

# Barn som pårørende får ikke oppfølgingen de trenger

For tolv år siden ble helsepersonell lovpålagt å ivareta barn som pårørende. Fremdeles mangler sykepleiere tid og kompetanse til å gi barna det de har krav på.

**Anne Kristine Bergem**

Psykiater og fagrådgiver  
Pårørendesenteret

Barn

Barn som pårørende

Pårørendeerfaringer

Sykepleien 2022;110(88379):e-88379  
DOI: 10.4220/Sykepleiens.2022.88379

## Hovedbudskap

I 2010 fikk helsepersonell plikt til å kartlegge og ivareta barn som pårørende. Manglende tid, kompetanse og konkurrerende oppgaver er årsaker til at mange barn fremdeles ikke får den oppfølgingen de trenger. En del av forklaringen kan være at helsepersonell oppfatter arbeidet som merarbeid istedenfor en integrert del av helsehjelpen.

Barn under 18 år er pårørende når en forelder eller nær omsorgsperson er syk, skadet, rusavhengig eller har en funksjonsnedsettelse. Barn er også pårørende når et søsken har en av disse tilstandene. Når en forelder eller et søsken sitter i fengsel, regnes barn som pårørende.

Barn som har foreldre som reiser ut i verden gjennom forsvaret eller bistandsorganisasjoner, har også behov for støtte. Når barn mister en forelder eller et søsken i død, er de etterlatte. Barn er også pårørende når det er adoptivforeldre, steforeldre og stesøsken som rammes.

Barn er pårørende når et familiemedlem utsettes for noe eller gjør noe som endrer situasjonen i familien på en måte som kan være belastende for barnet (1).

## **Oppfølgingen av barn og unge var mangelfull**

Barn som pårørende kom inn i lovverket i 2010 (2). Kunnskapsoppsummeringer har vist store mangler i helsetjenestens oppfølging av barn og unge med syke foreldre.

Ord som tilfeldig, uforutsigbar og fragmentert ble brukt i kunnskapsoppsummeringene. Rutinene for samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene ble vurdert som utilstrekkelige. Regjeringen konkluderte med at barn må ses og ivaretas på en mer systematisk måte (3).

Lovendringen ble sett i sammenheng med FNs barnekonvensjon artikkel tre om barnets beste som et grunnleggende hensyn ved alle handlinger som vedrører barn (4).

## **Helseinstitusjoner skal ha barneansvarlig personell**

I lovtillegget pålegges helsepersonell å kartlegge om voksne pasienter har omsorg for barn under 18 år, og når det er nødvendig å sørge for at barna får nødvendig informasjon og oppfølging (2). I 2018 ble plikten utvidet til å gjelde mindreårige søsken og etterlatte (2).

Det ble også lovfestet at helseinstitusjoner skal ha barneansvarlig personell (5), og en koordinatorfunksjon for de barneansvarlige er anbefalt. I henhold til pårørendeveilederen (6) skal barneansvarlig personell fremme arbeidet med barn som pårørende, informere og veilede kolleger og ha oversikt over aktuelle tilbud og hjelpeinstanser internt og eksternt.

## **«Barneansvarlig personell skal ikke overta arbeidet til annet helsepersonell.»**

De skal også ha god kunnskap om situasjonen og behovene til barn som pårørende og om kommunikasjon med barna. Det understrekes at barneansvarlig personell ikke skal overta arbeidet til annet helsepersonell. Ansvaret ligger hos hver enkelt medarbeider.

Helsepersonell i kommunene har den samme plikten til å ivareta barn som pårørende. Også i regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan fra 2020 er det anbefalt å ha barneansvarlig personell og en koordinatorfunksjon (7).

## **Barn trenger ekstra omsorg**

Barn er avhengige av at voksne rundt dem dekker deres behov. Trygg tilknytning og en god omsorgssituasjon legger grunnlaget for god utvikling og helse hele livet (8).

Barn berøres når en i familien blir syk, eller andre belastende livshendelser inntreffer. De kan få mindre tid med foreldrene på grunn av praktiske forhold knyttet til sykdom og behandling. De blir overlatt til seg selv i større grad enn andre barn. Økonomien kan endres til det verre.

### **«De blir overlatt til seg selv i større grad enn andre barn.»**

Rutiner forandres, og hverdagen kan bli mer uforutsigbar. Foreldrene kan også være mindre emosjonelt tilgjengelige fordi de er syke, slitne eller har tankene andre steder. Det vil variere i hvor stor grad foreldrefungeringen blir påvirket. Barn merker uansett endringene og tar hensyn.

