

Barneansvarlig personell har fått nytt kunnskapsgrunnlag

Kunnskapen og forskningen om barneansvarligfunksjonen er mangelfull. Et nytt kunnskapsgrunnlag gir anbefalinger om rollens oppgaver og ansvar.

Eivind Thorsen

Fagrådgiver

BarnsBeste – Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende

Barneansvarlig

Barn som pårørende

Ledelse

Sykepleien 2022;110(89029):e-89029

DOI: 10.4220/Sykepleiens.2022.89029

Hovedbudskap

Barneansvarlig personell og ledere har nå tilgang til ny kunnskap og nye anbefalinger om hvordan de kan støtte arbeidet med barn som er pårørende. Kunnskapsgrunnlaget oppsummerer forskning og erfaring fra over ti år med barneansvarlig personell som en lovpålagt oppgave i spesialisthelsetjenesten. BarnsBeste – Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende er ansvarlig for å utvikle kunnskapsgrunnlaget og har publisert det på sin nettside.

Barneansvarlig personell er en funksjon som spesialisthelsetjenesten er lovpålagt å ha i store deler av virksomheten (1). Alle enheter som jobber med psykisk helse og rusbehandling, og enheter som har pasienter med alvorlig somatisk sykdom eller skade, skal ha barneansvarlige.

De som har barneansvarligrollen, har en støttefunksjon for sine kolleger. Sammen med helsepersonell og ledere skal de sørge for at barn som er pårørende, eller pasientens barn og søsken, får den informasjonen og oppfølgingen de trenger når foreldrene eller søsken er syke eller dør.

Dokumentet er for barneansvarlige og ledere

Kunnskapsgrunnlaget gir forslag til hvilke oppgaver barneansvarlig personell bør ivareta, og hvilken kompetanse de trenger. Siden barneansvarligrollen er avhengig av god lederstøtte, gir dokumentet også forslag til oppgaver og ansvar for ledere (2).

«Kunnskapsgrunnlaget gir forslag til hvilke oppgaver barneansvarlig personell bør ivareta.»

Dokumentet er tenkt som et grunnlagsdokument eller oppslagsverk der barneansvarlige og ledere i spesialisthelsetjenesten kan hente kunnskap og ideer til hvordan de kan ivareta og organisere funksjonen som barneansvarlig, slik at den kan tilpasses deres egen virksomhet.

Dokumentet kan eksempelvis brukes til å gi innhold til funksjonsbeskrivelser, kompetansekrav eller opplæringsverktøy for barneansvarlige.

Helseforetakene har etterlyst klarere anbefalinger

Utviklingen av kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene har vært et samarbeid med koordinatornettverket, et eget fagnettverk som BarnsBeste drifter for spesialisthelsetjenesten. Alle aktuelle helseforetak samt fire private sykehus er medlemmer av koordinatornettverket, som har eksistert siden 2011.

Barneansvarlig personell har vært et tema som koordinatornettverket har samarbeidet om lenge. Helseforetakene har over tid etterlyst klarere og mer konkrete anbefalinger for hvordan rollen som barneansvarlig skal ivaretas.

Alle helseforetakene i Norge har barneansvarlig personell ved sine sykehus. Det finnes nå over 2200 barneansvarlige ved helseforetakene rundt om i landet (3). Dette tallet ser ut til å øke jevnt og trutt. Det sier noe om at funksjonen har fått en viktig rolle i arbeidet med å ivareta barn som pårørende. Det vitner også om et fagfelt i vekst og utvikling.

Barneansvarliges oppgaver og ansvar må konkretiseres

Det viktigste målet med kunnskapsgrunnlaget er å gi anbefalinger for en mer konkret og enklere forståelse av hvilke oppgaver som kan inngå i barneansvarligrollen.

Beskrivelsen av rollen i dagens lovverk og statlige føringer (4, 5) kan oppleves som abstrakt, overordnet og lite utfyllende. Det kan ha ført at vi ser en stor variasjon i hvordan barneansvarlige forstår og utfører oppgavene sine i dag (3).

Kunnskapsgrunnlaget anbefaler, beskriver og eksemplifiserer fire hovedoppgaver for barneansvarlig personell:

- *Veilede og støtte:* Denne oppgaven handler om å veilede kolleger i arbeidet med å ivareta pasientens barn, søsken og familie.
- *Etterspørre ivaretagelse av pasienter, barn og familie:* Barneansvarlige skal bidra til å sikre at barns behov blir ivaretatt, og at pasientene får tilbud om hjelp til å mestre foreldrerollen. Oppgaven handler om å etterspørre hos egne kolleger om pasientens barn og søsken har fått tilstrekkelig informasjon og oppfølging.
- *Medvirke i opplæring og undervisning:* Barneansvarlig personell kan bidra i opplæring og undervisning av kolleger der de jobber. Det er viktig at opplæring om barn som pårørende i størst mulig grad inngår i enhetenes øvrige kompetansehevende tiltak.
- *Tilrettelegge for kontakt med barn og familier:* Barneansvarlig kan bistå med å legge til rette for at barn, søsken og familier kan besøke og opprettholde kontakt med pasientene når de mottar helsehjelp.

Funksjonen må tilpasses de kliniske virkelighetene

I tillegg til de fire hovedoppgavene beskriver kunnskapsgrunnlaget andre tilleggsoppgaver for barneansvarlig personell. Slike oppgaver kan være aktuelle hvis lokale forhold ved en enhet tilsier at det er hensiktsmessig for å ivareta barn som pårørende eller etterlatte.

En viktig erfaring fra helseforetakene og barneansvarlige rundt om i landet er betydningen av å tilpasse funksjonen som barneansvarlig og arbeidet med barn som pårørende til de ulike kliniske virkelighetene som eksisterer i spesialisthelsetjenesten (3).

«Kompetansemålene er tilpasset hovedoppgavene for barneansvarlige.»

Derfor bør ledere og barneansvarlige alltid vurdere og avklare hvilke oppgaver barneansvarlig personell skal ivareta, og hvilket ansvar de har på enheten hvor de jobber.

Kunnskapsgrunnlaget beskriver også sentrale kompetansemål for barneansvarlig personell. Kompetansemålene er tilpasset hovedoppgavene for barneansvarlige. Eksempelvis må de kunne ivareta de fire hovedoppgavene, de må kunne anvende og formidle foretakets retningslinjer om barn som pårørende, og de må være motivert for å ha et familieperspektiv når de behandler sykdom og avhengighet.

Barneansvarligrollen må være lederforankret

Arbeid med barn som pårørende og barneansvarligfunksjonen er avhengig av god lederforankring i helseforetakene (3, 6). Ledere i spesialisthelsetjenesten har ansvar for at deres eget foretak har barneansvarlig personell i nødvendig utstrekning.

De har også ansvar for at funksjonen organiseres i tråd med aktuelle lovbestemmelser og statlige føringer, og at barneansvarlige har tilstrekkelig tid og ressurser til å ivareta oppgavene sine (4).

Kunnskap og erfaring fra helseforetakene viser imidlertid at lederstøtten for barneansvarligfunksjonen ikke alltid er tilstrekkelig, og at den varierer både innad og mellom foretakene (3, 6).

Arbeidet i koordinatornettverket har også avdekket at barneansvarlig personell kan oppleve liten grad av oppfølging og prioritet fra lederne sine. Barneansvarlige opplever også at de tillegges et større ansvar for arbeidet med barn som pårørende enn det de har mulighet og myndighet til å ivareta.

Lederes oppgaver og ansvar må tydeliggjøres

For å tydeliggjøre hva som er lederes oppgaver og hva som er ansvaret i funksjonen som barneansvarlig, har kunnskapsgrunnlaget et eget kapittel for ledere. Dette gjelder både ledere på et overordnet foretaksnivå og på enhetsnivå.

Kunnskapsgrunnlaget beskriver både hvilket ansvar ledere har, og hvilke vurderinger og beslutninger de må gjøre for å støtte barneansvarlig personell. Det inkluderer også anbefalinger for de som er koordinatører for arbeidet med barn som pårørende i helseforetakene.

Så godt som alle foretak i spesialisthelsetjenesten i Norge har personell med koordineringsfunksjon eller fagansvar for arbeidet med barn som pårørende. Den vanligste betegnelsen for slikt personell er foretakskordinator for barn som pårørende.

En arbeidsgruppe har jobbet med dokumentet

Som nevnt har arbeidet med kunnskapsgrunnlaget vært et samarbeid mellom BarnsBeste og koordinatornettverket som BarnsBeste drifter for spesialisthelsetjenesten.

En arbeidsgruppe har jobbet med selve innholdet i dokumentet. Arbeidsgruppen er rekruttert fra koordinatornettverket og har hatt deltakere fra alle de fire helseregionene. BarnsBeste har ledet arbeidet.

«Anbefalingene i dokumentet er basert på ønsker og erfaringer fra ulike aktører.»

Anbefalingene i dokumentet er basert på ønsker og erfaringer fra ulike aktører. Det er tatt utgangspunkt i erfaringskunnskap fra brukere, helsepersonell, barneansvarlige og helseforetak samt fagkunnskap og forskning. Dokumentet er også utarbeidet i tråd med gjeldende lovverk og statlige føringer.

Kunnskapsgrunnlaget har vært på høringsrunder ved alle aktuelle helseforetak samt til brukerrepresentanter som er oppnevnt av de regionale brukerutvalgene i spesialisthelsetjenesten.

Dokumentet skal tette et kunnskapshull

Arbeidet som koordinatornettverket og BarnsBeste har gjennomført om barneansvarlig personell, har avdekket at kunnskapen og forskningen om barneansvarligfunksjonen er mangelfull. Dette gjelder særlig kunnskap om barneansvarliges oppgaver og ansvar (2).

Denne erkjennelsen er også mye av bakgrunnen for hvorfor BarnsBeste og koordinatornettverket har utarbeidet dette kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene for barneansvarlig personell.

Ett mål er at kunnskapsgrunnlaget kan bidra til å tette noe av det kunnskapshullet som er avdekket, og at det kan være en kilde til inspirasjon når helseforetakene skal gi innhold til den viktige barneansvarligfunksjonen.

BarnsBestes intensjon er å fortsette å bygge kunnskapen om barneansvarlig personell sammen med de som utgjør fagfeltet: barn som pårørende. Dokumentet vil bli oppdatert og evaluert av BarnsBeste gjennom å inkludere ny kunnskap og nye erfaringer. Dokumentet kan leses og lastes ned fra barnsbeste.no.

