøke hvordan det er å leve med en psykisk eller somatisk syk forelder, for å kunne utarbeide et bedre hjelpetilbud til mennesker som befinner seg i denne livssituasjonen. Ved å få et helhetlig bilde av hvordan livet for barn i familier med psykisk eller somatisk sykdom kan være, kan man sette i gang tiltak som faktisk letter hverdagen for barn i slike familier.

Undersøkelsen utgjør datagrunnlaget for min masteroppgave ved Institutt for psykologi ved UiT Norges arktiske universitet. Min veileder er førsteamanuensis Kamilla Rognmo ved Institutt for psykologi, Universitetet i Tromsø, Norges arktiske universitet.

Deltakelse i undersøkelsen er anonym, frivillig og ingen opplysninger vil kunne spores tilbake til den enkelte deltaker. Det er derfor ikke forventet noen risiko eller ulemper vedrørende deltakelse i dette prosjektet. Undersøkelsen består av et spørreskjema, og det vil ikke ta mer enn 10 minutter å delta.

Ved oppfølgingsspørsmål vedrørende prosjektet og eventuell deltakelse i studien, vennligst kontakt:

Malin Cecilie Karlsen: mka069@post.uit.no, tlf: 46762929

Kamilla Rognmo: Kamilla.rognmo@uit.no

Selv om det ikke regnes noen risiko ved å delta i denne studien, er det ikke usannsynlig at deltakere som tidligere har opplevd traumatiske hendelser, kan få reaksjoner ved å delta i prosjekter som omhandler nettopp disse traumatiske hendelsene. Ved eventuelle negative eller traumatiske opplevelser i forbindelse med din deltakelse, ber vi deg kontakte Mental Helse Hjelpetelefonen, dersom det skulle oppstå et behov for dette. Det er gratis å ringe Hjelpetelefonen på telefonnummer 116 123.

- Ønsker du å delta i vårt forskningsprosjekt?

Ved å krysse av for "ja" under, bekrefter du at du har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta.

Ja

Nei

Appendix B

Skjema 2 for undersøkelsen

Demografi og informasjon om foreldrenes sykdom

Fyll ut generell informasjon om familiemedlemmets sykdom og dine oppvekstvilkår:

- Ditt kjønn:
 - Mann
 - Kvinne
 - Annet
 - Ønsker ikke å svare
- Din alder (kun tall)
Av etiske sikkerhetstilsyn må du være over 18 år for å delta i denne spørreundersøkelsen. Vi ber om at du som er under 18 år unngår å delta.

- For hvilket familiemedlem fungerte du som pårørende?
 - Far
 - Mor
 - Begge

Nedenfor er det noen spørsmål som handler om din alder i forhold til mors/fars sykdomsperiode, og informasjon om sykdommen. Hvis et spørsmål ikke er relevant (f.eks spørsmål om mors sykdom, hvis kun far var syk) velger du "ønsker ikke å svare/ikke relevant".

- Hvor gammel var du da mor ble syk? (hvis din forelder ble syk allerede før du ble født, kan du skrive 0)
 - 0 år
 - 1 - 5 år
 - 6 - 10 år
 - 11 - 15 år
 - 16 - 20 år
 - Ønsker ikke å svare/Ikke relevant
- Hvor gammel var du da far ble syk? (hvis din forelder ble syk allerede før du ble født, kan du skrive 0)
 - 0 år
 - 1 - 5 år

- 6 - 10 år
- 11 - 15 år
- 16 - 20 år
- Ønsker ikke å svare/Ikke relevant
- Hvor gammel var du da mor ble frisk?
 - 0 år
 - 1 - 5 år
 - 6 - 10 år
 - 11 - 15 år
 - 16 - 20 år
 - Ble frisk da jeg var i voksen alder
 - Er fortsatt syk
 - Ønsker ikke å svare/Ikke relevant
- Hvor gammel var du da far ble frisk?
 - 0 år
 - 1 - 5 år
 - 6 - 10 år
 - 11 - 15 år
 - 16 - 20 år
 - Ble frisk da jeg var i voksen alder
 - Er fortsatt syk
 - Ønsker ikke å svare/Ikke relevant
- Gjaldt fars sykdom:
 - Psykisk sykdom
 - Somatisk sykdom
 - Begge
 - Ønsker ikke svare/Ikke relevant

