

Mellom fortvilelse og håp

Sterke bilder har festet seg på netthinnen etter møter med barn med funksjonshemming og deres foreldre på landsbygda i Nepal. Hjelpen de får er minimal og stigmaet stort. Håpet er å forske mer og kunne utvikle hjelp som kan være av betydning.



Vakker natur.

Jeepen snor seg oppover fjellsidene, forbi rismarker i terrasser og idylliske landsbyer. Jeg nyter den dramatiske utsikten med trange daler og Himalayafjellene i bakgrunnen. Veien blir brattere og brattere og farligere og farligere, det er stupbratt ned, og veien er bygd opp av løsmasser, med preg av hyppige ras. Til slutt er det ikke lenger noen vei, og vi må gå.

Vi har kommet frem til landsbyen til den første familien vi skal besøke. Barnet med CP sitter på bestefars fang når vi kommer. Bestefar forteller med gråtkvalt

stemme hvor takknemlig han er for at noen kommer helt ut hit for å hjelpe barnebarnet hans. Jeg blir dratt med, det er flere slike barn i landsbyen får jeg vite. Vi klatrer nedover rismarkene, forbi flere typiske nepali hus bygd i leire og kumøkk. Vi blir ført inn i et av dem. Det er ikke strøm eller lys inne, og jeg går inn i et mørkt rom som viser seg å være kjøkkenet. I enden er det en loftsstige som jeg forsiktig klatrer opp, den er nok ikke helt beregnet for noen av min tyngde.

Vi kommer opp på et mørkt loft, det er lavt

under taket, og jeg må bøye meg. Så blir jeg ført ut i en gang og inn på ett kott. Kottet er av leire og kumøkk, og interiøret er bare en skitten stråmatte og en utslitt, skitten dyne. På matten ligger en jente i tenårene, helt stiv og full i kontrakturer i alle ekstremiteter. Det er ingen tegn på kommunikasjon eller reaksjon på at jeg kommer inn. Huden, som ikke har vært vasket på aldri så lenge, er som hard lær. Luften i rommet er fylt av en sterk eim av svette, urin og avføring. Bak meg i døren titter to foreldre inn. Blikkene forteller hva de tenker: Kan den utenlandske legen helbrede datteren vår?

Hvordan kan jeg fortelle dem sannheten uten å knuse de?

Bildene som fester seg på netthinnen etter mange møter med skjebner i fjellene, blir stadig flere. Blant dem finnes også lyspunkter. Barn med foreldre som våger å trosse stigma og overtro og som gjør de beste de kan for å trene og hjelpe barnet sitt. Men dessverre er sannheten at de aller fleste slike barn på landsbygda ikke får den hjelpen de skulle ha hatt og mange ingen hjelp i det hele tatt.



Landsbymøte

Landet på verdens tak

Nepal med sine 29 millioner innbyggere er et fjelland mellom India og Kina. Fjellene gjør transport vanskelig mange steder, sammen med manglende utbygd og vedlikeholdt veinett og annen infrastruktur som strøm og vannforsyning. Landet er et av de fattigste i verden og ca en tredjedel av befolkningen lever under fattigdomsgrensen [1]. Mer en 80 prosent av befolkningen bor på landsbygda og over halvparten av kvinner er analfabeter. Nepal er utrolig spennende og vakkert land, med en fantastisk flott natur og åpne, vennlige og imøtekommende mennesker det er umulig ikke å bli glad i.

Mental helse

Selv om det er gjort lite forskning på feltet, viser studier at det er minst like høy forekomst av psykiske lidelser som depresjon og angst i Nepal som i vesten [2, 3]. Landet har for ikke så lenge siden kommet ut av en ni år lang borgerkrig, og sårene er mange på begge sider. Selv om det er et fattig land med store utfordringer i helsevesenet også innenfor infeksjonssykdommer og mødre helse, er det verken tuberkulose, hiv eller svangerskapsrelaterte dødsfall som tar livet av flest kvinner i reprodutiv alder i Nepal, men selvmord [4]. Dette er dypt tragisk og her trengs det mye både mer forskning, kunnskap, hjelp og forebygging.