Referanser

1. Lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61> (nedlastet 18.03.2022).
2. Sørlandet sykehus. BarnsBeste – Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. Barneansvarlig personell i spesialisthelsetjenesten. Kunnskapsgrunnlag og anbefalinger for barneansvarlig personell, ledere og foretaks koordinatore. Kristiansand: Sørlandet sykehus; 2022. Tilgjengelig fra: <https://sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste/barneansvarlig-personell> (nedlastet 18.03.2022).
3. Thorsen E, Bjørnstad ED, Romedal S. Barneansvarlig personell. Resultater fra en undersøkelse om barneansvarlig personell i spesialisthelsetjenesten. Kristiansand: BarnsBeste – Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende; 2019. Tilgjengelig fra: <https://sshf.no/seksjon/BarnsBeste/Documents/BarnsBeste-Barneansvarlig-unders%C3%B8kelse-2019.pdf?fbclid=IwAR112iKJjWOyPgBfPoCrr3IOoZyu6-dBCe5yU8U9m2-Arie4GCBemc1BroU> (nedlastet 18.03.2022).
4. Helsedirektoratet. Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer. Oslo: Helsedirektoratet; 2013. IS-5/2013. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer/Spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer-IS-5-2013.pdf/_/attachment/inline/1d186908-1abd-4a5d-933f-74d6c87c06af:aaf7b8b49a38f5dac238997d3ce6ccd36881821f/Spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer-IS-5-2013.pdf (nedlastet 18.03.2022).
5. Helsedirektoratet. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Oslo: Helsedirektoratet; 2017 [oppdatert 28.01.2019]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> (nedlastet 18.03.2022).
6. Ruud T, Birkeland B, Faugli A, Hagen K A, Hellman A, Hilsen M, et al. Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie. Oslo: Helsedirektoratet; 2015. IS-0522. Tilgjengelig fra: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20op%C3%A5r%C3%B8rende%20%E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_/attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dado550eeafbod50eacdd3662f66ba833bd5dco5/Barn%20som%20op%C3%A5r%C3%B8rende%20%E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf (nedlastet 18.03.2022).

Barn må inkluderes når deres nærmeste er på intensivavdelingen

For barn og unge kan det være skremmende å komme på besøk på intensiv, men også beroligende hvis de forberedes godt.

Barn

Spesialisthelsetjenesten

Ungdom

Pårørende

Intensiv

Akutt kritisk sykdom medfører en endret livssituasjon for pasienter og pårørende, og sykdommen rokker ved det vante og normale (1).

Når pårørende kommer til intensivavdelingen, har de følelsene utenpå kroppen. De er i sjokk og gjennomgår en eksistensiell krise. Trusselen om død har plutselig blitt en realitet de må stå i her og nå, helt uforberedt. Det høyteknologiske utstyret som omkranser pasienten, virker skremmende og stressende. Alvorlig og ofte uforutsett sykdom medfører at kunstig koma er en del av behandlingen (2).

Pårørende til kritisk syke pasienter føler seg ofte maktesløse og lever med angst så lenge pasientens situasjon er uavklart (3).

Når en i familien til barn og unge blir kritisk syk, er reaksjonene noen ganger av traumatisk art. Kunnskap om traumer og traumereaksjoner er derfor viktig for helsepersonell og andre voksne som møter barn og ungdom som er pårørende til intensivpasienten. Et traume kan beskrives som at personen har vært utsatt for en hendelse der følgende faktorer er til stede:

- Personen opplevde, ble konfrontert med, var vitne til en eller flere hendelser som innebar en trussel om alvorlig skade, livsfare, død eller en trussel mot egen eller andres fysiske integritet.
- Personen reagerte med intens redsel, hjelpeløshet eller angst (4).

Barn og unge vil vite hva som skjer

Barn som vokser opp med somatisk syke foreldre, opplever et vidt spekter av bekymringer sammenliknet med normalbefolkningen av barn. Det virker negativt inn på hverdagen i barnehage eller skole, det sosiale livet og barnets utvikling og helse (5).

Når foreldre er innlagt på en intensivavdeling, opplever barn og ungdommer fysisk og psykisk atskillelse (6). De beskriver tiden som bekymringsfull og preget av usikkerhet (7).

Barna og ungdommene har behov for nærhet til den pårørende, informasjon om situasjonen og å være deltakende og inkludert. På lik linje med andre nære pårørende trenger de å få anerkjent sin rolle som nær pårørende og delaktig medlem av familien. Hvis barn og unge ikke blir involvert, risikerer de å føle seg oversett, utelatt og uten støtte underveis og etter intensivoppholdet (8).

Felles for alle barna og de unge som er pårørende, er at de har et informasjonsbehov og trenger å få delta i og påvirke situasjonen. Bekymringene deres må bli hørt, og de har behov for å oppleve tilhørighet og forutsigbarhet (9).

Barn og ungdom rammes hardt

Forskningen viser at barn som har opplevd å miste en forelder av en ytre dødsårsak, som ulykke, drap eller selvmord, er mer utsatt for depresjon, selvskading eller selvmord og har høyere frafall i videregående skole (10, 11).

Barn og ungdom som er pårørende til intensivpasienter, er en gruppe det er forsket lite på, men det er kjent at de har høyere risiko for depresjon, angst og posttraumatisk stresslidelse (PTSD) etter intensivoppholdet (8, 12).

Når alvorlig sykdom rammer en i familien, kan reaksjonene til barna og ungdommene være individuelle og påvirket av utviklingsnivå, foreldrenes reaksjoner, sosialt nettverk og omstendighetene rundt situasjonen (3).

Sykehus må ha barneansvarlig personell

Helsepersonell har ansvaret for å legge til rette for pårørendeinvolvering. I Norge er helsepersonells ivaretagelse av barn som pårørende underlagt helsepersonelloven §10a. Her fremgår helsepersonellens særlige ansvar for å ivareta mindreårige barns behov for informasjon og nødvendig oppfølging ved foresattes sykdom (13).

I henhold til spesialisthelsetjenesteloven skal sykehusavdelinger sørge for barneansvarlig personell som har ansvaret for å tilrettelegge for og fremme helsepersonells oppfølging av mindreårige barn som er pårørende (14).

Dette personellet har et særskilt ansvar for å sikre gode rutiner for å ivareta denne gruppen på avdelingen, mens det lovpålagte ansvaret for selve ivaretakelsen av barna som pårørende ligger hos hver og en av helsepersonellet (15).

«I 2017 ble lovverket utvidet til å innbefatte søsken som pårørende.»

Lovbestemmelsene om barn som pårørende er pliktbestemmelser for helsepersonell og bygger på barnekonvensjonen (16). I 2017 ble lovverket utvidet til å innbefatte søsken som pårørende. Loven trådte i kraft i 2018.

Hvordan følges lovverket opp?

Multisenterstudien om barn som pårørende fra 2015 avdekket at barn og ungdom som er pårørende til somatisk syke foreldre, har behov for å snakke om situasjonen. Imidlertid er det mange som ikke får tilstrekkelig informasjon til å forstå sine foreldres eller søskens sykdom og konsekvensene av den (15).

Denne studien er ikke avgrenset til pasienter på intensivavdelingen, men inkluderer alle barn og ungdommer som er pårørende til somatisk syke. Et av hovedfunnene var at barn som er pårørende, har behov for tilpasset hjelp og informasjon, men disse behovene er i stor grad ikke ivaretatt. Spesialisthelsetjenesten følger kun delvis opp lovverket, og det er mangelfull dokumentasjon og kartlegging, og dermed antas det å være udekkede behov hos barn som pårørende (15).

Et annet hovedfunn var at helsepersonell har begrenset kompetanse på familiefokusert omsorg og på hvordan foreldre og søskens sykdom påvirker barna. Funnene peker også på betydningen av at det er satt av ressurser til barneansvarlig personell og til deres opplæring av annet helsepersonell (15).

En av anbefalingene som studien viser til, er å prøve ut relevante modeller for å samarbeide om å følge opp familier etter alvorlig sykdom. Det anbefales også å prøve ut kunnskapsbaserte modeller for samtale med barn og foreldre i familier med sykdom (15).

Det eksisterer fortsatt ikke noe nasjonalt systematisk tilbud for å følge opp barn og ungdom underveis og etter intensivoppholdet, til tross for at vi har et tydelig lovverk og er klar over hvor viktig en slik oppfølging er. Eksistensielle trusler vi opplever i barndom og ungdomsår, blir definerende for vår identitetsdannelse (17, 18).

Det er vanskelig å være pårørende til et sykt søsken

Søsken som pårørende er også en viktig gruppe på intensivavdelingen og ble som nevnt innbefattet i lovverket i 2017 (5).

De opplever at familiedynamikken endrer seg, og at foresatte bekymrer seg og tilbringer mye tid på intensivavdelingen med den syke. Det stilles store krav til søskens følelsesfleksibilitet og evne til å takle skuffelser. Spesielt små barn er sårbare for atskillelse fra foreldrene. Sjalusi overfor det søskenet som får mer oppmerksomhet, kan også være utfordrende og gjøre at de føler seg ekstra skyldbetyngnet (19).

Som intensivsykepleiere er det viktig at vi tilrettelegger for lek og samvær og inkluderer søsken når informasjon skal gis.

Hvert barn må ivaretas individuelt

Vi bør ha en individuell tilnærming i møte med barn og ungdommer som har det vanskelig. Kommunikasjonen tilpasses etter den enkeltes utviklingsnivå og følelsesmessig ståsted. Forståelse av det barnet opplever, kan beskytte det mot PTSD og føre til økt opplevelse av mestring (4).

Ved godt tilpasset informasjon om situasjonen kan barn og ungdom føle seg tatt på alvor og som en viktig del av familien. Det går ikke an å skåne barn som pårørende for vonde hendelser, men det går an å få dem til å føle seg trygge (17).

Hvordan snakke med barn

I samtale med barn som pårørende bør helsepersonell

- snakke med barnet ut fra alder og modenhet
- bruke ord som barnet kan forstå
- gi barnet mulighet til å snakke mest mulig fritt og spontant om sine egne opplevelser og erfaringer
- lytte til det barnet sier og følge opp konkrete ting barnet forteller, slik at barnets perspektiv blir dominerende

- prøve å hjelpe barnet til å forstå og sette ord på det som skjer hjemme, og på sine egne opplevelser og reaksjoner
- fortelle barnet at det er naturlig med mange forskjellige følelser
- respektere hvis barn og unge ikke ønsker å snakke om situasjonen sin, og ikke presse dem til å snakke

Kilde: Helsedirektoratet

Små barn på 0–6 år

De aller minste barna er vare for tilknytningspersonenes følelsesforandringer, mimikk og stemninger. Det kan være utfordrende å kommunisere med de minste barna (4), men på intensivrommet kan intensivsykepleieren tilrettelegge for et rolig og dempet miljø. Hud-mot-hud-kontakt med intensivpatienten kan det tilrettelegges for dersom tilstanden tillater det.

Større småbarn har en mer konkret tankegang og liten mulighet for å se en situasjon fra et annet ståsted. Det barnet hører, ser og erfarer, danner grunnlaget for deres verdensbilde. Barnet tenker fremover og har begrenset evne til å oppfatte tid. Fantasi og virkelighetsbilde er ikke helt atskilt (4).