At barn hjelper til hjemme, kan være positivt, men når belastninger, oppgaver og ansvar går på bekostning av barnas egen tid, utvikling og livsutfoldelse, er det ikke bra for dem. Barns egosentriske tilnærming til verden gjør at de kan tro at de har skylden og ansvaret for det som skjer, noe som kan være en tilleggsbelastning (9–11).

## **Barn oppfatter stemninger og følelsesuttrykk**

Noen tilstander medfører endring i humør, væremåte og personlighet hos den som er syk. Slike endringer kan oppleves som skremmende for barn og bidra til utrygghet. Selv de aller minste barna oppfatter stemninger, kroppsspråk og følelsesuttrykk hos de nærmeste.

Noen familier er åpne om sin situasjon, både innad og utad, mens andre familier preges av hemmelighold og skam. Alvorlige psykiske lidelser, rusavhengighetslidelser og fengsling er tilstander det er vanskelig å være åpen om.

Barn som er pårørende, blir overlatt til sine egne tanker, fantasier og følelser dersom de ikke involveres. Foreldre som av ulike årsaker har redusert kapasitet, vil ikke alltid være oppmerksomme på barnas behov og heller ikke tilby den følelsesmessige støtten de trenger. Da blir barna ensomme i sin håndtering av følelsesmessige reaksjoner, noe som blir en ytterligere belastning (9).

Barn tar ansvar for foreldrene sine. Omsorgsoppgaver hjemme går ut over livskvaliteten, skolen og tiden med venner. Ansvaret er stressende og belastende for dem. Mange barn opplever traumer, dilemmaer, vanskelige valg og utfordrende lojalitetskonflikter, og mange kjenner på skam. Voksne tror at barna har det bedre enn de faktisk har det (9, 11).

## **Helsepersonell er usikre på forventet tidsbruk**

Mange barn og familier får god oppfølging av helsevesenet, men på gruppenivå blir ikke barn som er pårørende, fulgt opp i tilstrekkelig grad (9). Noen årsaker går igjen.

Barneansvarlig personell opplever at oppgavene legges på toppen av det vanlige arbeidet. De er usikre på forventet tidsbruk og det øvrige omfanget av arbeidet, eksempelvis å motivere foreldre til samarbeid (12, 13).

Tid og ressurser i klinisk arbeid er begrensede goder. Det ser ut til at helsepersonell ikke har eller tar seg tid til å kartlegge om pasientene har barn, og barnas behov. Helsepersonell mangler bevissthet om den økte risikoen barn som pårørende har for å utvikle sosiale, fysiske og psykiske problemer (14).

Helsepersonell som arbeider med voksne, kjenner også på usikkerhet når det gjelder å ta opp temaer som foreldrerollen og å inkludere pasientenes barn i behandlingen. De opplever at de ikke er utdannet til det (14). Helsepersonell utenfor spesialisthelsetjenesten får ikke tilstrekkelig informasjon til å følge opp barna (15).

Det må også nevnes at finansiering av helsetjenestene først og fremst er basert på direkte pasientkontakt, selv om familieintervensjoner er vist å ha stor betydning både for pasienter og pårørende (16). Barn som pårørende er ikke pasienter, og det er vanskelig å få økonomisk uttelling for arbeid rettet mot dem (14).

## **Helseforetak og kommuner har plikt til å tilby opplæring**

Alt helsepersonell har et personlig ansvar for å utføre sitt arbeid på en faglig og etisk forsvarlig måte (17). Ledelsen i helseforetak og kommuner har ansvar for å organisere virksomheten slik at barn som pårørende ivaretas (5, 6), men hver enkelt medarbeider har en selvstendig plikt og mulighet.

Sykepleiere i spesialisthelsetjenesten og kommuner bør og kan etterspørre grunnleggende opplæring i arbeid med barn som pårørende. Virksomheten har plikt til å tilby dette.

I tillegg skal den legge fysisk til rette for arbeid med barn, og arbeidet skal nedfelles i strategiske dokumenter (6). Ledelsesforankring er avgjørende, men for barn og familier er det måten det enkelte helsepersonellet møter dem på, som betyr noe.

Lovverk, veiledere, bøker og nettressurser finnes. Etter lovendringen i 2010 er det skrevet bøker og utviklet en rekke verktøy for arbeidet med barn som pårørende (18–20).

