

Sykepleien



NÅR BARN ER PÅRØRENDE

Visste du at **tradisjonelle hanskebokser** er en kilde til **smittespredning**?*



SafeDon Hygiene System bidrar til redusert smittespredning opp til 96%

Ved å ta hver enkelt hanske med mansjetten først, elimineres all berøring av hanskens mest kritiske overflater; tommel, fingre og håndflate. Samtidig eliminerer man berøring av hanskeboksen og andre ubrukte hansker i boksen.

Ta kontakt med oss for ytterligere informasjon og utprøving.

*Kilde: Hughes KA, Cornwall J, Theis J-C, Brooks HJL., Bacterial Contamination of unused, disposable non-sterile gloves on a hospital orthopaedic ward. AMJ 2013, 6, 6, 331-338.



DMedical AS | post@dmedical.no
www.dmedical.no

Følg oss  
SafeDon Hygiene System

www.safedonhygienesystem.no



Nordic Nurse AS har ledige
SYKEPLEIERE og
HELSEFAGARBEIDERE
til korte og lengre oppdrag.

**TRENGER DU PERSONELL
NÅ ELLER TIL SOMMEREN?**

Ta kontakt for
uforpliktende tilbud.

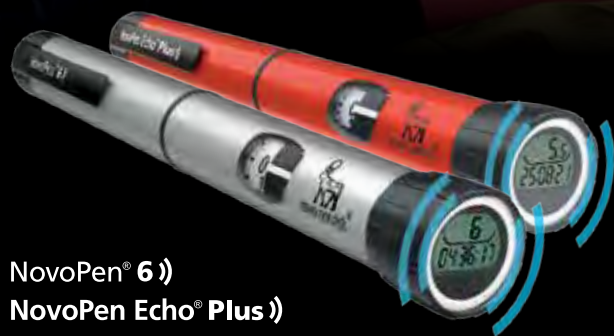


Døgnbemannet Vakttelefon +47 74 15 16 17
post@nordicnurse.no

www.nordicnurse.no

Smarte insulinpenner med minnefunksjon og muligheter for nedlastning av data

- Minnefunksjonen lagrer de siste 800 injeksjonene
- Viser dose og tid siden forrige injeksjon
- Se insulin- og glukoseinformasjon side om side*
- Kompatibel med alle sylinderrampuller med insulin fra Novo Nordisk



NovoPen® 6)
NovoPen Echo® Plus)

* Informasjon om insulindoser overføres fra NovoPen® 6 og NovoPen Echo® Plus. Informasjon om blodsukkerverdier overføres fra blodsukkerapparat eller fra CGM (kontinuerlig glukose måling). Begge deler kan ses side om side i ulike nedlastningsverktøy som sykehuset har. Overføring av injeksjonshistorikk forutsetter at pasienten ønsker å dele dette.

Du kan lese mer på vår nettside:
novonordisk.no






Hvordan blir økonomien din?

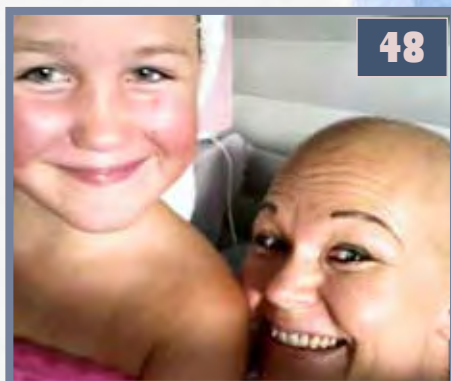
Du som er sykepleier har pensjonsordningen din i KLP. Det visste du sikkert, men vet du hva det faktisk betyr for deg når du blir eldre? Om du logger inn på klp.no kan du finne ut av akkurat det. Hva får du i pensjon om du går av som planlagt, og hva skjer om du tjener litt mindre eller går av litt senere? Mange blir betrygget eller positivt overrasket, mens noen kanskje ønsker å spare litt ekstra ved

siden av, for å være sikre på at de får den pensjonstiden de ønsker seg. På klp.no finner du gode råd for økonomi og pensjon, uansett om du er ny i arbeidslivet, etablert, eller nærmer deg pensjonsalder.

Hilsen KLP,
Kommune- og helse-Norges
eget pensjonsselskap

NB: Du finner «Simuler pensjon» ved å gå til KLP.no og logge inn på Min side, velge «Pensjon» og så velge «Simuler pensjon». Der kan du se hva det er estimert at du får i pensjon, og hvordan forskjellige valg du tar kan påvirke pensjonen din – slik som ved hvilken alder du ønsker å gå av, eller hvilken lønn du vil ha når du går av.

- 
- 10** Leder, Anne Hafstad: Snakk med barna!
 - 14** – Jeg var stolt av hvordan vi hadde det hjemme
 - 22** Fagartikkel: Barn som pårørende får ikke oppfølgingen de trenger
 - 30** Undersøkelse: Under halvparten har rutiner for å ivareta barna
 - 37** Fem om undersøkelsen
 - 42** – Barna må få lyst til å komme til oss
 - 48** – Jeg valgte å trekke meg unna da mamma ble syk
 - 54** Et sted barn som pårørende kan være seg selv
 - 58** Kan den døendes håp bli et problem for barnet?
 - 60** – Barna er prisgitt den friske forelderen
 - 64** Tolket som barn: – Jeg forsto sikkert bare 20 prosent
 - 67** Noen pasienter føler det er tryggest å bruke barna som tolk
 - 70** Her kan barn av rusmisbrukere chatte anonymt
 - 76** Oppfordrer til å se, snakke og være til stede for barna
 - 78** Vokste opp med rus, nå hjelper hun barn som er pårørende
 - 82** Unge mellom 15 og 25 år blir ofte glemt
 - 84** En bror som Jesper
 - 92** – Det er alles ansvar å ivareta syke barns søsken
 - 96** Fagartikkel: Helsearbeidere er nærmest til å følge opp søsken som pårørende
 - 101** Juss – hvilke rettigheter gjelder?
 - 104** – Det har vært noen tøffe beskjeder å gi til barn
 - 108** Fagartikkel: Barn må inkluderes når deres nærmeste er på intensivavdelingen





Sykepleien

Ansvarlig redaktør
Anne Hafstad
anne.hafstad@sykepleien.no
Tlf 91 79 39 73

Nyhetsredaktør
Ulf Nygaard

Redaksjonssjef
Ellen Morland

**Design, illustrasjoner
og forside:**
Sissel Vetter

Grafisk produksjon
Sissel Vetter og
Hilde Rebård Evensen

Journalister
Ingvald Bergsagel,
Marit Fonn, Ann-Kristin
Bloch Helmers, Nina Hernæs

Fagredaktører
Silje Ottestad
og Eli Smedstad

Manusredaktør
Signe M. Flåt

Desk fagartikler
Aud Aasen og Eivind Solfjell

Annonser
Ingunn Roald (stilling)
Tlf 91 60 38 12
Silje M. Torper (kunnngjøring)
Tlf 22 04 31 67
Maud P. Kaino (produkt)
Tlf 97 74 21 20

Repro og trykk
Stibo Complete,
Danmark

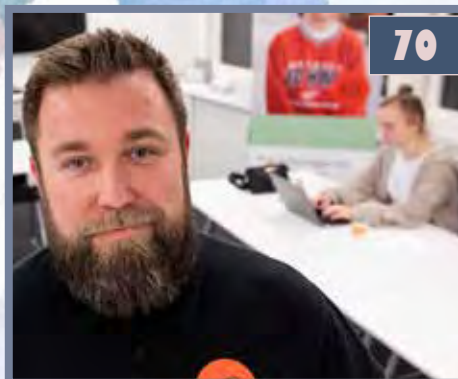
Utgivelsesdato
14. april 2022

Sykepleien
PB 456 Sentrum, 0104 Oslo
Tlf.: (+47) 994 02409
E-post:
redaksjonen@sykepleien.no

Tidsskriftet Sykepleien
arbeider etter
Redaktørplakaten og
pressens Vær Varsom-plakat



84



70



42

GRATIS WEBINAR

ER DU NYSGJERRIG PÅ Å LÆRE MER OM FOREBYGGELSE AV HUDPROBLEMER?



Gratis webinar for nordiske sykepleiere på tvers av spesialiseringer, hvor førende eksperter vil lære deg mer om hudbarrieren og hvordan du kan bidra til å forebygge hudproblemer.

Huden er et fantastisk, men ofte oversett organ. Den er **kroppens første forsvarslinje mot ytre faktorer** som bakterier og forurensning. Uten riktig pleie er din, og pasientens hud mer utsatt for tørrhet, irritasjon og infeksjoner. Forebygging av hudproblemer i sykepleien er derfor **avgjørende for pasientenes velvære** og komfort.

Registrer deg i dag!
SKANN QR-KODEN



TIRSDAG 3 MAI
17-18 CET



Sponset av **CeraVe**
DEVELOPED WITH DERMATOLOGISTS



Spar tid og reduser varesvinnet

ToFu lagersystem gjør arbeidsdagen din enklere

Se for deg en arbeidshverdag hvor du har full oversikt over varebeholdningen til enhver tid. Hvor du heller kan bruke tid og ressurser på pasientene i stedet for å rydde på lageret. Hvor kostbare produkter ikke ender i søpla fordi de har gått ut på dato, og hvor du aldri går tom for nødvendig materiell...

Høres ikke det bra ut?

Med ToFu lagerstyringssystem kan du senke skuldrene og konsentrere deg om kjerneoppgavene dine i stedet.

ToFu er et lager- og bestillingssystem som fungerer like godt for en liten skuffeseksjon som på et stort lager med palleløsninger. Systemet er enkelt og effektivt, og gir deg full kontroll. I tillegg er ToFu lisensfritt og gratis i bruk.

Ta kontakt med oss for en uforpliktende samtale om løsningen.

Snakk med barna!

Barn som pårørende må inkluderes og snakkes med, uansett hvor vanskelig og fortvilet situasjonen er. Konsekvensene av å stenge barn ute når sykdom rammer, kan bli store.

LEDER



ANNE HAFSTAD
Ansvarlig redaktør,
Sykepleien

”Jeg er bare et barn og forstår ikke alt. Men jeg tenker på mye rart, vet du, Anne».

Sitatet er fra en samtale jeg hadde med en liten gutt da jeg var kreftsykepleier i Kreftforeningen. Han hadde en mamma som var alvorlig kreftsyk. Hans utsagn forteller alt om hvorfor det er så viktig at vi ivaretar alle barn som er pårørende på en god måte.

Barn har i utgangspunktet ikke de samme mulighetene som oss voksne til å skaffe seg kunnskap og forstå. Ingen har en fullstendig oversikt over hvor mange barn som til enhver tid er pårørende. Men noe vet vi.

GJELDER MANGE BARN

Forskere ved Akershus universitetssykehus hadde hovedansvaret for en multisenterundersøkelse om barn som pårørende som ble publisert i 2015.

I undersøkelsen er 534 familier med ulike sykdomsutfordringer inkludert. Innenfor spesialisthelsetjenesten er det 200 000 pasienter i somatikk, 29 000 i psykisk helsevern

og 5000 i tverrfaglig spesialisert behandling av ruslidelser som er foreldre til barn under 18 år, dersom forskernes registreringer er representative for landet som helhet.

En undersøkelse fra Kreftregisteret i 2012 viser at mer enn 34 000 barn og unge under 18 år har en forelder som har eller har hatt kreft. Hvert år opplever nesten 3500 barn og unge i denne aldersgruppen at en av foreldrene får kreft, mens 700 mister en av foreldrene sine.

I rapporten «Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk», som ble utarbeidet i 2011 på oppdrag fra Helsedirektoratet, fastslås det blant annet at 37 prosent av alle barn i løpet av det siste året hadde en eller to foreldre med en psykisk lidelse. Det er hele 410 000 barn. 260 000 av disse barna hadde en forelder med så store problemer at det gikk utover daglig fungering. 90 000 barn hadde en forelder med alkoholmisbruk.

STORVARIASJON

I 2010 ble barns rettigheter som pårørende



«Jeg er bare et barn og forstår ikke alt. Men jeg tenker på mye rart, vet du, Anne.»

styrket. Helsepersonell fikk da en lovpålagt plikt til å ivareta mindreårige barns behov for informasjon og oppfølging som pårørende. Hvordan dette faktisk følges opp, varierer. Det viser en fersk kartlegging vi i Sykepleien gjennomførte i januar 2022. Over 2000 sykepleiere svarte på spørreundersøkelsen.

Under halvparten av dem oppgir at deres arbeidsplass har rutiner og retningslinjer for ivaretagelse av barn som pårørende. Mange har ikke fått opplæring. Kun et fåtall arbeidsplasser har en egen barneansvarlig.

Virkeligheten er sammensatt. Ikke alle sykepleiere kommer i kontakt med barn som pårørende. Det er positivt at kunnskapen og etterlevelsen av lovpålagte oppgaver er høyest i fagfeltene der det er mest barn som pårørende og størst behov for oppfølging. Det gjelder blant annet innen fagfelt som psykisk helsevern og rus, samt kreft.

HAR EN VEI Å GÅ

Nå skal slike kartlegginger alltid tolkes med forsiktighet. Men resultatene samsvarer godt med det lille som er av forskning og tilgjengelig kunnskap på dette området. Det er lett å slå fast at helsetjenesten har en vei å gå før alle barn får den oppfølgingen de har rettmessig krav på.

I denne utgaven av Sykepleien forteller barn, unge og voksne om sine opplevelser og erfaringer som barn og pårørende. Gjennom deres åpenhet og sterke og personlige fortellinger ønsker vi i

redaksjonen å gi deg som leser mer innsikt og kunnskap. Sykepleiere har en helt sentral rolle i ivaretagelse av barn som pårørende. Derfor er fag- og forskningsartikler samt intervjuer med sykepleiere som til daglig er tett på barn som pårørende, en sentral del av denne utgaven.

SÅRBARE BARN

Barn som pårørende kan være søsken, barn, barnebarn eller på annen måte nært knyttet til den som er syk. Noen er småbarn, andre tenåringer. Det handler om kroniske lidelser og akutt og dramatisk sykdom. Noen har fysiske utfordringer. Andre er psykisk syke og/eller rusavhengige. Felles for barna er at noen de er glade i, er syke.

Barna er avhengige av at vi voksne snakker med dem, inkluderer dem og lar dem være med når sykdom rammer. Det er ikke lett å vite hva som er riktig for det enkelte barn. Deres evne til å forstå er avhengig av alder og den situasjonen de er i. Det kan imidlertid ikke være til hinder for at barn som pårørende skal inkluderes og få hjelp.

Barn merker fort at «noe» foregår og ikke er som det pleier. Det skaper usikkerhet og ofte frykt. Barns tanker og fantasier om hva dette «noe» er og kan føre til kan fort bli langt verre enn virkeligheten. «Barn tenker på mye rart, vet du, Anne». Derfor er det helt avgjørende å inkludere og snakke med barn som pårørende. ●



Cochrane rapport:

Voltarol Gel har laveste NNT av alle topikale NSAID^{*1,2}

En analyse av 61 studier med over 8000 pasienter viser at:

- ✓ 8 av 10 opplever smertelindring med Voltarol Gel



- ✓ Topikal NSAID kan gi tilsvarende smertelindring som oral NSAID ved akutte problemer som forstuing, forstrekning og sportsskader¹



*Ved akutte muskel- og leddsmerter. Kilder: 1. Derry S, et al. Cochrane Database Syst Rev 2015: CD007402. 2. Derry S, et al. Cochrane Database Syst Rev 2017: CD008609.

Voltarol Forte gel (diklofenakdietylaminn 23,2 mg/g). **Indikasjoner:** Milde til moderate smerter i forbindelse med forstuing eller forstrekning (≥ 14 år) og milde til moderate smerter i fingerledd eller knær i forbindelse med artrose (> 18 år). **Dosering:** Voksne (inkl. eldre) og barn > 14 år: 2-4 g gel 2 ganger daglig (tilsvarende størrelsen på et kirsebær til en valnøtt) er tilstrekkelig til å behandle et område på 400-800 cm². Lege bør kontaktes dersom symptomene forverres eller ikke bedres innen 7 dager. Bør ikke brukes > 14 dager ved forstuing eller forstrekning, og ikke > 21 dager ved artrosmerter i fingre eller knær, med mindre det er anbefalt av lege. **Vanlige bivirkninger:** Dermatit (inkludert kontaktdermatit), utslett, erytem, eksem, pruritus. **Alvorlige bivirkninger:** pustuløst utslett, angioødem, hypersensitivitet (inkludert urticaria). **Kontraindikasjoner og forsiktighetsregler:** overfølsomhet overfor innholdstoffene, astmaanfall, angioødem, urtikaria eller akutt rhinitt ved bruk av acetylsalisylsyre eller andre NSAIDs. Ved bruk på store hudområder i lengre perioder kan det ikke utelukkes at systemiske bivirkninger kan opptre. Legemidlet bør derfor brukes med forsiktighet hos pasienter med nedsatt nyre-, hjerte- eller leverfunksjon, så vel som ved aktivt ulcus pepticum (se preparatomtale for formuleringer av diklofenak til systemisk bruk). Pga. økt risiko for systemiske bivirkninger skal forsiktighet utvises ved samtidig bruk av perorale NSAIDs. Graviditetens tredje trimester. Barn < 14 år. Appliseres på uskadet hud uten sykdomstegn. Inneholder propylenglykol og benzylbenzoat som kan gi mild lokal hudirritasjon hos enkelte. Pga. risiko for fotosensitivitetsreaksjoner bør direkte sollys, også solarium, unngås på det behandlede området under behandlingstiden og i 2 uker deretter. **Reseptgruppe:** C. **Pris:** 150g: 180.50 NOK. **Konsulter FK tekst eller preparatomtalen (SPC) for mer informasjon.** Distribueres av GlaxoSmithKline Consumer Healthcare ApS, 2610 Rødovre, Danmark. Varemerker eies av eller er lisensiert til GSK konsernet. ©2021 GSK eller deres lisensgiver. www.voltarol.no. 01/2021. PM-NO-VOLT-21-00002



BLE TIDLIG SELVSTENDIG: – Moren min har vært utrolig god til å trekke på de ressursene som har vært rundt oss. Hverdagen var veldig rutinepreget, så i sommerferien sendte hun meg til venner hun hadde rundt om i Norge, forteller Morten om mamma Tone Norli.

- Jeg var stolt av hvordan vi hadde det hjemme

Morten var fire år da mammaen hans ble lam fra brystet og ned. Det ga ham en oppvekst med gode, unike – og noen vanskelige erfaringer.

TEKST: ANN-KRISTIN B. HELMERS

Morten Norli er i dag 40 år gammel. Han har hatt tid til å reflektere over sin egen barndom og oppvekst.

Den tiden har han trengt.

– Jeg må vel si det slik: Det er en sammensatt erfaring å ha vokst opp med en mor som har vært funksjonshemmet og som var alene med den daglige omsorgen for meg, sier han.

– I all hovedsak har jeg hatt en fin barndom, selv om det også har vært vanskelige opplevelser, sier han.

SJOKKET

Foreldrene ble skilt da Morten var rundt fire år. Han bodde fast hos moren, i utkanten av København. Faren bodde i nærheten.

Så skjedde det som ingen kunne forutsett. Moren, Tone Norli, ble skadet i forbindelse med et inngrep på sykehus. Hun ble lam. Fra

brystet og ned. Livet ble brått helt annerledes enn planlagt.

Hva nå? Hva med lille Morten?

– Jeg var visst det første barnet som bodde på Hornbæk sykehus. Det tilsvarer Sunnaas i Norge. Jeg bodde der i et halvt års tid mens min mor var på opptrening, forteller han.

Det å ha fått til dette, var både moren og han stolte av da han vokste opp, forteller han.

LOJALITETEN

Morten kan ikke huske moren som gående. Han er forsiktig i ordvalget når han skal forklare hva han i dag ser på som problematisk med oppveksten. Han vil nødig kritisere moren eller si noe som kan gjøre at hun føler at hun ikke har gjort sitt aller beste for ham.

– Jeg har fremdeles mye lojalitet og forståelse for hvordan det må ha vært for min

«Dette er Mortens historie og opplevelse. Han er en reflektert mann, og det er greit for meg at han forteller om dette.»

TONE NORLI, MOR



«Jeg har fremdeles mye lojalitet og forståelse for hvordan det må ha vært for min mor å komme i en så vanskelig livssituasjon.»

MORTEN NORLI

mor å komme i en så vanskelig livssituasjon, sier han.

Han synes det er viktig at barnas perspektiv kommer frem når en forelder er syk eller skadet, og han ønsker å bidra til det ved å fortelle hvordan det var for ham.

– Jeg vil tro at mye er endret siden 1980-tallet. Men ansvaret, lojaliteten og tematikk rundt grensesetting som jeg opplevde, er nok noe flere kan kjenne igjen, tror han.

Moren, Tone Norli, er informert om og har samtykket til at han forteller om oppveksten, som også impliserer at han sier noe om hennes helsetilstand.

– Jeg ville ikke gjort det uten hennes «godkjenning». Vi har snakket gjennom en del av dette, så hun vet litt om hva jeg sitter igjen med.

– Dette er Mortens historie og opplevelse. Han er en reflektert mann, og det er greit for meg at han forteller om dette, sier Tone Norli.

FIREÅRING PÅ REHABILITERINGSSENTER

Noe av det han som voksen flere ganger har tenkt på, er:

– Burde jeg som fireåring egentlig bodd på en rehabiliteringsinstitusjon? Hornbæk sykehus var jo ikke tilpasset for at barn skulle bo der.

På den andre siden fikk han da raskt bli kjent med morens nye hverdag. Han sier at han som barn var nysgjerrig og hadde en slags leken tilnærming til det hele.

– Jeg var for eksempel opptatt av å få med meg at moren min skulle ta sprøyte. I ettertid har jeg fått høre at jeg ga klar beskjed til sykepleierne om at de skulle vente til jeg kom hjem fra barnehagen med å sette sprøyten, slik at jeg skulle få se, forteller han.

Han mener som voksen at det viktigste er å legge til rette for at også barna kan bli kjent med den nye livssituasjonen, og at barn og foreldre kan følge hverandres utvikling.

HJEM TIL ROMSÅS

Etter rehabiliteringen flyttet moren til Norge. Morten også, han skulle fortsatt bo hos mor.

Først bodde de en liten periode hos Mortens besteforeldre, så fikk de leie en kommunal leilighet på Romsås i Oslo. Der bodde han hele oppveksten.

Han omtaler moren sin som en foregangskvinne. Tone Norli var med på å starte Uloba, som jobber for full likestilling, samfunnsdeltakelse og livsutfoldelse for funksjonshemmede. Hun

har også vært en forkjemper for BPA-ordningen (Brukerstyrt personlig assistanse) og var i jobb frem til hun ble pensjonist for tre år siden.

– Hun har hatt spesialtilpasset bil helt siden jeg var liten, forteller Morten.

Funksjonshemningen gjorde at hun satt i rullestol og hadde behov for assistanse til mange av de daglige gjøremålene. Flere ganger ble det helseutfordringer som førte til akuttinnleggelse på sykehus. Samtidig var moren aktivt med i styre og stell, deltok på foreldremøter og satt i FAU ved skolen.

BRIFET MED ELEKTRISK RULLESTOL

Hvordan så hverdagene ut fra Mortens perspektiv?

– Jeg var veldig stolt over hvordan vi hadde det hjemme og hva moren min fikk til.

Venner fikk gjerne bli med ham hjem. Han likte spesielt godt å vise frem den elektriske rullestolen og morens seng, som kunne heises opp og ned.

– Dette var ganske kule ting å vise kompisene slik jeg husker det, ja. Ikke alle hadde sånt hjemme.

Når han sto opp om morgenen, var det første mennesket han så en assistent. Hvilken assistent varierte, men han husker det som at det var mange av de samme over flere år.

– Jeg så på noen av assistentene som vennene mine. Jeg tror de syntes det var hyggelig med et lite barn i hjemmet. Det har jeg hørt assistenter som har jobbet hos andre, fortelle om etter at jeg har blitt voksen. Jeg følte at de likte meg, i alle fall.

Noen timer var det kun han og moren hjemme. Assistansen dekket ikke hele døgnet.

– Middagen ble laget i stand av assistentene. Fra halv fire spiste vi, og da var det bare meg og min mor hjemme i to timer frem til halv seks. Hun syntes det var viktig at vi hadde disse timene alene sammen. Etterpå husker jeg at hun hjalp meg med lekser. Da jeg var mindre, leste hun også for meg på senga, sier han.

GIKK TIL BARNEHAGEN SELV

Morten minnes at han tidlig ble selvstendig. Han lærte å kle på seg og lage matpakke tidlig.

– Jeg gikk til barnehagen selv.

Barnehagen lå rett ved der de bodde.

– Moren min ringte barnehagen når jeg gikk ut.

Hun så fra vinduet at jeg gikk, og de i barnehagen så at jeg kom.

– Jeg vet at moren min var opptatt av at jeg



«Etter hvert som besteforeldrene mine ble eldre og ikke kunne være like mye til stede, følte jeg meg veldig alene.»

MORTEN NORLI



«Jeg skulle vekke moren min hver morgen. Oppgavene var skrevet ned og var konkrete og detaljerte.»

MORTEN NORLI



skulle få tid og rom til bare å være barn. Når jeg for eksempel var hos besteforeldrene mine, så skulle jeg få mye hjelp til ting som jeg ellers måtte gjøre selv. Som å kle på meg, pusse tenner eller vaske meg. Jeg skulle få det jeg hadde behov for, selv om hun ikke kunne hjelpe meg med det.

Han hadde en periode en egen støttekontakt som fulgte ham på skøytebanen og fotballtrening. Etter hvert gjorde assistentene dette.

– Ellers bodde vi trygt på Romsås, jeg fikk med meg ei klokke på armen og beskjed om når jeg skulle være inne. Det var bilfritt i nabolaget og mange trær vi lekte i og mellom.

Han var alltid presis.

– Jeg drøyde det ikke og var nok veldig plikt-opplyllende som barn.

DEN FLINKESTE TIL Å FÅ OPP SLIM

– Selv om moren min hadde assistenter, så ble jeg i mange situasjoner hennes hender. Noe av det husker jeg som helt ok. Jeg var den flinkeste av alle til å hjelpe moren min med å hoste opp slim, for eksempel. Jeg hadde helt riktig teknikk. Det syntes jeg var litt gøy, sier han.

– Det var nærmest en rytmisk øvelse, som fordret både et nært timing-samarbeid med moren min og presisjon, forklarer han:

– Jeg skulle trykke ganske hardt – men ikke for hardt – ned på riktig punkt i magen hennes. Det var tre til fire trykk. På det siste trykket holdt jeg magen hennes inne litt. Da greide som regel moren min å få opp slimet og spytte det ut.