Større barn på 6–12 år

Større barn kan tenke mer abstrakt og har evnen til å ta den andres perspektiv. Barnet kan holde konsentrasjonen lenger og skille mellom viktig og uviktig informasjon (4).

Barn på denne alderen kan imidlertid ha urealistiske tanker, fantasier og magisk tenkning om skyld og ansvar knyttet til akutt kritisk sykdom i familien (17).

Ungdom på 12–18 år

Ungdommers tankesett er mer modent og voksent, mens følelsenes intensitet har barnslige kvaliteter. Ungdommer har ofte et barns sjel fanget i en voksen kropp (18). De kan ofte oppfattes som tause (17). Tausheten kan tolkes som en mestringsstrategi når ting oppleves som vanskelig, og de blir nødt til å stå i situasjonen (9).

I løsrivelsesfasen kan ungdommer være kritisk til de voksne og har behov for å markere sin autonomi (18). Uansett om ungdommene vil si noe eller velger å la være, er det viktig at helsepersonellet er villig til å se og imøtekomme dem (17).

En studie viste at 65 prosent av ungdommer som pårørende opplevde at de fikk for lite informasjon, og 59 prosent var misfornøyd med omsorgen som ble gitt pasienten på intensivavdelingen. Ungdommene kunne føle seg ignorert og misforsto av og til den medisinske tilstanden (12).

Familieperspektivet må inn i sykepleien

Forståelsen og oppfattelsen av den traumatiske hendelsen avhenger av alder og utviklingsstadium, temperament og tidligere erfaring (18). Barn og unges oppvekstmiljø blir i ulik grad påvirket av foreldrenes sykdom og evner i foreldrerollen, og noen barn klarer seg bra til tross for vanskelige forhold i familien (5).

Barn som lever med belastninger og sykdom, er en utsatt og sårbar gruppe. De kan ha mye redsel for å bli syke eller miste sine nærmeste og bekymrer seg for at andre nære også rammes. Noen barn og unge som er pårørende, opplever å få endrede ansvarsoppgaver i hjemmet som de ikke alltid er modne nok til å håndtere. De kan også påta seg krevende omsorgsoppgaver for å kompensere for at omsorgspersonen er svekket (17).

«Barn som lever med belastninger og sykdom, er en utsatt og sårbar gruppe.»

Barns reaksjoner og atferd i vanskelige livssituasjoner kan ofte ses i sammenheng med deres tilknytningshistorier. Barn søker sine nære tilknytningspersoner når de opplever belastninger, og vurderer ofte deres ansiktsuttrykk for å finne ut om noe er farlig eller ikke (4).

Når barn og ungdommer blir atskilt fra sine nære tilknytningspersoner, er det avgjørende hvordan andre «ser» barnet (4). Her spiller intensivsykepleiere og ansatte i helsevesenet en viktig rolle. Barn og unge har behov for å få anerkjent sin rolle som delaktige medlemmer av familien (8).

For å bevare relasjonen mellom barnet og pasienten, kan vi som helsepersonell tilrettelegge på flere måter. Familiefokusert omsorg handler om å se hele pasientens familie som en viktig ressurs for pasienten og helsepersonellet og innlemme familieperspektivet i den helhetlige sykepleien. Familiefokusert omsorg inneholder blant annet en kartlegging av pårørendes behov og hvilke konsekvenser sykdomsforløpet har for familien (19).

Prinsippene for familiefokusert omsorg er deltakelse, gjensidig respekt, samarbeid og støtte samt informasjonsdeling (17, 19).

Besøk på intensivavdelingen har positiv innvirkning

Det er dokumentert i forskning at besøk er viktig for å bevare relasjonen mellom barn som pårørende og intensivpatienten (2, 6, 12, 20, 21).

Besøk på intensivavdelingen har positive effekter for barns og ungdoms psykiske og fysiske velbefinnende så lenge de er godt forberedt og tilrettelagt (6). For ungdom er det viktig at besøkstiden er helt fri, slik at de kan komme og gå når det passer for dem (12).

En studie undersøkte barns tanker og følelser knyttet til besøk hos pårørende på intensivavdelingen. Denne viste at barn hadde mange tanker og bekymringer, og deres nære pårørende var konstant i tankene. De opplevde det som meningsfylt og beroligende å se sin nære pårørende på intensivavdelingen, men samtidig skremmende (7).

Ungdommer som besøkte sine nære pårørende på intensivavdelingen, angret lite på det i ettertid i motsetning til ungdommer som besøkte sine nære mindre. Fri besøkstid har stor betydning for å forebygge PTSD hos ungdommer når nære pårørende er innlagt på intensivavdelingen (12).

Barn og ungdom må møtes med respekt

Det viktigste vi gjør i møtet med barn og ungdom, er å vise at vi ser dem. Helsepersonell bør presentere seg høflig og hilse på barn som er pårørende. Det er viktig at disse barna føler seg velkomne og ønsket på avdelingen. Å møte barn og ungdom som er pårørende, med vennlighet og spørre hvordan de har det, kan være viktig for å skape gode relasjoner basert på tillit (17, 19).

«Det viktigste vi gjør i møtet med barn og ungdom, er å vise at vi ser dem.»

Gjennom arealer som er barnevennlige kan vi tilrettelegge for lek på pasientrommet og pårørenderommet. Sykepleiekofferter kan lages ved hjelp av to pussbekken og piperensere og fylles med sprøyte, tupfere og pinsett. Dette utstyret koster lite, men betyr mye for barn som er pårørende på avdelingen.

Involvering forutsetter motiverte intensivsykepleiere og foreldre. Individuell relasjonsbygging med det enkelte barnet er viktig for å ivareta en god relasjon med intensivpatienten og muligheten for å følge opp barnet etter intensivoppholdet (20).

Tydelig kommunikasjon og støtte fra helsepersonell er viktige faktorer for at barn og ungdom skal ha et positivt inntrykk av å være til stede (7, 12).

De unge må forberedes på hva som møter dem

Barn og ungdom trenger å forberedes på intensivavdelingens avanserte utstyr. De må også forberedes på at pasienten ser annerledes ut og kanskje er i komatøs tilstand og får hjelp av en pustemaskin. Ungdom som er pårørende, kan i større grad reflektere over pasientens tilstand og sammenhengen mellom det medisinsktekniske utstyret som er i bruk, og alvorlighetsgraden til pasienten. Derfor er det ekstra viktig at vi gir dem informasjon, slik at de har et realistisk bilde av tilstanden (6).

Mange pårørende som er på besøk inne hos pasienten, er redde hver gang det går av en alarm. Intensivsykepleieren vet kanskje at det «bare» er sondematen som er tom, men hvis det ikke kommuniseres, kan pårørende få en ekstra påkjenning gjennom unødvendig bekymring.

«Det er viktig at vi som fagpersoner informerer barn som er pårørende, om hva de kan forvente.»

Det er viktig at vi som fagpersoner informerer barn som er pårørende, om hva de kan forvente. For noen kan det være godt å se et bilde av en typisk intensivplass. For små barn er det viktig å forklare med enkle ord og unngå bruk av metaforer.

Hvis foreldrene forteller at lillesøster ligger i sengen tilkople masse slanger, kan bildet av søsteren omkranset av levende slanger bli ganske ekkelt for et lite barn. Kiwanisdukke (se faktaboks) er også et nyttig verktøy for å forberede barn før de skal se intensivpasienten.

Kiwanisdukke

Kiwanisdukken er en tøydukke laget av bomullsstoff og fylt med polyesterwatt. Dukken brukes når barn som er pårørende, skal forklares hva som skjer når for eksempel en av foreldrene er alvorlig syk. Barnet kan tegne på dukken og på den måten gi uttrykk for sine følelser.



Kilde: Kiwanis District Norden

Barn kan også føle seg skyldbetyngt over og ta personlig ansvar for det som er skjedd. Her er det viktig å fortelle at det ikke er noens skyld at pasienten er blitt syk. Ingen tanker eller handlinger kan styre over det (17, 19).

Helsepersonell kan for eksempel si: «Mange barn tror at det er deres skyld at lillebror ble syk og innlagt her hos oss.» Da viser vi barnet at det er lov å snakke om vanskelige følelser (19).

Noen sykehus har utviklet egne informasjonsbrosjyrer for barn og ungdom på intensivavdelingen. Stavanger universitetssjukehus har nylig publisert en ressursbank (22) for barn og ungdom på intensivavdelingen. Ressursbanken inneholder nyttig fagstoff for barn og ungdom som pårørende, foreldre og helsepersonell.

Hva trenger barn?

- Informasjon og åpenhet når noen i familien er syke. Åpenhet gir trygghet.
- Alderstilpasset og konkret informasjon. Du trenger ikke si alt, men alt du sier, må være sant.
- Informasjon til nærmiljøet. Vi anbefaler å informere helsesykepleieren, skolen eller barnehagen, slik at barna kan bli sett og ivaretatt på en god måte.
- Rutiner og forutsigbarhet. Normaliser hverdagen så godt det lar seg gjøre.
- Å opprettholde positive aktiviteter.
- Anerkjennelse – og å vite at deres måte å håndtere situasjonen på, er OK.
- Å ha noen trygge voksne å snakke med.
- Hjelp til å sette ord på følelser.
- Å treffe andre i samme situasjon.

Kilde: Stavanger universitetssjukehus (22)

Foresatte må være åpne

Foresatte må også gis informasjon om hvor viktig det er å ivareta barna underveis og etter intensivoppholdet, og aktuelle forebyggende tiltak (12).

Det kan gjøres ved å informere om at det er essensielt å være åpen om situasjonen og sette ord på at mange barn som pårørende har det vanskelig i etterkant av sykdom i familien, og at de har krav på oppfølging. Det finnes i tillegg lavterskeltilbud i nærmiljøet og mulighet for å kontakte intensivavdelingen i ettertid. Ressursbanken fra Stavanger universitetssjukehus gir en oversikt over lavterskeltilbud (22).

Hvor går veien videre?

Det eksisterer lite forskning på barn og ungdom som er pårørende til intensivpatienten, og på hvordan disse kan ivaretas på en god måte (8). Mye av litteraturen som er brukt i denne fagartikkelen, er hentet fra erfaringer fra forskning på barn som pårørende i andre deler av helsetjenesten.

Prosjektet «Ungdom som pårørende til intensivpatienten» utgår på Universitetet i Agder fra august 2021 til august 2024. Hensikten er å finne ut av hva som er viktig for ungdom når en nær pårørende blir intensivpatient. Dybdeintervjuer og en spørreundersøkelse skal gi ny kunnskap om hva som er viktig for ungdommer i denne rollen.

I prosjektets siste del skal det prøves ut en intervensjon som er basert på resultatene fra intervjuene og spørreundersøkelsen. Forhåpentligvis vil studien bli et viktig bidrag til fremtidens barn og ungdom som er pårørende til noen på intensivavdelingen.