- Gjaldt mors sykdom:
 - Psykisk sykdom
 - Somatisk sykdom
 - Begge
 - Ønsker ikke å svare/Ikke relevant
- Hvor alvorlig syk var din mor?
 - Svært alvorlig
 - Alvorlig
 - Noe alvorlig
 - Mild
 - Svært mild
 - Ønsker ikke å svare/Ikke relevant
- Hvor alvorlig syk var din far?
 - Svært alvorlig
 - Alvorlig
 - Noe alvorlig
 - Mild
 - Svært mild
 - Ønsker ikke å svare/Ikke relevant

Appendix C

Spørreskjema 1 om type omsorgsoppgaver utført i oppveksten

Del 1 av spørreundersøkelsen - ansvarsoppgaver

Kryss av for hvilke ansvars- og omsorgsoppgaver du utførte og hvor ofte du utførte dem.

- 1. Ryddet og vasket hjemme:

- Aldri
- Månedlig
- 1-3 ganger i uka
- 4-6 ganger i uka
- Hver dag

- 2. Laget middag til husstanden:

- Aldri
- Månedlig
- 1-3 ganger i uka
- 4-6 ganger i uka
- Hver dag

- 3. Tok oppvasken:

- Aldri
- Månedlig
- 1-3 ganger i uka
- 4-6 ganger i uka
- Hver dag

- 4. Vasket klærne til alle i husstanden:

- Aldri
- Månedlig
- 1-3 ganger i uka
- 4-6 ganger i uka
- Hver dag

- 5. Hadde ansvar for å handle mat:
 - Aldri
 - Månedlig
 - 1-3 ganger i uka
 - 4-6 ganger i uka
 - Hver dag
- 6. Hjalp til med å betale regninger og andre finansielle oppgaver:
 - Aldri
 - Månedlig
 - 1-3 ganger i uka
 - 4-6 ganger i uka
 - Hver dag
- 7. Hjalp til med å tjene penger til husstanden:
 - Aldri
 - Månedlig
 - 1-3 ganger i uka
 - 4-6 ganger i uka
 - Hver dag
- 8. Ga medisiner og passet på at familiemedlemmet tok piller, sprøyter, o.l.:
 - Aldri
 - Månedlig
 - 1-3 ganger i uka
 - 4-6 ganger i uka
 - Hver dag
- 9. Hjalp familiemedlemmet med å gå, stå opp av sengen, gå opp trappen, o.l.:
 - Aldri
 - Månedlig

- 1-3 ganger i uka
- 4-6 ganger i uka
- Hver dag
- 10. Hjalp familiemedlemmet med hygienerutiner:
 - Aldri
 - Månedlig
 - 1-3 ganger i uka
 - 4-6 ganger i uka
 - Hver dag
- 11. Trøstet familiemedlemmet da han/hun var lei seg eller nedstemt:
 - Aldri
 - Månedlig
 - 1-3 ganger i uka
 - 4-6 ganger i uka
 - Hver dag
- 12. Ga råd når familiemedlemmet var lei seg eller nedstemt:
 - Aldri
 - Månedlig
 - 1-3 ganger i uka
 - 4-6 ganger i uka
 - Hver dag
- 13. Holdt øye med familiemedlemmet for å sørge for at han/hun hadde det bra:
 - Aldri
 - Månedlig
 - 1-3 ganger i uka
 - 4-6 ganger i uka
 - Hver dag

- 14. Leverte søsken i barnehage eller på skole:
 - Aldri
 - Månedlig
 - 1-3 ganger i uka
 - 4-6 ganger i uka
 - Hver dag
- 15. Holdt øye med søsken når en voksen var i nærheten:
 - Aldri
 - Månedlig
 - 1-3 ganger i uka
 - 4-6 ganger i uka
 - Hver dag
- 16. Holdt øye med søsken alene:
 - Aldri
 - Månedlig
 - 1-3 ganger i uka
 - 4-6 ganger i uka
 - Hver dag
- 17. Mistet søvn fordi du måtte holde deg våken og passe på familiemedlemmet:
 - Aldri
 - Månedlig
 - 1-3 ganger i uka
 - 4-6 ganger i uka
 - Hver dag

Appendix D

Spørreskjema 2 om positive og negative konsekvenser

Del 2 av spørreundersøkelsen - konsekvenser

Kryss av for hvor enig eller uenig du er i disse påstandene om oppvekstvilkår.