PÅ ETT HJUL I STUA

Som 10-åring fikk Morten en ethjulssykkel. Han og morfaren kjøpte den på Oslo Sportslager i Oslo sentrum. Etter en del masing fikk han øve på å balansere på den inne.

– Hver dag satt jeg på sykkelen og smurte matpakka. Faren min bodde, og bor fremdeles, i Danmark.

– Jeg var veldig opptatt av å ha dansk rugbrød, dansk leverpostei, rødbeter. Alt som var dansk var viktig for meg.

Av og til fikk han med assistenten ned i garasjen, der var det bedre øvingsforhold for sykkelen. For å bedre koordinasjonen prøvde han også å holde noen sjongleringsballer i lufta samtidig.

FIKK JOBB I EGET HJEM

I tenårene fikk han noen timers jobb som assistent i eget hjem:

– Tanken var at det var bra at jeg kunne få en liten jobb, og at det kanskje var praktisk at jeg kunne gjøre den jobben hjemme.

– Jeg skulle vekke moren min hver morgen. Oppgavene var skrevet ned og var konkrete og detaljerte.

– Jeg husker at jeg skulle vekke henne med en liten bjelle, og så komme inn med et glass vann med isbiter og sugerør. Hvis hun lå på siden, skulle jeg snu henne. Mens hun spiste frokost, som var laget i stand kvelden før, spiste jeg frokost på stua, sier han.

I ettertid er dette den vanskeligste perioden i oppveksten.

HJALP TIL MED STOMISKIFT PÅ NATTA

– Jeg syntes det ble vanskelig å både være i rollen som sønn og assistent. Jeg hadde litt problemer med å skille rollene. Når var jeg egentlig hva?

– Sett tilbake, ville det nok vært bedre om jeg tjente penger på å gå med avisen eller noe liknende.

– I tenårene fikk jeg, som de fleste andre, et stort behov for løsrivelse. Samtidig kjente jeg da på et stort ansvar for moren min. Etter hver som besteforeldrene mine ble eldre og ikke kunne være like mye til stede, følte jeg meg veldig alene.

Ved sykehusinnleggelse kunne det raskt bli ganske kritisk. Morten kunne ha lyst til å gjøre helt andre ting, men følte at han måtte være «på», at han måtte være operativ for at det ikke skulle gå galt.

Dersom noen av assistentene ble syke på kort varsel og det ikke var mulig å få tak i vikar, hendte det at tenåringen Morten måtte steppe inn som vikar.

– Om natta hadde moren min ikke assistanse, så da var vi alene, forteller Morten.

Det innebar at hun noen ganger måtte vekke sønnen, ved for eksempel full stomipose.

– JEG LIKTE DET IKKE

– Dette kunne vært løst ved at moren min hadde fått vedtak på flere timer assistanse, slik at det kunne være nattevakter. Det har hun heldigvis fått nå, men hun fikk ikke noe vedtak på flere timer før hennes helsetilstand ble vesentlig dårligere fordi hun ble avhengig av respirator om natta, forteller Morten.

Mor Tone Norli forteller til Sykepleien at hun argumenterte nettopp med det at sønnen skulle

slippe slike oppgaver når hun den gang søkte om flere timer med assistanse.

Både når han var vikar og når han hjalp til på natta, så utførte han oppgaver som han opplevde ble helt feil å skulle utføre som sønn og tenåring.

– Det var ikke så ofte, men jeg likte det ikke. Jeg skjønner at det var situasjoner som bare måtte løses på et eller annet vis, sier Morten.

– Jeg håper det ikke er slik i dag at barn må steppe inn som assistenter på grunn av sykdom hos ansatte, sier han.

UNDERHOLDT MED SJONGLERING

Samtidig beskriver han en tenåringstid hvor han kunne dyrke interessene sine, som mer og mer begynte å ta form.

– Moren min oppmuntret meg til å være ute og gjøre det jeg hadde lyst til. Selv jobbet hun og var i full aktivitet på dagtid.

Etthjulssykkelen han fikk som tiåring, åpnet dører: Han syklet nå til og fra skolen på sykkel. Balansering ble utvidet med sjonglering. Etter hvert begynte han også med tryllekunst og annen akrobatikk, repertoaret ble stadig utvidet.

– Jeg likte å underholde moren min og assistentene. Jeg hadde et stort behov for å tilføre farger, liv og latter til det jeg kunne se på som en til tider ganske grå og rutinepreget hverdag.

Han var god og ble plukket opp av teaterkompaniet Stella Polaris. De reiste rundt på turné.

– Jeg elsket å holde på med dette. Gå inn i forskjellige roller, ikke bare underholde, men det å få den som så på til å glemme hverdagen litt.

SLO FRA SEG SYKEPLEIER-TANKE

I dag bor Morten i København sammen med kjæresten. Han har god kontakt med både moren og faren. Mor bor i Oslo og far bor utenfor København.

Selv underviser han på nysirkus-skolen i byen og har sitt eget teaterkompani: Plutselig Sirkus. Sirkuset leies inn til teatre, kulturhus, festivaler, barnehager, skoler og sykehjem.

– Jeg vurderte faktisk å bli sykepleier en periode. Men jeg kom til at jeg ikke ville jobbe så fysisk tett på mennesker. Men jeg opptrer på institusjoner og spiller ofte forestillinger på sykehjem. Jeg liker menneskemøtene i jobben min. Jeg motiveres fremdeles av det å kunne



«Jeg håper det ikke er slik i dag at barn må steppe inn som assistenter på grunn av sykdom hos ansatte.»

MORTEN NORLI



tilføre liv og farger, bryte opp det hverdagslige med noe helt annet og uventet.

FLYTTET TIL DANMARK

– Som ung voksen ønsket jeg bare å flytte så langt bort fra alt og alle som mulig, helst Australia, sier han.

– Jeg ble nok trukket mot en jobb eller livsstil som gjorde at jeg ikke kunne være så tilgjengelig som jeg ellers vil ha vært, dersom jeg bodde i Oslo og hadde en mer «normal» jobb.

Det ble Danmark. Og Tønsberg. Men han eier fremdeles en leilighet i Oslo.

– Hvis moren min er syk, hvis det er en innleggelse eller liknende, så kommer jeg. Selvsagt gjør jeg det, sier han.

VIL HA MOR-SØNN-FORHOLD

– For meg har det vært viktig at vi tar tilbake et normalt mor-sønn-forhold. Jeg har måttet øve meg lenge på å sette de grensene, og det har faktisk vært vanskelig for meg å tørre å sette grensene. Så når vi møtes på julaften, sier jeg fra på forhånd at jeg vil at assistenten skal være der.

– Vi kan gjerne spise på stua, mens assistenten har oppgaver på kjøkkenet. Det er ikke det at assistenten trenger å være der hele tiden, men det er ikke jeg som skal være hennes hender. Jeg skal være sønn, på vanlig måte. Det samme hvis vi møtes for å spise ute. Assistenten må gjerne vente ute eller i bilen eller hva som helst, men være tilgjengelig.

– Det er et ansvar jeg ikke vil ha. Det er viktig for meg, sier han.

FIKK SELVTILLIT, MEN BLE IKKE GOD PÅ Å SETTE GRENSER

– Alt i alt husker jeg oppveksten min som god, og jeg tror jeg ble sett på som et friskt barn med mye godt humør. Tenårene ble vanskeligere, sier han.

Han oppsummerer erfaringene fra oppveksten slik:

- Jeg ble pliktoppfyllende og punktlig
- Jeg visste jeg kunne håndtere mange situasjoner, og det ga selvtillit
- Jeg ble selvstendig
- Jeg ble ikke god til å sette grenser for meg selv
- Jeg følte ofte at jeg ikke hadde et valg

– Jeg kan fremdeles slite med rollene: Er jeg bare sønn eller også litt assistent? Hvor går grensen for hva jeg skal og bør hjelpe til med? Det jobber jeg fremdeles bevisst med, sier Morten Norli. •



Vi har kompetansen!

Stomi • Inkontinens • Urinretensjon • Ernæring

Banda er en norsk kjede med butikker over hele landet.

Vi har sykepleiere og helsearbeidere med høy kompetanse.

I våre lokale butikker har vi medisinsk forbruksmateriell og næringsmidler på blåresept, samt et stort utvalg helserelevante produkter. Du kan også handle via banda.no.



Oversikt over våre 50 butikker finner du på banda.no

OFFENTLIG GODKJENT HELSEFAGHANDEL

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.

FAGARTIKKEL



ANNE KRISTINE BERGEM

Psykiater og fagrådgiver, Pårørendesenteret

HOVED- BUDSKAP:

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.

NØKKELOORD:

- barn
- barn som pårørende
- pårørendearfaringer

DOI-NUMMER:

10.4220/Sykepleiens.
2022.88379

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



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

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

og veilede kolleger og ha oversikt over aktuelle tilbud og hjelpeinstanser internt og eksternt.

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.

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 hemmelighet 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

ANNONSE

Hei!

Visste du at pasienter kan se, endre, avbestille og bekrefte flere typer rekvirerte reiser selv, ved å logge seg inn på helsenorge.no?

Har du spørsmål?
Ta kontakt med Pasientreiser på 05515



PASIENTREISER



Illustrasjon: Sissel Vetter

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

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 helse-tjenestene 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

ANNONSE

Maxi

Trygt og enkelt sykehusopphold for pasienter med hørselstap.

Et sykehusopphold kan være stressende for en pasient med hørselstap, utfordrende for behandler som gjerne vil unngå å heve stemmen av respekt for pasientens integritet, og at kritisk informasjon blir gitt og tatt imot.

Maxi er veldig enkel å bruke og benyttes bl.a i Ambulanser og helseinstitusjoner.

Kontakt AurisMed

Telefon: 33 42 72 50

E-post: aurismed@aurismed.no

www.aurismed.no



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.

ANNONSE

Oppdag StoryPanels™

Et bilde sier mer enn tusen ord og kan til og med ha en helende virkning. Silentias StoryPanels tilbyr helsevesenet en ny måte å skape en leken og positiv atmosfære på ved hjelp av positiv avledning.

Et barn som ligger på sykehus kan være langt hjemmefra og blant fremmede ansikter. Men så begynner man å snakke om det fargerike bildet med planeter og gøyale figurer. Dermed settes barnets fantasi og forestillingsevne i sving. Fokus skifter over til noe nytt og positivt.

Kontakt oss for en gratis demonstrasjon

Silentia Norge AS | Tlf: +47 410 07 161 | info@silentia.no

Design dine egne StoryPanels med EasyScreenDesign

Besøk vår nettside silentia.no

Silentia[®]
Keep it Clean™



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

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.

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.

Å tåle betyr også å håndtere sine egne følelser slik at man kan bevare roen i møte med barna uten å bli overvundet av følelsene. Voksne som overveldes av sine egne følelsemessige 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.

ANNONSE

Wima-labben:

Behandling/forebygging av ligge- og trykksår

- Avlaster områder som er utsatt for ligge- og trykksår
- Bedrer mulighetene for sårleging
- Behagelig i bruk - luftig, lett, stabil og varmeisolerende
- Les mer på wima.no

Wima® produkter

Tlf. 71 51 42 84 / 469 16 693 - wima@wima.no



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/parorende-veileder/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. Hjelmsæth 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
13. Jåtun BD. Hvordan følger norske sykehus opp barn som pårørende. Stavanger: Pårørendesenteret; 2022. Tilgjengelig fra: <https://www.paroendesenteret.no/aktuelt/hvordan-f%C3%B8lger-norske-sykehus-opp-barn-som-p%C3%A5r%C3%B8rende-> (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
15. Esperaas MA. «Barn trenger åpenhet»: En kvalitativ undersøkelse om hvilke opplevelser helsearbeidere 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/etikkk-0/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: Ambulansforum; 2021. Tilgjengelig fra: <https://ambulansforum.no/artikler/gjor-din-bit-prehospital-parorendestotte> (nedlastet 14.01.2022).



Erfaring er verdifullt

Sett pris på det!

Medaljen for lang og tro tjeneste tildeles verdtsatte arbeidstakere med minst 25 år hos samme arbeidsgiver.

Arbeidsgiver søker og står for overrekkelse.

Les mer på medaljen.no

Tlf: 64 83 20 00
medaljen@norgesvel.no
www.medaljen.no

**NORGES
VEL**

Under halvparten har rutiner for å ivareta barna

Bare vel 4 av 10 av sykepleierne oppgir at deres arbeidsplass har rutiner og retningslinjer for å ivareta barn som er pårørende, viser Sykepleiens ferske undersøkelse.

TEKST: INGVALD BERGSAGEL



SYKEBESØK: Ikke alle barn med syke foreldre eller søsken får den oppfølgingen de har krav på. For eksempel oppgir kun 2 av 3 sykehusansatte sykepleiere at deres nåværende arbeidsplass har barneansvarlig personell, slik loven krever. Illustrasjonsfoto: Mostphotos

«I min avdeling ser vi sjelden barn, fordi de ikke blir invitert.»

ANONYM SYKEPLEIER



”D et er ingen strukturert eller avklart rutine for oppfølging av barn som pårørende, og det er tilfeldig hvor mye den enkelte sykepleier kan om lovverk og anbefalinger.»

Det skriver en sykehusansatt sykepleier i en fersk spørreundersøkelse. Sykepleien har gjennomført om hvordan barn som pårørende ivaretas i norsk helsevesen.

Undersøkelsen ble gjennomført i januar 2022 og ble sendt ut til 10 000 tilfeldige medlemmer av Norsk Sykepleierforbund.

Pensjonister, studenter og de som har ikke-pasientnære jobber, ble silt ut. Dermed har cirka 1600 sykepleiere svart på spørsmålene fra Sykepleien. De har jobber innen psykisk helse og rus, skolehelsetjeneste eller helsestasjon, sykehus, hjemmetjeneste og sykehjem.

Under halvparten av sykepleierne i undersøkelsen oppgir at deres arbeidsplass har rutiner og retningslinjer for ivaretagelse av barn som pårørende.

De som i størst grad oppgir å ha slike rutiner og retningslinjer, er i denne undersøkelsen sykepleiere ansatt innen psykisk helsevern og rusomsorg. Fra denne gruppen har 176 besvart spørsmålet.

Sykehusansatte utgjør den største gruppen respondenter i undersøkelsen. 60 prosent oppgir å ha rutiner og retningslinjer for ivaretagelse av barn som pårørende.

Andelen innen eldreomsorgen er naturlig nok langt lavere, siden de færreste i denne pasientgruppen har egne barn under 18 år.

Det kan også være verdt å bemerke at

Min arbeidsplass har rutiner og retningslinjer

Diagrammet viser andelen sykepleiere fra ulike deler av helsetjenesten som oppgir at deres arbeidsplass har rutiner og retningslinjer for ivaretagelse av barn som pårørende. N totalt=1603.

Psykisk helsevern/rusomsorg

67 %

Sykehus

60,3 %

Skolehelsetjeneste/helsestasjon

47,9 %

► **Gjennomsnitt**

43,9 %

Hjemmetjeneste

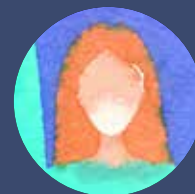
11,4 %

Sykehjem

9 %

«Vet det er et skjema jeg skal fylle ut, men har ikke fått opplæring i hvordan.»

ANONYM SYKEPLEIER



forholdsmessig mange sykepleiere i hjemmetjenesten ikke kjenner til om deres arbeidsplass har slike rutiner eller ikke. 41 prosent av de 210 respondentene fra hjemmetjenesten svarer «vet ikke» på dette spørsmålet, mens for hele undersøkelsen er denne andelen 21,8 prosent.

UNDER HALVPARTEN HAR FÅTT INFORMASJON

Et mindretall av sykepleierne i undersøkelsen oppgir at de selv har fått informasjon om eller opplæring i ivaretagelse av barn som pårørende.

Om vi også her ser på kun sykehusansatte, svarer rundt 6 av 10 av de har fått slik opplæring eller informasjon på sin nåværende arbeidsplass.

Igjen er det sykepleiere innen psykisk helsevern og rusomsorg som kommer best ut.

Variasjonen er stor når det gjelder hva slags opplæring som er gitt. Dette kommer frem i fritekstsvar fra undersøkelsen.

Mens noen forteller om egne fagdager, kurs og innarbeidede rutiner, har andre kun fått beskjed om å fylle et ut skjema eller de har måttet finne frem til informasjon på egen hånd via intranett og andre kilder.

VARIERENDE KUNNSKAPSNIVÅ

Rundt 44 prosent svarer at de kjenner godt eller svært godt til helsepersonells lovpålagte plikter når det gjelder å ivareta mindreårige barn som er pårørende.

Slike plikter er blant annet beskrevet i

Har spesialsykepleiere fått informasjon og opplæring?

Diagrammet illustrerer antall sykepleiere i undersøkelsen med ulik spesialisering og hvor mange av dem som oppgir at å ha fått informasjon om og opplæring i ivaretagelse av barn som pårørende.

■ Har fått opplæring ■ Øvrige

Spesialsykepleier innen psykisk helse og rus



Intensivsykepleier



Helsesykepleier



Kreftsykepleier



Anestesisykepleier



Operasjonssykepleier



«Jeg har fått til svar at vi har barneansvarlig i avdelingen, men ingen vet hvem dette er eller hvordan vedkommende jobber med barn som pårørende.»

ANONYM SYKEPLEIER



helsepersonellovens paragraf 10 a, der det fastslås at helsepersonell skal «bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade».

Pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter er mer detaljert beskrevet i pårørendeveilederen som Helse- og omsorgsdepartementet første gang publiserte i 2017. Denne veilederen har også et eget kapittel viet til ivaretagelse av barn som pårørende.

Over halvparten av sykepleierne i undersøkelsen oppgir at de ikke har lest i denne veilederen, og hver fjerde har ikke engang hørt om den.

Kunnskapen om veilederen er ifølge undersøkelsen størst blant sykepleiere innen psykisk helsevern og rusomsorg.

INFORMASJON OG OPPLÆRING VIKTIGST

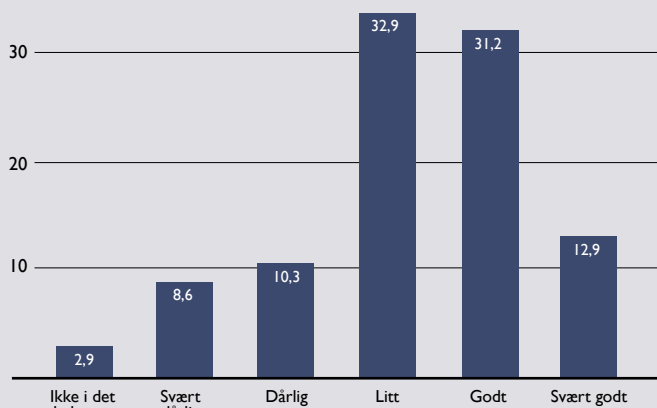
Ifølge spesialisthelsetjenestelovens paragraf 3–7 a skal alle helseinstitusjoner innen spesialisthelsetjenesten ha barneansvarlig personell med ansvar for å «fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende».

I undersøkelsen svarer derimot kun 2 av 3 sykehusansatte sykepleiere at deres nåværende arbeidsplass har slikt barneansvarlig personell.

På spørsmål om hvilke oppgaver slikt barneansvarlig personell utførte hos dem, er det aller flest som krysser av for at de bidrar til at

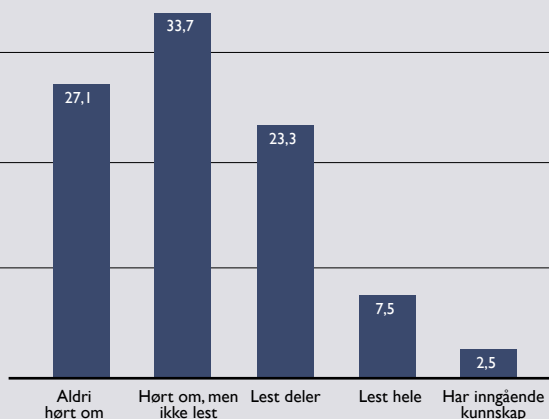
Hvor godt kjenner vi lovpålagte plikter?

Diagrammet viser hvor godt sykepleierne selv mener de kjenner til helsepersonells lovpålagte plikter til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende.



Hvor godt kjenner vi pårørendeveilederen?

Diagrammet viser hvor godt sykepleierne selv mener de kjenner til den nasjonale pårørendeveilederen fra Helse- og omsorgsdepartementet.



«Jeg skulle ønske at det var mer opplæring rundt dette, da det er et svært viktig tema.»

ANONYM SYKEPLEIER



enheten følger prosedyrer og retningslinjer.

Mange oppgir også at barneansvarlig personell veileder kolleger om hvordan barn som pårørende kan ivaretas.

På spørsmål om hvilke tre faktorer sykepleierne mener er aller viktigst for å sikre god ivaretagelse av barn som pårørende, er det aller flest som huker av for «informasjon og opplæring av ansatte».

På andreplass kommer «interne rutiner og retningslinjer», mens langt færre mener ledelsens satsing eller lovpålagte rettigheter er det mest avgjørende i denne sammenhengen.

Den tidligere nevnte pårørendeveilederen fra Helsedirektoratet beskriver en rekke tiltak som skal utføres når barn er pårørende.

Tiltakene som ifølge undersøkelsen oftest

blir utført, er å avklare omsorgssituasjonen og barnets behov for informasjon og oppfølging.

Relativt mange oppgir også at det på deres arbeidsplass blir tilrettelagt for at barnet kan komme på besøk på institusjonen og at det blir tilbudt samtaler ved behov.

IKKE RELEVANT FOR ALLE

Alt i alt er det 4 av 10 sykepleiere som mener barn som pårørende ble godt eller svært godt ivaretatt på deres arbeidsplass.

Det er også en relativt stor gruppe respondenter, nærmere 2 av 10, som mener spørsmålet ikke er relevant for dem. Dette gjelder i stor grad sykepleiere ansatt på sykehjem, bo og rehabiliteringssentre samt, i noe mindre grad, hjemmetjenesten. ●

Kjenner min yrkesgruppe pårørendeveilederen?

Diagrammet viser hvor godt sykepleierne ved ulike typer institusjoner mener de kjenner til den nasjonale pårørendeveilederen fra Helsedirektoratet. N totalt = 1640.

■ Aldri hørt om ■ Hørt om, men ikke lest ■ Lest deler ■ Lest hele ■ Har inngående kunnskap ■ Usikker/ønsker ikke å svare

Psykisk helsevern/rusomsorg



Skolehelsetjeneste/helsestasjon



Sykehjem



Gjennomsnitt



Sykehus



Hjemmetjenesten



«Jeg ser ofte at rutiner rundt ivaretagelse av barn som pårørende er altfor dårlig. Informasjon om retningslinjer når ut til et fåtall av ansatte, og få vet hva som skal gjøres dersom pasienter har barn under 18 år.» ANONYM SYKEPLEIER



Slike tiltak utføres hos oss når barn er pårørende

Diagrammet viser hvor ofte sykepleiere oppgir at ulike tiltak utføres ved deres arbeidsplass når barn er pårørende.

■ Alltid ■ Ofte ■ En gang i blant ■ Sjelden

Avklarer omsorgssituasjonen for barnet



Gir barnet mulighet for å besøke foreldre på institusjonen



Avklarer om det foreligger opplysningsplikt til barnevernstjenesten



Avklarer behovet for informasjon og oppfølging av barnet



Tilbyr samtaler med barnet ved behov



Sørger for å sikre barnet nødvendig oppfølging i samarbeid med andre tjenester



Veileder foreldre om å støtte barnet



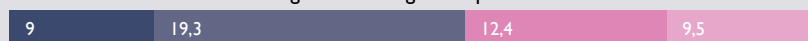
Snakker med foreldre om å ivareta barn som er pårørende til søsken



Veileder foreldre om å snakke med barnet om sykdom og behandling



Snakker med familien om hverdagen i barnehage eller på skole



Sørger for at barnet er klar over hva som vil skje ved krise eller sykdomsforverring for foreldre



Snakker med familien om fritidsaktiviteter og sosialt nettverk for barnet



Bidrar til at barnet får mulighet til å møte andre barn som har opplevd det samme



«Ikke så relevant for min del, det er ikke mange pasienter med barn som pårørende i hjemmetjenesten der jeg jobber.»

ANONYM SYKEPLEIER



Om undersøkelsen

- Spørreundersøkelse ble gjennomført mellom 25. og 31. januar 2022 ved hjelp av det digitale verktøyet Analyzer.
- 10 000 tilfeldige personer oppført i Norsk Sykepleieforbunds medlemsregister ble invitert til å delta i undersøkelsen. Studenter og pensjonister ble ikke inkludert i utvalget.
- Totalt 2067 personer påbegynte undersøkelsen. Respondenter som oppga at de jobbet primært i universitet/høyskole, utenfor helsevesenet eller ikke var i jobb for tiden, ble ekskludert fra undersøkelsen. Det samme ble respondenter som oppga at deres arbeidsplass aldri hadde pasienter eller brukere med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Dermed endte cirka 1600 opp med å besvare.
- Besvarelsene var anonyme, men noen valgte å identifisere seg i fritekstfelt.
- I presentasjonen og diagrammer har vi enkelte steder delt opp svarene slik at antall respondenter i enkelte grupper blir relativt få, og feilmarginene dermed større. Antall respondenter (n) for enkeltgrupper er oppgitt under de enkelte diagrammene.



Flere resultater finnes i nettversjonen av saken, på sykepleien.no

Vi har barneansvarlig personell

Diagrammet viser andelen sykepleiere fra ulike deler av helsetjenesten som oppgir at deres arbeidsplass har barneansvarlig personell. N totalt = 1634.

Sykehus

63

Psykisk helsevern/rusomsorg

62,9

Gjennomsnitt

42,3

Skolehelsetjeneste/helsestasjon

40,3

Hjemmetjeneste

10,9

Sykehjem

4,7

Dette er viktigst for å ivareta barn som pårørende

Diagrammet viser hva sykepleiere mener er viktigst for å sikre god i varetakelse av barn som pårørende på deres arbeidsplass.

Informasjon og opplæring av ansatte

63,3

Interne rutiner og retningslinjer

50,6

Personalressurser

34,8

Utnevnelse av barneansvarlig personell

34,6

Satsing og forankring hos ledelsen

30,6

Lovpålagte rettigheter

29,1

«Alle sykepleiere har i utgangspunktet kompetansen som trengs for å ta en innledende samtale.»

LILL SVERRESDATTER LARSEN, NSF

Slik reagerer de på resultatene i Sykepleiens spørreundersøkelse:

TEKST: INGVALD BERGSAGEL

FOTO: MARIT FONN, HOD, STORTINGET, PRIVAT OG BARNEOMBUDET



**Lill Sverresdatter
Larsen, leder av Norsk
Sykepleierforbund**

– Mange sykepleiere merker det som en emosjonell belastning

– Bildet som tegnes i Sykepleiens undersøkelse, er dessverre gjenkjennbart, sier leder i Norsk Sykepleierforbund (NSF) Lill Sverresdatter Larsen.