Utfordringen er å få helseforetak og kommuner, ledelse og medarbeidere til å omsette og innlemme tilgjengelig kunnskap i hverdagen på arbeidsplassen. Det vil gå utenfor rammene for denne artikkelen å gå inn i ledelsesforankring og systemarbeid, og videre i artikkelen er det den enkeltes muligheter som vektlegges.

## **«Gjør din BIT» er en god huskeregel**

Alt helsepersonell kan gjøre en forskjell i møte med familier og barn. «Gjør din BIT» oppsummerer noe av det som er viktig å ha med seg i hvert møte (21). Det kan være et bidrag til at samtaler med foreldre og barn blir «gode samtaler» istedenfor «vanskelige samtaler» (14). BIT står for *bekreftede, informere* og *tåle*.

### **Bekreftede**

Å bekrefte et barn som er pårørende, handler om å se barnet i sin pårørendesituasjon og anerkjenne at det som har skjedd og skjer i familien, berører barnet. Voksne må forstå at det er slik, og må gjennom sine ord og handlinger vise barnet at de forstår.

På samme måte bør det være naturlig for helsepersonell å snakke med foreldrene om at sykdommen berører hele familien, og invitere til å snakke om hvordan det er å være forelder når man er blitt syk.

## **«Foreldre vil det beste for barna sine, også når sykdom rammer familien.»**

Det er ikke gitt at foreldre i en stresset situasjon er bevisst på at de trenger å reflektere over endringene i familien. Men foreldre vil det beste for barna sine, også når sykdom rammer familien. Familieperspektivet handler ikke om å krysse av på et skjema eller gi et tilbud én gang. Å gi bekreftelse til barn og familier skjer gjennom en prosess over tid.

### **Informere**

Å informere betyr å bidra til at barn får kunnskap om det som skjer hjemme, og om sine egne reaksjoner, enten gjennom samtaler med dem eller gjennom å støtte foreldrene i hvordan de kan gjøre det – eller begge deler. Helsepersonell kan med sin kompetanse trygge foreldrene på at det er riktig og nødvendig at barna blir informert.

Det er ikke avgjørende hvilke ord man bruker. Det viktigste er at barna opplever at det som skjer, kan de snakke om. Å forklare har betydning selv om barna ikke forstår alt som sies. Barn vil kjenne trygghet ved at voksne snakker med rolig stemme og formidler ro og tilstedeværelse.

Barn trenger forklaringer på vanlige reaksjoner som kan oppstå når man er pårørende, som sorg, tristhet, frykt eller tomhet. Det kan være fint å forklare at de kan erfare liknende eller helt andre reaksjoner hos andre. For mange barn vil det de opplever, være nytt og ukjent, og voksne kan bidra til å gjøre det som skjer, mer forståelig for barna.

Helsepersonell kan være en ressurs for familiene ved å ha kjennskap til støttetilbud i lokalmiljøet. Samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen er avgjørende, og måter å samhandle på er under stadig utvikling (14).

### **Tåle**

Å tåle er å forstå reaksjoner hos barn som naturlige, enten de uttrykkes som tristhet eller avvisning. Reaksjonene må møtes uten irritasjon, bagatellisering eller avledning. Det kan være fristende å si at alt kommer til å bli bra, selv om det er en lovnad man ikke kan stå inne for.

## **«Voksne som overveldes av sine egne følelsesmessige reaksjoner, kan virke skremmende for barn.»**

Å tåle betyr også å håndtere sine egne følelser slik at man kan bevare roen i møte med barna uten å bli overveldet av følelsene. Voksne som overveldes av sine egne følelsesmessige reaksjoner, kan virke skremmende for barn. Voksne kan øve seg før en samtale med barn. Helsepersonell kan være viktige støttepersoner og øvingspartnere for foreldre i slike situasjoner.

Verken foreldre eller voksne som arbeider med barn i vanskelige situasjoner, skal «tåle alt» i den forstand at alt må oppleves som greit å håndtere. Voksne må søke støtte og råd blant andre voksne for å kunne være trygge i møte med barn.

## Pårørende er deltakere, ikke tilskuere

Alle kan gjøre en forskjell i møte med det enkelte barnet som er pårørende, og bidra med sin BIT for å ivareta barnet. Den enkeltes bidrag er også en bit av den helhetlige helsehjelpen som gis til den som er syk. Helsehjelp er ikke fullstendig uten at pårørende er ivaretatt.

Pårørendesamarbeid skal være en integrert del av behandlingen, ikke en ekstraoppgave. Å være pårørende er ikke å være tilskuer til noe som hender med andre, men å være deltaker i det som skjer.