Ta gjerne kontakt dersom du er interessert i prosjektet eller har spørsmål.

Referanser

1. Ågård AS, Harder I. Relatives' experiences in intensive care, finding a place in a world of uncertainty. *Intensive Crit Care Nurs.* 2007;23(3):170–7.
2. Desai PP, Flick SL, Knutsson S, Brimhall AS. Practices and perceptions of nurses regarding child visitation in adult intensive care units. *Am J Crit Care.* 2020;29(3):195–203.
3. Gulbrandsen T, Stubberud D-G, Toverud KC. *Intensivsykepleie*. 4. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2020.
4. Ruud AK. *Teorigrunnlag. I: Ruud AK, red. Hvorfor spurte ingen meg? – kommunikasjon med barn og unge i utfordrende livssituasjoner*. 2. utg. Oslo: Gyldendal; 2021. s. 48–92.
5. Helsedirektoratet. *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Oslo: Helsedirektoratet; 2017.
6. Lamiani G, Bonazza F, Del Negro S, Meyer EC. The impact of visiting the intensive care unit (ICU) on children's and adolescents' psychological well-being: a systematic review. *Intensive Crit Care Nurs.* 2021;65:103036.
7. Knutsson S, Bergbom I. Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: a qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs.* 2016;32:33–41.
8. MacEachnie LH, Larsen HB, Egerod I. Children's and young people's experiences of a parent's critical illness and admission to the intensive care unit: a qualitative meta-synthesis. *J Clin Nurs.* 2018;27(15–16):2923–32.

9. Bugge KE, Røkholt EG, Jensen KD. Børn og unge i sorg: faglig støtte til barn og unge som oplever alvorlig sygdom eller dødsfald i nærmeste familie. København: Munksgaard Danmark; 2010.
10. Burrell LV, Mehlum L, Qin P. Educational attainment in offspring bereaved by sudden parental death from external causes: a national cohort study from birth and throughout adulthood. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2020;55(6):779–88.
11. Burrell LV, Mehlum L, Qin P. Parental death by external causes and risk of hospital-treated deliberate self-harm in bereaved offspring. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2021;30(4):539–48.
12. Fergé J-L, Banydeen R, Le Terrier C, Fize H, Miguel M, Kentish-Barnes N, et al. Mental health of adolescent relatives of intensive care patients: benefits of an open visitation policy. *Am J Crit Care.* 2021;30(1):72–6.
13. Lov 2. juli 2002 nr. 64 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (nedlastet 11.02.2022).
14. Lov 2. juli 2002 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61> (nedlastet 11.02.2022).
15. Ruud T, Birkeland B, Faugli A, Hagen KA, Hellman A, Hilsen M, et al. Barn som pårørende: resultater fra en multisenterstudie. Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF, Nordlandssykehuset HF, Helse Stavanger HF Stavanger universitetssjukehus, Rogaland A-senter, Sørlandet sykehus HF, Vestre Viken HF, Regionsenter for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør, BarnsBeste; 2015.
16. Høstmælingen N, Kjørholt ES, Sandberg K. Barnekonvensjonen: barns rettigheter i Norge. 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2020.
17. Bergem AK. Når barn er pårørende. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2018.
18. Dyregrov A. Barn og traumer: en håndbok for foreldre og hjelpere. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget; 2010.
19. Stubberud D-G, Sjøberg IL, Eikeland A. Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom. 2. utg. Oslo: Gyldendal; 2019.

20. Knutsson S, Enskär K, Golsäter M. Nurses' experiences of what constitutes the encounter with children visiting a sick parent at an adult ICU. *Intensive Crit Care Nurs.* 2017;39:9–17.

21. Laurent A, Leclerc P, Nguyen S, Capellier G. The effect visiting relatives in the adult ICU has on children. *Intensive Care Med.* 2019;45(10):1490–2.

22. Stavanger universitetssjukehus. Ressursbank til barn, unge og foreldre. Stavanger: Stavanger HF; 2021. Tilgjengelig fra: <https://helse-stavanger.no/avdelinger/klinikk-a/intensivavdelingen/intensivavdelingens-ressursbank-til-barn-og-unge> (nedlastet 14.02.2022).

FORSKNING

Denne artikkelen finnes også i engelsk utgave. Publiserings dato: 09.02.2018

Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende

Barn

Helsepersonell

Kvalitativ studie

Psykisk helse

Pårørende

Det er påvist en klar sammenheng mellom det å vokse opp med psykisk syke eller rusmisbrukende foreldre og skadevirkninger hos barna (1–5). Det er risiko for at foreldrenes psykiske eller rusrelaterte vansker påvirker deres funksjon som forelder, og dermed negativt påvirker miljøet barna oppholder seg i (1, 3, 6).

Ifølge Folkehelseinstituttet (1) ser det ut til å være nærmest 100 prosent større risiko for at barn av psykisk syke eller rusmisbrukende foreldre skal oppleve negative hendelser i oppvekstmiljøet, sammenliknet med barn som ikke vokser opp med psykisk syke og/eller rusmisbrukende foreldre.

Den økte risikoen for at barna skal oppleve negative hendelser, avhenger både av lidelsens karakter, alvorlighetsgraden av foreldrenes psykopatologi og barnas alder ved sykdomsdebut. Den avhenger også av hvorvidt begge foreldrene er syke (1, 4, 6). Depresjon har vist å gi foreldrene sviktende evne til å forstå barnas signaler og deres behov for tilstedeværelse og trygghet (1, 2, 6).

«Om lag 290 000 barn i Norge har minst én forelder med moderate psykiske plager eller rusmisbruk.»

Andre stemningslidelser og rusmisbruk kan skape en uforutsigbar atferd hos foreldrene som skremmer barna (4, 5). Det kan oppstå et negativt emosjonelt klima i hjemmet med hyppige konflikter (7). Slike faktorer skaper vedvarende stressorer, som igjen har negativ innvirkning på hjernens utvikling og gir økt sjanse for å utvikle lærevansker, atferdsproblemer og redusert fysisk og psykisk helse senere i livet (8).

Beregninger fra Folkehelseinstituttet (1) viser at om lag 290 000 barn i Norge har minst én forelder med moderate psykiske plager eller rusmisbruk. Det er derfor høyt prioritert å kunne tilby forebyggende og hjelpende tiltak til familier med rusmisbruk og psykiske lidelser blant foreldrene (9, 10).

Satsing fra regjeringen og nye lovparagrafer

Etter hvert fikk vi mer kunnskap om omfanget av skjevutvikling og den økte risikoen for skjevutvikling barn av psykisk syke og rusmisbrukende foreldre har. Barne- og familiedepartementet satte i gang en utredning av hvilken oppfølging disse barne får. Resultatet var tre rapporter (11–13). De konkluderte alle med at til tross for kunnskap om risikofaktorer, fikk barn av psykisk syke og rusmisbrukende foreldre et tilfeldig, uforutsigbart og lite helhetlig helsetilbud.

Rapportene resulterte i regjeringens økonomiske satsingsperiode fra 2007 til 2010. Satsingen omhandlet både kompetansehevende og administrative tiltak i tillegg til langsiktig hjelp gjennom tiltak og tidlig intervensjon som skal komme barna til gode (14). Mot slutten av satsingsperioden ble det vedtatt nye lovparagrafer som trådte i kraft 1. januar 2010: i hovedtrekk helsepersonelloven § 10 a (15) og spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 a (16).

Disse lovene definerer pasientenes barn som pårørende og pålegger alle avdelinger i spesialisthelsetjenesten å ha et eget barneansvarlig helsepersonell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn. Lovene er ment å utfylle hverandre og har som formål å sikre at barna blir fanget opp tidlig, og at det blir satt i gang prosesser som setter barn og foreldre bedre i stand til å mestre situasjonen (10, 14).

Mangelfullt arbeid med barn som pårørende

Etter at satsingsperioden var over og de nye lovparagrafene implementert, indikerer nyere undersøkelser at arbeidet for barn som pårørende fortsatt ikke er tilstrekkelig ivaretatt. I en oversiktsrapport fra 2012 (14) påpeker Helsedirektoratet at et begrenset antall barn og unge har benyttet tiltakene som ble til etter satsingsperioden.

Mangelfull registrering av pasientenes barn viser at det går langsommere enn ønsket å implementere de nye lovparagrafene til klinisk praksis (17, 18). Tidligere studier har påpekt barrierer i arbeidet for barn som pårørende og svikt i samhandlingen mellom ulike etater (19–22).

En norsk multisenterstudie påpeker manglende samarbeid og koordinering som et eksisterende problem (22). Ett av hovedfunnene i denne studien er at spesialisthelsetjenesten bare delvis følger opp loven om barn som pårørende.

Hensikten med studien vår er å få mer kunnskap om hvordan helsepersonell med ansvar for barn som pårørende opplever arbeidet med å identifisere behov hos familien og igangsette hjelp for familien.

Metode

Design og utvalg

Studien har et kvalitativt forskningsdesign. Vi benyttet en eksplorerende metode (23) for å forstå og beskrive hvordan de som arbeider med pasienter og pårørende barn, opplever og forstår arbeidet sitt. Ved å forsøke å sette til side sin egen forhåndskunnskap om temaet søker man å studere hvordan verden erfares for subjektet, og derav generere kunnskap om området (23).

Vi søkte etter informanter med erfaring fra arbeid med barn som pårørende. Inkluderingskriteriene var å ha en ansvarsposisjon og personlig erfaring fra arbeid med barn av psykisk syke eller rusmisbrukende foreldre. Til sammen sju informanter danner kunnskapsgrunnlaget. Fem av informantene hadde rollen som barneansvarlige etter de nye lovparagrafene fra 2010, mens to av informantene hadde tidligere erfaring fra arbeid med barn som pårørende.

En del av utvalget ble satt sammen ved hjelp av «snøballmetoden» (24). Ved å spørre hver informant om andre mulige informanter med erfaring fra slikt arbeid, fikk førsteforfatteren kjennskap til andre fagpersoner innenfor fylke 1. For fylke 2 fikk vi kontaktinformasjon fra helseforetakets forskningsavdeling om aktuelle informanter etter inkluderingskriteriene.

Vi inviterte informantene personlig via informasjonsskriv per e-post med påfølgende telefonsamtale. Av de inviterte takket én nei til å delta. Utvalget besto av fire kvinner og tre menn i alderen 38–65 år, med utdanning som spesialsykepleier, sykepleier, vernepleier og spesialpedagog.

Informanter fra både voksenpsykiatrisk sengepost og poliklinisk avdeling ble inkludert. Fire informanter hadde over fem års erfaring fra arbeid med barn som pårørende, mens én hadde to års erfaring.

Datainnsamling

Vi foretok datainnsamlingen gjennom individuelle dybdeintervjuer av ansatte fra fire forskjellige arbeidssteder i Midt-Norge. En semistrukturert intervjuguide med en fenomenologisk tilnærming dannet utgangspunkt for intervjuene (24).