Enorme mangler

Det er imidlertid en enorm mangel på ressurser for behandling av både utviklingshemming, funksjonshemming og mental helse i landet. Disse blir gjerne

Det er imidlertid en enorm mangelpå ressurser for behandling av både utviklingshemming, funksjonshemming og mental helse i landet. Disse blir gjerne sett på som straff fra gudene og tegn på dårlig karma.

sett på som straff fra gudene og tegn på dårlig karma. Karma er troen på at gjerninger i tidligere liv fører til konsekvenser i dette liv. Stigma er et stort problem i Nepal som i mange andre land [5] og kan medføre at familier velger å holde den syke skjult [6]. Stigma kan også påvirke sjansen friske søsken har til å bli giftet bort. Videre har studier vist at skjebnetro og troen på at barnet har blitt utviklingshemmet på grunn av straff fra høyere makter kan resultere i lav motivasjon for å behandle og overkomme funksjonshemminger [7]. På den andre siden kan religiøs tro også være en viktig mestringsfaktor. Immigranter, flyktninger og asylsøkere vil ofte ta med seg sin forståelse, holdninger og konsepter både knyttet til mental helse og funksjonshemming som kan være ulik fra verdiene og forståelsene i det norske samfunnet og det norske helsevesenet. Studier fra andre høyinntektsland har vist at dette kan lede til manglende hjelpesøking, ineffektiv behandling og misnøye fra begge parter dersom dette ikke blir tatt på alvor [8]. Mer kunnskap om transkulturell forståelse trengs også for å bedre kunne hjelpe denne sårbare gruppen også her hjemme.



Maleri på utsiden av Mental sykehuset.

Bare ett sykehus

Landet har bare ett mental sykehus med ca 40 senger og ca 40 psykiatere og en barnepsykiater på 29 millioner mennesker. I praksis innebærer dette at de aller fleste med psykiske lidelser ikke får hjelp, med de enorme konsekvensene det medfører både for de som er rammet og for deres nærmeste. Det er ikke uvanlig at psykotiske og alvorlig syke blir låst inne i bur eller vandrer hjelpeløst rundt i gatene. Antall psykiatere i rike land er ca 200 ganger større enn i u-land. Tilsvarende skjevfordeling finnes for alle andre yrkesgrupper innen mental helse; psykologer, psykiatriske sykepleiere etc [9]. Det offentlige tilbudet innen habilitering er også omtrent fraværende.

Arbeid med forskning i Nepal

Som lege i spesialisering i psykiatri ble jeg rekruttert til Forskningsavdelingen ved Sandviken Sykehus i Bergen. Jeg har lenge hatt en stor interesse for globale helse-spørsmål og global mental helse og har vært med i en ekspertgruppe for global mental helse i den Norske organisasjonen Himalpartner. Dette er en liten, nyskapende kristen organisasjon med 75 års erfaring fra bistandsarbeid i Himalaya. Her hjemme har organisasjonen vært en av plogspissene for å få mental helse på bistandskartet og har stått i bresjen for å starte et norsk nettverk for global mental helse. Jeg reiste derfor sammen med kone og to barn til Nepal i syv måneder for å arbeide med forskning

på psykisk helse for Forskningsavdelingen. Og jeg er utrolig takknemlig for den raushet, profesjonalitet og oppbakking jeg har blitt møtt med av de. I tillegg var jeg engasjert som voluntør for Himalpartner i deres mental helseprosjekt. Organisasjonen har blant annet vært med på å støtte opprettelsen av et nasjonalt nettverk for mental helse i landet, arbeidet for integrering av mental helse i primærhelsetjenesten, støtte av en brukerorganisasjon, freds- og forsoningsarbeid og rehabilitering av ofre for menneskehandel.

Særlige utfordringer for omsorgspersoner til barn med spesielle behov

Fra forskning gjort i rike land vet man at foreldre til barn med særlige omsorgsbehov møter en rekke utfordringer og belastninger. Studier har vist økt stress [19] og flerdobling av risiko for både angst og depresjon[10] så vel som økt risiko for fysiske sykdommer for foreldre med funksjonshemmede barn. Hvordan er dette i et fattig fjelland som Nepal, der det er langt mer begrensede muligheter for



Teamet har utarbeidet intervjuguide

Fra forskning gjort i rike land vet man at foreldre til barn med særlige omsorgsbehov møter en rekke utfordringer og belastninger.

Studier har vist økt stress og flerdobling av risiko for både angst og depresjon så vel som økt risiko for fysiske sykdommer for foreldre med funksjonshemmede barn.

behandling, mangel på tekniske hjelpemidler og ofte mangel eller fravær av offentlige stønader slik vi har i vesten? Og der det også er knyttet mye stigma og tanker om dårlig karma rundt det å få et slikt barn?