## Referanser

1. Pårørendesenteret. Rettigheter for barn og unge som er pårørende. Stavanger: Pårørendesenteret; u.å. Tilgjengelig fra: <https://www.paroendesenteret.no/tips-r%C3%A5d/ta-vare-p%C3%A5-barna/rettigheter-for-barn-og-unge-som-er-p%C3%A5r%C3%B8rende> (nedlastet 11.01.2022).
2. Lov 2. februar 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven> (nedlastet 11.01.2022).
3. Ot.prp. nr. 84 (2008–2009). Om helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Oslo: Helsedepartementet; 2009.
4. Lov 21. mai 1999 nr. 30 om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven). Vedlegg 8: FNs konvensjon om barnets rettigheter av 20. november 1989. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/1999-05-21-30/bkn/a3> (nedlastet 11.01.2022).
5. Lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenester (spesialisthelsetjenesteloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenesteloven> (nedlastet 11.01.2022).
6. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder. Oslo: Helsedirektoratet; 2018. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte/helseforetak-skal-ha-barneansvarlig-personell> (nedlastet 12.01.2022).
7. Departementene. Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan. Oslo: Departementene; 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-parorendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/> (nedlastet 05.01.2022).

8. Getz LO, Kirkengen AL, Ulvestad E. Kroppsliggjøring av erfaring og mening – belastende erfaringers innvirkning på menneskets biologi. I Mæland G, red. Sykdommers sosial røtter. Oslo: Gyldendal; 2020. s. 205–230.
9. Ruud T, Birkeland B, Faugli A, Hagen KA, Hellman A, Hilsen M, et al. Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie. Lørenskog: Akershus universitetssykehus; 2015.
10. Kufås E, Weimand B. «Når jeg ser han, får jeg sånn stikk i hjertet ...» Barn og ungdom som har foreldre med rusmiddelproblemer – en kvalitativ levekårsstudie. Oslo: Helsedirektoratet; 2015. Rapport: IS-2398.
11. Bergem AK. Når barn er pårørende. Oslo: Gyldendal; 2018.
12. Hjelmseth M, Aune T. Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende. Sykepleien Forskning. 2018;13:e-6552. DOI: [10.4220/Sykepleienf.2018.65521](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.65521)
13. Jåtun BD. Hvordan følger norske sykehus opp barn som pårørende. Stavanger: Pårørendesenteret; 2022. Tilgjengelig fra: <https://www.paroendesenteret.no/aktuelt/hvordan-folger-norske-sykehus-opp-barn-som-paerrende-> (nedlastet 18.01.2022).
14. Lauritzen C. Barn som pårørende anno 2018. Tidsskrift for psykisk helsearbeid. 2018 des.;368–373. DOI: [10.18261/issn.1504-3010-2018-04-10](https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2018-04-10)
15. Esperaas MA. «Barn trenger åpenhet»: En kvalitativ undersøkelse om hvilke opplevelser helsesykepleier i skolen har med å følge opp barn som pårørende. [Masteroppgave]. Kristiansand: Universitetet i Agder; 2021.
16. Okpokoro U, Adams CE, Sampson S. Family intervention (brief) for schizophrenia. Cochrane Database Syst Rev. 2014 Mar 5;2014(3):CD009802.
17. Norsk Sykepleierforbund (NSF). Yrkesetiske retningslinjer. Oslo: NSF; u.å. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/etikk-o/yrkesetiske-retningslinjer> (nedlastet 12.01.2022).
18. BarnsBeste. Verktøy, materiell, film. Kristiansand: Sørlandet Sykehus; u.å. [Oppdatert 6. januar 2022]. Tilgjengelig fra: <https://sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste/verktoy-materiell-film> (nedlastet 12.01.2022).



19. Pårørendesenteret. UngePårørende. Stavanger: Pårørendesenteret; u.å.  
Tilgjengelig fra: <https://ungeparorende.no/> (nedlastet 12.01.2022).
  
20. Kompetansesenteret Rus – Midt-Norge. Barnespor. Trondheim:  
Kompetansesenter Rus; 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.barnespor.com/oversikt-fire-barnespor> (nedlastet 12.01.2022).
  
21. Bergem AK. Gjør din BIT – prehospital pårørendestøtte. Trondheim:  
Ambulanseforum; 2021. Tilgjengelig fra: <https://ambulanseforum.no/artikler/gjor-din-bit-prehospital-parorendestotte> (nedlastet 14.01.2022).