	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
18. På grunn av min rolle som pårørende måtte jeg gjøre ting jeg ikke ville:	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
19. På grunn av min rolle som pårørende måtte jeg gjøre ting som skremte meg:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
20. På grunn av min omsorgsrolle måtte jeg gjøre ting som gjorde at jeg mislikte familiemedlemmet mitt:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
21. Jeg ønsket at jeg kunne se vennene mine oftere:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
22. På grunn av min rolle som pårørende følte jeg meg ofte så trist at jeg nesten ikke holdt ut:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
23. På grunn av min rolle som pårørende var jeg ofte bekymret for ting jeg måtte gjøre:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig

24. Jeg opplevde ofte å være bekymret for mitt familiemedlem:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
25. Jeg følte meg ofte alene i rollen som pårørende/omsorgsgiver for mitt familiemedlem:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
26. På grunn av min rolle som pårørende følte jeg at jeg gjorde noe bra:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
27. På grunn av min rolle som pårørende følte jeg at jeg lærte meg gode evner/egenskaper:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
28. Jeg følte at jeg ikke hadde noe valg i min rolle som omsorgsgiver:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
29. På grunn av min rolle som pårørende føler jeg at jeg kom nærmere min familie:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
30. På grunn av min rolle som pårørende ble jeg mobbet av andre barn:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
31. På grunn av min rolle som pårørende var jeg ofte utslitt:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig

32. På grunn av min rolle som pårørende har jeg fått en god selvfølelse:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
33. På grunn av min rolle som pårørende følte jeg ofte et behov for å gråte:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
34. På grunn av min rolle som pårørende følte jeg meg ofte stresset:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
35. Jeg ønsket ofte at jeg fikk mer hjelp i min rolle som pårørende:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
36. På grunn av min rolle som pårørende føler jeg at jeg ble fortere voksen enn andre på min alder:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
37. På grunn av min rolle som pårørende sovnet jeg ofte i situasjoner jeg ikke burde:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
38. På grunn av min rolle som pårørende har jeg ingen selvtillit:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig

	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
47. Jeg følte ofte at ingen forsto hva jeg måtte igjennom på grunn av min rolle som pårørende:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
48. Jeg ønsket ofte at noen ville høre på meg og mine behov som pårørende:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
49. På grunn av sykdommen til mitt familiemedlem kranglet vi ofte i familien:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
50. Familien min fortalte meg gjerne at de var fornøyd med hjelpen jeg ga som pårørende:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
51. Min rolle som pårørende førte til at jeg tenkte over de gode tingene i livet:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
52. Hjelpen jeg ga til mitt familiemedlem gjorde at jeg følte bedre om mitt familiemedlems sykdom:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Svært enig **Enig** **Litt enig** **Litt uenig** **Uenig** **Svært uenig**

53. Det føltes godt å vite at jeg kunne hjelpe mitt familiemedlem:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
--	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
54. Jeg følte at jeg visste mer om hvordan jeg kunne ta vare på meg selv enn andre på min alder:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
55. Min rolle som pårørende gjorde at jeg følte at familien min stolte på meg:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
56. Mennesker jeg kjente forstod min rolle som pårørende:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
57. Jeg hadde noen som hørte på mine erfaringer og meninger om mitt familiemedlems behov:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
58. På grunn av min rolle som pårørende føler jeg at jeg har problemer med å tilpasse meg sosiale situasjoner i dag:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Svært uenig
--	-------------------	-------------	------------------	-------------------	--------------	--------------------

Appendix E

Svar på søknad fra Regional Etisk Komité (REK)



Region: REK nord	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato: 30.10.2017	Vår referanse: 2017/1959/REK nord
			Deres dato: 19.09.2017	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Kamilla Rognmo
Postboks 6050 Langnes

2017/1959 Positive og negative konsekvenser for pårørende av psykisk syke**Forskningsansvarlig institusjon:** UiT - Norges arktiske universitet**Prosjektleder:** Kamilla Rognmo

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) i møtet 12.10.2017. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10.