Vonde sirkler

Bare de økonomiske konsekvensene for en slik familie (i form av tapt arbeidsinntekt, utgifter til medisiner og behandling) i et fattig land med ingen eller begrenset



Produksjon av infomateriell

offentlige hjelp kan være med å drive folk ut i gjeld og fattigdom[11]. Ofte kan det bli en svært vond sirkel av fattigdom og negativ psykisk helse hos foreldrene som igjen vil gå utover både det funksjonshemmede barnet og eventuelle søsken, som igjen vil forverre foreldrenes situasjon. Depresjon hos mor er vist å påvirke barnets både psykologiske og intellektuelle utvikling, psykososiale fungering og øke risiko for underernæring. Dessuten øker sjansen for mentale helseproblemer hos barnet [12]. Økt psykisk stress hos foreldre er assosiert med dårlig sosial støtte, familiedysfunksjon og større negativ påvirkning på barnets situasjon, som igjen vil forverre familiesituasjonen, øke atferdsproblemer og redusere psykososial fungering hos barnet [13]. Dette kan også ha en negativ innvirkning på friske søsken og på parforholdet [14]. *Det å være med å støtte familien og omsorgspersonene har vist seg å være svært viktig for å sikre livskvalitet for barn med utviklingshemming [15].*

Hvordan er dette i Nepal?

Vi ønsket derfor å se på omsorgspersonenes mental helse, livskvalitet og stressnivå. Noe av problemet med det lille som er gjort av forskning på feltet i fattige land, er at det typisk er gjort i hovedstaden og på foreldre som allerede får hjelp på et cp senter. Dette er imidlertid situasjonen bare for et fåtall. Vi dro derfor ut på landsbygda og leitet opp barn med utviklingshemming – et tidkrevende og vanskelig, men viktig arbeid.

I nært samarbeid med lokale partnere forsøkte vi å utarbeide spørreskjemaer og et intervju som kunne fungere også ute på

landsbygda, der mange er analfabeter og kanskje ikke har noe særlig språk for mental helse og psykiske fenomener. Forarbeidet var utfordrende og viktig. Hva slags spørsmål kan vi stille, og hva vil bli forstått eller misforstått? Hvordan kan vi kontekstualisere og måle begreper som depresjon og livskvalitet? Intervjuere ble trent opp, men under den første testen i felt med ekte foreldre, ble det for tøft for disse intervjuerne. De sterke møtene med vanskelige skjebner gjorde at vi måtte bytte ut staben og jeg satt til slutt igjen med en av Nepals 14 psykologer og en av de fem psykiatriske sykepleierne som finnes i landet, et utrolig dyktig team. Selv om disse hadde rikelig erfaring, gjorde møtene med disse familiene og de store behovene deres uutslettelig inntrykk på dem.

Store utfordringer

Vi fikk se noen lyspunkt, men også mye lidelse og nød. Resultatene var svært nedslående og viste at et overveldende antall av omsorgspersonene scorete høyt både på psykisk helsebelastning og på lav livskvalitet. De rapporterte også

Resultatene var svært nedslående og viste at et overveldende antall av omsorgspersonene scorete høyt både på psykisk helsebelastning og på lav livskvalitet. De rapporterte også om mye opplevd stigma og om en høy kostnad både for økonomi, egen psykisk og fysiske helse, friske søsken og eget sosialt liv av å ha fåt et barn som var annerledes.

om mye opplevd stigma og om en høy kostnad både for økonomi, egen psykisk og fysiske helse, friske søsken og eget sosialt liv av å ha fått et barn som var annerledes. Vurderingene til teamet var at svært mange var i behov av videre psykologisk behandling, men det var ingen steder å henvise dem. Manglende tjenester både for utviklings og funksjonshemming og mental helse innebærer sammen med stigma et enormt problem og legger ekstra stein til byrden for disse familiene.

Behandling og hjelp

Alle familiene som deltok i studien har i ettertid fått jevnlig besøk av en «Hjemmebesøker». Dette er personell med basal utdanning som har blitt spesialtrenet i habiliteringsarbeid. Videre har disse i forbindelse med prosjektet fått spesialopplæring i en nyutviklet habiliteringsmanual som har blitt utviklet av Multi Agency International Training and Support (MAITS) i samarbeid med partnere i India, Bangladesh, Sri Lanka og Nepal. Manualen er laget med tanke på barn i resursfattige områder der det er manglende tilgang på spesialisert hjelp. Den består av forskningsbaserte råd for hvordan omsorgspersonene selv kan være med å hjelpe barnet og styrke dets funksjon, kommunikasjon, uavhengighet og kognitive utvikling. Hjemmebesøkerne reiser fra landsby til landsby og besøker slike familier i en turnus og hjelper foreldrene til å selv habiliterer sitt eget barn. Dette er en svært kostnadseffektiv og bærekraftig modell siden man benytter personell det både er mulig å lære opp,

Basert på funnene i første del av studien er vår hypotese at denne hjelpen vil være mer effektiv dersom vi også samtidig kan hjelpe foreldrene til å få hodet over vannet og bedre deres psykiske helse.

avlønne og beholde i arbeid på landsbygda og der mesteparten av selve habiliteringsarbeidet blir gjort av foreldrene selv.