– Vi vet at oppfølging av pårørende ofte blir nedprioritert når det er travelt. Det viser også internasjonale studier.

Larsen sier hun selv forsøker å være bevisst på å bruke begrepet «pasienter og pårørende» heller enn kun «pasienter» for å understreke betydningen av nettopp pårørendearbeid.

– Som helsepersonell har du en lovpålagt plikt til å følge opp pårørende, og barn spesielt. Men pårørendearbeid blir ofte effektivisert bort, både på sykehus og i kommunehelsetjenesten, sier Larsen.

– *Hva gjør NSF sentralt for at*

rettighetene til barn som pårørende gjøres bedre kjent og praktiseres i ulike ledd av tjenestene?

– Vi jobber blant annet for å påvirke utdanningen slik at dette dekkes bedre der. Vi presiserer dessuten på konferanser og i andre sammenhenger, særlig overfor ledere, at helsepersonell har en særlig plikt til å ivareta barn som pårørende.

Larsen forteller at NSF nå også jobber overfor myndighetene for at kommunene skal pålegges å ha barneansvarlig personell, slik helseforetakene har i dag.

– Mange sykepleiere merker det som en emosjonell belastning at de ikke får fulgt opp disse barna godt nok. Barn som er pårørende, er særdeles sårbare, og en konsekvens av dårlig ivaretagelse

kan være at de blir syke selv.

NSF-lederen understreker at flere helseforetak og kommuner har klart å organisere seg godt med tanke på ivaretagelse av barn som pårørende, men at man er avhengig av forankring hos ledelse og fagsjefer for å lykkes.

Hun tror mindreårige pårørende er en gruppe som engasjerer sykepleiere sterkt fordi de ser behovene og kjenner konsekvensene av manglende oppfølging.

– Samtidig opplever sykepleiere at de verken har tid eller kompetanse til å følge disse barna godt nok opp, sier NSF-lederen.

– Men alle sykepleiere har i utgangspunktet kompetansen som trengs for å ta en innledende samtale og så vurdere om ytterligere spesialkompetanse er nødvendig.

«Det er altfor sent å sikre dette når barnet står rett foran deg»

LISE RAFFELSEN HOPE, BARNEOMBUDET

«Vi skal også lytte til barna selv når vi utformer vår politikk. Det er først da vi treffer dem det gjelder.»

ELLEN MOEN RØNNING-ARNESEN, HOD



**Ellen Moen Rønning-Arnesen,
statssekretær i Helse- og
omsorgsdepartementet**

– Vi kan alltid strekke oss lenger

– Undersøkelsen fra Sykepleien viser at vi enda har en vei å gå på dette området for å sikre at alt helsepersonell er oppmerksomme overfor barn som er pårørende. Dette tar vi på alvor i vårt videre oppfølgingsarbeid med pårørende.

Slik svarer statssekretær Ellen Moen Rønning-Arnesen i Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) i en e-post som kommentar til Sykepleiens spørreundersøkelse om barn som pårørende.

Et av hovedmålene i regjeringens pårørendestrategi lyder: «Ingen

barn skal måtte ta omsorgsansvar for familie eller andre.»

– Vi kan alltid strekke oss lenger for å ivareta barn som pårørende. Vi mener at god kunnskap blant fagfolk i tjenesten er viktig for å ivareta barn som pårørende. Vi skal også lytte til barna selv når vi utformer vår politikk. Det er først da vi treffer dem det gjelder, påpeker Rønning-Arnesen.

Hun opplyser at regjeringen jobber for å videreutvikle «Barn under radaren», som innebærer tiltak for tidlig avdekking av omsorgsvikt og barnemishandling ved

ambulansetjenesten, akuttmottakene og de ambulante akutt-teamene ved Sørlandet sykehus HF.

Statssekretæren forteller at regjeringen har gitt Helsedirektoratet i oppdrag å gjennomføre og følge opp pårørendestrategien med en handlingsplan. Et av tiltakene som er igangsatt handler om å styrke arbeidet med å kartlegge og ivareta barn og unge som er pårørende.

– I tillegg blir det vurdert om det skal innføres plikt om at helse- og omsorgstjenesten i kommunen skal ha barneansvarlig personell.



**Lise Raffelsen
Hope, seniorrådgiver
hos Barneombudet**

– Overrasket og bekymret

– Både myndighetene og ledere på sykehusene har en jobb å gjøre, skriver seniorrådgiver Lise Raffelsen Hope hos Barneombudet i en e-post.

– De må sørge for at rutiner og retningslinjer gjør helsepersonell i stand til å sikre at pårørende barns rettigheter og behov for omsorg ivaretas.

Barneombudet sier seg både

overrasket og bekymret over at bare litt over halvparten av respondentene i Sykepleiens undersøkelse sier at deres arbeidsplass har rutiner og retningslinjer for å ivareta barn som pårørende, eller har fått informasjon og opplæring om denne viktige oppgaven. Seniorrådgiver Hope mener det er kritisk at sykehusansatte får god

nok informasjon og opplæring.

– Det er altfor sent å sikre dette når barnet står rett foran deg, skriver hun.

– Det skal ikke være slik at det er tilfeldig om disse barna møter helsepersonell som har spesiell oppmerksomhet eller kunnskap om deres situasjon som pårørende.

«Det er et faglig ansvar og et lederansvar å sikre at rettighetene til barn som pårørende ikke bare forblir ord på et papir, men at det skjer i praksis ute hver eneste dag.» TONE WILHELMSEN TRØEN, HØYRE



**Tone Wilhelmsen Trøen (H),
leder av Stortingets helse-
og omsorgskomiteé**

– Blir oppriktig lei meg

– Jeg blir oppriktig lei meg når undersøkelsen viser at det fortsatt er svært mange sykehusavdelinger og sykepleiere som ikke har rutiner eller opplæring i å ivareta barn som pårørende.

Slik kommenterer stortingsrepresentant for Høyre og leder av helse- og omsorgskomiteen, Tone Wilhelmsen Trøen, nøkkelfunn fra Sykepleiens spørreundersøkelse i en e-post.

– Å sikre at barns behov ivaretas særskilt når de er pårørende har vi snakket om og belyst i mange år. Fordi vi vet at det er annerledes å være pårørende som voksten og pårørende som barn, omtales barn særskilt i pårørendestrategien som Høyre la frem i regjering våren 2020. Vi vet jo at mange barn er pårørende – enten til egne foreldre eller til en syk søster eller bror.

– Mener du at barn som er pårørende ivaretas godt nok i dagens helsevesen?

– Jeg synes det er beklagelig at undersøkelsen viser at det ikke jobbes systematisk nok med å forankre rutiner, retningslinjer og å følge pårørendeveilederen

om barnefaglig ansvarlig helsepersonell. Selv om jeg er sikker på at mange sykepleiere ser og forstår barns særskilte behov når de er pårørende, må det jobbes systematisk med dette.

– *Hva konkret mener du kan og bør gjøres for at rettighetene til barn som pårørende ikke bare formuleres og forankres i lovtekst, veiledere og prosedyrer, men at de også gjøres kjent og praktiseres i ulike ledd av tjenestene?*

– Det er et faglig ansvar og et lederansvar å sikre at rettighetene til barn som pårørende ikke bare forblir ord på et papir, men at det skjer i praksis ute hver eneste dag.

– *Hvilke faktorer mener du er viktigst for å lykkes enda bedre med å ivareta barn som pårørende?*

– Barn har behov for å forstå hva som skjer, og barn som trenger det, må fanges opp tidlig nok og få hensiktsmessig hjelp og støtte. Barn skal kunne være barn og slippe å ta omsorgsansvar for andre. Vi ønsker at samfunnet og tjenestene

i større grad både ser og ivaretar hele familien når et familiemedlem opplever alvorlig sykdom, får funksjonsnedsettelse eller rusproblemer, eller når et familiemedlem dør. Ivaretakelse av familien innebærer individuelt tilpasset hjelp og støtte, der man tar utgangspunkt i familiens situasjon, også barnas.

– *Har du egne erfaringer fra tiden som praktiserende sykepleier i ivaretakelse av barn som pårørende?*

– Jeg lærte mye om viktigheten av å ivareta barn som pårørende da jeg som sykepleierstudent tok ekstravakter på en lindrende avdeling på Romerike. Jeg ble imponert over hvordan sykepleierne og ledelsen fokuserte på de pårørendes viktige rolle og særlig hvordan de ivaretok barna. Å følge sin mor, far eller et søsken gjennom livets siste fase er en krise i et barns liv. Å se faglig sterke sykepleiere og andre personellgrupper jobbe så godt og systematisk med å involvere og ivareta barna, imponerte meg og ga meg viktig læring.



**Siri Gjesdahl,
leder av Barns Beste**

– Jeg mistenker at mange legger listen for høyt

Helsepersonellovens paragraf 10 a, om helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende, ble innført 1. januar 2010.

– Mye har skjedd siden den gang, men det tar tid å endre praksis. Vi har fortsatt lang vei å gå, og vi som jobber med dette, er langt fra arbeidsledige.

Det sier Siri Gjesdahl, som leder Barns Beste, et nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende.

Gjesdahl er ikke spesielt overrasket over resultatene fra Sykepleiens undersøkelse, som blant annet viser at under halvparten av norske sykepleiere har fått informasjon om og opplæring i ivaretagelse av barn som pårørende.

– Jeg mistenker at mange legger listen for høyt og tenker at man minst bør være familieterapeut eller psykolog for å følge opp barn som pårørende. Å snakke med den syke om hvordan sykdom kan påvirke hverdagslivet for hele familien bør være en naturlig del av

helsetjenesten. Vi må starte der for å kunne kartlegge familien og barnas behov for oppfølging når mor, far eller søsken er syke, sier Gjesdahl.

Gjesdahl har inntrykk av at norske helseforetak har blitt flinke på å kartlegge om pasientene har barn, men at det kan variere hvor godt barna deretter blir fulgt opp.

– Mange jobber systematisk med dette, men folk slutter og skifter arbeidsplass, og da blir det viktig å ha fått det godt inn i rutineene. Det er også stor variasjon i hvor ofte en avdeling har barn som pårørende, alt fra ett tilfelle i året til mange om dagen. Gjør du noe oftere, så blir du også tryggere på det.

I Sykepleiens undersøkelse svarer 2 av 3 sykehusansatte sykepleiere at deres arbeidsplass har barneansvarlig personell.

– Barneansvarlig personell skal ha et overordnet oppsyn, sammen med ledelsen, men det er viktig å huske at *alt* helsepersonell har en lovpålagt plikt til å ivareta mindreårige pårørende.

I undersøkelsen ble respondentene blant annet spurt om hva de mente var viktigst for å sikre god ivaretagelse av barn som pårørende. Informasjon og opplæring ble her rangert høyest, mens langt færre mente lovpålagte rettigheter og forankring hos ledelsen var avgjørende.

Gjesdahl mener likevel at ledelsen spiller en vesentlig rolle og må sørge for å få på plass rutiner, prosedyrer, informasjon og opplæring.

– Uansett hvilken rolle man har, så handler det ofte om å tørre å spørre og informere. Det handler om barnas beste.

For at helsepersonell skal kunne gi informasjon videre, til for eksempel mindreårige pårørende eller samarbeidende personell, trengs samtykke fra pasienten.

– Mange peker på at det stanser ved manglende samtykke, men om vi som helsepersonell er trygge i vår rolle, kan vi også trygge de voksne slik at de forstår hva som er viktig for barna.

Det er som om livet er
satt på pause. VILMA 16 ÅR

Barnestemmer

Sitatene er hentet fra boken Meg også av Eldrid Johansen (Universitetsforlaget). Gjengitt med tillatelse fra forfatteren.

”



Jeg vil at mamma skal ligge med meg i senga til jeg sovner, sånn som hun gjorde da jeg var liten. Og så vil jeg helst sove med lyset på.

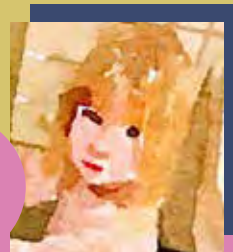
KRISTOFFER 11 ÅR

”



Kan de **legge merke til meg** uten at jeg må bråke så fælt?!
JENS 9 ÅR

”



Det morsomste som skjedde i sommer var den dagen vi besøkte pappa på sykehuset for første gang, for da dyppet onkel Arne meg i fontenen så jeg ble klissvåt. PIA 8 ÅR

Det kjipeste er å føle seg annerledes. JARLE 14 ÅR

”



Jeg skjuler ofte for mamma og pappa at **jeg gråter meg i søvn**, for de har jo nok problemer allerede.
MARITZA 12 ÅR



NORMALT: – En ungdom kan spørre om å få gå ut med venner selv om far døde samme dag, sier Ann Karin Swang.

- Barna må få lyst til å komme til oss

Ofte vet ikke helsesykepleierne hvilke barn som er pårørende.
– Det glipper altfor ofte, sier faggrupeleder Ann Karin Swang.

TEKST OG FOTO: MARIT FONN

Helsesykepleierne sier i Sykepleiens undersøkelse at de i for liten grad blir brukt til å hjelpe barn som er pårørende.

Ann Karin Swang, leder av helsesykepleiernes faggruppe, er enig.

– Ofte vet de ikke hvilke barn som er pårørende, selv om spesialisthelsetjenesten skulle ha koplet dem på i tidlig fase. Det glipper altfor ofte, sier hun.

Det kan være helt tilfeldig at de får vite om barna som er pårørende.

– Hvis det er 550 elever på skolen, vil det til enhver tid være noen slike barn. Noen må fortelle helsesykepleierne om det.

– BARN MÅ FÅ LYST TIL Å KOMME TIL OSS

– *Det er vel høy terskel for et barn som er pårørende å gå til helsesykepleier?*

– Det kommer an på om det er en 17-åring eller en femåring. Og derfor er det viktig at vi vet om dem, for da kan vi hente dem inn. Det er ikke alle vi kjenner like godt. Vi vet også at tilgjengelighet er viktig. Da er terskelen lavere.

Ifølge Swang presenterer helsesykepleierne seg i alle klasser i starten på hvert skoleår. De prøver å være til stede i gangene, i friminuttene.

– Poenget er at barna skal få tillit til oss og få lyst til å komme til oss. Vi har alltid økt besøk etter en klasseundervisning. Derfor er det vi gjør for alle så viktig.

Hun legger til at det er lurt at barn har et forhold til dem fra før av, så det slipper å møte en helt fremmed.

BLIR BRUKT I KRISETEAM

Ann Karin Swang har i nesten 25 år jobbet som helsesykepleier i Ringerike kommune, der hun også bor.

– Der har vi prøvd å få til en samarbeidsavtale med sykehuset. Vi har sagt «ring dette nummeret», slik at vi kunne finne riktig

helsesykepleier til barnet. Men vi får ikke beskjed likevel, forteller hun.

I mange kommuner er helsesykepleierne brukt i kriseteam. Da kan de bli utkalt når barn enten er pårørende eller etterlatte.

Swang har selv vært i med i kriseteamet i Ringerike kommune.

– Helsesykepleiere lærer ikke mye om barn som er pårørende i utdanningen.

Til den enkelte sier hun:

– Kanskje er du ikke vant til å snakke med barn på denne måten, men det viktigste er å være seg sjøl. Barn gjennomskuer om du ikke er det.

Og videre:

– Ikke vær så redd for hva du kan spørre om. Det blir lettere når du har gjort det noen ganger. Og det er lov å vise følelser.

BÅDE AKUTT OG KRONISK

Noen barn blir pårørende brått, og noen av barna blir etterlatte:

– Det kan dreie seg om ulykker der noe har skjedd med foreldre eller søsken. Det kan også skje etter en villet handling, der noen i familien har tatt livet sitt, sier Swang.

Også sykdom kan oppstå akutt, eller den kan være kronisk. Dreier det seg om psykisk sykdom eller alkoholisme, er det ofte noe barn lever i lenge.

– Følelsene hos alle disse barna kan være veldig forskjellig. Det er også mange måter å snakke med barn og ungdom på. Men det som er viktig, er å normalisere følelser. Det er lov å bli rasende, det er lov å le, sier hun.

VOKSNE TAKLER IKKE BARNAS REAKSJONER

– Barn og unge sørger på en annen måte enn voksne. De går mer inn og ut av sorgen, og de reagerer ofte uventet med sterke uttrykk. Det takler ikke de voksne så lett.

Swang husker en familie der sønnen døde i en trafikkulykke. Søsteren fikk beskjed da hun var på skolen. Hun kommer

«Du kan tenke deg reaksjonene til de voksne rundt.»



hjem, setter seg til med å se tv-serier og ler.

– Du kan tenke deg reaksjonene til de voksne rundt. Jeg måtte ta mor og far til side og si at det er hennes måte å reagere på. Det er lov, ikke irrettesett henne!

– SPØR: «HVORFOR ER DU SÅ SINNA?»

– Vi har ofte et bilde av hvordan det er å sørge. I stedet for å si «du må ikke være så sint», spør heller: «Hvorfor er du så sinna?» Du kan bli overrasket over svaret. Ofte er det enkle ting de er sinte for, som det er lett å rette opp i, sier faggrupelederen.

Barn kan uttrykke seg ved å tegne.

– Vi må være veldig åpne. Det sliter voksne med, de vil gjerne forklare og forstå. Barn trenger at vi er åpne for dumme spørsmål og alle typer følelsesreaksjoner. En ungdom kan spørre om å få gå ut med venner selv om far døde samme kveld.

Noe av det viktigste Swang har erfart, er at barn som opplever sykdom og død i familien, må få være i sitt vanlige miljø. De trenger ikke være hjemme fra skolen eller barnehagen.

– Barn har godt av struktur og normalitet. Det er bra å komme raskt tilbake til skolen, fotballen og korpset. Det betyr ikke at de ikke er glade i den som er død, eller at de ikke sørger.

**FØLTE DET VAR HENNES SKYLD AT
BRØREN DØDE**

– Hvis det blir for tøft på skolen, kan de gå hjem eller ta en tur utenfor klasserommet.

Det går an å lage avtaler om det.

Det er bedre det enn å bli holdt hjemme til begravelsen er over. Det er

ofte vanskelig å være barn hjemme i sorgen. Er de raskt tilbake til rutinene, kommer de seg fortere.

Reaksjoner kan komme opptil flere år etterpå.

– Da har de voksne ofte kommet over det. Hvorfor hylar hun nå, kan foreldrene lure. Hvorfor sitter han og banker så hardt der på bakerste pult, kan læreren undre.

Swang forteller om en liten gutt som døde i lek. Etter to år fikk den litt eldre søsteren en voldsom reaksjon.

– Det viste seg at hun hele tiden hadde følt at det var hennes skyld, selv om hun bare var en liten jente. Hun skulle ha passet bedre på, mente hun. Man kan ikke vite hva barn tenker, derfor må man være åpen.

HAR DELTATT I BEGRAVELSER

Samtaler der man sitter på hver sin stol ved et bord, fungerer sjelden, påpeker Swang.

– Gå heller en tur. Kjør bil med ungdommen, da sitter dere ved siden av hverandre. Du får ikke ungdom til å prate når du stirrer dem inn i øynene.

Når Swang har spurt en etterlatt ungdom *hvor* de skal gå tur, har de gjerne valgt gravstedet. Hun har tilbudt seg å være med i begravelser, særlig etter langvarig kreftsykdom i familien.

– Da setter jeg meg gjerne bak, så kan den unge se at jeg er der. Så kan vi snakke om en felles opplevelse etterpå.

Hun har vært på mange hjemmebesøk.

– Tiden etter dødsfallet er minst like viktig som det å være der akkurat når det skjer.

Swang var selv pårørendekontakt etter 22. juli-drapene. Flere mistet søsken på Utøya.

– Erfaringene med de fysisk uskadde derfra er at det bare er i noen timer etter en sånn hendelse at de unge vil snakke om det som har skjedd. Så lukker det vinduet seg. De vil heller skravle med venner, spille bordtennis og le sammen. De som var raskt tilbake til det vanlige, gikk det best med.

– FORELDRENE HOLDER IGJEN

Det er ikke terapi de har behov for de første ukene, påpeker Swang.

– De trenger å få sørge i sitt eget tempo. Så kan det plutselig skje: *Nå vil jeg snakke*. Da må noen være der. Samtalen trenger ikke handle om de fæle minnene. Spør gjerne om alt annet, som mat, søvn og aktivitet. Å bevege seg er god pleie om du er pårørende eller etterlatt, sier Ann Karin Swang.

I en akutt hendelse kan målet for dagen være noe så enkelt som å stå opp og lage frokost. Det gjelder å komme seg gjennom det første døgnet, og ett til, og så fort tilbake til skolen, sier Swang.

Hun understreker at det vil være individuelle forskjeller.

– Men ofte er det foreldrene som holder igjen, de tror at det er best, sier Swang.

– FØLER SKYLD NESTEN UANSETT

Når en i familien tar livet sitt, medfører det ofte skyldfølelse hos barn.

De kan tenke: «Jeg var sur i går. Jeg forlangte penger til den fine buksa, det var derfor far hengte seg i garasjen.»

– De føler skyld nesten uansett. Ikke bagatelliser det, men utforsk hva som ligger i det. Det verste er å si «slutt med det tøvet der». Spør heller: «Hva er det som gjør at du tenker det er din skyld?» Da vil de høre selv at det er tulle. Ikke undervurder barn, de er kloke allerede som veldig små. De er mye mer konkrete enn voksne.

MANGE KOPPER KAKAO

Går man inn i en søskenflokk, ser man hvor forskjellig de reagerer. Det gjelder å få kontakt:

– Barn prater ikke én til én. Foreslå å gjøre noe sammen. Sett deg på golvet og lek med dem. Be om hjelp til å dekke bordet. Det er fint å samle seg rundt et måltid. Foreldrene tenker ikke på mat.

Hun har servert mange kopper kakao.

– De trenger jo hjerneføde. Og det skaper god atmosfære i en ellers trist setting. ●

«De vil heller skravle med venner og le sammen.»

Nå ut internasjonalt med forskningen!

Forskningsartikler i Sykepleien Forskning leses blant annet i Australia, Japan, India, Brasil, Tyrkia, USA og Tyskland – praktisk talt i hele verden!

Vi oversetter alle forskningsartiklene til engelsk hos et profesjonelt byrå for at *du* skal nå ut med forskningen din.



sykepleien.no/forskning



Send inn din artikkel

Les mer i forfatterveiledningen

QR-KODE

Fagfellevurdert forskning

Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende

Helsepersonell som arbeider med psykisk syke eller rusmisbrukende pasienter som har barn, er utrygge i rollen. Dermed blir det tilfeldig hvilken hjelp barna får.

Forfattere: Maria Hjelmseth og Tore Aune

SAMMENDRAG:

Bakgrunn: Ifølge Folkehelseinstituttet lever 290 000 barn i familier der minst én av foreldrene har et moderat alkoholmisbruk eller psykisk sykdom. Forskning gjennom flere tiår har vist klare sammenhenger mellom psykisk syk eller rusmisbrukende forelder eller foresatt og psykiske skadevirkninger hos barna.

Hensikt: Å undersøke hvordan helsepersonell som har et spesielt ansvar for arbeidet med barn som pårørende, opplever og erfarer arbeidet.

Metode: Dybdeintervjuer. Dataene er analysert ved å bruke systematisk tekstkondensering.

Resultat: Informantene synliggjør en rekke praktiske utfordringer i arbeidshverdagen. Blant annet har de vanskeligheter med å få foreldre til å forstå hvordan deres psykiske tilstand påvirker barna. Videre fremkommer det at helsepersonellet har problemer med å motivere foreldrene til å motta hjelp til foreldrerollen. De møter store utfordringer i arbeidet med barn som pårørende, der mangel på tid til å utføre lovpålagte oppgaver trekkes frem som en sentral faktor.

Konklusjon: Studien indikerer at helsepersonell som arbeider med barn som pårørende, trenger tydeligere rammer i arbeidet og mer tid til pårørendearbeidet.

DOI-nummer: 10.4220/
Sykepleienf.2018.65521



Skann QR-koden for å lese hele artikkelen.

Denne forskningsartikkelen ble først publisert på Sykepleien.no 9. februar 2018.

Håndbok i hygiene og smittevern for sykehus; Praksis og teori



Smittevern angår alle som arbeider direkte eller indirekte med pasienter; diagnostikk, behandling, pleie, isolasjonstiltak, operasjoner, utstyr, medikamenter, renhold, tekstiler, teknisk utstyr, ambulanse, transport, portørtjeneste, mat og vann, bygg og vedlikehold, og en rekke andre aktiviteter ved sykehus og andre helseinstitusjoner.

Forfatter:
Björg Marit Andersen
695 sider, kr 480,-
Elefantus Forlag -2016
ISBN: 978-82-93274-64-3
Opplag 2, 2022

BESTILLING:
www.elefantus.no
og bokhandlere

Boken beskriver praktiske tiltak for å forhindre og begrense infeksjoner og smitte og legger vekt på forebyggende tiltak mot alvorlige sykehusinfeksjoner. Hvert kapittel har en praktisk del med smitteforebyggende tiltak og en teoretisk del for valg av smitteverntiltak.

Sykehusinfeksjoner øker; bakterier blir mer motstandsdyktige mot antibiotika, og spres letter mellom alle helsenivåer i samfunnet. Verden er liten og mikrober spres raskt mellom mennesker, miljø og dyr. Sykehusberedskap som avgrenser farlige mikrober eller større utbrudd som pandemier er viktig.

God hygiene er smittevern for pasienter, besøkende og ansatte. Gode rutiner, personlig smittevern, godt renhold og høy hygienisk standard på behandling og pleie av pasienter er viktigere enn noensinne for god pasientsikkerhet og et trygt arbeidsmiljø.

Målgruppen er helsepersonell; leger, sykepleiere og andre helsefagarbeidere; studenter i helserelaterte fag; sykehusledere og helsebyråkrater; og ikke minst pasienter og deres pårørende.

Moren var ikke syk på den måten sjuåringen Hermine hadde tenkt. Hun tenkte det bare ville gå over.

- Jeg valgte å trekke meg unna da mamma ble syk

TEKST: MARIT FONN



REDD OG GLAD: Da Hermine skjønte at man kunne dø av kreft, ble hun redd. Da mamma fikk smilet tilbake, ble hun glad. Foto: Privat

Da Hermine Rønning-Pedersen gikk i andre klasse, ble mammaen hennes syk. Hun hadde fått brystkreft. Tidligere var hun blitt friskmeldt av føflekkreft.

– Jeg skjønnte ikke så mye av det. Tenkte at det går vel fint, forteller Hermine.

Hun var sju år den gangen. Nå er hun 16.

– Jeg valgte å trekke meg unna. Derfor flyttet jeg til faren min.