Prosjektleders prosjekttale

Prosjektet vil undersøke hvorvidt det er forskjell i belastninger barn av psykisk og somatisk syke foreldre blir utsatt for, som konsekvens av at de er pårørende, samt hvorvidt det er forskjell på subjektive opplevelser av konsekvensene for en selv. Men vi vil også se på om det å være pårørende barn kan ha en positiv effekt på en selv og livet. Oss bekjent har ikke dette tidligere blitt undersøkt, og kunnskapen generert av dette prosjektet vil kunne ha betydning for barn som lever i familier med psykisk eller somatisk syke foreldre. Ved å tydeliggjøre hvilke belastninger denne gruppen opplever vil man kunne bidra med tiltak rettet mot å avhjelpe disse. Likeså vil det være viktig å undersøke hvorvidt det er forskjeller for barn av somatisk og psykisk syke foreldre. Vi vil gjennomføre en spørreundersøkelse, og deltakere vil bli rekruttert via Facebook. Vi vil benytte en anonym og sikker spørreskjemaleverandør, Nettskjema, som UiT har avtale med.

Vurdering

Prosjektet er en masteroppgave.

Data

Data skal innhentes anonymt via spørreundersøkelse.

Rekruttering/deltakere

Deltakere skal rekrutteres til prosjektet via veileder og studentens facebookside, og det skal publiseres en lenke til undersøkelsen på facebooksidene til BarnsBeste og Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk Helse.

Metode/informasjon/samtykke Deltakere er personer over 18 år

Det framkommer ikke i spørreskjema at besvarer/deltakere må være over 18 år, men det står i informasjonstekst som følger lenken med spørreundersøkelsen.

Rekrutteringsprosedyre beskrives slik i prosjektbeskrivelsen: «*ved å trykke på lenken vil personen først få informasjon om undersøkelsen, samt at undersøkelsen utgjør grunnlaget for en masteroppgave ved institutt for psykologi, UiT Norges arktiske universitet. Personen vil også motta informasjon om at deltakelse i undersøkelsen er frivillig, anonym og at ingen opplysninger vil kunne spores tilbake til den enkelte, samt at samtykkende deltakere vil kunne trekke seg fra deltakelse når som helst og uten å oppgi grunn. Nederst på informasjonssiden vil det være en boks hvor de som ønsker å delta samtykker til deltakelse, og de som samtykker vil bli sendt videre til neste spørsmål i undersøkelsen*»

I vedlegg som følger søknaden, som er merket «*samtykkeskjema*» står det «*du er valgt ut...*» men tilfellet her er at besvarer/deltaker har valgt å krysse på en lenke som er publisert på facebook.

All informasjon vedrørende prosjektet må ha samme prosjektittel. Deler av overskriften på samtykkeskjema som «*små barn, stort ansvar*» må fjernes.

Det opplyses i vedlagte informasjon at en kan trekke seg når som helst, men dersom dette er en anonym spørreundersøkelse så vil det ikke være mulig å trekke seg etter at svarskjemaet er sendt inn. Informasjonen må redigeres.

Skrivet har ingen kontaktinformasjon, for de tilfeller hvor mulige deltakere har behov for å stille spørsmål vedrørende prosjektet, og en eventuell deltakelse.

Beredskap

Det er ikke usannsynlig at deltakere, som har opplevd traumatiske hendelser, kan få reaksjoner ved å delta i studien. Komiteen legger til grunn at prosjektet etablerer kontakt med relevante offentlige brukerorganisasjon og offentlige hjelpetelefoner, og informerer om at nevnte prosjekt er igangsatt, for slik å gjøre oppmerksomme på mulighet for at eventuelle deltakere kan ha behov for å ta kontakt.

Det finnes heller ingen kontaktopplysninger, bl.a. i informasjonsskrivet, om hvor deltakere kan henvende seg, dersom det skulle oppstå behov for det, i forbindelse med gjennomgang av spørreskjema, om eventuelle traumatiske opplevelser.

Vedtak

Med hjemmel i helseforskningsloven §§ 2 og 10 godkjennes prosjektet.

Før prosjektet kan igangsettes må det sendes inn revidert informasjonsskriv i tråd med komiteens merknader. Skrivet sendes som vedlegg i e-post til post@helseforskning.etikk.no

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK nord på eget skjema senest 30.06.2019, jf. hfl. § 12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK nord dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
Sekretariatsleder

Kopi til:ingunn.skre@uit.no

Besøksadresse: MH-bygget UiT Norges arktiske universitet 9037 Tromsø

Telefon: 77646140 E-post: rek-nord@asp.uit.no

Web: <http://helseforskning.etikkom.no/> All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK nord, not to individual staff