

Barn som pårørende

Mange barn og unge er pårørende i korte eller lengre perioder av oppveksten. Når nære omsorgspersoner eller søsken opplever sykdom, skade, avhengighet eller funksjonshemming, påvirkes barnas hverdag. Dette gjelder også barn som opplever dødsfall i nær familie, eller har familiemedlemmer i fengsel. Disse barna er utsatte og sårbare, men har likevel ikke vært prioritert.

AV VIBECKE ULVÆR VALLESVERD, OG SIGNEGUN ROMEDAL

Alt helsepersonell har et lovpålagt ansvar for å bidra til at barn som pårørende får informasjon og nødvendig oppfølging. Dette vet vi kan være en utfordring spesielt for helsepersonell som jobber i tjenester for voksne. Med denne artikkelen ønsker vi å sette søkelyset på barn som pårørende og deres behov, helsepersonells oppgaver og forslag til ergoterapeutens rolle i arbeidet med å ivareta barn og unge.

Om barna

Barn som pårørende er i utgangspunktet friske barn under 18 år som lever i en situasjon der nære omsorgspersoner strever. Barn er ikke pårørende slik voksne er pårørende. Barn skal slippe plikter, oppgaver og ansvar som er større enn de kan mestre (1). Samtidig er de unike individer med egne ressurser og har ofte viktige oppgaver i familien. De er knyttet til sine foreldre på godt og vondt, og trenger støtte til å mestre situasjonen de står i.

Konsekvenser

Foreldres sykdom utgjør en risiko for barns helse og utvikling (2). Belastninger i fosterliv, så vel som senere i barndommen, kan virke inn på helsetilstanden senere i livet, for eksempel i form av sykdom i voksen alder (3). Barn merker at hverdagens rutiner og familieatferd endrer seg og kan lure på hva som skjer (4,5). Dette gjelder også for



Vibecke Ulvær Vallesverd (t.h) har master i barnevern. Signegun Romedal er ergoterapeut. Begge er fagrådgivere i BarnsBeste - Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende.

Det er ikke uenigheter mellom forfatterne om rettigheter til manuskriptet.

de minste barna, som er spesielt vare for endringer i stemning, kontakt og rutiner. Barn som over tid ikke får respons på sine forsøk på kontakt og samspill, kan resignere, bli apatiske og stagnere i utvikling (6, 7) Vanlige reaksjoner hos større barn er bekymring, redsel og skyldfølelse, tristhet og ensomhet, sinne og utagering, skole- og konsentrasjonsproblemer, søvnproblemer og somatiske plager (8,9).

De små voksne – barn som støttespillere og omsorgsgivere

Når foreldre eller søsken strever, kan oppgavene bli for mange for de voksne. Ikke sjelden fører også utfordrende livssituasjoner til samlivsbrudd, og oppgavene kan bli for mange for den som er alene. I slike situasjoner får eller påtar barn og unge seg å hjelpe den voksne med å løse oppgavene (10, 11). Dette er ikke alltid de voksne rundt klar over.

Oppgavene barn som pårørende utfører, kan deles inn i ulike kategorier:

- Husholdning (husarbeid, handle og lage mat, økonomi)
- Pleie og omsorg (personlig hygiene, fysiske løft og trening, medisiner, avverge fall, fyll, overdose eller suicid)
- Emosjonell omsorg (trøste, oppmuntre, motivere og holde med selskap)
- Barnepass (sitte barnevakt, følge til og fra barnehage og skole, hjelpe til med lekser, påkledning og matlaging)
- Beskyttelse (beskytte den voksne eller søsken fra å skade seg eller bli skadet).

Andre oppgaver kan være organisering rundt den syke, skrive søknader, ta telefoner, gå på møter, tolke eller ha den øvrige kontakten med hjelpeapparatet.