– TENKTE AT DET VAR BEST FOR MAMMA

Foreldrene hadde gått fra hverandre et knapt år før sykdommen rammet.

– *Var det lett å si at du ville flytte?*

– Det var det. Jeg er en type som sier ting rett ut. Jeg ville ikke at mamma skulle være syk og tenkte at det var best for henne at hun kunne slappe av. Hun hadde jo min søster og vennene sine. De tok vare på henne, sier Hermine.

Storesøsteren Martine var da 15 år.

Hermine legger til:

– Det var også for å verne meg selv at jeg ville flytte.

VILLE IKKE BLI SYNS SYND PÅ

Hun merket at moren ble mer og mer syk:

– Det var veldig tungt. Hun var ikke syk på den måten jeg hadde tenkt. Jeg tenkte på det som en forkjølelse, noe som går over.

Da hun gikk i fjerde, fikk Hermine høre om Treffpunkt, et tilbud fra Kreftforeningen for barn og unge som er pårørende. Først var hun skeptisk.

– Jeg ville ikke at alt skulle handle om meg. På skolen fikk jeg så mye oppmerksomhet. Jeg ble sett på som den lille andungen, en som det var synd på.

Derfor fryktet hun at det skulle handle om henne og sykdommen på Treffpunkt også.

– Men der var det noe helt annet enn på skolen.

– *Hvordan da?*

– Vi snakket jo om sykdommen, det var den som brakte oss sammen. Men det var ikke den som holdt oss sammen. Vi snakket om ting rundt

sykdommen. Ikke hvor synd det var på oss. Det var koselig. Jeg fikk venner.

BLE REDD DA HUN HØRTE ANDRES

HISTORIER

Men alvorret viste seg uansett:

– Da det kom noen nye i gruppen som hadde mistet et familiemedlem, ble jeg veldig redd. Da gikk det skikkelig opp for meg hvordan det kunne gå. Du er jo redd for å miste de du er mest glad i. Da jeg så hvordan de andre hadde det, ble jeg ekstra redd selv, sier hun.

Da var de voksne i gruppen gode å ha:

– De gjorde oss trygge. De fikk oss til å få håpet tilbake.

TRAFF BARN SOM PÅRØRENDE HVER UKE

Hermine og familien bodde på Raufoss i Innlandet da dette pågikk. Møtestedet var en ti minutters kjøretur unna hjemmet.

– Det var møter hver tirsdag, tror jeg. En gang i uken i hvert fall, sier hun.

– *Hvordan var det å være hos far?*

– Jeg kunne ikke bedt om en bedre far i den

«Jeg tenkte det var best for mamma at hun kunne slappe av.»

situasjonen. Han passet på både mamma, meg og søstera mi. Og min søster var ofte på middag hos far og meg.

Hermine var gjerne to uker hos far, og så noen dager hos mor.

– Vi gjorde det sånn som vi følte for.

MOR FIKK NY SVULST

– *Var mor mest hjemme da hun var syk?*

– Hun var ganske mye på sykehus. Cellegiften ødela mye, hun var ikke helt seg selv. En gang glemte hun oss søstre på butikken. Vi skulle kjøpe melk, og hun bare kjørte fra oss, forteller Hermine.

FLYTTET TIL MOR:
Nå bor Hermine med
mamma. Og stefar, to
fostersøstre og hun-
den Bruno. Foto: Privat



Hermines tre beste tips til sykepleierne:

1

Skap en god relasjon til pårørende og vis at du bryr deg.

2

Finn en enkel måte å forklare sykdommen på til de yngre.

3

Finn en måte å berolige de pårørende på, de trenger ofte noen som forstår dem.

Etter fire år med kreftsykdommen ble moren bedre. Hermine så at hun begynte å komme seg. Men under siste cellegiftkur fikk moren vondt i hoften.

– Hun hadde fått en ny svulst. Jeg var konstant redd for å miste henne, men heldigvis var svulsten godartet, sier hun.

SYKEPLEIEREN KJØPTE POPKORN

Hermine besøkte moren på sykehuset et par ganger.

– Det var på slutten, da mamma ikke var så syk lenger.

Hun husker at hun fikk is fra en av sykepleierne. Og at sykepleieren spurte hvordan det gikk med henne.

– Mamma orket ikke så mye. Da gikk en av mammas faste sykepleiere og kjøpte popkorn. Så satt vi tre og spiste popkorn sammen.

Etterpå begynte sykepleieren å jobbe frivillig i treffpunktgruppene.

– Hun sluttet som frivillig da jeg sluttet, forteller Hermine.

– *Det kan være noe så konkret som popkorn som skal til?*

– Ja, bare det lille.

– MAMMA BEGYNTE Å SMILE IGJEN

Mamma Heidi fikk tilbake gnisten. Hun begynte å le og smile igjen.

– Det veldig fine smilet hennes ... Hun fikk lidenskap for trening og begynte å løfte vekter på styrkerommet. Og hun ville hjelpe andre i samme situasjon, forteller Hermine.

Blant annet ble hun leder for Brystkreftforeningen under 45. Nå jobber mor på et senter for personer som har vært utsatt for seksuelle overgrep, og deres pårørende.

– Nå er mamma frisk, men hun har fortsatt den godartede svulsten. Jeg går hele tiden og er redd kreften skal komme tilbake. Særlig hvis hun får en ukjent kul, sier Hermine.

Flere ganger har de trodd at kreften har kommet tilbake.

– Men jeg bruker ikke veldig mye tid på å tenke på det. Jeg trives i øyeblikket. Tar vare på de gode stundene, sier 16-åringen.

STORESØSTER SKJØNTE MER

Moren Heidi og søster Martine har holdt mange foredrag sammen og vært mye i mediene.

– *Hvordan har du opplevd det?*

– Det var jo mye de to. Det var vanskelig å se dem. Jeg følte meg veldig utafør, men jeg valgte jo selv å distansere meg, sier hun.

– Selv om det har vært de to, føler jeg meg alltid velkommen. Det måtte bli sånn. Jeg var ung, de skjønte mer av det.

Hele familien har flyttet fra Raufoss. Nå bor Hermine med mor, stefar, to fostersøstre og en hund på Elverum. Far har flyttet til Bodø, der han kommer fra.

– Jeg er glad jeg gikk gjennom alt dette i ung alder. Jeg tror det var vanskeligere for storesøster, som er sju år eldre. Men det har jo preget meg som menneske også.

– *Var det noe som burde vært gjort annerledes når du tenker tilbake?*

– Egentlig ingenting.

TRAFF LIKESINNEDE I TRE ÅR

I omtrent tre år gikk Hermine til gruppen sin. Jevnt og trutt.

– *Var det en stabil gruppe?*

– Det var mange av de samme. Noen kom sjeldnere enn andre. Noen nye kom til, og noen gikk.

Hun sluttet da hun gikk i sjuende klasse. Nå går hun i første på videregående.

– *Har du kontakt med dem i gruppen nå?*

– Noen av den, på Insta og Facebook og sånn.

– IKKE SNAKK OM SELVE SYKDOMMEN

Det var både sykepleiere og frivillige på treffmøtene.

FORSTO SENERE: Hermine fikk høre stygge ord om mor på skolen. – Først senere skjønte jeg at det var mobbing, sier hun, her på tur med Bruno. Foto: Privat



«Jeg gikk rundt med masse følelser inni meg, som jeg ikke fikk ut.»

– Og noen fra Kreftforeningen. Når vi grilla, var noen av foreldrene med. Både syke og friske.

– *Hva er dine råd til de voksne som treffer barn som er pårørende?*

– Ikke snakk om selve sykdommen. Snakk rundt den. Først må barna bli trygge. Finn en ting barna har til felles. «Connect» dem med de andre barna som er pårørende eller etterlatte, sier Hermine.

«MOREN DIN ER SKALLA»

– Fortell at de ikke er alene. På skolen blir man fort sett som en det er synd på. Det er hyggelig å få oppmerksomhet, men den der oppmerksomheten er for vanskelig.

– *Medelevene måtte vel få vite at moren din var syk?*

– Ja, men man vet ikke hvordan medelevene reagerer på sånne ting. Og jeg kunne ikke fortelle dem hvordan de skulle oppføre seg.

– *Hvordan ønsket du at de skulle oppføre seg?*

– Det visste jeg ikke.

Hermine fikk også negative kommentarer fra andre barn. Sånt som: «Mammaen din er stygg» og «mamma kommer til å dø». På skolen fikk hun høre at «moren din er skalla».

FORTALTE DET IKKE TIL NOEN

– *Hvorfor sa de sånt, tror du?*

– Jeg vet ikke helt. Men på et lite sted, der alle kjenner alle, er det lett å spille på det sårbare. Jeg var bare et barn, og sånt kan ødelegge mye.

– *Fortalte du det til noen?*

– Nei, jeg bare fordøyet det, tenkte at det var vanlig. Først flere år senere skjønte jeg at det var mobbing de drev med.

Hermine tror det foregår mer mobbing på barneskolen enn på ungdomsskolen.

– Lærerne gjorde ikke noe med det, men det var de som skulle tatt tak i det, ikke jeg.

– *Hørte de det, da?*

– Jeg tror de lot som de ikke hørte. Når de andre sa stygge ting om mamma, trodde lærerne sikkert at det var min egen feil, at jeg hadde rotet meg opp i trøbbel. Jeg var en unge med mye energi, men jeg var jo bare såra. Jeg gikk rundt med masse følelser inni meg som jeg ikke fikk ut, sier Hermine Rønning-Pedersen. ●



Foto: Privat

– Ingen andre sykdommer rammer som kreft. Det innebærer bekymring for tilbakefall og dødsangst for barna som er pårørende, sier Aleksandra Latinovic i Kreftforeningen.

TEKST: MARIT FONN

Et sted barn som pårørende kan være seg selv

Treffpunkt for barn som er pårørende

- Kreftforeningens Treffpunkt er et tilbud for barn og unge som har alvorlig sykdom i familien eller som har mistet noen.
- Det er 38 grupper i landet for barn fra 6 til 16 år. Rundt 550 deltar i grupper nå.
- I Tromsø er det en egen ungdomsgruppe for dem fra 13 til 18 år.

Treffpunkt er et tilbud til barn og unge som enten er pårørende til noen med kreft eller etterlatte.

Treffpunkt-gruppene er ikke for barn som selv har kreft. Sykepleier Aleksandra Latinovic forklarer hvorfor:

– Vi vet at det er den syke som får oppmerksomheten. Alle ønsker at den syke skal bli frisk. Da glemmes barna som er pårørende. De blir fort sittende for seg selv med mye tanker og fantasier.

Treffpunkt er et sted der disse barna og ungdommene skal få være seg selv og møte andre i samme situasjon.

Latinovic jobber med Kreftforeningens pårørendesatsing og har ansvar for møteplassen Treffpunkt.

FLERE DIAGNOSER ENN KREFT

Gruppene tar også imot barn som har familie-medlemmer med andre diagnoser enn kreft. Det kan være hjerteinfarkt, MS, ALS eller andre sykdommer som varer over tid.

– Som pårørende har barna ofte de samme erfaringene, reaksjonene og tankene, uansett hvilken diagnose de vokser opp med, sier Aleksandra Latinovic.

– FINN UT HVA BARN FAKTISK VET

Treffpunkt er for dem mellom 6 og 16 år.

– Det er forskjell på en førsteklasing og en tenåring?

– Informasjonen må selvfølgelig tilpasses barnas alder. Men man kan bli ganske overrasket over hva barna plukker opp. De blir ganske gode på latinske navn, sier Latinovic.

Noe av det viktigste er å finne ut hva barna faktisk vet om sykdommen:

– Vi må snakke med barna om hva de vet og hva de har de hørt. Ved å rydde i misforståelser blir det lettere å tilrettelegge for rett informasjon.

Latinovic understreker at det ikke er forpliktende å møte opp på Treffpunkt.

– Barna kan komme og se om det er noe for dem. Men det er sjelden de ikke kommer tilbake.

«JEG ER 12 ÅR, MAMMA HAR KREFT»

Møtene er strukturert i tre deler:

- Samtaler. De kan snakke om det som er vanskelig, skole, kreft, død, ferien.
- Aktiviteter, som å tegne, perle, spille spill.
- Et godt måltid. Det er ikke middag de voksne tenker på når de er mye på sykehuset, det blir gjerne en tur på McDonald's.

Treffpunkt driftes av frivillige, som ofte har bakgrunn som helsepersonell eller lærer.

– Møtene starter med å sitte i en ring der barna presenterer seg, forteller Latinovic.

Barna lærer at de skal si fire ting: Hva de heter, hvor gamle de er, hvorfor de er på Treffpunkt og hva de liker å gjøre på fritiden.

– Da kan det bli sånn: «Jeg heter Olav, jeg er 12 år, mamma har kreft. Jeg liker å spille håndball.»

– Så hvert treff starter med å sitte i sirkel?

– Ja, men hvis ikke de gjør det, sier de gjerne: «Hm, skal vi ikke ta runden i dag?»

OGSÅ BARN HAR VENTESORG

Latinovic tror det er vanskeligere for voksne å snakke om døden enn for barn.

– I runden kan barna høre at her er det andre i samme situasjon, her er vi alle like. Da blir de trygge på å si at noen i familien er syk eller død, sier hun.

«Man kan bli ganske overrasket over hva barn plukker opp.»

De aller fleste overlever kreft, men noen dør.

– Hvis et barn mister noen mens det går på Treffpunkt, snakker vi gjerne om det første gangen barnet er tilbake i gruppen – hvis barnet ønsker det. Da avtaler vi det på forhånd.

Hun minner om at ventesorg er like aktuelt for barn som for voksne.

– Palliativ behandling kan være kort eller lang. Det er uansett krevende for barn å overvære. Ofte er de lettet når døden kommer, for det har vært så tungt. Og det er helt greit å kjenne lettelse.

– BARN TRENGER EN PAUSE

– *Mange blir kreftfri, men frykten for tilbakefall er stadig der?*

– Ja, og selv om mor eller far er kreftfri, så må mange gå på kontroller. Kanskje må de ta MR i en annen by. De voksne blir ansent, de snakker om det, og det merker barna. De er engstelig for tilbakefall, og bekymringen er reell.

Også barn trenger en pause:

– De kan ikke be om en sykmelding, slik voksne kan. Voksne kan få fri fra jobb, mens eleven må prestere.

Her kan lærerne for eksempel gi litt mindre lekser en periode, mener Latinovic.

– Ingen andre sykdommer rammer som kreft. Det innebærer bekymring og dødsangst. Selv om du er erklært kreftfri, så følge det gjerne med senskader. I tillegg er det den evige usikkerheten om sykdommen kommer tilbake.

– SYKEPLEIERNE VIL IKKE VÆRE TIL BRY

Sykehusene har ifølge loven plikt til å ha barneansvarlige for å sikre at barna som er

pårørende og etterlatte får riktig informasjon.

– *Hva er ditt råd til sykepleierne på sykehusene?*

– Mange sykepleiere prøver å få gjort oppgavene sine fortest mulig når de ser det er barn på rommet. Skal de henge opp en antibiotikakur, ønsker de å være kjapp, for de vil ikke være til bry.

Latinovic syns de skal tenke omvendt:

– Kom inn med smil, henvend deg til barnet. Spør hva det heter, om det går på fritidsaktivitet. Da føler barnet seg sett.

Og:

– Prøv å huske navnet. Hvis barnet er der neste dag, kan du si: «Hei Henrik, kjekt å se deg!» Det gir trygghet, og sykehuset oppleves som et godt sted å være. Henvend deg til barnet akkurat som du ville gjort det til en voksen pårørende. Ikke overse barna!

– HELSESYKEPLEIERNE ER UNDERVURDERT

– *Og ditt råd til helsesykepleierne?*

– Kjempeutfordringen er tilgjengeligheten. Jeg tror de er en undervurdert ressurs. De er så gode til å snakke. Det er viktig at de er der og at barn vet at de kan banke på døren deres.

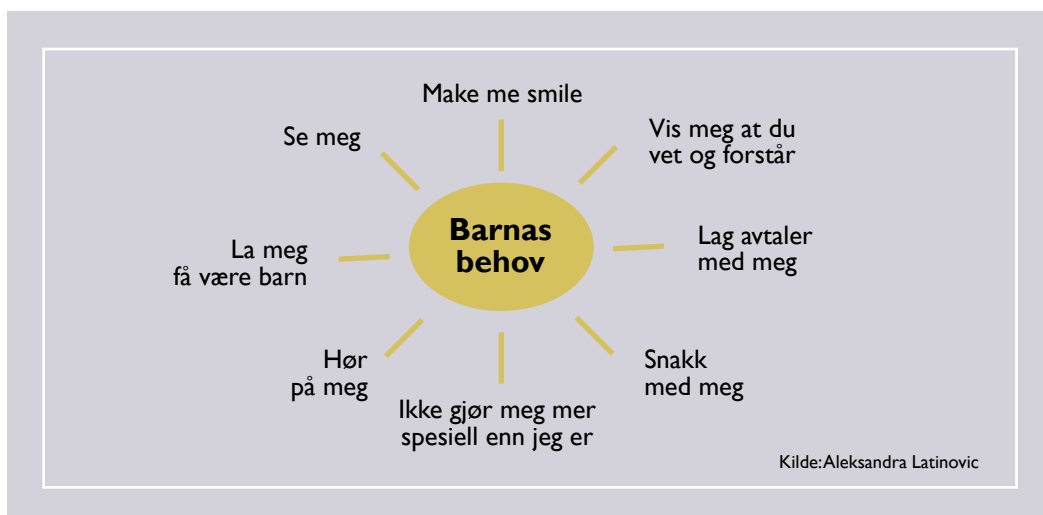
Uansett hvor de jobber, om det er i kommune eller sykehus, så har sykepleierne ansvaret for å ivareta det pårørende barnet.

Latinovic har selv jobbet på kirurgisk avdeling, der det kan være opptil fem pasienter på rommet.

– Det er enklere å ivareta barnet på en kreftavdeling med enerom og primærsykepleie. Men barn som pårørende fins overalt, og kreftpasienter fins overalt, sier hun.

Om du selv er uerfaren, er det alltid noen

BARNAS SOL: Dette ønsker barna fra deg, ifølge Aleksandra Latinovic.



Aleksandra Latinovics tips til sykepleiere:

- Finn ut hva barnet kan om sykdommen til familiemedlemmet.
- Vær ærlig og bruk ord som barna kan forstå ut fra alderen.
- Husk at sorgreaksjoner kan komme i flere år etter døden.
- Barn som pårørende fins overalt – husk å spørre pasienten din om det er barn i familien.
- Kvier du deg for å snakke med barna som er pårørende, spør kolleger om råd.
- Ikke overse barnet på pasientrommet. Gå inn med et smil og si hei!
- Trenger barn videre oppfølging, forsikre deg om at noen tar stafettspinnen videre.

på arbeidsplassen som kan snakke med barn, påpeker Latinovic:

– De vil bli kjempeglade hvis du ber om råd, for det betyr at du er enda en som brenner for barn som pårørende.

Hun er sikker på at ingen vil blir sur for å bli spurt om hvordan du skal snakke med barnet eller foreldrene.

– Ikke ta det som et nederlag, tenk heller på hvem du skal hjelpe.

PAPPAS FAVORITTSANG KAN UTLØSE SAVNET

Når et barn er etterlatt, er oppfølgingen ekstra viktig:

– Sorgen kommer og går. I ulike faser i oppveksten kan savnet etter en pappa, en mamma eller et søsken komme plutselig. Det kan skje i flere år etter døden, det er lett å glemme.

Kanskje hører barnet pappas favorittsang i skoletimen og må løpe ut og gråte.

– Små ting som det kan skje.

Latinovic understreker at alle reaksjoner på sykdom og død som barna kan få, er normalreaksjoner:

– Barna kan få angst, bli sinte og lei seg. Slite med å konsentrere seg, få søvnproblemer. De kan bli kjempesinte på medelever eller brått løpe ut av klasserommet.

KAN BLI MOBBET AV MEDELEVER

Det er vanlig å tenke at det er tabubelagt å snakke om psykiatri og rus, mens det er greit å snakke om kreft. Men det trenger ikke stemme.

Barn som er pårørende til kreftsyke, kan også bli mobbet, mener hun:

– De kan bli beskyldt av medelever for å bruke sykdommen for å få ekstra oppmerksomhet fra

læreren. Eller de blir ikke trodd på at mammaen har kreft – for hun hadde jo ikke mistet håret, sier Latinovic.

– Det kan være en hard hverdag på skolen.

SKAL MEDELEVENE INFORMERES?

– Noe av det første vi spør foreldrene om på Treffpunkt, er om lærerne er informert om sykdommen. Ofte svarer de: «Nei, de trenger ikke vite.» Men lærerne er barnas omsorgspersoner på skolen.

Hvis mor eller far er under behandling eller har fått tilbakefall, kan barnet reagere med sterke følelser. Da er det lettere å ivareta barnet når lærerne vet hva som skjer hjemme.

– *Hermine Rønning-Pedersen, som nå er 16 år, forteller at hun ikke likte å bli syns synd på da moren hadde kreft (se s. 48)?*

– Dette er veldig individuelt. På en side er det viktig at medelevene vet, fordi eleven kan oppføre seg annerledes. Men skal medelevene informeres, må barnet selv ønske det.

Hvis ikke barnet vil, skal det ikke gjøres, understreker hun.

– Det er først og fremst viktig at kontaktlæreren er informert om hva som skjer hjemme, og at det er en helsesykepleier borti gangen.

BARNA SA: LA OSS VÆRE OSS SELV

I 2017 laget Kreftforeningen rapporten «Se meg, hør på meg og snakk med meg!». Den var basert på samtaler med barn på Treffpunkt og andre møteplasser om hvordan de ønsker å bli møtt på sykehuset, skolen og hos helsesykepleieren.

– Mange sa: La oss være oss selv. Ikke gjør oss mer spesielle enn vi er, sier Aleksandra Latinovic. ●

Kan den døendes håp bli et problem for barnet?

Håp. Ordet er kort. Likevel beskriver det noe stort og kraftfullt.

KRONIKK

INGRID JOHNSEN
HOGSTÅD

Førsteamanuensis, doktorgrad i helse og sosialfag, Høgskolen i Molde



Å håpe styrer oss unna total fortvilelse og hjelper oss til å ta vare på oss selv og andre. Selv når prognosen sier «kort forventet levetid». Noen ganger kan håp bli til fornektelse og gjøre at barna holdes utenfor.

FORTALTE OM PASIENTENES STERKE HÅP

De siste årene har jeg forsket på profesjonelles møter med barn som har en forelder som er alvorlig syk og døende[1]. Forelderen har fått prognosen «kort forventet levetid» av legen.

Som del av forskningen intervjuet jeg leger og sykepleiere som arbeider med å lindre lidelsene til alvorlig syke. Et annet ord for slik lindrende behandling er palliasjon. I intervjuene ble jeg fanget av deres sterke historier om pasientenes kraftfulle håp: om ny medisin, om å få oppleve sin datters første skoledag, om gode dager sammen den siste tiden.

HÅP ER HELSEFREMMEDE

Det å ta vare på pasientens håp var grunnleggende for legene og sykepleierne. De ville ikke ta håpet fra pasienten fordi håp er viktig i seg selv.

Det er meningsfylt og helsefremmende.

Samtidig er prognoser usikre. Prognoser for sykdomsforløp er godt begrunnet medisinsk, likesom værmeldinger er godt begrunnet meteorologisk. Likevel har vi alle opplevd selskinn der værmeldingene sa regn. Det mest utrolige kan skje, selv ved alvorlig sykdom.

HÅP KAN LIKNE FORNEKTELSE

Vi er derfor vant til å tenke at håp er udelt positivt. Funnene mine sa noe annet. Når helsepersonell lot pasienten beholde håpet, kunne det komme i konflikt med barnas rett til informasjon[2]. I konflikt? Det høres jo ikke så bra ut.

Legene og sykepleierne fortalte historier hvor håp liknet fornektelse. Det som var håp for pasienten, var i helsepersonells øyne en fornektelse.

En far håpet at sykdommen, tross legens prognoser, ikke skulle være dødelig. Han sa ingenting til familien om diagnosen. Han tok bussen til sykehuset alene og ble aldri frisk nok til å komme hjem igjen.

Ei mor håpet hun kunne leve helt til datteras konfirmasjon om ti år. Da hun brått ble dårligere,

«Legene og sykepleierne fortalte historier hvor håp liknet fornektelse.»

viste det seg at dattera hele tiden hadde trodd at mora skulle bli frisk igjen. Med et sterkt håp ga det ikke mening for denne faren og mora å fortelle noe til barna om prognosene.

Å HÅPE SAMMEN MED ANDRE

Det å fortelle barnet ditt «jeg kommer til å dø snart» – når du ikke tror det selv, gir rett og slett ikke mening. Samtidig betyr det å ta fra barnet muligheten til å håpe sammen med resten av familien i forelderens siste levetid.

Den danske psykologen Ditte Winther-Lindqvist har forsket på hvordan ungdommer opplever alvorlig kreftsykdom hos en forelder[3]. Hun skriver at å håpe er en forestillingspraksis som skjer i våre møter med andre.

«Håping» er vel ikke et godt ord på norsk, men jeg vil likevel bruke det fordi det forteller at å håpe er noe vi gjør hele tiden. Håp er ikke en ting du kan beholde eller som kan tas fra deg. Stadig forandrer og former vi sammen våre forestillinger og fantasier om livet, sykdommen og framtiden. Vi gjør det sammen: barn og foreldre, partnere.

Håping skjer også mellom helsepersonell og pasient i samtaler om hva det er realistisk å håpe på. Men – og dette er viktig – håpingen skjer også når legen eller sykepleieren unngår å si noe. For eksempel i frykt for å si noe feil, eller «ikke ta håpet fra pasienten».

En læresetning i kommunikasjonsteori[4] sier: selv når du forsøker å unngå å kommunisere, ender du med å kommunisere noe. Men hva? Da har du mindre kontroll over hva pasienten «hører». Kanskje oppfatter pasienten at du med din stillhet bekrefter hans «fornektelse»?

ENGASJER DEG I PASIENTENS HÅP!

Kjære lege, kjære sykepleier! Du som jobber med palliasjon. Du som jobber under tidspress i en kompleks og krevende arbeidssituasjon hvor du må ta mange hensyn. Hensyn som også stadig kommer i konflikt med hverandre.

Du er ekspert på døden. Det er pasienten som er i sentrum. Likevel har du etter den norske helsepersonelloven plikt til å bidra til at barna blir ivaretatt.

Hindrer pasientens håp at barna får vite at mamma eller pappa snart skal dø? Da er det så viktig at du engasjerer deg i pasientens håp, selv om det er vanskelig! Mange av dere gjør dette allerede, men jeg kan ikke få sagt det nok: Spør!

Spør: «Hva håper du på? Hva håper barna?»

REALITETSORIENTER HÅPET!