Intervjuguiden hadde fire hovedtemaer: 1) hvordan ser arbeidshverdagen ut, 2) erfaringer med barne- og foreldrekontakt, 3) erfaringer og opplevelser rundt det å formidle hjelp, og 4) opplevelse av å nå frem med hjelp. Intervjuformen var fleksibel og gjorde det mulig med oppfølgings spørsmål for å få mer dybde og forståelse.

Intervjuene ble utført av førsteforfatteren på informantenes arbeidssted i deres arbeidstid. Førsteforfatteren intervjuet informantene på et egnet møterom eller på kontoret deres. Hun benyttet båndopptaker, og alle intervjuene ble nedskrevet til tekst rett etterpå. Intervjuene varte fra 45 til 85 minutter.

Analyse

Til å analysere datamaterialet brukte vi Malteruds (25) systematiske tekstkondensering. Analyseformen er en deskriptiv, tverrgående analyse gjennom fire trinn med dekontekstualisering og rekontekstualisering. De første to trinnene er fenomenologisk forankret. De to siste bruker også tolkning og den hermeneutiske sirkel gjennom en analytisk vandring mellom helhet og del til ny forståelse utvikles.

I første trinn leste vi gjennom alle de transkriberte intervjuene i sin helhet, der vi fokuserte på å lytte til fortellingen. I trinn to benyttet vi et dataprogram for kvalitativ analyse, MAXQDA 11. Det meste av teksten ble merket til meningsbærende enheter med forskjellige koder ut fra hvordan utsagnene besvarer problemstillingen.

I tredje trinn kondenserte vi de meningsbærende enhetene innenfor hvert tema til kortere setninger med samme meningsinnhold (se vedlegg). Likheter og ulikheter i informantenes opplevelse ble da identifisert. I det siste trinnet sammenfattet vi den kondenserte teksten parallelt med at vi gikk tilbake til råmaterialet og undersøkte helheten som tekstsekvensen var tatt ut av.

Etikk og personvern

Studien ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) og forsknings- og utviklingsavdelingene ved Helse Nord-Trøndelag og St. Olavs Hospital. Vi inviterte informantene personlig, slik at ingen andre enn studiens forfattere kjenner deltakernes identitet. Vi ivaretok konfidensialiteten ved å slette lydopptak etter at de var transkribert, og etter at informantenes hadde godkjent tekstdokumentet.

Vi etterstrebet å anonymisere stedsnavn eller andre spesielle faktorer som kan være gjenkjennende. Samtykkeskjema og krypteringsnøkkel ble oppbevart atskilt fra datamaterialet og lagret etter gjeldende retningslinjer.

Resultater

Mangel på informasjon om tidsbruk

Informantene manglet en tydelig presisering av hvor mye tid de skulle vie til ansvarsrollen og pårørendearbeid. Ansatte med rolle som barneansvarlig hadde en sykepleier- eller vernepleierstilling hvor det nye «ansvarsvervet» var lagt på toppen av det vanlige arbeidet i grunnstillingen som sykepleier eller vernepleier: «Det er jo ikke noe prosent. Det er jo bare noe som skal gjøres i tillegg.»

De barneansvarlige hadde ingen reduksjon av ordinære arbeidsoppgaver. De hadde heller ikke fått veiledning om forventet tidsbruk på arbeidsoppgaver som barneansvarlig personell: «Det er vanskelig å si hvor mye tid som går til barneansvarligrollen. Det er jo ikke sagt fra ledelsen hvor lang tid vi skal bruke på det.»

I tillegg til de praktiske utfordringene med å finne nok tid, oppga informantene at de følte seg usikre på forventninger til både dybde og omfang av arbeidet. For eksempel var de usikre på hvor hardt de skulle prøve eller hvor lenge de skulle jobbe med motivering.

De barneansvarlige fortalte at de allerede hadde det travelt i grunnstillingen som sykepleier og vernepleier, og at ansvaret derfor ga store prioriteringsutfordringer: «Egentlig er det ganske mye annet, i og med at en har flere pasienter og har med det mange oppgaver. Så det kan være at det blir litt for mye, og da tror jeg at barn får litt mindre fokus. Eller ikke mindre fokus, men den tiden som ikke strekker til.»

Spesielt de ansatte på sengepost følte seg presset på tid. Ansatte i poliklinikk følte i større grad at de fikk tid til å snakke med sine egne pasienter om barna deres. Men de påpekte at det var en utfordring at de ikke hadde oversikt over andre enn sine egne pasienter, og at det var vanskelig å få til møter med andre barneansvarlige: «Det er jo en litt ensom posisjon.»

Foreldrene vegret seg for å søke hjelp

Alle informantene i studien vår opplevde ofte at foreldrene vegret seg for å snakke om hjemmesituasjonen, barna og foreldrerollen. En av grunnene kunne være at mange foreldre ikke har kunnskap om og forståelse for hvordan egen lidelse påvirker barna: «De tror ofte det at barn ikke skjønner, eller barn ikke vet. Men barn vet jo mer enn vi tror, da.»

En informant fortalte om et eksempel der en mor hevdet å være en bedre mor når hun var ruset, enn når hun var edru. Informantene fortalte også at mange foreldre tror at barna ikke merker om de gråter eller inntar moderate mengder rusmidler.

Noen informanter skildret at arbeidet var «tungt å komme videre med», og at det derfor kunne stagnere der: «Jeg prøver jo å ordne samtaler på pårørendesenteret eller noe annet. Av og til er det jo det at de ikke møter opp. At de liksom ikke har et behov.»

Redselen for barnevernet var en annen årsak til at foreldrene vegret seg for å snakke om barna. Derfor avfeide ofte pasientene raskt spørsmål med å si at alt er ok: «Noen sier at barna har det bare bra, og så ferdig med det. Men så viser det seg at det kan være ganske mange ting de har opplevd.»

«Det er gjerne de som ikke er bekymret for barna, som det er vanskeligst å komme i kontakt med.»

(Informant)

Foreldrenes redsel og vegring var en stor utfordring for alle informantene. Noen opplevde også at vegringen hindret dem i å få formidlet videre hjelp til familien. Samtidig var det mange ganger vanskelig å vurdere hvilke tilfeller som var så alvorlige at de måtte sende bekymringsmelding til barnevernet.

Flere av informantene fortalte at det ikke var de pasientene som fremsto som mest bekymret for barna sine, som vekket mest bekymring. De som var mest bekymret, var åpne for å søke hjelp og få endret situasjonen. En informant sa det slik: «Det er gjerne de som ikke er bekymret for barna, som det er vanskeligst å komme i kontakt med. Om det da handler om at de er såpass klar over det, at de er kjemperedde for å få avdekket noe.»

Noen informanter beskrev situasjonen på denne måten: «Det er en slik bekymring jeg tar med meg hjem.» Andre beskrev hvordan de måtte bruke lang tid på å trygge forelderen og oppnå forståelse før forelderen åpnet seg og ønsket å drøfte situasjonen rundt barna og mulige hjelpetilbud.

Utfordringer i samhandling med andre hjelpeinstanser

Informantene som hadde rollen som barneansvarlig på toppen av stillingen som miljøterapeut eller poliklinisk behandler, hadde et minimalt samarbeid med andre instanser om hjelpearbeidet for barn som pårørende: «Vi kan jo gi brosjyrer om de kommunale tiltakene. Men det er kun å gi brosjyrer, ikke direkte kontakt med kommunen. Så blir det mer opp til foreldrene å ta den kontakten.»

Gjennom tilbudet om spørre- og informasjonssamtale for familien får foreldrene god veiledning i hvordan de kan prate med barna, og hvordan de kan søke videre hjelp. Men det er primært foreldrene som må ta initiativ til å kontakte andre hjelpeinstanser.

Flere informanter uttrykte at det sjelden blir mer enn den ene spørre- og informasjonssamtalen, og at de mister oversikt over hvorvidt familien blir fulgt opp videre. Det kom frem at når de har direkte kontakt med annen instans, er det hovedsakelig i form av bekymringsmelding til barnevernet.

Flere informanter fortalte at til tross for at de har god erfaring med å jobbe med foreldre og barn som pårørende, føler de at de har liten innsikt i hvordan hjelpearbeidet fungerer utenfor avdelingen.

En informant savnet en helhetsfølelse rundt hjelpearbeidet: «Jeg føler på en måte at vi ligger inni en kjerne, som heter sykehuset, med et slikt stort apparat rundt omkring. Jeg vet jo ikke hva de alle gjør. Det blir som en bit her og en bit der, og hvor er egentlig helheten?»

En annen informant sa følgende: «Det er som vi sitter på hver vår øy, og ikke helt vet hva som foregår på den andre.» Kun en av informantene fortalte om en tett dialog med hjelpeinstanser utenfor avdelingen, der disse instansene ble benyttet aktivt. Informanten sa som følger: «Det kommer an på hvordan en spør, og hvor godt en forklarer forelderen rundt det. Bruker tid.»

Informanten forklarte videre hvordan det å få til et godt samarbeid krever en tett dialog med hjelpeinstanser lokalt. Vedkommende forklarte også hvor tidkrevende det er å etablere god kontakt, og hvordan et tett samarbeid vil være nærmest umulig for en som samtidig arbeider på sengepost eller har faste pasienttimer i løpet av dagen.

Diskusjon

I denne studien utførte alle barneansvarlige sin lovpålagte plikt til å registrere hvorvidt pasienten har barn, men helsepersonellet møter en rekke utfordringer i arbeidet sitt.

Ifølge Helsedirektoratet (10) er formålet med de nye lovparagrafene å sikre at barna blir fanget opp tidlig, og at det blir satt i gang prosesser som setter barn og foreldre bedre i stand til å mestre situasjonen når en forelder blir alvorlig syk. Det å identifisere pårørende barn er et omfattende arbeid som ikke bare handler om å registrere antall barn med syke foreldre, men også kartlegge barnets livssituasjon og hjelpebehov (9, 10, 14).

Mangler definert tidsramme

Informantene fortalte at det ofte er barneansvarlige som gjennomfører informasjonssamtalen med foreldre og barn. I tillegg har de barneansvarlige ansvaret for å veilede og følge opp annet helsepersonell, være kunnskapsoppdaterte og ha oversikt over aktuelle hjelpetilbud (10). Selv om veiledere og retningslinjer oppfordrer til å gi tid og rom til å utøve ansvarsrollen, fortalte informantene at det ikke fungerte like godt i praksis.

Årsaken er at rollen som barneansvarlig kommer i tillegg til andre faste oppgaver vedkommende har. Dette tilleggsansvaret samsvarer med funnene i en annen studie (26) og bidrar til å forklare informantenes opplevelse av usikkerhet om forventet tidsbruk på arbeidet. Når ansvarsrollen ikke har en definert tidsramme, vil arbeidsmengden ellers i avdelingen påvirke hvor mye tid den ansatte har tilgjengelig til barnefokuset arbeid.