Det er naturlig at barn har ansvar og oppgaver som del av en familie. Barn ønsker å ta ansvar og liker å bidra. De kan også oppleve det positivt - å ha ansvar kan gi dem nyttige ferdigheter og forme dem til empatiske, modne og sterke mennesker. Likevel kan ansvaret og oppgavene noen ganger bli for vanskelige og for store, og måtte utføres så ofte at det får negative konsekvenser. Ansvaret og oppgavene vil da kunne være på et nivå som vi normalt vil assosiere med en voksen.

Barn og unge med mye ansvar forteller om bekymringer for den syke, liten konsentrasjon, egne helseproblemer, mindre tid til fritidsinteresser, ferier og sosiale aktiviteter og økonomiske begrensninger. De opplever også at ansva-

ret påvirker skolegang, utdanning og karrieremuligheter. I tillegg rapporterer de om nedstemthet, mobbing, mangel på anerkjennelse og en følelse av å ikke bli hørt (11). På lang sikt kan dette få store konsekvenser. Det er derfor viktig at de voksne som kommer i kontakt med familien, fanger opp disse barna og sørger for nødvendig oppfølging.

Barnas behov for informasjon

Barn og unge trenger konkret informasjon for å forstå hva som skjer. De har behov for å bli inkludert og vite at de ikke har skyld eller ansvar for det som har skjedd. De har også behov for å vite at de har lov til å ha det bra. Det barn ikke vet, har de vondt av (10). Vi kan snakke med barna om alt, tilpasset tid, sted og barnets alder og modenhet. Barna ønsker klar beskjed fra omsorgsfulle voksne, og de vil ha og fortjener vår beste voksenversjon i et språk de kan forstå. I krisesituasjoner har barn et særskilt behov for å vite og bli lyttet til, for å skape forutsigbarhet i eget liv (12). Det er viktig å ta tak i og respondere på barnas spørsmål og tanker, slik at barnas forestillinger kan korrigeres og følelsene deres bekrefte, og for å finne gode mestringsstrategier og bedre måter å leve på i hverdagen (13).

Bakgrunn

I 2007 igangsatte Regjeringen, ved Helse- og omsorgsdepartementet og Barne- og likestillingsdepartementet, en satsing på barn som pårørende. Satsingen var en prioritering på bakgrunn av kunnskap om at arbeidet med barn som pårørende den gang var fragmentert og tilfeldig. Satsingens hovedmål var å gi barna tidlig og langsiktig hjelp samt å styrke veiledning og kompetanseheving i tjenestene. Mye tyder på at regjeringens satsing har vært et skritt i riktig retning. Mange prosjekter og tiltak er igangsatt. Blant dem «BarnsBeste – Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende», som ble opprettet i 2007 for å samle inn, systematisere og videreformidle kunnskap og erfaring om barn som pårørende. Barn har fått styrket sin rettsstilling, og i løpet av satsingsperioden har det også blitt bevilget en betydelig sum til forskning på feltet. Barn som pårørende er fra 2011 et strategisk forskningsområde i Norges forskningsråd (14). Det er imidlertid mye som gjenstår, ikke minst et grundig implementeringsarbeid og spredning av kunnskap til alle relevante yrkesgrupper.

Lovbestemmelser om barn som pårørende

I 2010 fikk helsepersonelloven (15) og spesialisthelsetjenesteloven (16) bestemmelser som omhandler ivaretagelsen av barn som pårørende når foreldre opplever psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Begrepet barn som pårørende skal tolkes vidt og uavhengig av formalisert omsorgssituasjon, og bestemmelsen omfatter både biologiske barn, stebarn, fosterbarn og adoptivbarn (1).