Du trenger ikke ha svarene, og du trenger ikke love noe. Men du må være nysgjerrig og søke innsikt i forestillinger og fantasier hos pasienten din. Slik er du med å bevege og realitetsorientere håpet og forandre og forme forestillingene om det som skal komme.

Bevegelsen kan være det som skal til for at det gir mening for mammaen eller pappaen å si til ungen sin: «Vet du, jeg har håpet så veldig at det skal komme en ny medisin. Jeg håper fortsatt det, for jeg håper jeg får være der når du konfirmerer deg. Lage den kaka du er så glad i. Men legene tror ikke at det kommer til å skje.»

«Mamma? Kan du lære meg hvordan du lager den kaka? Så kan jeg ha den i konfirmasjonen likevel?» •

Teksten har tidligere vært publisert på bloggen Barns Beste.

REFERANSER:

- [1] Hogstad, I. J. (2021). *Possibilities and conflicts in professional encounters with young children experiencing parental illness and death: A sociocultural developmental perspective on child involvement*. Doktorgradsavhandling. Avdeling for Helse- og Sosialfag, Høgskolen i Molde.
- [2] Hogstad, I. J., & Leer-Salvesen, K. (2020). Going against patients' will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death. *European Journal of Oncology Nursing*, 49. Artikkelen finnes åpent tilgjengelig her: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101839>
- [3] Winther-Lindqvist, D. A. (2017). Hope as fantasy. An Existential Phenomenology of Hoping in Light of Parental Illness. In B. Wagoner, I. B. de Luna, & S. H. Awad (Eds.), *The Psychology of Imagination: History, Theory and New Research Horizons* (pp. 151-173). United States of America: IAP – Information Age Publishing.
- [4] Watzlawick, P., Bavelas, J. B., & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of human communication: a study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*. New York: Norton.

• Barns Bestes fagblogg

er et nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. Her deler forskere, politikere, erfaringskonsulenter eller helsepersonell sin kunnskap og erfaring innenfor feltet barn som pårørende.

• Ingrid Johnsen Hogstad

er tilknyttet Barns Bestes forskernettverk. Hun er utdannet med master i psykologi fra Universitetet i Oslo og har en doktorgrad i Helse- og sosialfag fra Høgskolen i Molde og Høgskulen i Volda.

Hennes doktorgradsarbeid handlet om profesjonelle møter med små barn som opplever alvorlig sykdom og død hos en forelder (2021).



Skann koden og les mer om nettverket bak Barns Beste.

- Barna er prisgitt den friske forelderen

PUST: – Den friske forelderen trenger å høre: «Du må finne pusterom. Det blir en tid etter døden og», sier Trude Aamotsmo.



Mor eller far er syk. Hvem skal da ivareta den friske forelderen? Som skal ivareta både partneren og barna?

TEKST OG FOTO: MARIT FONN

– **D**en friske forelderen er mitt hjerte barn, sier sykepleier Trude Aamotsmo.

Hun har lang erfaring med barn som pårørende. Nå er hun foretaks-kordinator for barn og unge på Oslo universitetssykehus (OUS).

– Når mor eller far er syk i en barne-familie, faller ofte mye på den friske forelderen, sier hun.

VENTET PÅ NY START FOR SEG OG BARNA

Aamotsmo var tidligere kreftsykepleier i Kompetansetjenesten lindrende behandling i Helse Sør-Øst. Det var da hun fikk øynene opp for den friske – eller andre – forelderen.

– Dit fikk vi henvist pasienter vi visste skulle dø.

Hun snakket med en mor. Mannen var innlagt, barna var fire og åtte år.

– Moren sa: «Jeg bare venter på at barna og jeg kan restarte livet vårt. Vi vet at han skal dø, men han vil ikke snakke om det.»

Hans mål var å overleve, *hun* visste at han ikke ville overleve.

– Så snakket de ikke mer om det, sier Aamotsmo.

«DU MÅ FINNE PUSTEROM»

Dette ga inspirasjonen til master-oppgaven med tittelen «Balanse-kunstner». Den handler om hvordan

Moren sa: «Jeg bare venter på at barna og jeg kan restarte livet vårt.»

den friske forelderen mestrer foreldrerollen når partneren har uhelbredelig kreft.

– Jeg så at disse foreldrene hadde enormt mange oppgaver. De fikset og ordnet, tok telefoner, passet på medisiner. De balanserte mellom å dekke pasientens behov og barnas behov, sier Aamotsmo.

– Egne behov var de ikke så opptatt av. Og det er her vi som helsepersonell er nødt til å si dem noe.

Dette trenger de å høre, mener hun: «Barna er prisgitt deg. Du må finne pusterom. Skaffe deg påfyll. Det blir en tid etter døden og.»

– Og pasienten kan gjerne få høre: «Ja, du er syk, men det er slitsomt for partneren din også.» Men her må vi trå varsomt.

ER FORELDRENE ENIGE OM HVA DE SKAL SI?

Den friske forelderen kan oppleve å ha fått en ny rolle, men ikke noe manus.

– Helsepersonell må gi dem dette manuset, sier Aamotsmo.

Først må de kartlegge: Trenger foreldrene veiledning? Informasjon? Er foreldrene enige om hva de skal forklare for barna? Hvilken rollefordeling i familien er barna vant til? Hvem pleier å smøre matpakken?

– Barnas liv kan endre seg. Det må de få en forklaring på, ikke minst for at de skal slippe skyldfølelse.

MOR NEKTET BARNÅ MØTE SYK FAR

Er foreldrene skilt, anbefaler Aamotsmo å snakke med begge foreldrene. Enten sammen eller hver for seg.

– Samarbeider de eller er de i konflikt?

Hensikten med samtalene er å unngå at barna får ulike historier.

Trude Aamotsmo har sett barn bli dratt mellom mamma og pappa.

– Det hender den syke ikke vil snakke med den andre, og omvendt, sier hun.

Skjer det, anbefaler hun å si: Prøv alt dere kan, for barnas skyld.

En mor ville ikke at barna skulle treffe den syke faren etter en bitter skilsmisse. Han døde uten at de møttes.

– Jeg tenker mye på dem. Jeg lurar på hvordan det har gått med barna.

MÅ FINNE DE TRYGGE VOKSNE

Stadig flere får tilbud om hjemmesykehus.

– Da er kriteriet at en omsorgsperson er hjemme hos pasienten. Da må vi gi nødvendig kompetanse til dem som skal ivareta både den syke og barneflokket. Og hvert enkelt barn har sine behov.

– *Pårørende kan selv bli syke av påkjenningsene?*

– Ja. Mange jobber, og de strekker strikken langt. På diagnosetidspunktet, som ofte er en kaotisk periode², blir noen sykmeldt.

– *Hvis ingen av foreldrene er oppe og går, trenger barna noen andre?*

– Ja, og da er det viktig å bistå foreldrene med å kartlegge nettverket.

Har de nær familie? Kan barnehagen hente og bringe noen dager i uken? Fins det grupper med andre pårørende som har barn?

– Det lønner seg å spille på lag med barnehage og skole. Her i Oslo fins Fransiskushjelpen, som blant annet kan bistå med leksehjelp. Det samme med Røde Kors. Det fins mange tilbud, men barna må selv ville det, sier Aamotsmo.

Det gjelder å finne dem som for barna er trygge voksne:

– De er flere enn man tror. Oppmuntre til å spørre andre foreldre: Kan du kjøre barnet mitt til trening? Faste rutiner er bra, det sikrer forutsigbarhet.

– DE FØLER DET ER EKSTRAARBEID

Å BE ANDRE

For pårørende er det nyttig å få vite hva som skal skje i behandlingen.

– Å vite hva som er planen for de neste tre ukene er til stor hjelp for å kunne planlegge hverdagen. Sørg for mest mulig forutsigbarhet. Det tenker vi ikke nok på.

– *Hva med helsesykepleierne i dette bildet?*

– De er veldig viktige. Fastlegen også. Oppholdene i spesialisthelsetjenesten er jo kort, sier hun.

Derfor er det ekstra viktig å kartlegge hvordan de har det der de bor, så forelderen får pusterom:

– De tenker ikke på det selv, de syns det er enklere å organisere alt selv og føler det er ekstraarbeid å be andre. De er som seigmenn. Da har de kontroll, sier Aamotsmo.

– De vil gjerne gjøre alt for barna, men har ikke alltid krefter.

Snakk med den friske forelderen, råder hun.

– Det skal ikke mye til. Ti minutter kan være nok til at de føler seg sett. Spør: «Hvordan er det med deg?» Vær på tilbudssiden. De pårørende føler de stjeler tid fra pasienten, de ser at personalet har det travelt.

NÅR ER SYKDOMMEN ALVORLIG NOK?

Helsepersonelloven sier at helsepersonell er pliktig til å informere barn – ved alvorlig sykdom.

Når Trude Aamotsmo underviser sykepleiere, blir hun ofte spurt: «Når er det alvorlig nok?»

– Jeg er ikke opptatt av det, men av hva som er konsekvensene for barnet. Hvis mor eller far brenner beinet, kan det være alvorlig nok.

– *Er det greit at ansatte går i begravelser til pasientene?*

– Ja, noen ganger. For å kunne snakke med barna om det etterpå. Og det kan jo hende den etterlatte forelderen knekker sammen. Da kan det være fint om særlig noen fra skolen eller barnehagen kan ta seg av barna, hvis de ikke har annen familie.

«De vil gjerne gjøre alt for barnet, men har ikke alltid krefter.»

Hun legger til:

– Hvis barn som er pårørende er triste, hvem snakker de med da? Veldig ofte med læreren.

– *Det skal litt til før de går til helsesykepleieren på skolen?*

– Ja, de vil jo ikke være annerledes. De vil ikke gå ut i timen eller bli hentet av helsesykepleier. Kanskje helsesykepleier heller kan dra hjem til barnet?

SENDER E-MELDING TIL HELSESYKEPLEIERNE

På OUS sender de elektronisk melding til helsesykepleierne om barn som er pårørende – hvis familien gir samtykke til at helsesykepleier kan ta kontakt.

– Det er bedre enn å ringe, for da når vi ikke alltid frem. Det er en kvalitetssikring av informasjonsoverføring.

Det er sendt mellom 70 og 100 slike meldinger fra 2020 til nå.

– Jeg tenkte i forkant at helsesykepleiere kanskje ikke vil ha slike meldinger, for de har så mange oppgaver fra før. Men jeg har skjont at det er helt omvendt. De vil være til støtte for barn som er pårørende, og da må vi på sykehuset gi beskjed.

Sykehusene plikter å ha barneansvarlige.

– På OUS har vi over 260 på alle enheter. Både poliklinikker og sengeposter. Det er jeg stolt av, sier Trude Aamotsmo.

– *Hvordan gikk det med moren som ventet på at mannen hennes skulle dø?*

– Han døde, alle visste det ville gå sånn. Moren og barna kom fint ut av det og lever sine liv. De tre har vært gjennom noen tøffe år sammen og står hverandre nær. ●

Tolket som barn: - Jeg forsto sikkert bare 20 prosent

Da Loveleen Rihel Brenna kom til Norge, tok det ikke lang tid før hun ble tolk for mor og far.

TEKST: MARIT FONN



LÆRTE NORSK I LEK: Loveleen (6) er ny i Norge, men lærer fort norsk. Familien kom flyttende fra India til Kristiansand. Foto: Privat

Loveleen Rihel Brenna var fire og et halvt år da hun kom til Norge fra India sammen med foreldrene sine. Det var i 1972.

Hun vokste opp i Kristiansand.

– Jeg fikk venner, lekte, begynte på skole. Med den type interaksjon med befolkningen tok det ikke lang tid før jeg lærte språket. Og dermed ble jeg tolk for mine egne foreldre.

Brenna er nå forfatter og grunnlegger av firmaet Seema, som driver med mangfoldsledelse.

«SÅ FLINK DU ER SOM KAN SNAKKE

NORSK»

Da hun var sju-åtte år, begynte hun å bli med foreldrene til banken, til legen, til tannlegen.

– Dette er ikke så uvanlig for multikulturelle eller flerspråklige barn. Og barna ser det ikke som noe problem, de får jo så mye ros, sier hun.

Loveleen var eldstebarnet i familien. «Så flink du er som kan snakke norsk», skrøt nordmennene. Hun fikk mestringsfølelse og selvtillit.

– Jeg var ufattelig stolt over å kunne språket. Barn er ikke klar over at når de er med på alle disse arenaene, så får de et innblikk i foreldrenes utfordringer og problemer som de ikke ville fått hvis de vokste opp i hjemlandet, eller hvis foreldrene behersket språket. Så begynner de å ta over noe av omsorgsrollen, sier Brenna.

Hun legger til at dette gjelder også andre grupper, som barn av døde.

– Men barn har ingen forutsetning for å håndtere denne informasjonen. De klarer ikke å sortere det som de får vite hos legen.

– BARNET STO BAK FORHENGET

OG OVERSATTE

Familien fikk mange brev i postkassen, og lille Loveleen prøvde å oversette så godt hun kunne.

– Jeg forsto sikkert bare 20 prosent.

Hun husker at det kom et brev om forsikringspremie.

– Far mente at det var noe som skulle betales. Men jeg hadde jo lært at premie var noe man får.

– Hvordan var det å tolke helseinformasjon, da?

– Der hadde ikke vi det så vanskelig. Ingen i familien slet med helseproblemer, men jeg hørte om en mor som var på gynekologisk

undersøkelse. Da sto barnet bak et forheng og oversatte. Det må ha vært kjempevanskelig, sier Loveleen Brenna.

Hun spør seg: Ville man utsatt barn med etnisk norske foreldre for det samme?

– Her ligger ansvaret hos helsepersonell: Hva utsetter de barna for når de må tolke for dem?

– IVARETA BARNET FORT ETTER AKUTT TOLKING

Brenna kjenner godt til hvordan ambulanspersonell jobber:

– I en akuttsituasjon er det ikke lett å finne en tolk. Da blir det den som behersker norsk best, som må oversette for helsepersonellet.

«Jeg var ufattelig stolt over å kunne språket.»

Ofte er det et barn.

– Er man nødt til å bruke barnet som tolk og omsorgsperson, er det spesielt viktig å ivareta barnet så fort som mulig etterpå. Hva som skal til, avhenger om barnet er sytten eller ti år, sier Brenna.

Hun legger til at telefontolking også er mulig.

– Da kan tolken være i en annen by, så blir også forholdene mindre gjennomslittige.

MANGLER DIGITAL KOMPETANSE

Brenna tror situasjonen for dem som ikke behersker norsk, er enda mer utfordrende enn på 1970- og 80-tallet:

– Det er så mye som digitaliseres. Mange mangler kompetanse til å navigere på digitale plattformer. Når foreldre bruker barn som hjelp til det tekniske, påfører de dem et ansvar.

Brenna påpeker at når foreldrene vil ha hjelp av barna, kan det også skyldes deres egen frykt:

– Foreldrene ønsker gjerne at deres helseinformasjon holdes innenfor husets fire vegger for å beskytte seg selv.

ANBEFALER NYE KANALER, SOM WHATSAPP

– Hvor mange språk bør man egentlig oversette helseinformasjon til?

– Vi må se hva som er flertallet blant innvandrere. For de største språkene bør man

FIKK ROS: «Så flink du er som kan snakke norsk», skrøt nordmennene da Loveleen Rihel Brenna tolket for foreldrene sine som barn. Foto: Christian Breidlid / Aftenposten / NTB



«Maktforholdet i familien kan bli snudd opp ned.»

også kunne trykke på en knapp på nettsiden, og slik få lest opp teksten. Dessuten må språket være klart.

Brenna legger til:

– Direkte oversettelser er ikke nok. Hvorfor ikke ta i bruk kommunikasjonskanaler som flerkulturelle voksne bruker? Som Whatsapp, som er vanlig blant mange innvandrere. På den måten øker sannsynligheten for at barn kan skjermes fra å tolke.

ANDELEN INNVANDRERE VIL ØKE

Loveleen Rihel Brenna viser til at andelen innbyggerne i Norge med multikulturell bakgrunn vil øke, ifølge Statistisk sentralbyrå.

– I noen byer og bydeler vil prosentandelen innvandrere være atskillig større enn for gjennomsnittet. Men alle disse vil ikke være nyankomne og trenge hjelp til å forstå språket og det norske samfunnet.

Brenna understreker at et økende tall i seg selv sier lite om behovet for tolk.

– Men det forteller at man må tenke nytt.

Hva betyr det for helseinstitusjoner? Treffer vi målgruppen?

BARNET BLIR FORELDRENES VEILEDER

– Når barn går inn i pårørenderollen, kan det bety en psykisk påkjenning og et stort ansvar, sier Brenna.

– Maktforholdet i familien kan bli snudd opp ned. I stedet for at barnet går til foreldrene for å få råd og veiledning, blir det omvendt. Barnet blir den trygge som skaffer informasjon, veileder og støtter.

– *Hvordan gikk det med deg?*

– Veldig bra. De første årene var vanskelige, men etter hvert lærte foreldrene mine seg norsk, og jeg sluttet å tolke. Som mange andre foreldre i verden spør de oss barn om råd og hjelp. Men nå er det på grunn av digitaliseringen og det vanskelige språket på offentlige nettportaler.

Brenna har fire søsken.

– Vi barn gjør fortsatt masse for mamma og pappa. Men det er jo ikke unaturlig når de nå blir eldre. Vi gjør det fordi vi elsker dem. ●

Noen pasienter føler det er tryggest å bruke barna som tolk

Foreldre som er innlagt, kan ønske å bruke barna som tolk.

– Da sier vi at vi må leie inn tolk for vår del, sier sykepleier Tove Bergh på Ahus.

TEKST: MARIT FONN

Selv om det er forbudt å bruke barn som tolk, skjer det likevel.

– En ting er at helsepersonell ikke leier inn en kvalifisert tolk selv om pasienten ikke snakker norsk. Mer vanlig er det at innlagte foreldre selv kan ønske å bruke barna som tolk. Noen føler at det er tryggere og mer bekvemt, sier sykepleier Tove Bergh.

Hun er seniorrådgiver og overordnet koordinator for barn som pårørende på Akershus universitetssykehus (Ahus).

Ahus er sykehus for rundt 570 000 innbyggere. Bergh anslår at det brukes over 150 ulike språk i området.

ARABISK, FARSI, THAI OG POLSK

Det er helsetjenesten som har ansvaret for å bestille kvalifisert tolk når behovet er der. Men også pasientene kan be om tolk.

I tolkeloven står det:

- Offentlige organer skal ikke bruke barn til tolking eller annen formidling av informasjon.
- Unntak kan gjøres når det er nødvendig i nødssituasjoner eller i tilfeller der det ut fra hensynet til barnet og omstendighetene for øvrig må anses forsvarlig.

Ahus har et opptaksområde som strekker seg



MANGFOLD: – Det brukes over 150 ulike språk i sykehusets område, sier Tove Bergh. Foto: Privat

fra Follo til Kongsvinger og inkluderer tre bydel-ler i Groruddalen i Oslo.

– Det er 12–15 språk vi mest bruker tolk til, sier Tove Bergh.

– Hvilke er vanligst?

– Det varierer fra område til område. I

«De forteller kanskje det mor og far ønsker å høre.»

Groruddalen er det mest arabisk og farsi, mens på Øvre Romerike er det mest thai og polsk.

– MÅ LEIE TOLK FOR VÅR DEL

– Det vi nå jobber med, er å si til pasientene at vi som helsepersonell må leie inn tolk for *vår* del. Helsepersonell skal bruke profesjonell tolk for å sikre korrekt oversettelse av det som blir sagt om mest mulig. Og for å ha kontroll på det vi selv ønsker å formidle, sier Bergh.

Når barn tolker, kan de bli satt i en skvis, påpeker hun:

– Skal de for eksempel formidle noe de tror er vanskelig for foreldrene, forteller de kanskje det de tror mor og far ønsker å høre, så de ikke blir lei seg. Eller barna tolker det de tror er rett, men så blir det feil.

– FORELDRE MÅ FORSTÅ SIN EGEN SYKDOM

Kulturell og religiøs bakgrunn kan ha betydning for hva barn og unge får vite om sykdom i familien.

– Vi bygger på forskning som sier at barn trenger åpenhet, sier Bergh.

Hun understreker at helsepersonell må formidle informasjon på en måte som gjør at foreldre forstår sin egen sykdom.

– De trenger ord når de skal forklare videre til egne barn. En profesjonell tolk er ofte en forutsetning for at vi kan lykkes med helsefremmende samtaler.

Det koster penger å oversette til mange språk, men også skriftlig materiale bør være på et språk foreldrene skjønner selv.

– Hvis vi sender brev på norsk, eller et annet språk pasienten ikke begriper, vet vi ikke hva pasienten får med seg. Ber de noen lese brevet for seg? Hvordan blir det oversatt? Eller bare kaster de brevet, tenker de det er reklame?

– PSYKISKE LIDELSER FORKLARES OFTE MED SOMATISKE PLAGER

Ahus jobber mye med å oversette og prøver å standardisere informasjon, ifølge Bergh.

– Men det er en lang vei å gå. Hvordan skal de forstå sine egne helseopplysninger på

helsenorge.no, der alt er på norsk? Enten går de ikke inn på nettsiden, eller noen andre gjør det for dem. Hvem da? sier Bergh.

Sannsynligvis er det barna de spør om hjelp.

– Vi har en forpliktelse til å nå frem til barna som er pårørende. Hvis ikke foreldrene selv forstår sin egen sykdom, kan det bli mer skremmende for barna enn nødvendig.

Særlig psykisk sykdom kan det være vanskelig å forstå. Pasienten kan ha en bakgrunn der psykiske lidelser nesten ikke snakkes om.

– Ofte forklarer de det med somatiske plager. De sier de har vondt i ryggen eller i magen, det er det de har begreper for.

– BARN ER IKKE PÅ SYKEHUSET

– Det handler egentlig om hvordan vi kan bidra til bedre helsekompetanse. Skal de få lik helsehjelp, må de ha lik helsekompetanse. Det gjelder både voksne og barn.

– *Tolker foreldrene for barna også?*

– Ja, men barna har gjerne bedre språkferdigheter enn foreldrene. Når det er foreldrene som er pasienter, er det dem vi snakker med, for barna er ikke på sykehuset.

– Vi sier til foreldrene at det lurt å informere barna om sykdommen. Men hvis foreldrene selv ikke forstår, blir det vanskelig for dem å forklare for barna. Og er det en lillesøster eller storebror som er syk, er det fortsatt foreldrene som er primærkilden for søsken som er hjemme, sier Bergh.

FØLGER OPP BARN VIA FORELDRENE

Ifølge helsepersonelloven skal helsepersonell «bidra til å ivareta mindreårige barns behov for informasjon og oppfølging som følge av foreldres sykdom, skade eller rusmiddelavhengighet».

Dette gjelder også når søsken til barnet er pasient med alvorlige helseproblemer.

– Her på sykehuset har vi lite tilgang til barna som er pårørende, konstaterer Bergh.

– *Følger dere dem opp, da?*

– Ja, men primært gjennom foreldrene. Derfor



SKVIS: – Når barn tolker for mor og far, kan de bli satt i en skvis, sier Tove Bergh. Det kan barn løse på sitt vis. Illustrasjon: Birgitte Reff Kolbeinsen

er det en god idé å bruke tolketjenesten. Det er jo derfor vi har inngått avtale med den. Særlig når det er barn i familien, er det bra for sykepleiere å bruke tolk, sier Tove Bergh.

– Vi må selv tenke at det er viktig å bruke tolk og jobbe med kulturen vår. I møte med andre kulturer må vi som helsepersonell ha et kritisk blick på oss selv, sier Bergh.

– Vi har alle ulike bagasje og ulike erfaringer. Også sykepleiere kan ha oppfatninger om at «de som kommer derfra, eller snakker det språket, er slik eller sånn». Men da mister vi lett av syne det enkelte individ og den enkelte familie. Og våre holdninger merkes både i verbale og non-verbale handlinger.

TIÅRING MÅTTE TOLKE ETTER MORS OVERDOSE

Tove Bergh glemmer ikke historien hun fikk høre om en utenlandsk familie som skulle

tvangssendes ut av landet. Mor tok overdose på toalettet på Gardermoen. På akuttmottaket ble tiåringen hennes bedt om å tolke.

Legen ville vite hva mor hadde tatt for å kunne gi rett behandling.

– Plutselig står et barn der og må tolke, som ikke har lyst til å tolke. Tenk da hvis det skjer en feil, eller at barnet tror det skjer en feil. Det er å påføre barn skyldfølelse. Barn i en slik situasjon kan føle både avmakt og fortvilelse, sier Bergh.

Hun vet godt at i akutte situasjoner kan det oppstå mange etiske dilemmaer for helsepersonell.

– Da er det viktig å ha gode rutiner, så de raskt kan få tak i tolk. Vi har avtaler om at tolkene kan gjøre jobben både via telefon, skjerm og oppmøte. Det er mange muligheter, bare man er kjent med hvordan man kan bestille og bruke tolkene. ●

GUTT, 13-15: «Det er bare du som vet d»

I disse kveldstimene er det stillheten man skal lytte til.

TEKST: ANN-KRISTIN B. HELMERS

FOTO: ERIK M. SUNDT

Marius Sjømæling titter inn gjennom glassvinduet i kontorlokalene i Nydalen i Oslo. Tre personer ser konsentrert inn i hver sin skjerm.

Stillhet.

Tastelyd.

Stillhet.

Klokken har passert fem en mandag ettermiddag, og BAR-snakk er åpen.

ALLER FØRSTE LINJETJENESTE

– Vi er aller første linjetjeneste. Lavterskel med stor L. Vi tar imot alle, sier Marius Sjømæling, generalsekretær i organisasjonen Barn av rusmisbrukere (BAR).

BAR-snakk er chattetjenesten deres. Fra mandag til torsdag er den åpen fra klokken 17.00 til klokken 20.00.

Tjenesten er helt anonym, og verken chatvertene som tar imot samtaler, eller andre ansatte har mulighet til å spore hvem som sitter på andre siden. Samtalene foregår her og nå.

Den som ønsker kontakt, må huke av for kjønn og alder for å slippe inn. En chatvert koples på og sitter klar til å ta imot.