Mer arbeid trengs

Denne hjelpen retter seg imidlertid mot barnet og dets behov. Basert på funnene i første del av studien er vår hypotese at denne hjelpen vil være mer effektiv dersom vi også samtidig kan hjelpe foreldrene til å få hodet over vannet og bedre deres psykiske helse. Det å gi mange velmente og gode råd til en dypt deprimert og utslitt mor har sannsynligvis mindre effekt enn om vi samtidig kan ha et perspektiv der vi tar hensyn til de spesielle utfordringene disse familiene står i og gir støtte og hjelp til omsorgspersonene.

Drømmen er derfor å få midler til å reise tilbake til Nepal og i samarbeid med lokale partnere utvikle et treningsopplegg for å

Drømmen er derfor å få midler til å reise tilbake til Nepal og i samarbeid med lokale partnere utvikle et treningsopplegg for å trene hjemmebesøkere i mental helse og psykososial omsorg.

trene hjemmebesøkere i mental helse og psykososial omsorg. Siden disse foreldrene bor i områder der det ikke er psykologer eller psykiatere tilgjengelig er målet å lære opp Hjemmebesøkere til å også bli «barfot psykologer». Målet er å teste effekten av dette i en randomisert kontrollert studie der halvparten av foreldrene får hjelp med og den andre halvparten uten et slikt tillegg til habiliteringsarbeid alene. Dersom dette lykkes, kan pakken bli brukt av andre tjenesteytere og også bli oversatt til andre språk. Vi har dessverre fått nei i første søknadsrunde, men har forsøkt å søke igjen. Beskjeden fra de som arbeider i feltet i Nepal er krystallklar: Vi kan ikke vite om disse enorme umøtte behovene uten å gjøre noe! ●●●

Referanser

1. Agency, C.I. *The World factbook*. [Online] 2012 19.10.12]; Available from: <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/np.html>.
2. Wright, C., M.K. Nepal, and W.D. Bruce-Jones, *Mental health patients in primary health care services in Nepal*. Asia Pac J Public Health, 1989. **3**(3): p. 224-30.
3. Simpson, P.L., et al., *Depression and life satisfaction in Nepal and Australia*. J Soc Psychol, 1996. **136**(6): p. 783-90.
4. Family Health division, D.o.H.S., Ministry of and G.o.N. Health, *Nepal Maternal Mortality and Morbidity Study 2008/2009: Summary of Preliminary Findings. Kathmandu, Nepal*. 2008/2009.
5. Regmi, S.K., et al., *Nepal mental health country profile*. Int Rev Psychiatry, 2004. **16**(1-2): p. 142-9.
6. Rastogi, C.K., *Attitude of parents towards their mentally retarded children*. Indian J Psychiatry, 1981. **23**(3): p. 206-9.
7. Ajit K. Dalal, N.P., *Cultural Beliefs and Family Care of the Children with Disability*. Psychology Developing Societies 1999. **11**(1): p. 55-75.
8. Westbrook, M.T., V. Legge, and M. Pennay, *Attitudes towards disabilities in a multicultural society*. Soc Sci Med, 1993. **36**(5): p. 615-23.
9. Prince, M., et al., *No health without mental health*. Lancet, 2007. **370**(9590): p. 859-77.
10. J. H. Barlow, L.A.C.-P.A.C., *Psychological wellbeing among mothers of children with cerebral palsy*. Early Child Development and Care, 2006. **Volume 176**(3-4): p. 421-428.
11. Laskar, A.R., et al., *Psychosocial effect and economic burden on parents of children with locomotor disability*. Indian J Pediatr, 2010. **77**(5): p. 529-33.
12. Rahman, A., R. Harrington, and J. Bunn, *Can maternal depression increase infant risk of illness and growth impairment in developing countries?* Child Care Health Dev, 2002. **28**(1): p. 51-6.
13. Thurston, S., et al., *Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs*. J Intellect Disabil Res, 2011. **55**(3): p. 263-80.
14. Daus Williams, P., et al., *Developmental disabilities: effects on well siblings*. Issues Compr Pediatr Nurs, 2010. **33**(1): p. 39-55.
15. Majnemer, A., et al., *Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy*. J Pediatr, 2007. **151**(5): p. 470-5, 475 e1-3.