Formålet er å gi bedre oppfølging når foreldre mottar helsehjelp ved å sikre risikoutsatte barn og unge tidlig hjelp, og å sette barn og foreldre bedre i stand til å mestre situasjonen. Selv om mange barn som vokser opp med syke foreldre, klarer seg bra, kan en lovpålagt plikt bidra til

at enda flere får en bedre oppvekst, og også klarer seg bedre (13). Alt helsepersonell har plikt til å bidra til å avklare om pasienten har barn, og bidra til at barna får informasjon og nødvendig oppfølging (15). Helsepersonellet skal ikke overta ansvaret fra foreldrene. De skal avklare om pasienten har barn, og om noen tar vare på det, vurdere om barna har behov for oppfølging, tilby pasienten informasjon og veiledning, samt bistå med å gi barnet informasjon eller annen oppfølging dersom foreldrene ønsker det. Spesialisthelsetjenesteloven pålegger helseforetak å ha barneansvarlig helsepersonell med ansvar for å fremme og koordinere arbeidet. Enkelte kommuner har også opprettet barneansvarlige.

Samhandlingsreformen (17) er en viktig reform for ivaretagelse av barn som pårørende. I samarbeid mellom pasient, spesialisthelsetjeneste og kommune skal det planlegges tiltak som skal ivareta barns behov. Tiltak skal i størst mulig grad forankres i barns hverdag gjennom de relasjonene, arenaene og aktivitetene de har der.

Tre premisser og tre oppgaver

BarnsBeste (18) har utarbeidet et sammendrag av lovtekst og rundskriv for helsepersonell generelt og ledere i helse-tjenesten. Sammendraget gir en oversikt over sentrale intensjoner i loven, viktige begreper og foreslår en praktisk tilnærming til ivaretagelse av barn i samsvar med lovbestemmelsene. Tilnærmingen består av tre premisser og tre hovedoppgaver. Senere i teksten har vi forslag til ergoterapeutens rolle spesielt.

Premisser i alt arbeid med barn som pårørende

- A. Støtte foreldre i å ivareta barna sine.
Derfor skal arbeidet med barn som pårørende, så langt det er mulig, skje i samråd og samarbeid med pasienten.
- B. Helhetlig, sammenhengende og meningsfull støtte og hjelp til familiene.
Helsepersonell må derfor søke samarbeid rundt barna, både internt og eksternt (helsepersonelloven paragraf 25 tredje ledd)
- C. Alt arbeid med barn som pårørende skal skje innenfor rammene av taushetsplikten.
Helsepersonell må derfor innhente samtykke fra pasienten for å ivareta barna og samarbeide med andre.

Oppgaver for å ivareta barn som pårørende

1. Avklare om pasienten har barn:
Så tidlig som mulig skal det avklares om pasienten har barn. Det er naturlig at dette gjøres av den ansvarlige for behandlingen/pasienten. Den akutte kartleggingen bør inneholde informasjon om barnas alder og kjønn, den andre foresattes navn, kontaktinformasjon og foreldreansvar, barnas aktuelle omsorgssituasjon når pasienten er innlagt/er under behandling, og om barnas aktuelle omsorgssituasjon tilsier akutte tiltak.
Ved akutte tiltak informeres viktige omsorgspersoner om hva som er skjedd, og bidrar til at barna blir ivare tatt. Informasjon kan kun gis etter samtykke. Hvis kartleggingen avdekker at barnets aktuelle omsorgssituasjon ikke er god nok, skal akuttjenesten i barnets hjemkom-

mune varsles (barneverntjenesten, politi).

2. Kartlegge barnas behov for informasjon og oppfølging: Kartleggingen av barnas situasjon skal ha sitt utgangspunkt hos pasienten gjennom egne samtaler. Formålet er å få innsikt i hvilke konsekvenser pasientens situasjon har for barnas hverdagsliv, og hvilke behov de har for informasjon og oppfølging. I samtalen gis informasjon om barns behov og hvilke tiltak helsetjenesten kan tilby. Barna og andre omsorgspersoner kan inkluderes i kartleggingssamtalen. Det kan være hensiktsmessig å innhente informasjon fra andre aktører, for eksempel barnehage og skole. Underveis i kartleggingen har helsepersonell en selvstendig plikt til å vurdere om barna er godt nok ivaretatt. Hvis vurderingen tilsier at barnet ikke er godt nok ivaretatt, skal det vurderes om det er grunnlag for unntak fra taushetsplikten, om barnet trenger helsehjelp, eller om det skal sendes bekymringsmelding til barneverntjenesten.