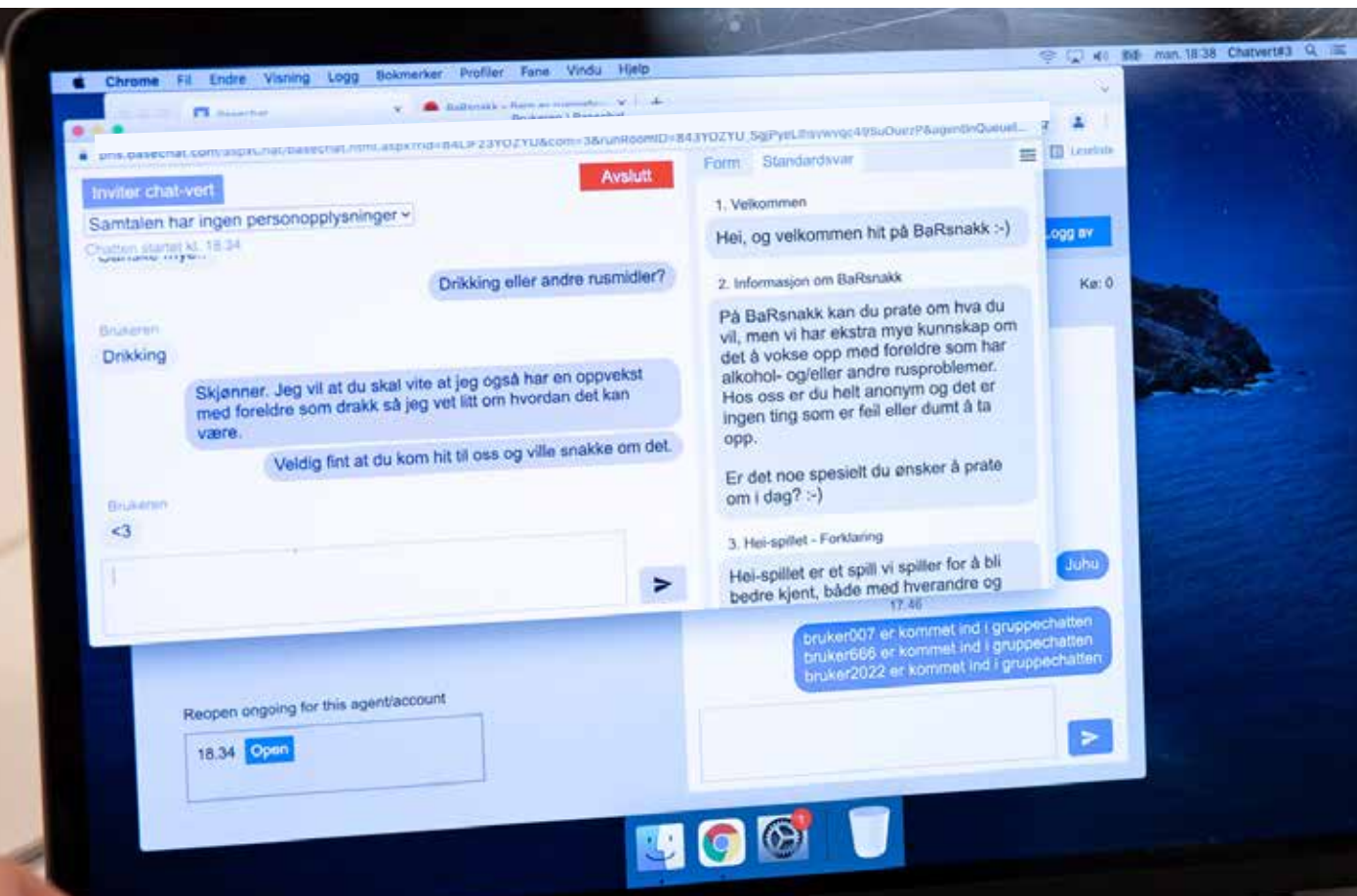
Så er rommet åpent.

Sjømæling har selv lest tusenvis av henvendelsene som har kommet på chatten. Han vet godt at det er når noen faktisk lytter, at de ufortalte historiene kommer.

GUTT, 13 TIL 15

Et lite pling og et vindu popper opp på skjermen. En ny samtale.

John Harald Falk-Stenseth, en av kveldens



ÅPEN LINJE: Historiene som kommer inn på kveldschatten hos BAR-snakke i Nydalen i Oslo kan være voldsomme. «Barna er dypt krenket, de er overlatt til seg selv, og de kjemper for overlevelse,» oppsummerte en forskningsrapport i 2017 etter å ha gått gjennom 750 av chatteloggene.

frivillige hos BAR-snakke, tar imot.

Denne er fra noen som har krysset av for kategoriene «gutt, 13 til 15 år»

Først et spørrende «hei». Har han, gutt, 13 til 15, kommet til rett sted?

John, som er navnet som vises i chatten, svarer ved å legge inn en forhåndsskrevet presentasjon av hva og hvem tjenesten er for.

Det blir stille. Lenge.

«Er du der?», spør John.

HVEM ER DE?

– De fleste som kontakter oss, er barn av noen som ruser seg så mye at det oppleves problematisk. Vi har hatt samtaler med barn helt nede i åtteårsalderen. Man slutter ikke å være barn av en rusmisbruker selv om man er over 18 og blir myndig. Men for et barn som bor

hjemme, er det andre problemstillinger enn for en som har blitt eldre, sier han.

Noen av barna, altså de under 18, er allerede i et hjelpeapparat. For andre er den problematiske rusen en godt bevart hemmelighet.

– Vi fastslår aldri at noen har en rusavhengighet. Men ikke sjelden dreier det seg om daglig og høyt alkoholinntak som skaper problemer i familien.

EGENERFARING

– Fasaden kan være nokså plettfri selv med store rusproblemer, sier Sjømøling.

Han har selv erfaring med å vokse opp med en mor som ruset seg på blant annet heroin. Han var selv det barnet som levde og måtte navigere seg gjennom en hverdag uten stabile rammer.

– For meg var det vanlig å bruke mye tid på å lage middag, vaske og «skjule alle spor», sier han.

Det tok mange år før han ble sett og anerkjent for den jobben han gjorde i hjemmet. Og at noen så at det ikke var så lett å kombinere hjemmelivet med skole og verden utenfor.

DER INGEN ANDREVET

Etter ti års drift ser Sjømæling et klart mønster i når de unge tar kontakt.

– Det er stille på selve høytidsdagen, som julaften, nyttårsaften og 17. mai. I dagene etterpå kommer henvendelsene. Og historiene. Det er som om det først smeller i hjemmet. Og så kommer etterdønningene i chatten.

– De «enkleste» samtalene vi har, er nok ofte der det allerede er opprettet et behandlingstilbud rundt den voksne, sier Sjømæling.

Ikke at det i seg selv er enkelt for det barnet

som for eksempel ikke har lyst til å besøke mamma eller pappa på en rusinstitusjon. Men der vet han at det er noen som ser, eller i alle fall skal se, akkurat det barnet.

Det er vanskeligere der hvor ingen vet. Der hvor ingen voksne hjelpere er inne i bildet og det fortelles om grov svikt i omsorgen.

Sjømæling tenker av og til at han skulle kunne lagt ved det han kaller en *hjertemelding*:

– Jeg skulle så gjerne hatt muligheten til å sette et lite hjerte ved det barnet som trenger at en voksen er ekstra oppmerksom, ekstra raus. Av og til kan det være nok at det er én snill voksen der som ser.

John Harald Falk-Stenseth er denne kvelden dypt inne i flere chatter samtidig.

Ofte forsøker han å finne ut om det er én eneste voksen barnet stoler på.

– Jeg pleier å spørre: Hvis du kunne fortelle det du nå har fortalt meg til en eneste voksen,

«De «enkleste» samtalene vi har, er nok ofte der det allerede er opprettet et behandlingstilbud rundt den voksne.»

MARIUS SJØMÆLING, GENERALSEKRETÆR I BARN AV RUSMISBRUKERE (BAR)



SAMMENHENG: Marius Sjømæling opplever det som frustrerende når han hører om rusbehandling som ikke tar tak i helheten i en familie. – For oss henger dette sammen, sier han.

uten at det fikk noen konsekvenser, hvem ville du valgt da?

Det hender samtalen slutter brått. Av og til spør de seg: Kom det noen inn? Hva skjer nå? Men de vet ikke.

– MÅ SE HELHETEN I FAMILIENE

Sjømæling forteller at det ofte er mange lag i historiene.

I tillegg til bekymringer rundt foreldres rusbruk har en del også vært vitne til eller selv blitt utsatt for psykisk og fysisk vold. Noen også seksuelle overgrep. Kanskje er forelderen psykisk syk, og det kan mangle nok penger til mat og husleie.

– Noen av disse tingene henger tett sammen, men de blir avdekket hver for seg.

Han er frustrert over dette og mener det er mye å gå på med å se på helheten i familiene:

– Jeg mener at rusbehandling i dag er bedre enn for 15 år siden. Men min erfaring er dessverre at pasienter etter behandling for ofte sendes tilbake til en familie som er like skadet, for det er det ikke gjort noe med.

Han mener barnet og barnets rolle i en familie med rusproblematikk må løftes mye høyere frem. Barnets innsats må ses, og belastningene det har blitt utsatt for, må klart og tydelig

anerkjennes, ikke stikkes under en stol:

– Vi forsøker å ta til orde for at familieforholdene må snakkes om. Det skal anerkjennes overfor barnet: Dette var feil, det jeg utsatte deg for, det var ikke greit.

Det er det de fleste barna BAR-snakke er i kontakt med, ønsker, ifølge Sjømæling.

– De ønsker ikke politi og anmeldelse og fengsel. De ønsker at det skal anerkjennes at det som skjedde var feil. Og så ønsker de gjerne at mamma eller pappa skal være hjemme og være frisk. Men da må de tingene som ikke var greit, ta slutt.

– VI HAR HØRT DET MESTE, DESSVERRE

– *Hva fortelles det om i chatten?*

– Vi har hørt det meste, dessverre. Noen vil bare ha noen å snakke med. Men det vanligste er historier som går inn i målgruppen: Barn av rusmisbrukere og spørsmål og problemer de opplever på grunn av rus.

– Det hender at vi som sitter på andre siden blir alvorlig bekymret for barnets umiddelbare sikkerhet, sier han.

Chatten er anonym, de har ingen IP-adresse de kan bruke til å spore hvor samtalen kommer fra. Om de frykter at det er akutt fare for liv, har det hendt at de har meldt fra til Kripas.

Forsket på chatten

Ahus og Vestre Viken HF forsket på chatlogger fra BAR-snakke med barn og ungdom som pårørende.

750 chatlogger fra 2010 til 2015, med barn og unge som har krysset av for å være mellom 8 og 18 år, ble gjennomgått.

En rapport fra forskerne kom i 2017. Den het «Når lyset knapt slipper inn».

De oppsummer med at barna og ungdommene som logget inn på chatten, befant seg i svært vanskelige livssituasjoner.

I rapporten kommer det frem at et overordnet tema er fangenskap. Det oppsummeres slik: «Selve livet er som i et fengsel, de er i en «sjakk matt»-situasjon hvor de er berøvet følelsesmessig og handlingsmessig frihet.»

Videre skriver forskerne at tre generelle kategorier fremkom i loggene.

Kategoriene er kalt:

- «Krenkelse»
- «Overlatt»
- «Overlevelse»

I rapporten heter det:

«Barna er dypt krenket, de er overlatt til seg selv, og de kjemper for overlevelse. Krenkelsene består av omsorgssvikt, vold (fysisk og psykisk) og overgrep (psykologiske, fysiske og seksuelle). Videre internaliseres krenkelsene til en følelse av skam og opplevelse av ikke å ha noen verdi. De er overlatt til seg selv uten å se mulighet til å få hjelp.»

Hele rapporten og forskernes konklusjonene kan du lese her.



De har også blitt kontaktet med informasjon om pågående truende situasjoner som har vist seg å være oppdiktede.

– Vi er jo en åpen tjeneste. Vi opplyser om at det er andre, mer brede chattetjenester dersom man har behov for å snakke om problematikk vi ikke kan så mye om, som for eksempel spiseforstyrrelser, mobbing eller liknende. Men vi avviser ingen, og det aller meste er relevant, sier han.

Barn som kontakter dem disse kveldstimmene, er pårørende, sier Sjømæling når Sykepleieren spør.

– Mange av barna er i praksis også den eneste nære pårørende dersom andre bånd er brutt og de bor alene med den voksne, sier han.

– Men barnas pårønderettigheter i

helsevesenet følger foreldrenes rettigheter som pasienter. Hvis den voksne ruslidelse ikke er fanget opp av helsetjenesten, så kan barna gå under radaren.

– Vi forsøker ofte å finne frem til om det er noen de som kontakter oss har tillit til. Ofte foreslår vi en lærer eller helsesykepleier ved skolen.

– FANTASTISKE FRIVILLIGE

Chatten betjenes av frivillige. Det er ikke noe krav om faglig bakgrunn. De fleste, men ikke alle, har selv vokst opp med rusproblematikk hjemme.

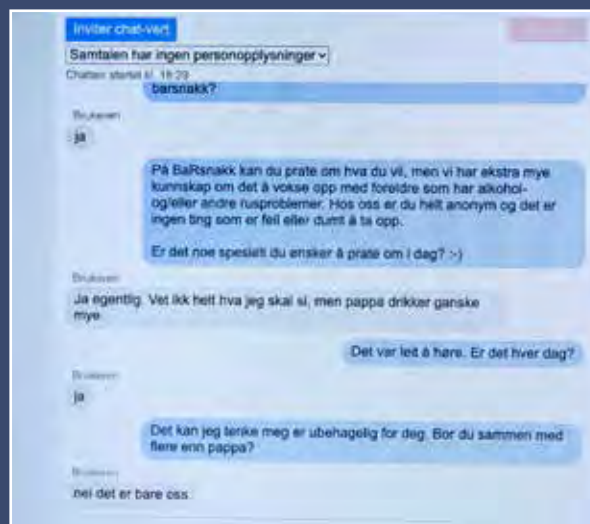
– Det kan gjøre det vanskeligere å lukke døra helt når man går herfra. Man er her som medmenneske og med hele sin bakgrunn. Mange åpner samtalene med å fortelle at de

«Jeg pleier å spørre: Hvis du kunne fortelle det du nå har fortalt meg til en eneste voksen uten at det fikk noen konsekvenser, hvem ville du valgt da?»

JOHN HARALD FALK-STENSETH, FRIVILLIG HOS BAR-SNAKK



FRIVILLIGE: John Harald Falk-Stenseth har jobbet som frivillig på BAR-snakk i snart tre år. Han har selv vokst opp med rus i hjemmet og synes det er godt å kunne være til hjelp for andre i samme situasjon.



KONTAKT: Det er tilfeldig hvem av de frivillige på vakt som får tildelt hvilken samtale. Men den som skriver inn, får alltid svar.

har egenerfaring fra egen oppvekst, slik at den som er på andre siden, vet det.

Med egenerfaring blir prosessen med å legge historiene fra seg aldri like systematiske og «enkle» som hvis man hadde jobbet profesjonelt med samtalerterapi eller liknende.

– De frivillige gjør en helt fantastisk jobb, og vi forsøker å gi støtte, tilbakemeldinger og mulighet til å snakke gjennom vanskelige tanker og følelser som kan komme etterpå.

– Dette er vi som er ansatte i BAR veldig bevisste på.

Alle logger lagres anonymt.

«BARE DU»

Bak glassveggene i Nydalen er det stille. John har fått vite at den han chatter med, altså gutt, 13 til 15, bor alene med sin far. Far drikker mye og slår sønnen.

John spør: «Er det noen andre som vet hvordan det er hjemme hos deg, eller noen du kan snakke med til vanlig?»

Bokstav for bokstav former gutt, 13 til 15, ordene.

«Nope.»

«Det er bare du som vet d.» ●



BORTE: Noen samtaler er korte.

Slik var 2021 for BAR-snakk:

BAR står for Barn av rusmisbrukere.

Antall henvendelser:

2293

Alder:
70 prosent
var mellom
13 og 18
år

72
prosent

jenter

26
prosent

gutter

1
prosent

annet

Topp fire-temaer i 2021 var:

- **Rus (51 prosent)**
- **Psykisk helse (40 prosent)**
- **Vold (22 prosent)**
- **Hverdag (50 prosent)**
(Ofte er det flere temaer per samtale.)

BAR er representert i forskjellige råd og utvalg. Blant annet:

- pandemnettverk for rusorganisasjoner (Helsedirektoratet),
- pandemnettverk barn og unge (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet Bufdir)
- brukerrådet hos Bufdir, brukerrådet i Helsedirektoratet på rus og psykisk helse og i arbeidsgruppa for pakkeforløp.

Oppfordrer til å se, snakke og være til stede for barna

Sykepleiere kvier seg for å si noe feil i møte med barn av foreldre med rusproblemer, tror faggrupeleder Espen Gade Rolland. Men ved å ikke snakke åpent, risikerer man å skade familien, sier han.

TEKST: ANN-KRISTIN B. HELMERS

Ti år etter lovendringene som tydeliggjorde rettighetene til barn som pårørende, har mye blitt bedre, sier Espen Gade Rolland. Men det betyr ikke at det fortsatt er mangler.

Rolland er faggrupeleder for sykepleiere innen psykisk helse og rus (Spor). Selv har han blant annet vært involvert i oppfølgingen av barn som pårørende av foreldre med problematisk rus.

– VIKTIG Å VEILEDE SYKEPLEIERE

Rusproblematikk og psykiske lidelser henger ofte sammen, og for mange henger dette igjen sammen med somatiske helseproblemer, jobbdeltakelse og inntekt.

– Mange i helsetjenesten har manglende kunnskap om hvordan det er å vokse opp i hjem med rusproblemer. Det er alltid pasienten i fokus og i mindre grad familieorientert behandling. Det å følge opp barna som pårørende ses nok ofte på som en sekundæroppgave og noe det ikke legges godt til rette for å følge opp i en hektisk klinisk hverdag, sier han.

Mange vet heller ikke hva dette arbeidet innebærer og vet derfor ikke hva som bør gjøres. Derfor er det viktig å bruke tid på å veilede og

lære opp sykepleiere i dette, sier han.

– HVEM TAR BALLEN VIDERE?

I en multisenterstudie fra 2015 deltok han selv med innhenting av data. Studien så på hvordan barn som pårørende til mennesker med rusproblematikk ble fulgt opp.

Her ble det blant annet påpekt manglende samarbeid og koordinering mellom tjenestene.

– Dette er noe vi ser også i dag. Hvem tar ballen videre? Hvem skal følge opp? Spesialisthelsetjenesten er inne bare kort tid, og da kan ballen glippe, sier Rolland.

Sintef gjorde en spørreundersøkelse med over 3000 fagfolk i 2020 for å evaluere pakkeforløp for rus og psykisk helse.

Her svarer over 90 prosent at barn som pårørende blir ivaretatt. I en kvalitativ undersøkelse fra samme rapport er bildet det samme, men at det blir vanskeligere hvis pasienten selv ikke ønsker dette.

I en senere oppfølging fra 2021 ble brukere som har vært i pakkeforløp innen psykisk helse og rus, spurt om involvering av mindreårige barn og søsken som pårørende. Her kommer det frem at de fleste av deltakerne i undersøkelsen hadde blitt spurt om de hadde mindreårige barn eller søsken. De av deltakerne som



hadde mindreårige barn, hadde stort sett gode erfaringer med at deres behov ble ivaretatt gjennom barnesamtaler ved behandlingssenheten de var tilknyttet.

Problemstillinger rundt rapportering til barnevernet kom opp:

«Det fremkom flere eksempler på deltakere som hadde tatt opp ting som senere hadde blitt rapportert til barnevernet. Dette opplevdes som et tillitsbrudd og førte til at de tilbakeholdt viktig informasjon til behandler,» heter det i rapporten.

NÅR FORELDRENE IKKE VIL

Rolland mener det er viktig å ha høyt oppe i bevisstheten *hvorfor* man følger opp barn som pårørende: Er det for å ha krysset av på de riktige skjemaene, eller er det for å prøve å bedre situasjonen for akkurat det barnet?

Han erkjenner at det kan være problematisk når en forelder motsetter seg eller er skeptisk til å snakke om foreldrerollen eller barna:

– Dette kan gjøre samarbeidet vanskelig og hindre at barna får den lovpålagte oppfølgingen helsepersonell skal gi.

Til sykepleiere som står i dette, sier han:

– Det er viktig å ikke gi seg og fortsette å tematisere foreldrerolle og barn. Det er vanskelig å vurdere eventuell omsorgssvikt eller andre utfordringer for barna når man ikke får mulighet til å snakke med dem.

– Mange tenker at barnevernet er den instansen vi har å henvende oss til, men erfaring viser at det er bra å samhandle med barnehage, skole og skolehelsetjenesten også, sier Rolland.

TROR SYKEPLEIERE VIL SKÅNE BARN VED Å UNNLATE Å SNAKKE

Når det gjelder barnesamtalene, tror han enkelte sykepleiere kan kvie seg i frykt for å gjøre noe

MÅ FANGE BALLEN: – Spesialisthelsetjenesten er inne bare kort tid, og da kan ballen glippe, sier faggruppeløderen om barn av pårørende med rusproblematikk. Foto: Marit Fonn

feil overfor barna, spesielt der det handler om rusproblematikk.

– Vi tror også noen ganger at vi skåner pasienten og barna hvis vi unnlater å snakke om det. Det er feil. Vi risikerer å skade familien, sier han.

– Sannheten er at det svært sjelden blir feil å snakke med barn, sier han.

Rolland viser til et samtaleverktøy utarbeidet av kompetansenettverket KORUS.

– Det heter «Barnespor» og har konkrete råd og veiledninger som kan gjøre det enklere å ta opp vanskelige spørsmål. Dette verktøyet finnes også digitalt, og finnes hos barnespor.com.

OPPFORDRER: VÆR KREATIV!

Faggruppeløderen peker på forskning som viser hvor viktig det er å oppdage og hjelpe barn som vokser opp med problematisk rusbruk tidlig:

– Barn som vokser opp i familier hvor den ene eller begge voksne misbruker rusmidler, har forhøyet risiko for en rekke symptomer og problemer.

Rolland er aller mest bekymret for de barna som lever hele barndommen i et hjem med problematisk rusbruk, uten at det blir oppdaget av hjelpere.

Han oppfordrer til å tørre å se, ta initiativ, snakke med og være til stede for barn.

– Vær kreativ! Kanskje må man gå utenfor helsevesenets rigide «skjemaer» for å få det til.

– GODT PÅRØRENDEARBEID TAR TID

Prioriteringen av arbeidet med barn som pårørende må være ledelsesforankret, understreker han.

– Skap gode fagmiljøer, slik at det blir en naturlig del av hverdagen å drøfte problemstillinger rundt barnas behov, selv om det er den voksne som går til behandling eller får hjelp. Legg til rette for å skape en mer funksjonell tilnærming og mer familiefokusert behandling, oppfordrer han.

Rammene må være på plass, slik at den enkelte helsearbeider får mulighet til å gjøre jobben.

– Det tar tid med godt pårørendearbeid, og det er en investering som i et samfunnsperspektiv er vel verdt å gjøre, sier Espen Gade Rolland. ●



VIL LYTTE: Pårørende til pasienter med ruslidelse kan komme og snakke med Elisabeth Johnsen Gjetøy.

Vokste opp med rus, nå hjelper hun barn som er pårørende

– Det at mamma drakk, ble ikke snakket om før jeg var tenåring, sier sykepleier Elisabeth Johnsen Gjetøy.

TEKST OG FOTO: ANN-KRISTIN B. HELMERS

Sykepleier Elisabeth Johnsen Gjetøy jobber ved et lavterskeltilbud for pårørende til personer med en ruslidelse ved St. Olavs hospital i Trondheim.

Nå nærmer det seg slutten av arbeidsdagen. Gjetøy rydder bort noen leker og blar raskt gjennom boken *Sinna mann* av Gro Dahle. Så setter hun seg ned inne på et av samtalerommene.

Her, og i bygget på den andre siden av gata ved kompetansesenteret for rus i Midt-Norge, kan voksne og barn som er pårørende, komme til samtaler.

Av og til forteller hun barna at hun vet noe om hvordan det kan være.

– Det kan være en start for at de skal tørre å fortelle.

VET HVORDAN DET ER

Det er ikke tilfeldig at hun har akkurat denne jobben.

– Selv om hele familien er viktig i behandlingen av en med ruslidelse, så er jeg spesielt opptatt av å involvere barna, sier hun.

Hun deler litt om sin egen bakgrunn:

– Mamma drakk mye alkohol. Pappa var mye borte i forbindelse med arbeid. Vi manglet ikke penger, og det var alltid en fin fasade. Mamma var alltid fint kledd, utadvendt og morsom, sier hun.

Etter hvert ble foreldrene skilt, og hun bodde stort sett hos moren. Med fasaden intakt var det ikke lett å se hvordan hverdagene og kveldene forløp på innsiden av huset, forteller hun.

– Hun drakk, for det meste rødvin, hver ettermiddag og kveld. Det startet med et glass mens hun lagde middag. Og så sluttet det ikke før hun sovnet av.

BLE UTRYGG HJEMME

– Jeg ble utrolig var på hvor hun var i rusen. Hun ble ofte litt tøysete og morsom først, og så tippet det over og var ikke gøy lenger. Når jeg hadde venner på besøk, var jeg alltid veldig ansent og redd for at hun skulle gå for langt. At de skulle forstå at hun hadde et alkoholproblem, sier hun.

«Jeg ble utrolig var på hvor hun var i rusen.»



- **Hvem:** Elisabeth Johnsen Gjetøy
- **Hvor:** Kompetansesenteret for rus, Lærings- og mestringscenteret på St. Olavs hospital
- **Hva:** Sykepleier. Har vært barneansvarlig ved forskjellige sykehusavdelinger i mange år. Jobber med pårørende til rusavhengige ved Korus og ruspoliklinikken ved St. Olavs hospital. Har selv vokst opp med en rusavhengig forelder. Sitter i ulike nettverk som følger opp hvordan arbeidet med barn som pårørende går i Midt-Norge, og har blant annet vært styremedlem i organisasjonen Barn av rusmisbrukere.

Elisabeth kunne finne glass, flasker og vindunker gjemt på de mest utenkelige steder.

– Mellom senga og madrassen kunne det være gjemt noe. Et glass inne i matskapet, gjemt bort så ingen skulle se det.

Alkoholbruken skapte mye utrygghet for datteren.

VILLE HJELPE

Etter hvert ble moren syk med leverskade. Elisabeth slet med sine egne problemer i kjølvannet av oppveksten.

Så ble hun gravid, og sammen skulle de klare å «fikse» opp i problemet.

– Jeg ble nærmest besatt av at mamma måtte være frisk før barnet kom. Høygravid sto jeg til tjeneste til alle døgnets tider for å følge til behandling, passe på og ordne opp, forteller hun.

I ettertid innser hun at hun nærmest ble grenseløs overfor seg selv og egne behov. Hun satte morens behov foran sine egne.

BEARBEIDET OPPVEKSTEN

Da Gjetøy selv ble mamma, endret perspektivet seg. Det var rett og slett ikke tid nok til å passe på alt samtidig.

Hun begynte å bearbeide oppveksten og gikk i samtaler hos Kompasset hos Blå Kors,

et tilbud for unge som har vokst opp med en ruset forelder.