Tidligere studier viser at det er tilfeldig styrt hvor mye helsepersonellet engasjerer seg i barneperspektivet. Variasjoner forekom blant annet ut fra helsepersonellens alder, kjønn og utdanningsnivå (18, 19). Det er uheldig med variasjoner i fokusering på barneperspektivet i kombinasjon med manglende definerte tidsrammer for arbeidet. Disse faktorene kan forsterke hverandre og gjøre at det er tilfeldig hvilken hjelp barn som pårørende får.

Ikke tilstrekkelig veiledning

Implementeringen av barne- og familieperspektivet i voksenpsykiatrien krever at søkelyset endres fra å være individorientert til å bli familieorientert (20). Informantene uttrykte et ønske om å lykkes i arbeidet og tok med seg bekymringer hjem, der de følte at de ikke fikk gjort nok for familien. Når nye oppgaver skal inkluderes i en arbeidshverdag, er god kommunikasjon fra ledelsen viktig for å lykkes (27).

Enten må arbeidsoppgavene i praksis være forståelige og tydelige, eller den ansatte må vite hvor mye tid som skal tillegges den nye oppgaven. Informantene fortalte om manglende veiledning, for eksempel i hvor mye tid som var fornuftig å bruke på arbeidet, og hvordan de skulle tilrettelegge for å få nok tid.

Denne mangelen på veiledning samsvarer med funn fra multisenterstudien (22) og kan indikere en svikt i implementeringsarbeidet på ledelsesnivå. Usikkerhet om tidsbruk vil også skape usikkerhet rundt omfanget og dybden av arbeidet.

Uklar hjemmesituasjon gjør arbeidet vanskelig

Informantene snakket om utfordringer med foreldre som avviser at de har behov for hjelp, og opplevelsen av at det gjerne er dem som trenger hjelpen mest. Helsepersonellet var bekymret for disse utfordringene. Barns lojalitet overfor foreldrene kan gjøre at barnet er med på å skjule at forelderens sliter (28). Både barn og foreldre kan kjenne skam og stigmatisering over å føle seg annerledes, noe som vil bidra til å legge lokk på temaer om hjemmesituasjonen (29, 30).

Det er derfor ikke mulig å se på et barn om det har en god eller vanskelig hjemmesituasjon, og det vil være nødvendig å bruke tid i samtale med familien for å avdekke om det er behov for videre hjelp. Helsepersonellet må få anledning til å kartlegge risikofaktorer og beskyttelsesfaktorer for å vurdere om det er behov for videre oppfølging. Flere informanter fortalte om hvordan hjelpen stopper når foreldrene ikke ser noe behov for hjelp.

«Når de er usikre på hvor mye tid de skal bruke på oppgavene, blir de også usikre på hvor omfattende en kartlegging av barnas situasjon skal være.»

Disse funnene samsvarer med funn fra andre studier (20, 21). Ifølge Maybery og Reupert (21) er det en barriere i arbeidet med barn som pårørende at pasienten selv ikke erkjenner problemet. Når de er usikre på hvor mye tid de skal bruke på oppgavene, blir de også usikre på hvor omfattende en kartlegging av barnas situasjon skal være. Er for eksempel situasjonen kartlagt når forelderens svarer at barna har det bra, eller skal helsepersonellet fortsette å stille spørsmål?

De er dessuten usikre på hvorvidt de gir tilstrekkelig informasjon til foreldre og barn. Får alle nok informasjon på en klokketime? Og ikke minst fører usikkerhet rundt tidsbruk også til usikkerhet om hvorvidt helsepersonellet skal fortsette å motivere forelderens til å delta i et hjelpetilbud, selv om vedkommende takket nei første gangen. En slik usikkerhet kan føre til at foreldrenes vegring for å snakke om hjemmesituasjonen blir en reell hindring for å hjelpe barna.

Ikke alle benytter tiltakene

De potensielt mange og alvorlige skadevirkningene vi ser hos barn som har levd med psykisk syke og rusmisbrukende foreldre (1), gjør det avgjørende å få flere av disse barna til å delta i forebyggende intervensjoner (14, 30–32). I de senere årene er det etablert en rekke hjelpeprogrammer og tilbud rettet mot barn som pårørende av psykisk syke og rusmisbrukende foreldre.

Ifølge Kallander og medarbeidere (14) er det likevel bare et begrenset antall barn og unge som har benyttet tiltakene som ble til etter satsingsperioden. Mulige årsaker kan være for stor tro på barnevernet som primærtiltak, begrenset grad av brukermedvirkning og manglende samhandling om barn som pårørende (14).

Disse tre faktorene samsvarer med de utfordringene informantene omtalte. Informantene har en viss oversikt over kommunale tilbud, men har ingen kontakt eller noe samarbeid med disse hjelpetiltakene. Når barneansvarlige først henviser foreldrene til annen kommunal instans, er det hovedsakelig barnevernet som kontaktes, noe som bekymrer mange foreldre.

Ansatte mangler klare rammer

Helsepersonell som skal ivareta barnas behov for informasjon og sørge for nødvendig oppfølging, opplever tidspress i arbeidshverdagen og er usikre på hvor mye tid de kan vie til denne viktige oppgaven. Denne usikkerheten indikerer at de mangler rammer for arbeidet. Dersom ønsket om brukermedvirkning skal bli oppfylt, vil det være nødvendig å bruke tid i samtaler med foreldrene for å komme frem til egnet nivå for videre hjelp.

Helsepersonellet vil også trenge mer tid til å holde seg faglig oppdatert og gjøre seg kjent med lokale hjelpeprogrammer (10). De vil ha behov for å rådføre seg med andre fagpersoner i aktuelle situasjoner som vekker bekymring. Informantene følte seg ensomme i ansvarsrollen, noe som også indikerer at rammene for arbeidet ikke er tydelige nok.

«Tid fremstår også som en viktig rammefaktor for å oppnå trygghet og forståelse og en god allianse i direkte kontakt med pasienten.»

Et koordinerende arbeid forutsetter å ha tid til å ta telefoner og delta i møter med andre aktører innen hjelpearbeidet. Tid fremstår også som en viktig rammefaktor for å oppnå trygghet og forståelse og en god allianse i direkte kontakt med pasienten. Det kan være avgjørende for hvorvidt foreldrene lar barna eller familien delta i en forebyggende intervensjon (33).

Mangel på definerte tidsrammer til dette arbeidet kan være en årsak til at informantene opplevde å ha liten mulighet til å medvirke i videre hjelp utenfor spesialisthelsetjenesten. For lite tid kan også være grunnen til at relativt få familier blir overført til andre hjelpetiltak utenfor spesialisthelsetjenesten (14). Studier har vist at hjelpetilbud i større grad benyttes når personalet får fristilt tid til pårørendearbeid (22, 34).

Metodiske overveielser og begrensninger

Utvalget bygger på et begrenset antall informanter, og dermed kan vi ikke trekke generelle konklusjoner. Dybdeintervjuene ga oss en dybdeforståelse av informantenes utfordringer i arbeidslivet. Studien viser at informanter fra ulike arbeidssteder har flere sammenfallende opplevelser. Det informantene har beskrevet, kan derfor ha overføringsverdi til samme praksis andre steder der de arbeider med barn som pårørende.

Konklusjon

Resultatene fra studien vår synliggjør utfordringene som helsepersonell møter i arbeidet med psykisk syke eller rusmisbrukende pasienter som har barn. Informantene fremstår som genuint interesserte i å hjelpe familier som har behov for hjelp med barna, men de møter hindringer når foreldrene engster seg for å snakke om barna og foreldrerollen.

For å få gitt informasjonssamtaler til barna eller annen videre hjelp skildrer informantene et krevende arbeid som ofte innebærer at de må veilede forelderen i å forstå deres egen lidelse og hvordan vedkommende kan påvirke barna. Ansatte på sengepost og i poliklinikk har fra før en travel arbeidshverdag. Når de ikke har noen klare føringer for hvor mye tid de kan eller bør bruke på barnefokusert arbeid, skaper det usikkerhet hos flere av informantene.

Der noen oppnådde trygghet og forståelse slik at forelderen takket ja til videre oppfølging av familien, opplevde andre at de ikke nådde frem med hjelp til familien, selv om de mente det var behov for videre oppfølging. Summen av disse forholdene indikerer at det barnefokuserede arbeidet mangler tydelige rammer, og at det blir tilfeldig hvilken hjelp barn som pårørende får.

Vi vil takke akuttpsykiatrisk avdeling ved Sykehuset Namsos, som har bidratt til at vi fikk gjennomført studien vår. Også takk til professor Ottar Ness ved NTNU og Nord universitet og stipendiat Anne Kristine Bergem ved Nord universitet for innspill til manuskriptet.

Referanser

1. Torvik FA, Rognmo K. Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk. Omfang og konsekvenser. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt. Rapport 2011:4
2. Beardslee WR, Versage EM, Gladstone TRG. Children of affectively ill parents: A review over the past 10 years. *The American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 1998;37(11):1134-41

3. Eley TC, McAdams TA, Rijdsdijk FV et al. The intergenerational transmission of anxiety: A children-of-twins study. *The American Journal of Psychiatry*. 2015;172(7):630-7.
4. Mohaupt H, Duckert F. Barn av rusmisbrukere – drøfting av sentrale risikofaktorer. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. 2010;47(5):408-14.
5. Clark DB, Cornelius J, Wood DS, Vanyukov M. Psychopathology risk transmission in children of parents with substance use disorders. *American Journal of Psychiatry*. 2004;161(4):685-91.
6. Killén K, Olofsson M. Det sårbare barnet. Barn, foreldre og rusmiddelproblemer. Oslo: Kommuneforlaget; 2003.
7. Repetti RL, Seeman TE, Taylor SE. Risky families: Family environment and the mental and physical health of offspring. *Psychological Bulletin*. 2002;128(2):330-6.
8. Shonkoff JP, Garner AS. The lifelong effects of early childhood adversity toxic stress. *Pediatrics*. 2012;129(1):232-46.
9. Mayberry D, Ling L, Szakacs E, Reupert A. Children of parent with a mental illness: Perspectives on need. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*. 2005;4(2):78-88.
10. Helsedirektoratet. Barn som pårørende. Oslo: Helsedirektoratet, 2010. Rundskriv IS-5/2010.
11. Aamodt LG, Aamodt I. Tiltak for barn med psykisk syke foreldre. Oslo: Barne- og familiedepartementet, 2005.
12. Solbakken BH, Lauritzen G. Tilbud til barn av foreldre med rusmiddelproblemer. Oslo: Statens institutt for rusmiddelforskning. Rapport nr. 1/2006.
13. Solbakken BH, Lauritzen G, Lund MKØ. Barn innlagt sammen med foreldre som er i behandling for rusmiddelproblemer. Oslo: Statens institutt for rusmiddelforskning. Rapport nr. 5/2005.
14. Kallander EK, Brodal L, Kibsgård H. Oversikt over Helse- og omsorgsdepartementets satsing for barn som pårørende 2007-2010. Oslo: Helsedirektoratet, 2012. IS-2011.

15. Lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_13?q=helsepersonelloven (nedlastet 31.01.2018).
16. Lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#KAPITTEL_ (nedlastet 31.08.2018).
17. Reedtz C, Mørch L, Lauritzen C. Registreres psykiatriske pasienters barn i elektronisk pasientjournal? Nordisk sygeplejeforskning. 2015;4(1):36–45.
18. Lauritzen C, Reedtz C, Van Doesum K, Martinussen M. Factors that may facilitate or hinder a family-focus in the treatment of parents with a mental illness. Journal of Child and Family Studies. 2015;24(4):864–71.
19. Korhonen T, Pietila AM, Vahvivalinen-Julkunen K. Are the children of clients visible or invisible for nurses in adult psychiatry? Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2010;24(1):65–74.
20. Maybery D, Reupert A. Workforce capacity to respond to children whose parents have a mental illness. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry. 2006;40(8):657–64.
21. Maybery D, Reupert A. Parental mental illness; a review of barriers and issues for working with families and children. Journal of Psychiatry and Mental Health Nursing. 2009;16(9):784–91.
22. Ruud T, Birkeland B, Faugli A et al. Barn som pårørende – Resultater fra en multisenterstudie. Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF; 2015.
23. Thornquist E. Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag. Bergen: Fagbokforlaget; 2003.
24. Kvale S, Brinkmann S. Det kvalitative forskningsintervjuet. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag; 2009.
25. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. Oslo: Universitetsforlaget; 2011.
26. Svalheim A-K, Steffenak AKM. Barneansvarliges rolle, knyttet til barn som er pårørende til foreldre med psykiske lidelser – en fenomenografisk studie. Nordisk tidsskrift for helseforskning. 2016;12(1):2–18.

27. Bernstrøm VH. Implementering av organisasjonsendringer i helsesektoren – hvorfor går det ofte galt. *Scandinavian Journal of Organizational Psychology*. 2014;6(1):12–21.
28. Gjertsen PÅ. *De usynlige barna*. Bergen: Fagbokforlaget; 2013.
29. Fjone HH, Ytterhus B, Almvik A. How children with parents suffering from mental health distress search for «normality» and avoid stigma. To be or not to be ... is not the question. *Childhood*. 2009;16(4):461–77.
30. Stamnes JH, Haukø BH. Psykisk sykdom og barnas situasjon – Barnas Time – en intervensjonsmulighet. *Tidsskriftet Norges Barnevern*. 2014;02–03:136–45.
31. Foster K, O'Brien L, Korhonen T. Developing resilient children and families when parents have mental illness: A family-focused approach. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2012;21(1):3–11.
32. Reedtz C. Foreldreveiledning fremmer barn og foreldres psykiske helse. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*. 2012;49(12):1174–9.
33. Van Doesum K, Riebschleger J, Carrol J, Grové C, Lauritzen C, Mordoch E et al. Successful recruitment strategies for prevention programs targeting children of parents with mental health challenges: An international study. *Child & Youth Services*. 2016;37:156–74.
34. Selbekk AS. Utvidet oppfølging av barn og pårørende i spesialisert rusbehandling: evaluering av prosjektstillingen barne- og pårørendekontakt. Vol. 1/2011. Stavanger: Kompetansesenter rus – region vest Stavanger, Rogaland A-senter; 2011.

FAGUTVIKLING

Helsesykepleiere er nærmest til å følge opp søsken som pårørende

Søsken til barn med en fysisk eller psykisk funksjonsnedsettelse gjør hva de kan for å skjule vansker og normalisere utfordringer av hensyn til familien. Da er det ikke så enkelt å heve stemmen og si ifra.

Barn

Kommunehelsetjeneste

Pårørende

Det er er lovpålagt at søsken som pårørende skal ivaretas. I januar 2018 trådte en lovendring i kraft som innebærer at helsesykepleiere har plikt til å identifisere og kartlegge behov for informasjon og støtte hos pårørende søsken (1).

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og Folkehelseinstituttet har kartlagt hva 194 helsesykepleiere fra 153 kommuner tenker om oppfølgingen av søsken som pårørende og bedt dem evaluere et forebyggende tiltak rettet mot denne risikogruppen.

Søsken er ofte tause om sine opplevelser

Søsken som pårørende er en gruppe med utfordringer i hverdagen. I samtaler under kursopphold på Frambu beskriver søsken utfordringene de opplever:

«Jeg har ikke med meg noen hjem, det blir bare så mange spørsmål om hvorfor han er så rar.»

«Jeg vil ikke være alene hjemme, for søsteren min slår meg og truer meg når mamma ikke er der.»

«Hver gang jeg hører en ambulanse, tror jeg det har skjedd noe med broren min.»

«Mamma og pappa er så slitne, det er derfor de er så sinna på meg.»

Vi kunne ha fortsatt i det uendelige med slike sitater fra pårørende søsken – opplevelsene er like mange som det er barn. Søsken til barn med funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom, uavhengig av om diagnosen er kognitiv, psykisk eller fysisk, møter en rekke utfordringer i hverdagen og har ofte sterke følelsesmessige opplevelser.

Utad oppfattes de gjerne som de kloke, sterke og empatiske barna med stor forståelse for annerledeshet. De er ofte tause om sine opplevelser, de «klarer seg selv», men har behov for at omgivelsene ser hva de står i, for å få støtten de trenger (2).

Pårørende søsken bør registreres

Helsesykepleiere er nok de fagpersonene som oppleves som mest tilgjengelige for de fleste barn og unge. «Kan du ikke gå til helsesøster da, det gjør jeg», tipset en ung jente en annen om i en samtalegruppe for søsken. Skolehelsetjenesten er ofte den første instansen barn og unge i Norge søker når de opplever at livet er vanskelig og de trenger helsefaglig støtte (3).

Ikke alle søsken melder sitt behov. «Jeg er på en måte den som skal få vekta til å gå i balanse i familien. Hvis broren min har problemer, så skal ikke jeg ha det», sa en ung jente og beskrev hvordan hun la lokk på vanskene sine for å fylle en rolle.

«Vi kan ikke forvente at disse barna skal ‘stå frem’ med sin families annerledeshet og søke hjelp.»

Når du hele livet har jobbet for å skjule vansker og normalisere utfordrende opplevelser av hensyn til familien, er det å heve stemmen og si ifra ikke nødvendigvis så enkelt. Vi kan ikke forvente at disse barna skal «stå frem» med sin families annerledeshet og søke hjelp.

Helsesykepleiere kjenner vanligvis til barnet med funksjonsnedsettelse. En systematisk registrering av søsknene deres er etter vår oppfatning den beste løsningen. Det ser dessverre ut til at dette sjelden skjer i kommunene.

Det er tilfeldig hvordan søsken blir fanget opp

At helsesykepleiere er en faggruppe som raskt er på ballen og ser seg som aktuelle i arbeidet med pårørende søsken, kom tydelig frem da vi kartla ivaretagelse av søsken som pårørende i norske kommuner.

I 2019 sendte vi ut en forespørsel til helsesykepleiere, kommunepsykologer og kommuneoverleger gjennom e-postmottakene i alle Norges 422 kommuner (per høsten 2019). Vi fikk raskt svar fra helsesykepleierne, men måtte både purre på, og finne andre rekrutteringsformer for, kommunepsykologer og kommuneoverleger.

Majoriteten (61 prosent) av helsesykepleierne i vår undersøkelse rapporterer om at det er tilfeldig hvordan pårørende søsken blir fanget opp i deres kommune. En fjerdedel melder om systematisk registrering av disse barna i møte med barnet med funksjonsnedsettelse. En svært liten andel oppgir at søsken blir fanget opp systematisk gjennom henvendelse fra spesialisthelsetjenesten.

Systemet må være på tilbudssiden

Helsesykepleiere kan tilby tjenester, men får de kontakt med pårørende som er søsken? Mange av deltakerne i vår studie (94 prosent) oppgir at helsestasjonen eller skolehelsetjenesten har et tilbud til pårørende søsken. Likevel tviler vi på at alle som trenger dette tilbudet, nås.

Kun 14 prosent i vår studie oppgir at det rutinemessig gis tilbud om slike tjenester. Majoriteten av helsesykepleierne i undersøkelsen oppga nemlig at samtaler, enten med søsken selv (94 prosent) eller med foreldre (86 prosent), gis når foreldrene selv etterspør det. Dette innebærer at foreldre må ha overskudd både til å se behovet, til å finne ut hvor et tilbud gis, og til å ta kontakt med dette stedet.

«Pårørende søsken må få vite hva helsesykepleieren kan tilby dem.»

Vi mener at dette er for mye å forlange. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har en større omsorgsbyrde i hjemmet, og mange forteller om en stressende og krevende hverdag (4). Barn med utslitte foreldre trenger et system som er på tilbudssiden, og som jobber aktivt med å møte de lovpålagte kravene om å støtte søsken som pårørende.

Forandringsfabrikken, et kunnskapscenter som arbeider for å forbedre hjelpesystemene for barn, ledet nylig et prosjekt med mål om å avdekke hva som skal til for at barn skal ta kontakt med helsesykepleier. Her svarte barna blant annet at de trenger beskjed om hva helsesykepleieren kan tilby (5). Vi sier det samme: Pårørende søsken må få vite hva helsesykepleieren kan tilby dem.

Gruppesamtaler forebygger helseplager

Er helsesykepleiernes tilbud til søsken kunnskapsbasert? Da støtte til pårørende søsken ble lovpålagt i 2018, fulgte det ikke med økte midler til kommunene. Når ressursene er begrenset, gjelder det å arbeide målrettet og kunnskapsbasert.

Tidligere studier konkluderer med at kommunehelsetjenesten jobber for lite kunnskapsbasert (6). I tråd med dette ser vi et stort forbedringspotensial i helsesykepleiernes arbeid med søsken.

«Hvorfor ikke jobbe både kunnskapsbasert og kostnadseffektivt også i arbeidet med pårørende søsken?»

Forskning viser at gruppesamtaler er en god metode for å forebygge psykiske helseplager i denne gruppen (7). Gjennom gruppesamtaler kan man samle flere barn på en gang og slik bruke mindre ressurser. Barna kan nyte godt av følelsesmessig støtte fra andre barn i en tilsvarende situasjon, løse problemer i fellesskap, knytte bånd og lære av hverandre i regi av en kompetent og nær voksen.