3. Tiltak – informasjon og oppfølging: Tiltak skal bidra til at barna kjenner seg trygge og inkluderte, forstår det som skjer, og få støtte til å mestre hverdagen. Informasjon og oppfølging skal tilpasses barnets individuelle forutsetninger. Tiltak skal, så langt det er mulig, gjennomføres i samarbeid med foreldre. I samarbeid med pasienten og eventuelle andre planlegges tiltak for å ivareta barnas behov for informasjon og oppfølging. Informasjon til barn kan gis i egne samtaler. Innholdet i samtalen skal gi barna en forståelse av hva som skjer med den syke forelderen, familien og dem selv. Informasjon bør også gis til andre omsorgspersoner og aktører som er viktige for barnas hverdag; familie, nettverk, barnehage og skole. Tiltak skal i størst mulig grad forankres i barnets hverdag gjennom de relasjonene, arenaene og aktivitetene barnet har der. Søk samarbeid med lokale hjelpeinstanser og benytt tiltak som allerede eksisterer (fastlege, helsestasjon, skolehelsetjeneste, PP-tjenesten, sosialtjeneste, barneverntjeneste o.a.).

Ergoterapeutens rolle

Hva vil kunnskapen og lovbestemmelsene om barn som pårørende innebære i praksis for ergoterapeuter? Ofte er det lite som skal til for å bedre barnas situasjon. Her er noen innspill og forslag fra BarnsBestes perspektiv:

Barnas situasjon i tverrfaglig samarbeid

Et forebyggende og helsefremmende perspektiv i tilnærmingen er viktig for å forhindre at barn tar skade av at foreldre strever. Forebyggende arbeid rettet mot barn gir også positive ringvirkninger for foreldre som mottar behandling (19). Å styrke foreldrerollen og fokusere på ressurser og faktorer som påvirker helse i positiv retning for barn og voksne, vil fremme helse. Med dette som utgangspunkt kan ergoterapeuter etterspørre barnas situasjon i tverrfaglig samarbeid. Har pasienten barn? Hvordan er barna ivaretatt? Videre kan ergoterapeuten initiere til samarbeid rundt barn i deres hverdag. Hvem følger opp barnas situa-

sjon? Er skole og barnehage informert? Hvilke tilbud finnes der barna bor?

Kartlegging av rollen som foreldre

Ergoterapeuters kunnskap om rollers betydning for identitet, deltakelse og helse vil være et vesentlig bidrag i barn som pårørende-arbeidet. Rollene og rutinene i familien endres når mamma, pappa eller søsken er syk. De små tingene er viktige for at barn skal oppleve trygghet og forutsigbarhet. Det er ikke nødvendigvis foreldres sykdom i seg selv som er vesentlig for barnas situasjon, men konsekvensene sykdommen har for foreldres omsorgskapasitet og familiens samspill. Alle foreldre ønsker det beste for sine barn, men kan oppleve å ha liten kapasitet til å se og ivareta barnas behov i sykdomsperioder og oppleve at de ikke strekker til som foreldre (13) Vi ser at ergoterapeuter kan ha en viktig rolle ved å ivareta barneperspektivet i kartlegging av hverdagsmestring. Hva er viktig for deg for å kunne være den pappaen du ønsker å være? Hva vet barna om situasjonen din? Hva er viktige aktiviteter for familien nå?

Kartlegging av barns oppgaver

Barn som pårørende skal forbli i sin rolle som barn, når omsorgspersoner ikke i tilstrekkelig grad kan ivareta sine foreldrefunksjoner. Ansvar og oppgavene de får eller påtar seg skal ikke overskride deres kapasitet slik at det får negative konsekvenser for deres helse. Det er ikke alltid foreldre er klar over hvilken innsats barna gjør. Den voksnes ønske om å klare seg uten støtte, kan også komme i konflikt med barnas behov. Det er derfor vesentlig at barnas innsats regnes inn som et perspektiv og at barna også høres, når pasientens behov kartlegges. Ofte vil familien trenge bistand fra helsepersonell til å se hva som er viktig for barna, foreldrene og familien som helhet.