– Der skjønte jeg at mine reaksjoner var normale ut fra en unormal situasjon. Det var ikke jeg som var helt «sprø» som reagerte og tenkte som jeg gjorde.

– Jeg fikk endelig et språk på dette. Det hadde jeg ikke hatt, sier hun.

BLE SYKEPLEIER

Moren døde i en alder av 54 år. Da hadde Elisabeth Johnsen Gjetøy rukket å utdanne seg til sykepleier.

– Etter mammas bortgang hadde jeg en sterk drivkraft mot å hjelpe barn som var i en tilsvarende situasjon som den jeg hadde vært i.

VIL HELST MØTE BARN PÅ HJEMMEBANE

Selv om samtalerommet hun viser frem er innredet med farger, leker, og tegnesaker, er det sykehusklang i veggene. Her er man bare på besøk.

– Nettopp derfor vil jeg aller helst møte barna på deres hjemmebane i et miljø de kjenner.

Hun sier at hun vanligvis legger opp til minst to timer for å få snakket ordentlig med barnet.

– Det er ikke bare å trykke på en knapp, så kommer tanker, frykt og funderinger ut av barnet. Det tar tid. Det må bygges opp tillit, sier hun.

Hun er ofte på skoler for å fortelle om tilbudet.

– Jeg vil være en voksen som kan ta imot det barna vil snakke om. Og jeg påpeker så ofte jeg kan det samme til lærere, trenere og kolleger på sykehuset. Det er mye sant i det at det tar en landsby å oppdra et barn.

KAN BEGYNNE Å TVILE PÅ SEG SELV

Gjetøy er klar over at den uforutsigbare forutsigbarheten som ofte ligger i ruslidelsen og for dem rundt pasienten, ikke forsvinner av å snakke. Så hvorfor er det så viktig?

– Ved å finne ordene, si dem til en annen, blir barnets følelser og opplevelser gjort virkelige. Om man må holde på alt inne i seg, kan man lett begynne å tvile på egne følelser og opplevelser.

Er det egentlig så ille? Kanskje jeg overdriver?

MENER DET HAR BLITT BEDRE

OPPFØLGING

Hun kan fra tid til annen møte på barn som aldri har blitt snakket med av helsepersonell, selv om den voksne har en kjent ruslidelse. Men det er ikke ofte, og selv om det gjenstår arbeid, mener hun at det har blitt bedre oppfølging av barn som pårørende innen rus og psykiatri de siste årene.

Likevel har hun noen punkter hun håper blir bedre:

– Jeg opplever at det kan være litt motstand mot arbeidet med barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten. Det er jo den som ruser seg som skal være i fokus. Og så er det veldig personavhengig. Der det ikke er ledelsesforankret, blir dette arbeidet veldig sårbart, sier hun.

– ALLES ANSVAR

Og så mener hun at det er alles ansvar å se barna:

– De fleste avdelinger har nå en barneansvarlig. Men det settes som regel ikke av ekstra ressurser til dette arbeidet. Ofte er det opp til den enkelte å drifte barnearbeidet. Men dette skal være alles ansvar. Barneansvarlig skal koordinere arbeidet, ikke gjøre alt arbeidet selv, sier hun.

DRAR PÅ TING LENGE

Skadeforebygging er et stikkord, mener hun:

– Jeg får ofte høre at jeg har klart meg veldig bra. Det har mange andre også. Men jeg tror ikke det er mange som kommer seg helt uskadet ut av å vokse opp sånn. Mange drar på ting lenge. Jeg hadde selv mye som skulle vært sortert tidligere. Det kan være en vanskelig jobb å gjøre når man har blitt voksen, sier hun.

Derfor er hennes hjertesak å komme inn tidlig.

– Det er det beste, både for det enkelte barn og samfunnsøkonomien i det. Vi bruker mye tid på å reparere, sier hun. ●

Unge mellom 15 og 25 år er en glemt gruppe

Har du som voksen tenkt på at ikke alle hadde det «på stell» hjemme i ungdomstiden?

KRONIKK

ANITA VATLAND

Daglig leder,
Pårørendealliansen



Du husker kanskje han som alltid var uflidd, som var «frekk» mot lærerne og som aldri hadde matpakke. Kan det være at han var den som var den voksne hjemme og passet sine småsøsken? Han gikk på butikken med utallige poser tomgods som han pantet, og kjøpte alltid mat, ikke godteri som vi andre.

Eller hun som vokste opp hos bestemoren sin, og som vi ikke vet noe om foreldrene til? Hun var aldri med på bursdager eller klasseturer, men kunne sees utenfor huset med vaskebøtte og klesvask. Var hun bestemorens pleier egentlig?

Denne gruppen unge finnes også i dagens Norge. Hvilke tiltak og planer har vi for dem? For barn som pårørende er 0 til 18 år, men ungdommene er i en overgang, og det må tas tak i.

DE UNGE PÅRØRENDE – DOBBELT SÅ VANSKELIG

Ungdom som pårørende kan gjøre alt fra husarbeid til å passe småsøsken, lage mat, bekymre

seg for regninger eller at «noen» avslører hvordan det står til. De er flau over en far som oppfører seg rart på grunn av demenssykdommen, eller har aldri besøk fordi mor ligger med ME.

Selv om de har vært barn som pårørende, er det i denne tiden at de unngår å ta kontakt for å få hjelp. Og er de ungdom som blir pårørende som tenåringer, så kommer det an på diagnosen om de fanges opp eller får noen oppfølging.

Pårørendealliansen har satt som et mål at vi skal synliggjøre unge pårørende. Dette gjelder de fra ungdomsskolealder til dem som er rundt 25 år.

ANDRE LAND HAR KOMMET LENGER

Via vårt europeiske arbeid i Eurocarers ser vi at Norge henger etter. I Europa er gruppen definert som «Young carers» eller «Young adult carers», og 2022 er utropt til deres år i EU. Mange land er allerede i gang med ekstra tiltak for de unge pårørende. Forskning og undersøkelser tyder på at det er behov for en spesiell innsats for denne gruppen.

«De kan i det hele tatt komme skjevt ut når de er i starten av sitt eget liv.»

De trenger hjelp til å fullføre obligatorisk skolegang, til å velge veien videre og fullføre utdanning eller komme seg inn i sin første jobb.

Alle disse periodene representerer overganger. Og det er her man har sett og erkjent at det kan glippe. Hvis de ikke blir sett og hørt, kan de unge bli isolert, miste skolegang, få dårlig psykisk helse og i det hele tatt komme skjevt ut når de er i starten av sitt eget liv.

De gjør ofte voksenoppgaver i eget liv, men trenger at noen andre voksne ser dem og «drar dem gjennom». De må få hjelp til å kunne takle pårørendesituasjonen og samtidig komme i gang med eget liv!

UNGE PÅRØRENDE TRENGER EGNE PLANER OG TILTAK

Prosjektene i Europa har kunnskap som basis. Det er laget verktøy for å identifisere unge pårørende i skoler og snakke med dem. Det er utarbeidet ulike modeller for å gi familiene spesifikk hjelp, og til å gi den unge hjelp til sitt eget liv og til å være ung.

De unge har selv fortalt at de kan klare seg ganske bra og gjøre sitt i den situasjonen de er i hvis de får hjelp til en del praktisk, til å komme seg gjennom skolen og ikke bli helt isolert.

De må altså bli sett, lyttet til og få den hjelpen de sier at de trenger i sin situasjon!

NORGE HAR FÅ DATA OM GRUPPEN

For å hjelpe denne gruppen er det en del vi må gjøre her i Norge.

Først og fremst trenger vi data på antall, hvilke utfordringer de opplever med fysisk og psykisk helse, på skolen og i studier, i nærmiljøet og med familiens utfordringer. Kunne vi brukt Ungdata-undersøkelsen til å hente disse dataene?

I ungdomsskolen trenger unge pårørende et team rundt seg. Hvem ser dem og hører på hva de trenger? En helsesykepleier kan ikke dra lasset alene. Hvordan skal kommunen sammen med skolen sørge for at familien får

hjelpen de trenger, og at den unge får hjelp til reelle valg for fremtiden?

Noen må hjelpe ungdommene med å beholde en god psykisk helse når de er i en tøff situasjon hjemme, når alt oppleves ekstra vanskelig i ungdomstiden. Hvem forteller dem om tilbud som finnes i frivilligheten eller hjelper dem med lekser eller gjør rent hjemme? Dette er rent praktiske oppgaver som kan trenge – men «noen» må erkjenne det.

Hvordan takler unge pårørende i videregående skoler fraværsregelen? Når du må møte hos en fastlege for å få dokumentasjon og har en kaotisk situasjon hjemme, er det lett å anta at dette er en skikkelig utfordring for mange. I tillegg kreves egenandeler for legebekost etter fylte 16 år. Kunne man gjort noe med det?

Unge som er pårørende og skal studere, kan kanskje trenge noen ekstra ordninger i Lånecassen på linje med dem som har egen sykdom? For det kan være at de ikke får til å ha ekstrajobb i alle helger og ferier, fordi de da stiller opp for familie eller søsken.

Dette er bare noen av de viktige utfordringene vi ser og som vi må gjøre noe med.

EN VANSKELIG TENÅRING – ELLER EN TENÅRING SOM HAR DET VANSKELIG

Barn som er pårørende, er ofte lette å snakke om og lette å «like». Det er verre med tenåringer som skyr unna, ikke vil se eller bli sett og som er en utfordring å finne ut av.

Desto viktigere at vi gjør det. Unge pårørende har i altfor lang tid vært en usynlig gruppe i gruppen unge med utfordringer. Våre medlemsorganisasjoner har tilbud til unge pårørende innen demens, kreft, psykisk helse og rus og har egne digitale tilbud. Dette viser dem at det finnes håp.

Vi hadde unge pårørende som tema for Pårørendedagen i 2021. Nå skal vi arbeide for at dette kommer opp på øverste nivå, så ikke unge pårørende uforskyldt blir en del av ungt utenforskap. Det inviterer vi alle gode krefter til å samarbeide om! ●



GOD FØLELSE: Marius Borch (t.v.) har mange gode minner fra oppveksten. Å få lillebror Jesper (t.h.) til å le gir alltid en god følelse.



En bror som Jesper

Marius Borch har ikke tall på hvor mange ganger lillebror Jesper har blitt hentet i ambulanse.

TEKST OG FOTO: INGVALD BERGSAGEL



GUTTA PÅ GØLVET: Litt lek og kos på gulvmatta hører med når Jesper er hjemme på besøk. Storebror Marius underholder med ball.

To gutter ligger på stuegulvet og leker med en ball. Storebror spretter ballen, noe som får lillebror til å bryte ut i latter. Gutta er 19 og 16 år gamle.

– Jeg kan fortsatt huske en tid da jeg ikke tenkte noe over at Jesper var annerledes.

Storebror Marius Borch strekker minnene tilbake.

– Det var først da han begynte på samme skole som meg, i spesialklassen, at jeg merket det for fullt. Da jeg skjønnte hvordan andre så på ham. Det ble klart at han kjørte et helt annet løp enn resten av oss.

På et vis var jo Marius klar over det før også. Han kan for eksempel huske hjelpemidler Jesper trengte for å bevege seg rundt.

– For meg var det bare slik det var. Jeg kjente jo ikke til noe annet.

Jesper har ikke noe verbalt språk, men nikker til ja og rister på kroppen til nei. Han kan forstå enkle setninger og ord. Da han var mindre, kunne han også si «lys» og «hest».

– Han fikk ri en del på barneskolen, men det går ikke lenger, sier Marius.

SJELDENT SYNDROM

Jesper er født med Miller-Diekers syndrom, en

svært sjelden diagnose færre enn ti personer i Norge har. Tilstanden preges blant annet av utviklingshemming, veksthemming og alvorlige misdannelser. Han har lissencefali, såkalt glatt hjjerne. Dette innebærer at hjernen har langt mindre folder enn normalt.

Syndromet har også medført at Jesper har fått alvorlig epilepsi. Rygggraden er skeiv i ulike retninger, noe som gir ham mye smerter. Om natten må han snus hver time for ikke å få trykksår, unngå ryggsmarter og flytte på slim i lungene. Han har utviklet benskjørhet, noe som bidro til flere alvorlige brudd i fjor.

Tenåringsgutten tåler infeksjoner svært dårlig og har flere ganger måttet ligge ukevis på respirator. Influensasesongen er alltid tøff. Pandemien har vært nervepirrende. Tross alt har Jesper likevel hatt et noe bedre forløp enn mange andre med Millers-Diekers.

De færreste med diagnosen blir ti år. De siste årene har Jesper blitt gradvis verre. Han følges for tiden opp av et palliativt team.

DISKO FOR JESPER

Brødrene Jesper og Marius er midterst i en søskenflokk på fire, som ellers inkluderer Pernille (21) og Thomas (14).



«Han tåler ikke så mye lenger.» MARIUS BORCH, BROR

En sammensveiset gjeng. Marius har gode barndomsminner om hvordan de lagde disko for Jesper.

– Vi gjorde det flere ganger. Jeg husker det som en fin måte for oss alle å tilbringe tid sammen. Vi fylte rommet med lys og små diskokuler. Så la vi masse leker som laget lyd utover gulvet og satte på musikk. Det ble et slags sanserom for ham.

Jesper er veldig glad i musikk. Gjerne noe med en god beat.

– Da rocker han hodet eller foten. Jeg har også mye gode minner med å få ham til å le. Det gir alltid en god følelse.

Marius husker mange fine feriedager i sola.

– Han likte å plaske i basseng på sydenferie. Før var han alltid med, men nå spør det om han kan fly. Han tåler ikke så mye lenger.

ORKER IKKE ALLTID Å FORKLARE

De siste tre årene har Jesper bodd i en barnebolig



noen få hundre meter unna familiens hjem i Oslo, men han overnatter regelmessig familiens bolig og foreldrene drar dessuten ofte opp til barneboligen for å legge ham.

– Vi har alltid gjort mye sammen som familie, men det er mindre og mindre ting Jesper kan være med på, forteller Marius.

Hytta ved sjøen kan for eksempel kun nås med båt, og støt fra selv små bølger kan gi Jesper skader. Dessuten er det noe med å være nær et sykehus der alle ansatte kjenner ham godt.

Familien har ikke lenger tall på hvor mange ganger Jesper har blitt hentet i ambulanse. Hvor

«Vi ante ikke noe om hvordan det ville gå.» MARIUS BORCH, BROR

mange døgn han har tilbrakt på respirator. Hvor mange ganger de ikke har visst om han noensinne ville komme hjem igjen.

– Det er tøft. Du er jo redd for ham. Noen ganger kommer det følelser og tanker det er vanskelig å dele med andre.

Marius minnes spesielt en gang da han selv gikk i sjette klasse og Jesper ble alvorlig syk.

– Vi ante ikke noe om hvordan det ville gå. Jeg orket ikke å stadig forklare for folk hvorfor jeg var så mye borte fra skolen. Det hadde det vært fint å møte mer forståelse for. At man ikke alltid orker å forklare.

Marius bruker svært sjelden ordet «pårørende» om seg selv, men vet godt at han i oppveksten har hatt rettigheter som søsken til en alvorlig syk bror.

Han vet det godt, fordi moren hans var med på å utforme nettopp disse rettighetene.

HELSEPERSONELL KJENNER IKKE REGLENE

Som jurist i Helsedirektoratet jobbet nemlig Tonje Borch mye med veiledning og informasjon utad da paragraf 10 a i helsepersonelloven ble oppdatert til å inkludere søskens rettigheter som pårørende. Borch var også ansvarlig jurist under utformingen Helsedirektoratets pårørendeveileder.

I dag jobber Borch som seniorrådgiver i Helse- og omsorgsdepartementet.

Men selv med mer inngående innsikt i systemet enn de aller fleste, har det ikke vært enkelt å få rettighetene oppfylt.

Tonje Borch understreker at Jesper alltid har fått veldig god hjelp, men at helsepersonell så godt som aldri har vært klare over pliktene de har til å ivareta søskens behov.

SØSTER MED I AMBULANSEN

– En episode som skilte seg ut, var da Jespers søster Pernille i all hast måtte bli med i ambulansen. Det var ganske dramatisk, og etterpå var det noen som anbefalte at hun ble henvist til BUP. Det er eneste gangen jeg kan huske at søsknene har blitt tilbudt hjelp uoppfordret.

Tonje Borch tror det kunne hjulpet mye om bare helsepersonell var klar over at søsken

hadde rettigheter som pårørende.

– Da kunne de i det minste innledet en samtale med dem.

Borch påpeker at dagens regelverk fastslår at barn som pårørende skal bli tilbudt noen å snakke med. De skal kunne få forklart hva som skjer, og bli fulgt opp på andre måter.

– Når vi etterspør dette, får vi beskjed om at man ikke har ressurser, og det stemmer nok dessverre ofte.

RESSURSTERKE

Firebarnsmoren er veldig bevisst på de selv er en ressurssterk familie på flere måter, og at det for andre i liknende situasjon kan være enda tyngre å få sine rettigheter oppfylt.

– Jeg har jobbet hele karrieren innen helseforvaltning og helserett. Blant annet med barns rettigheter som pårørende. Mannen min er også jurist. Når ikke engang vi når gjennom, kan vi bare tenke oss hvordan det er for andre familier.

Tonje Borch understreker at helsepersonell de har møtt, ofte strekker seg helt enormt for å hjelpe.

– Men når det gjelder hans søsken, har jeg blitt skuffet og overrasket over hvor lite de blir fulgt opp.

Den siste tiden har Jesper blitt fulgt opp av et palliativt team. I den forbindelse fikk familien tilbud om samtaler med S-BUP, en avdeling for barn og unges psykiske helse på sykehus.

– S-BUP var veldig overrasket over at de ikke var blitt kontaktet før om vår families situasjon, forteller mamma Tonje.

– Det tyder på at informasjon ikke når godt nok ut og frem, selv internt på et sykehus.

VONDE ORD

Marius husker hvordan visse skjellsord ble slengt rundt i skolegården. Elever kunne kalle hverandre for hemma, mongoloid, retard og så videre.

– Det er klart det kunne gjøre vondt, sier han.

I starten kunne han si fra, men etter hvert vendte han seg liksom litt til det.

– Folk tuller om ting de ikke har noe forhold

«Når ikke engang vi når gjennom, kan vi bare tenke oss hvordan det er for andre familier.»

TONJE BORCH, MOR



TØFFETAK: I 2015 fikk Jesper lungebetennelse og sepsis. Legene visste ikke om han ville klare seg gjennom natten. Familien fikk beskjed om at det kunne være lurt at søsknene kom og fikk være litt hos ham. Respiratormasken ble tatt av noen minutter, slik at de kunne se ansiktet til broren sin et par minutter, kanskje for siste gang. Foto: Privat



BASING I BINGEN: Jesper og Pernille i ballbasseng på Emmas Sansehus i Bærum. Før pandemien pleide Jesper å feire bursdagene sine her. Foto: Privat



SNURR FILM: Marius har aldri følt at han ikke kunne være med på ting på grunn av Jesper, men tror likevel brorens situasjon har gjort ham mer hjemmekjær. Foto: Privat

«Selv om andre ikke kan relatere seg helt til vår situasjon, er det fint om de viser forståelse for den.» MARIUS BORCH, BROR

til. Som regel er det ikke vondt ment. Det er bare uvitenhet.

I dag vet alle kompisene til Marius om Jesper og hans utfordringer.

– De viser stor respekt for det. Selv om andre ikke kan relatere seg helt til vår situasjon, er det fint om de viser forståelse for den.

VIL JOBBE MED MENNESKER

Etter å ha fullført videregående skole i fjor høst, var Marius en stund ringevikar og lærerassistent på en barneskole. Her fikk han blant annet jobbe med et par elever med spesielle behov.

Før jul sa han opp. Ikke fordi han mistrivdes, men Jesper skulle være mye hjemme i ferien, og Marius ville ikke risikere å smitte den sårbare broren med korona eller selv tilbringe jula i isolasjon.

I april skal Marius inn til førstegangstjeneste. Hva han gjør etter det, er fortsatt usikkert, men 19-åringen ser ikke bort fra at oppveksten, med en bror som Jesper, påvirker valgene han tar.

– Jeg gikk handelsgym siden mange kompisser skulle det, men jeg kommer neppe til å gå videre i den retningen, sier han.

Begge foreldrene er jurister, men det spørres også om Marius går den veien.

– Jeg vil jobbe med mennesker.

I så måte stemmer preferansene til Marius godt overens med konklusjonene i en NTNU-rapport fra 2012 om søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Ungdommene som ble dybdeintervjuet her, ønsket i betydelig større grad enn sine jevnaldrende å jobbe med mennesker. De hadde dessuten ofte tatt mer ansvar og utviklet gjerne sterk solidaritet med både foreldre og søsken.

Mor Tonje forteller at det er ekstremt lite konflikter mellom Jespers søsken.

– Noe som er sårt for meg som mor, er at jeg tror de ofte forsøker å skåne oss voksne for enda mer belastning.

Tilbakemeldingene foreldrene har fått fra skoler og andre, er at Jespers søsken er veldig modne for alderen.

– Vi kan nesten bli bekymret for at de ikke utagerer mer.

SLITNE FORELDRE

Nå er Marius 19 og formelt sett voksen. Han



HELE FLOKKEN: Alle fire søsken og hunden Pontus har kosestund på gulvet. – Det er som om han skjønner at han ikke kan herje for mye med Jesper, sier Marius om det rolige, firbeinte familiemedlemmet. Foto: Privat



FJELLTUR: Familien har alltid gjort mye sammen, men helse-tilstanden gjør at det er mindre og mindre Jesper kan bli med på. Foto: Privat

kan se sin egen oppvekst litt i perspektiv.

Han har aldri følt at han ikke kunne være med på ting på grunn av lillebrorens behov og helse, men tror nok livet med Jesper har gjort ham mer hjemmekjær.

Marius er takknemlig for at familien har kunnet snakke åpent om Jesper opp gjennom årene. Samtidig har han selv hatt spørsmål og tanker underveis som det ikke har vært så lett å ta opp med de aller nærmeste.

– Det kan dukke opp følelser og tanker som kjennes helt feil å ha, og som du ikke skjønner er helt naturlige. Som barn er det ikke så lett å forstå og håndtere slikt. I dag kan jeg skjønne mer hva som er normale reaksjoner, men det hadde vært godt å ha noen å prate med om slikt tidligere. Noen som ikke var nær familie.

I perioder der det har vært mye med Jesper, har Marius sett hvor slitne mamma og pappa kan bli.

– Vi barna kan ha lurt på ting om Jesper som vi ikke vil legge på dem i tillegg til alt annet.

Men det er ikke bare når det stormer som verst at Marius gjerne skulle hatt noen utenfor familien å snakke med.

– Tilbud om uformelle småsamtaler med noen i helsevesenet opp igjennom kunne vært

fint. I de tøffeste periodene er det ikke alltid man har overskuddet.

MER HJEMMEKJÆR

Det eneste konkrete minnet Marius har av at han og søsknene ble behandlet som Jespers mindre-årige pårørende, var da alle ble med på samtale på et familievernkantor for ni-ti år siden.

– Tross alt føler jeg at jeg er heldig. Om jeg ikke vil sette mer press på mamma og pappa, så har jeg jo to andre søsken å snakke med. Jeg har dessuten en god kompis som er i en liknende situasjon.

Marius ser ikke bort fra at livet med Jesper har gjort ham raskere voksen.

– Ikke for å høres pompøs ut, men jeg har nok fått mer respekt for livet og for det å være raus med folk. Du aner ikke hva som foregår i andres liv.

På stuegulvet hjemme i Oslo får brødrene på gulvet selskap av familiens golden retriever Pontus. En roligere hund skal du lete lenge etter. Han henter seg et kosedyr og legger seg tett inntil gutta.

– Pontus vil alltid gjerne være med, forteller Marius.

– Men det er som om han skjønner at han ikke kan herje for mye med Jesper. Han vet at han må ta hensyn. ●



FRISKE SØSKEN SKAL INVITERES INN PÅ SYKEHUSET: Men leder i Barnesykepleierforbundet, Kirsti Egge Haugstad, er opptatt av at barn med syke søsken også trenger det normale familielivet. Foto: Erik M. Sundt

Barnesykepleierne: - Det er alles ansvar å ivareta syke barns søsken

Det er ikke bare helsepersonell med barnekompetanse som skal ivareta friske søsken, mener Kirsti Egge Haugstad, leder i Barnesykepleierforbundet.

TEKST: NINA HERNÆS

Det hjelper ikke barn at det kommer én med et spesielt ansvar for å ivareta dem på vakt en gang i neste uke.

Det sier Kirsti Egge Haugstad, som er leder i Barnesykepleierforbundet.

– Det er et felles ansvar alle voksne har for barn med syke søsken.

MÅ TØRRE Å SPØRRE

Søsken til syke barn er blitt invitert inn i sykehusene i takt med at foreldre fikk slippe til.

Denne utviklingen startet forsiktig på 1960-tallet og fortsatte utover på 1970- og 80-tallet.

Haugstad sier at da hun begynte å jobbe på barneavdeling i 1986, var det ikke lenger besøkstider, verken for foreldre eller søsken.

– Jeg opplever at vi generelt er blitt bedre til å ivareta søsken som pårørende, men at vi fortsatt må bli bedre, sier hun.

– Ikke minst må vi tørre å spørre hvordan det er for søsken å ha en bror eller søster som er syk. Vi må prøve å forstå hvordan det

«Jeg mener det automatisk må utløses ressurser når barn ikke har det bra.»

er for dem, og la dem vite at vi også bryr oss om hvordan de har det.

– KAN BLI FOR MYE SYKEHUS

– *Blir søsken ivaretatt godt nok i dag, mener du?*

– Det er vanskelig å svare på. Bildet er så mangfoldig. Det kan være snakk om en lille-søster eller lillebror som blir født prematurt i uke 23, og må ligge mange og lange uker på sykehus. Eller større søsken med medfødte hjertefeil, eller søsken som må gjennom omfattende kreftbehandling.

Kirsti Egge Haugstad er opptatt av at søsken skal få komme på sykehuset, men minner om at det kan bli mye sykehus, også.

– Jeg har venner som er vokst opp som pårørende til syke søsken, og de sier det var et mareritt å være så mye på sykehus.

Men hun understreker at det også kan være motsatt:

– Hvis søsken aldri får sett sykehuset søsken ligger på, så er ikke det bra. De trenger å se hvordan det er der, og de trenger å få svar på spørsmål de måtte ha. Men for søsken er det også viktig å sørge for at de får et normalt liv, med middag på bordet og fritidsaktiviteter.

Hensynet til søsken har også vært et sentralt argument for å utvikle avanserte hjemme-sykehus for barn og unge.

– Når den syke får være hjemme, legger det til rette for et mer normalt liv også for dem rundt, påpeker Haugstad.

– Det blir lettere for eksempel at den ene forelderen kjører til trening, mens den andre er hjemme med den syke.