Til tross for dette rapporterer få (7 prosent) av helsesykepleierne i vår studie at søsken som pårørende får tilbud om gruppesamtaler i deres kommune. Mange helsesykepleiere har allerede erfaring med og kompetanse i å lede barnegrupper for barn i risiko, som for eksempel PIS-grupper for barn med skilte foreldre og SMIL-grupper for barn av psykisk syke (se faktaboks). Så hvorfor ikke jobbe både kunnskapsbasert og kostnadseffektivt også i arbeidet med pårørende søsken?

PIS og SMIL

PIS står for «plan for implementering av samtalegrupper» for skilsmissebarn i skolen. Gruppene arrangeres i skole og barnehage, helt opp til videregående. Målet med gruppene er at barn og unge som strever med at foreldrene har gått fra hverandre, skal få en lettere hverdag og utvikle en psykologisk beredskap for utfordringer senere i livet. Mer informasjon finnes på forebygging.no.

SMIL står for «styrket mestring i livet». Det er utviklet som et lærings- og mestringstilbud for barn og unge som har foreldre med psykisk sykdom eller rusproblemer. Tilbudet beskrives nå også som et tilbud til søsken. Gruppens mål er læring og styrket mestringsopplevelse. Mer informasjon finnes på mestring.no.

SIBS er en kunnskapsbasert intervensjon

En forskergruppe fra Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo har siden 2012 jobbet målrettet med å utvikle og evaluere metoder for å støtte søsken.

SIBS (basert på det engelske navnet for søsken, *siblings*) er et resultat av dette arbeidet og er en intervensjon som har som mål å styrke kommunikasjonen mellom foreldre og søsken. Slik ønsker vi å sikre at barna får mer av den informasjonen og emosjonelle støtten de trenger i hverdagen.

Intervensjonen går over kun fem økter, men inneholder både støttegruppeøkter for barn, psykoedukasjonsgruppeøkter for foreldre og felles økter hvor foreldre og barn øver på å snakke sammen under veiledning (8). I en studie gjennomført i 2014–2017 rapporterte 99 deltakere om signifikant bedring i kommunikasjonen mellom foreldre og barn, signifikant økning i søskens kunnskap om funksjonsnedsettelsen og signifikant reduksjon av psykiske helseplager hos søsken (9).

Søsken får støtte hverandre som likesinnede

At en intervensjon fungerer innen rammen av et forskningsprosjekt, er bra, men det aller viktigste er at den fungerer ute i «den virkelige verden» og kan tilpasses ved behov. I arbeidet med å implementere SIBS i Norges kommuner er derfor helsesykepleiernes tanker veldig viktige.

Deltakerne i vår studie fikk se en informasjonsfilm om SIBS (se like under), og på bakgrunn av denne filmen vurderte de kvaliteten på intervensjonen som høy (7,8 i gjennomsnitt på en skala fra 1 til 10).



På oppfordring om å rapportere i fritekst om hva de så som styrker ved SIBS-intervensjonen, blir flere aspekter beskrevet av helsesykepleierne. Noen av disse vil vi fremheve her:

Familieperspektivet til SIBS blir beskrevet som en styrke: SIBS gir mulighet til å forebygge vansker hos barn gjennom å styrke foreldre som samtalepartnere. Et annet aspekt som blir beskrevet, er SIBS' struktur og målrettede oppbygning med klart definerte metoder. Et tredje og kanskje mer overordnet aspekt som blir beskrevet som en styrke ved SIBS, er at søsken får møtes og gi hverandre støtte som likesinnede.

Tross de positive evalueringene er det likevel skepsis å spore i helsesykepleiergruppen til muligheten for å gjennomføre SIBS i deres kommune (gjennomsnittsskår 4,7 på en skala fra 1 til 10). Selv om SIBS kan ledes av kun to gruppeledere, mener 79 prosent at tilgang på personalressurser vil utfordre gjennomføringen.

Det samme gjelder tilgang på deltakere. Til tross for at SIBS krever kun tre deltakende barn per gruppe, mener 64 prosent av helsesykepleierne at det vil være utfordrende å få samlet nok barn til gruppene innad i kommunen. Økonomi og kompetanse i å lede grupper blir også nevnt som en hindring av rundt en tredjedel av deltakerne, mens et fåtall nevner tilgang på lokaler som en utfordring.

Tverrfaglig samarbeid er en mangelvare

Kan utfordringene overkommes gjennom økt samarbeid? Helsesykepleiere har i tidligere studier fremhevet samarbeid som en viktig faktor i arbeidet med å forebygge psykiske helseplager (10).

Basert på vår kartlegging ser det ut til at samarbeid om tjenester til pårørende søsken er en mangelvare. Kun 2 av 92 deltakere rapporterer om samarbeid mellom tjenester innad i kommunen, og kun 10 om samarbeid med nabokommuner.

«Flere forteller om samarbeid med interesseorganisasjoner enn om samarbeid med statlige eller kommunale instanser.»

Hele 73 prosent av helsesykepleierne i denne studien oppgir at samarbeid med spesialisthelsetjenesten om ivaretagelse av søsken er fraværende eller svært begrenset. Det er flere som forteller om samarbeid med interesseorganisasjoner enn om samarbeid med statlige eller kommunale instanser om et tilbud.

Fafos rapport Trøbbel i grenseflatene (11) påpeker at manglende samarbeid mellom tjenester fører til at barn ikke får den oppfølgingen de har behov for. Barn som har en funksjonsnedsettelse, møter ofte helsepersonell både i spesialisthelsetjenesten (for eksempel i HABU (habiliteringstjenesten for barn og unge) eller BUP (barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk)) og i kommunen (for eksempel på helsestasjon eller i PPT), og alle disse fagpersonene har et selvstendig ansvar for å bidra til at søskens rettigheter til støtte følges opp.

Kommunene må ha barneansvarlige

Men som ordtaket om for mange kokker tilsier, kan kanskje antallet involverte personer faktisk føre til mangel på tiltak. For hvem føler ansvaret? Og hvem har det overordnede ansvaret?

Da støtte til pårørende søsken ble lovpålagt i 2018, ble loven raskt fulgt opp med et krav om barneansvarlige på alle helseforetak (12). Det samme har ikke skjedd i kommunene.

Vi har gjort søk på nettet og lett etter barneansvarlige i kommunene. Søkeresultatene viste at dette er en rolle som ofte tildeles en ansatt i en avgrenset kommunal tjeneste, da ofte psykisk helse og rus, for å ivareta barn som pårørende innad i denne tjenesten.

Mangel på barneansvarlige kan også leses ut av våre resultater. Barneansvarlig blir kun nevnt to ganger som en potensiell samarbeidspartner i arbeidet for å ivareta søsken. Langt flere oppgir derimot kreftkoordinatorer. Dette er kommunale stillinger finansiert av Kreftforeningen som kun dekker en svært liten undergruppe av søsken, nemlig søsken til barn med kreft.

I Norge lever det rundt 334 000 barn med en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom (13). Mange av barna har søsken. Noen bør ha det overordnede ansvaret for å ivareta disse søsknene i kommunene der de bor. På bakgrunn både av studien vår og vår kliniske erfaring fra arbeidet med pårørende søsken mener vi at en helsesykepleier kan være rett fagperson i denne rollen.

Kurs i SIBS

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo har i mange år forsket på og utviklet tiltak for søsken som pårørende. Frambu kan tilby kommunale tjenester et kompetanseløft.

Kurs i SIBS gjennomføres kostnadsfritt hvert halvår. Flere kommuner har sendt representanter fra ulike tjenester og med ulike fagprofesjoner på kurs for å trenes som et team som kan gjennomføre grupper i sin hjemkommune. Til sammen har nå 114 gruppeledere, blant dem flere helsesykepleiere, blitt kurset.

Bli med på å teste ut SIBS i din kommune! Meld din interesse ved å sende en e-post til tva@frambu.no.

Referanser

1. Helsedirektoratet. Helsepersonelloven med kommentarer. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer> (nedlastet 22.03.2021).
2. Haukeland YB, Fjermestad KW, Mossige S, Vatne TM. Emotional experiences among siblings of children with rare disorders. *J Pediatr Psychol.* 2015;40(7):712–20. DOI: [10.1093/jpepsy/jsvo22](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsvo22)
3. Moen A. Dialogen med helsesykepleier gir unge mulighet til å påvirke egen helse. *Sykepleien.* 2019. DOI: [10.4220/Sykepleiens.2019.77232](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2019.77232)
4. Craig F, Operto FF, De Giacomo A, Margari L, Frolli A, Conson M, et al. Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychiatry Res.* 2016;242:121–9. DOI: [10.1016/j.psychres.2016.05.016](https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016)
5. Forandringsfabrikken Kunnskapssenter. Snakke snilt [internett]. Oslo: Forandringsfabrikken Kunnskapssenter; 2020 [sitert 18.03.2021]. Tilgjengelig fra: <https://forandringsfabrikken.no/snakke-snilt>
6. Otterstad HK. Får til mer effektiv kommunehelsetjeneste. *Sykepleien.* 2016;106(7):53–4. DOI: [10.4220/Sykepleiens.2016.58048](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2016.58048)
7. Smith MM, Pereira SP, Chan L, Rose C, Shafran R. Impact of well-being interventions for siblings of children and young people with a chronic physical or mental health condition: a systematic review and meta-analysis. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2018;21(2):246–65. DOI: [10.1007/s10567-018-0253-x](https://doi.org/10.1007/s10567-018-0253-x)
8. Vatne TM, Haukeland YB, Mossige S, Fjermestad KW. The development of a joint parent-child intervention for siblings of children with chronic disorders. *Fokus på familien.* 2019;47(1):20–35. DOI: [10.18261/issn.0807-7487-2019-01-03](https://doi.org/10.18261/issn.0807-7487-2019-01-03)
9. Haukeland YB, Czajkowski NO, Fjermestad KW, Mossige S, Silverman WK, Vatne TM. Evaluation of “SIBS”, an intervention for siblings and parents of children with chronic disorders. *J Child Fam Stud.* 2020;29(8):2201–17. DOI: [10.1007/s10826-020-01737-x](https://doi.org/10.1007/s10826-020-01737-x)
10. Sand TI, Kvarme LG. Slik kan helsesøstre oppdage og forebygge psykiske plager hos ungdom. *Sykepleien.* 2018. DOI: [10.4220/Sykepleiens.2018.70421](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.70421)
11. Hansen I-LS, Jensen RS, Fløtten T. Trøbbel i grenseflatene. Oslo: Fafo; 2020. Fafo-rapport 2020:02.

12. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder. Helseforetak skal ha barneansvarlig personell [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; [oppdatert 18.01.2018; sitert 18.03.2021]. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte/helseforetak-skal-ha-barneansvarlig-personell>

13. Statistisk sentralbyrå. Sykelighet blant barn. Sykdom, skade eller funksjonshemming, etter kjønn og alder (prosent) [internett]. Oslo: Statistisk sentralbyrå; [oppdatert 25.06.2020; hentet 18.03.2021]. Tilgjengelig fra:

<https://www.ssb.no/statbank/table/06635/>