DET SYKE BARNET SOM PÅRØRENDE

Fra egen jobb på Spesialsykehuset for epilepsi har hun erfart at ikke bare friske søsken, men også det syke barnet må ivaretas som pårørende.

– Noen tilstander er genetiske, og det kan være sykdom hos både foreldre og barn. Da blir det syke barnet også pårørende til sin syke forelder, sier hun.

– Og det er også viktig å anerkjenne og forsøke å hjelpe barnet i den situasjonen. For eksempel ved å spørre det syke barnet hvordan det oppleves å ha foreldre som også er syke.

Nettopp det å stille spørsmål trekker Haugstad frem som viktig.

– Da viser vi at vi ser barnet i den situasjonen det er i, påpeker hun.

– Og så må vi selvfølgelig gjøre noe med det vi får vite. Jeg mener det automatisk må utløses ressurser når barn ikke har det bra.

TAUSHETSPLIKT IKKE TIL HINDER

Som leder av Barnesykepleierforbundet er Haugstad opptatt av å jobbe tverrfaglig også med friske søsken. Hun peker på at barneperspektivet er kommet inn i alle helsefaglige utdanninger. Og minner om at helsepersonell ikke må være redd for å søke hjelp hos andre profesjoner.

– Noen mener at taushetsplikten er til hinder for å skaffe barn hjelp. Men det er en gammeldags holdning. Det er mange unntak i taushetsplikten som gjør det mulig for oss å involvere andre instanser når barn trenger hjelp.

Haugstad opplever også at helsepersonell i økende grad får drahjelp av foreldrene.

– Jeg må si at jeg opplever dagens foreldre som våkne og engasjerte, sier hun.

– De er ofte flinke til å se hva som gir barna utfordringer. Samtidig er det også familier der foreldre sliter, og derfor er det viktig å ha gode systemer for å ivareta friske søsken, sier Kirsti Egge Haugstad. ●

Av og til når jeg leker,
glemmer jeg det triste. ZARA 8 ÅR

Barnestemmer

Sitatene er hentet fra boken Meg også av Eldrid Johansen (Universitetsforlaget). Gjengitt med tillatelse fra forfatteren.

”



Jeg er så lei av at alle bare spør om hvordan søsteren min har det. Det er **som om jeg ikke fins lenger.** Som om jeg er blitt usynlig. ASK 12 ÅR

”



Jeg håper de lager en **medisin som gjør pappa frisk for alltid.** PIA 8 ÅR

”



Jeg synes det er skikkelig **urettferdig** at noen har en oldemor som er nitti år og som fortsatt lever, mens andre har et søsken som er alvorlig syk når det bare er to! ALI 12 ÅR

På søndager leker
vi sammen! BO 8 ÅR

”



Jeg er blitt **mye mer redd** for farlige ting. Jordskjelv, krig, tsunami, at det skal begynne å brenne eller at det skal komme tyver. JENS 9 ÅR

HELSESYKEPLEIERE ER NÆRMEST TIL Å FØLGE OPP SØSKEN SOM PÅRØRENDE

FAGARTIKKEL

HOVED- BUDSKAP:

Rundt 336 000 barn i Norge har en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse, og mange av disse barna har søsken. Søsken som pårørende har større risiko for å utvikle psykiske helseplager. En endring i lovverket i 2018 innebærer at helsesykepleiere nå har en plikt til å avklare pårørende søskens behov for informasjon og oppfølging. Det kan likevel se ut til at mye gjenstår i arbeidet med å følge opp loven.

NØKKELOD:

- barn
- kommunehelsetjeneste
- pårørende

DOI-NUMMER:

10.4220/Sykepleiens.
2021.84799

Søsken til barn med funksjonsnedsettelse gjør hva de kan for å skjule problemene hjemme. Da blir det vanskelig å hjelpe dem.

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 kursopp- hold på Frambu beskriver søsken utfordringene de opplever:

«Jeg har ikke med meg noen hjem, det blir

bareså mangespørsmål 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 må få vite hva helsesykepleieren kan tilby dem.»

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. Skolehelsetjeneren 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.

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.

FORFATTERE



TORUN MARIE VATNE

Psykologspesialist, Fagavdelingen, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser



ANN-HELEN KONGSHAUG RØNNING

Psykolog, Alderspsykiatrisk avdeling, Akershus universitetssykehus



RAGNHILD BANG NES

Seniorforsker, Psykisk helse og selvmord, Folkehelseinstituttet

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.

Gruppenes mål er læring og styrket mestringsopplevelse. Mer informasjon finnes på mestring.no.

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 TILBUSSIDEN

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.

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 kunnskapssenter 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 helsesykepleierens 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 helsesykepleierens arbeid med 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

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

og kostnadseffektivt også i arbeidet med pårørende søsken?

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 QR-kode), 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

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.



Informasjonsfilm om SIBS.

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



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

mangelvare. Kun 2 av 92 deltakere rapporterer om samarbeid mellom tjenester innad i kommunen, og kun 10 om samarbeid med nabokommuner.

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. ●

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/jsv022
3. Moen A. Dialogen med helsesykepleier gir unge mulighet til å påvirke egen helse. *Sykepleien*. 2019. DOI: 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
5. Forandringsfabrikken Kunnskapssenter. Snakke snilt [internett]. Oslo: Forandringsfabrikken Kunnskapssenter; 2020 [siteret 18.03.2021]. Tilgjengelig fra: <https://forandringsfabrikken.no/snakke-snil>
6. Otterstad HK. Får til mer effektiv kommunehelsetjeneste. *Sykepleien*. 2016;106(7):53–4. DOI: 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
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
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
10. Sand TI, Kvarme LG. Slik kan helsesøstre oppdage og forebygge psykiske plager hos ungdom. *Sykepleien*. 2018. DOI: 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; siteret 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/>

Fagartikkelen ble først publisert på Sykepleien.no 9. april 2021.

Loven gir barn som pårørende rettigheter

Hensynet til barns beste er nedfelt i Grunnloven. I helsepersonelloven har barn rettigheter som pårørende. Likevel er det situasjoner der barn ikke blir tatt nok hensyn til.

KRONIKK

LISE RAFFELSEN
HOPE

Seniorrådgiver,
Barneombudet



Tenk at du er åtte år og storebroren din ligger på sykehus to timers kjøring fra der du bor. Han er veldig syk og skal være der lenge. Men hva med deg?

Kanskje mamma og pappa bytter på å være der, men noen ganger trenger storebror at de er der samtidig. Du synes at det er dumt når du ikke får være sammen med dem. Ikke er det lett for deg å gå på skolen heller nå. Det er mange skumle tanker som tar opp plassen i hodet. Storebror skulle ønske at du kunne være sammen med ham mye mer. Ikke bare i helgene.

Men selv om du kan bo sammen med familien på sykehuset, så får du ikke gått på skolen der. Sykehuskolen er bare for barn som er innlagt.

FORESLÅR Å STYRKE RETTEN TIL SKOLEGANG

Dette er realiteten for flere familier som har tatt kontakt med Barneombudet. Foreldrene ønsker at barn som er pårørende til søsken også skal få anledning til å gå på sykehuskolen i perioder hvor det er viktig at barnet er der sammen med dem.

Det gjelder et lite antall barn hvert år, men

det er desto viktigere for de barna det gjelder.

Barneombudet tok derfor opp denne problemstillingen med Kunnskapsdepartementet i januar i 2021. Og nå ligger det heldigvis an til endring. I høringsnotatet fra departementet om «Forslag til ny opplæringslov og endringer i friskoleloven» står det nå:

«Barn kan være pårørende til foreldre eller søsken som er innlagt på sykehus, og derfor bo på eller ved sykehuset i kortere eller lengre perioder for å være sammen med nære familiemedlemmer. Departementet legger her til grunn den samme definisjonen av barn som er pårørende som i helsepersonelloven § 10 a: Mindreårige barn regnes som pårørende der barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.»

«Departementet foreslår å gi fylkeskommunen ansvar for å oppfylle retten til grunnskoleopplæring og videregående opplæring for barn og søsken til innlagte i helseinstitusjon.»

BARNES RETTIGHETER MÅ OPPFYLLES

Barneombudets oppgave er å følge med på at

«Barnet har rett til å få forklart situasjonen ut fra egne forutsetninger.»

myndighetene oppfyller barns rettigheter.

Grunnlovens § 104 er viktig å kjenne til. Den bygger på sentrale bestemmelser i FNs barnekonvensjon.

Barnekonvensjonens fire grunnleggende prinsipper skal være førende i alle saker om barn: Barns beste skal være et grunnleggende hensyn i alle handlinger som berører barn (artikkel 3).

Alle barn har rett til liv og utvikling (artikkel 6) og vern mot diskriminering (artikkel 2).

Barn har rett til å gi uttrykk for sin mening, og denne skal tillegges vekt i tråd med barnets alder og modenhet (artikkel 12).

Barnekonvensjonen artikkel 4 krever at

statene skal sikre at fagpersoner har kunnskap om konvensjonens innhold og har ferdigheter i hvordan rettighetene og prinsippene skal ivaretas.

Alle som gjennom sitt arbeid kommer i kontakt med barn og unge, må kjenne til dette.

ER SMÅ BARN PÅRØRENDE?

Ja, selv helt små barn er å betegne som pårørende. Alle under 18 år går under begrepet «barn».

Og de er pårørende i ulike situasjoner som endrer familiens dynamikk på en måte som kan være belastende for barnet.



Illustrasjon: Sissel Vetter

De er pårørende til foreldre som sitter i fengsel.

De er pårørende når en av foreldrene eller annen omsorgsperson blir syk, skadet, har en funksjonsnedsettelse eller ruser seg.

De er pårørende når et søsken er sykt eller har ulike tilstander som krever spesiell oppmerksomhet.

Synet på hva barn skal ha rett til og hvordan rettighetene skal ivaretas har endret seg gjennom historien. Det har også synet på hva vi til enhver tid tenker er til det beste for barnet. Er det best for barnet å bli skjermet for det som kan være vondt og vanskelig så lenge som mulig, eller er det til barnets beste å få vite tidligst mulig?

HELSEPERSONELL HAR ET SÆRLIG ANSVAR

I helsepersonelloven fikk barn rettigheter som pårørende i 2010.

Når foreldre har egne helseutfordringer eller har et alvorlig sykt barn, så kan det være krevende å ivareta pårørende barn godt nok. Helsepersonell kan være den støtten som foreldre og barnet trenger, og de er gitt et særlig ansvar for dette i helsepersonellovens § 10 a.

Sammen med pasienten skal helsepersonell samtale om barnets behov for informasjon, oppfølging og tilby veiledning om aktuelle tiltak. Barnet kan være med i disse samtaler, alt innenfor taushetspliktens rammer og regler for samtykke.

Barneansvarlig personell i helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten har ansvaret for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av barn som pårørende, ifølge spesialisthelsetjenestelovens § 3-7a.

Lovverket skal sikre at dette er forankret i rutiner, er kjent hos alt helsepersonell og omsatt i god praksis.

BARN SKAL FÅ INFORMASJON

Barn kan lett bli bekymret og ta på seg skylden dersom en vanskelig situasjon ikke er forståelig. Barnet har rett til å få forklart situasjonen ut fra egne forutsetninger.

Helsepersonell bør være ekstra sensitive og støttende i det å utforske med hvem, hvor, når og i hvilket omfang barnet skal få tilpasset informasjon.

Kunnskap om og øvelse i hvordan en kan være en støttende samtalepartner for barn, eller hvordan en kan veilede og støtte foreldre i å gi barn dette, må sikres. God ivaretagelse har egenverdi for barnet her og nå og kan forebygge eventuelle senere emosjonelle eller psykiske vansker.

SKAL BARN MEDVIRKE?

Barn har rett til å gi uttrykk for sin mening, og denne skal tillegges vekt i tråd med barnets alder og modenhet.

Barn er ikke så annerledes enn voksne. I en vanskelig situasjon har barn behov for å oppleve forutsigbarhet, sammenheng og at den er overkommelig. De har også behov for å kunne delta og påvirke sin egen situasjon. (Jf. Antonovskys «Sense of coherence»).

Barns medvirkning forutsetter at det har fått tilstrekkelig informasjon. Da kan barnet lettere uttrykke hva det trenger av støtte og hvordan dette skal gjøres. Hvem bør vite hva, og hva skal til for å opprettholde aktiviteter?

VI MÅ LYTTETIL BARN

Selv om barns rettigheter som pårørende er på plass, så garanterer ikke dette ivaretagelse i praksis. Voksne kan vegre seg for å snakke om vanskelig temaer med barn. En kan være redd for at det skal gjøre vondt verre.

Egentlig er ikke dette så vanskelig som enkelte tror. Det handler om, billedlig talt, å ha store ører og liten munn.

Når barn har fått tilpasset informasjon, åpner det lettere opp for at det kan stille relevante spørsmål og få uttrykt bekymringer og ønsker.

Barn har ofte mye viktig å si om sin situasjon og hva som kan gjøre den best mulig. Vi må lytte til barna. Og helsepersonell har en viktig oppgave i å ivareta pårørende barn.

Så er det viktig å huske at prinsippet om barnets beste alltid må ligge til grunn når barn er pårørende. ●



Relevante lovparagrafer

- **Helsepersonelloven § 10 a:** Om helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken.
- **Spesialisthelsetjenesteloven § 3–7 a:** Pålegger helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha barneansvarlig personell i nødvendig utstrekning.
- **Kommunehelsetjenesteloven § 3–6:** Om kommunens ansvar overfor pårørende.

Kilde:
Lovdata.no

OVERVÅKER HJERTER: Petra Landberg er barneansvarlig og enhetsleder ved Hjertemedisinsk intensiv og overvåkning ved Oslo universitetssykehus (OUS). Som intensivsykepleier har hun lang erfaring med både hjerteinfarkt og hjertestans. Hun vet at det ikke alltid går bra.



Hvordan fortelle et barn at mamma eller pappa ikke kommer til å overleve?

- Det har vært noen tøffe beskjeder å gi til barn

TEKST OG FOTO: ANN-KRISTIN B. HELMERS

«Barn merker det når noe er galt.»

Livet var som vanlig. Og plutselig ligger far eller mor i respirator på sykehus.

Hvordan livet blir etter oppvåkning, vet ingen. Noen våkner opp med store hjerne-skader. Kanskje blir det ingen oppvåkning. Ved hjertestans er det mange som ikke overlever. Mor eller far skal dø. Eller er allerede død.

Barneansvarlig Petra Landberg er med når barnet skal få beskjed om hva som har skjedd.

HENDER HUN GRÅTER

– Det er legen som egentlig skal formidle dette til pårørende. Også til barna. I praksis gjør vi det ofte sammen. Det har vært noen tøffe beskjeder å gi til barn, sier Landberg, som er intensivsykepleier.

Hvordan hun ordlegger seg, varierer med barnas alder.

– Noen ganger er livet så urettferdig at det nesten ikke er til å holde ut. Det hender jeg gråter sammen med barna, sier hun.

– Men jeg er alltid ærlig med dem.

Petra Landberg er barneansvarlig og enhetsleder ved sin avdeling: Hjertemedisinsk intensiv og overvåkning ved Oslo universitetssykehus (OUS).

Avdelingen har klare rutiner på hvordan barn som pårørende skal følges opp.

Pasientene her er i alle aldre. Mange av dem har hatt hjerteinfarkt eller hjertestans. De pasientene som har hatt hjertestans og som ikke våkner opp der og da, legges i kunstig koma og overvåkes døgnet rundt.

Alle sykepleiere skal rutinemessig fylle ut

et skjema som avklarer om det er barn som pårørende inne i bildet. Dersom det er det, koples ofte Petra Landberg inn.

– NOEN LYVER FOR Å SKÅNE

– Det første jeg gjør er å kartlegge situasjonen rundt barnet. Hvor er det nå? Hva har barnet sett, og hva vet det om situasjonen?

Barna kan være fra nyfødte og opp til 18 år, så hva hun sier og gjør videre, avhenger av alderen.

– Noen lyver for barna for å skåne dem og sier for eksempel at mor eller far har dratt på ferie. Det fraråder vi. Barn merker det når noe er galt, sier hun.

I andre tilfeller har barnet vært vitne:

– Det hender at barna har sett mamma eller pappa få vondt i brystet eller falle om på gulvet. Da har de kanskje også vært der når ambulansfolkene kom inn i hjemmet. De har sett forelderen bli båret ut og kjørt vekk med fullt blålys.

Noen kan ha forsøkt å redde livet til forelderen:

– Barnet kan også ha vært den første eller eneste som var til stede. Kanskje forsøkt å gi hjertekompressjoner på mor eller far, sier Landberg.

Hun anerkjenner alltid det barnet har gjort og følt i situasjonen som har oppstått, uansett hvordan de har handlet.

– Noen kan slite med dårlig samvittighet fordi de ikke gjorde nok da forelderen ble akutt syk. Men jeg ser at barna har gjort alt det kunne. Det er sterke bidrag barn kan fortelle om, sier hun.

«Vi kan telle hjerteslag sammen, og se på oksygenmetning.»

BØR SE MAMMA ELLER PAPPA

På hjerteintensiven er pasientene inne i maks tre til fem dager. Ofte kortere tid.

– Hvis pasienten ligger i kunstig koma, oppfordrer vi alltid barna til å komme og se. Selv om det kan være vanskelig, så vet vi at det vil kunne hjelpe dem med å bearbeide traumer etterpå. Fantasiene til et barn kan fort bli verre enn virkeligheten.

Før de går inn på pasientrommet, viser hun ofte en tegning av en person som ligger i respirator. Mens de sammen fargelegger tegningen, forklarer hun hva de ser, om slanger og apparater. Barna kan tegne på hår og andre ting som gjør at det likner litt mer på forelderen.

– Jeg sier også at det ser ut som mamma eller pappa sover, og at vi passer på så de ikke har vondt. Så går de inn.

– Ikke alle vil det, men vi oppfordrer sterkt til i alle fall å bli med inn i rommet. De kan kanskje heller stå litt på avstand om det blir for mye å ta inn.

–VI KAN TELLE HJERTESLAG SAMMEN

Barna får gjerne tilbud om å stryke forelderen på kinnet eller på hånda. Hvis de er store nok, kan de for eksempel hjelpe til med å tømme urinen eller ta av og på oksymeteret på fingeren.

– Vi kan se på tallene på skjermen. Vi kan telle hjerteslag sammen og se på oksygenmetning.

Hvis barna føler at de gjør noe konkret for forelderen, er det ofte positivt.

DEN VERSTE DAGEN I LIVET

Noen ganger er de pårørende så langt unna Oslo at de må ta samtalene på telefon. Petra Landberg kommuniserer med den andre forelderen eller andre pårørende. Barna får tilbud om oppfølgingssamtaler.

– Hvis foresatte samtykker, så sender vi melding til skolehelsetjenesten og fastlegen til barnet og opplyser om hva som har skjedd. Dette gjelder hvis pasienten bor i Oslo kommune, sier hun.

– Selve samtalene og den direkte oppfølgingen av barna som kommer hit, er det som regel jeg som tar. Tidligere jobbet jeg som intensivsykepleier i turnus. Da var det vanskelig å få tid til dette arbeidet samtidig som jeg hadde en-til-en-ansvar med den kritisk syke pasienten.

Av og til kan hun få tilbakemeldinger om at barna har følt seg ivaretatt. Det er hun glad for. Hun vet at dette for noen uansett vil være den verste dagen i hele deres liv.

Som regel hører hun ikke noe mer om hvordan det har gått med barna.

– Håpet er at måten de blir møtt på kan hjelpe dem litt på veien videre, sier Petra Landberg. •



GAVE: Når barna kommer, har Petra Landberg forberedt små «kofferter» med sykehusting i til barna. En hette, en plastsprøyte og saltvann er blant det som ligger oppi. Kofferten er to pappbekken festet med røde piperensere.

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.

FORFATTER



MATHILDE ELSA
CHRISTENSEN

Intensivsykepleier
og ph.d.-kandidat,
Fakultet for helse-
og idrettsvitenskap,
Universitetet i Agder

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 UNGEVIL 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

FAGARTIKKEL

HOVED- BUDSKAP:

En viktig del av sykepleien til intensivpasienter er å ivareta barn som er pårørende, og sørge for individuell oppfølging. Barn og ungdom blir fysisk og psykisk atskilt fra foreldre eller søsken som er innlagt på intensivavdelingen. De har et sterkt behov for informasjon og vil være nær den pårørende. Barn og unge føler seg ofte utelatt og oversett når en nær pårørende er intensivpasient, selv om kunnskap og lovverk skal forhindre nettopp det.

NØKKELOORD:

- barn
- spesialisthelsetjenesten
- ungdom
- pårørende
- intensiv

DOI-NUMMER:

10.4220/Sykepleiens.
2022.88408

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

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

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 ivaretagelsen av barna som pårørende ligger hos hver og en av helsepersonellet (15).

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. Sjalousi overfor det søskenet som får mer oppmerksomhet, kan også være utfordrende og gjøre at de føler seg ekstra skyldbetyngt (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).

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 tidlige 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).

Barns reaksjoner og atferd i vanskelige livssituasjoner kan ofte ses i sammenheng med deres tilknytningshistorier. Barn søker sine nære tilknytningsspersoner 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 tilknytningsspersoner, 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

Hva trenger barn?

- Informasjon og åpenhet når noen i familien er syk. 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 helseyskepleieren, skolen eller barnehagen, slik at barna kan bli sett og ivarettatt 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)

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

Kiwanisdukke

- Kiwanisdukken er en tøydukke laget av bomullsstoff og fylt med polyestervatt.
- 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



viktig for å bevare relasjonen mellom barn som pårørende og intensivpasienten (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).

Gjennom arealer som er barnevennlige kan vi tilrettelegge for lek på pasientrommet og pårønderommet. 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

intensivpasienten og muligheten for å følge opp barnet etter intensivoppholdet (20).

Tydlig 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 medisinsk-tekniske 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. 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.

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

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

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 universitetssykehus 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.

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 universitetssykehus gir en oversikt over lavterskeltilbud (22).

HVOR GÅR VEIEN VIDERE?

Det eksisterer lite forskning på barn og ungdom som er pårørende til intensivpasienten, 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 intensivpasienten» 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 intensivpasient. Dybdeintervjuer og 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 børn 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 universitetssykehus, 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 universitetssykehus. *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).



Utgivelsesplan 2022

Nr	Utgivelse	Materiellfrist	Utgivelsesdato
1	Diabetes	26. januar	11. februar
2	Barn som pårørende	23. mars	08. april
3	Tema kommer	1. juni	17. juni
4	Tema kommer	28. september	14. oktober
5	Tema kommer	23. november	09. desember

Redaksjonen ønsker fleksibilitet i forhold til valg av titler og tema.

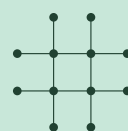
Sykepleien

Studier for deg som er sykepleier

VID tilbyr mange spennende studieretninger og enkeltemner for deg som er sykepleier.

Er du interessert i å lære mer om akuttmedisinsk sykepleie? Eller kanskje psykisk helsearbeid?

Sjekk alle mulighetene på vid.no/studier



VID



MEDIYOGA

Utdannelse for helsepersonell

Våre utdanninger finnes på flere steder rundt i landet. Se hjemmesiden for mer informasjon mediyoga.no
Tlf.: +46 85 40 882 80



 MEDIYOGA®

Fekjær psykiatriske senter

3528 Hedalen i Valdres – 12 mil fra Gardermoen/Oslo



FEKJÆR
FEKJÆR.NO

Fekjær psykiatriske senter (FPS) er en stiftelse innen spesialisthelsetjenesten. FPS har avtale med Helse Sør Øst RHF og er godkjent også for inntak etter Fritt behandlingsvalg. FPS består av 2 døgnenheter, poliklinikk med ambulant team og overgangsboliger (Etterbehandlingstilbud). Døgnenheten behandler unge voksne i aldersgruppen 18-35 år med alvorlige psykiatriske problemstillinger. Noen har tilleggspromblemattikk rus. Vi er en aktiv behandlingsenhet og behandlingstiden er 3-5 måneder. Vi vektlegger en psykodynamisk tenkning, men også med andre tilnærmeringer.

Fekjær har et stort fagmiljø med vel 60 ansatte som består av bl.a. psykiatere, psykologspesialister, psykologer, spesialsykepleiere, vernepleiere, sosionomer, ergoterapeut og idrettskonsulenter. Innlandet fylkeskommune har egen skole ved FPS med 2 lærere. FPS har vurderingskompetanse.

Vi har studenter fra ulike universitet og høyskoler. FPS er tilsluttet Det nasjonale faglige nettverket for alvorlige personlighetsforstyrrelser NAPP. Vi vektlegger fagutvikling for alle våre ansatte. 2 av våre psykologer er under spesialisering. Vi stimulerer ansatte til å ta master- og relevante videreutdanninger samt PhD. FPS vil fra høsten 2022 ta i bruk et nytt behandlingskollektiv for 4 pasienter og 2 treningsleiligheter.

SØKER ETTER SYKEPLEIERE

Vi søker derfor etter:

2 x 100% sykepleier/vernepleier gjerne med videreutdanning i psykisk helsearbeid. Turnus dag/aften*

Til vår poliklinikk søker vi etter:

1 x 100 % sykepleier med videreutdanning i psykisk helsearbeid

Vi kan tilby:

- Faste stillinger med 6 mnd. Gjensidig prøvetid
- Et stort og godt fag- og arbeidsmiljø med bl.a. faste fagdager
- Engasjerte og dyktige medarbeidere i en hektisk hverdag
- Et arbeidsmiljø preget av trygghet, engasjement og respekt
- Lønn etter tariff med pensjons- og forsikringsordning
- Gode boliger til leie

*Har du ikke videreutdanning i psykisk helsearbeid, forplikter du deg til å ta denne innen nærmere avtale.

Besøk gjerne vår hjemmeside: www.fekjaer.no og nettstedet om bygda Hedalen: www.hedalen.no

Kontaktpersoner:

Klinikkssjef Tor Anders Perlestenbakken, tlf 915 13 484

Epost: tor.anders.perlestenbakken@fekjaer.no

Skriftlig søknad med referanser sendes

innen **30. april 2022** til: post@fekjaer.no



Vi gir deg god lønn og frihet

Vi har jobb til deg som er sykepleier eller intensivsykepleier i hele Norge. Hos oss får du fleksibilitet, og kan påvirke både hvor og når du vil jobbe.

Vi gir deg god lønn, og dekker din reise og bolig. Du vil følges opp av en sykepleier som ordner det praktiske. Vi er en trygg arbeidsgiver med spesialkompetanse på helsebemanning. Dedicare er Norges største bemanningsbyrå innen helse.

Vi har meget god sommerbonus som kommer i tillegg til din vanlige lønn.

Kontakt oss for mer info

www.dedicare.no/nurse

+47 74 80 40 70

nurse@dedicare.no

DEDICARE