Mestring i hverdagen som foreldre

Ergoterapeuters kunnskap om ferdigheter i hva som fremmer og hemmer læring og mestring er et godt utgangspunkt for å tilrettelegge for mestring av foreldrerollen. Informasjon og veiledning til foreldre kan legge til rette for økt bevisstgjøring og en påminnelse om barnas behov for å bli inkludert. Ergoterapeuter kan bringe på banen hva deres begrensede aktivitetsutfoldelse innebærer for barna i hverdagsslivet, mobilisere foreldres ressurser og vektlegge verdien av å informere barna. I noen tilfeller kan det avdekkes omsorgssvikt som skal meldes til barnevernet.

Veiledning i energiøkonomisering med et barneperspektiv vil kunne bidra til at foreldre gjør bevisste valg også i forhold til aktiviteter med og for barn. Videre kan ergoterapeuter legge til rette for at foreldre kan delta i aktiviteter med barna, for eksempel fritidsaktiviteter. Her er det viktig å involvere barna og å høre deres mening om foreldres deltakelse. Ergoterapeuter kan motivere til å aktivisere nettverket til å delta på fritidsaktiviteter osv., og bidra til at foreldre ser verdien av, og aksepterer, å la andre stille opp for familien. Hvem i nettverket kan være en støtte for familien?

Snakke med barna

Folkehelsemeldingen (19) fremhever at barn som pårørende er eksperter på seg selv. Det innebærer at de skal føle seg sett, hørt og ivaretatt. Hvem som snakker med barna vil variere. Informasjon til barn skal helst gis av foreldre selv, eller i nært samarbeid med foreldre (1) For ergoterapeuter vil det kunne innebære å inkludere barna for eksempel ved hjemmebesøk, ved å se dem og snakke med dem ut fra deres perspektiv. Det vil også kunne innebære å spørre hvilke oppgaver de har hjemme, og om det påvirker for eksempel skolearbeid. Barn har behov for å vite hvordan de selv kan håndtere situasjonen, og hvem som kan være støttespillere. Ungdom etterlyser voksne som forstår dem, og som er opptatt av å snakke med dem. De savner fagpersoner som har tid, og som har en annen yrkesrolle enn det de oppfatter at de har (20). Det avgjørende er om usynlige barn og unge blir synlige og selvstendige, noe som gir mulighet til vekst og endring.

Barneperspektiv i tilrettelegging av bolig

Det vil komme barna til gode å ta hensyn også til dem i tilrettelegging av hjemmet. I hjelpemiddelformidling kan det gjelde design, antall og plassering. Hva tenker barna om tilrettelegging i hjemmet? Hvordan vil det være å ha venner på besøk?

Avslutning

Tenk barn – tenk foreldre – tenk familie – tenk nettverk i møte med foreldre som pasienter eller brukere. Dette vil bidra til bedre helse for både voksne og barn når foreldre strever i hverdagen. Barn som pårørende har krav på å bli sett, hørt og ivaretatt. Lovbestemmelser, sentrale føringer og retningslinjer har vært og er fortsatt viktig i forankring og implementering av arbeidet. Kompetanseheving pågår kontinuerlig. Det aller viktigste for disse barna er å bli møtt med et engasjement og interesse for deres situasjon. Vi håper ergoterapeuter ser muligheten til å utgjøre en forskjell for barn som pårørende. □

Litteratur

1. Rundskriv IS-5\2010. Barn som pårørende. Helsedirektoratet; 2010.
2. Kirkengen A L. Hvordan krenkede barn blir syke voksne. Oslo: Universitetsforlaget; 2009.
3. Prytz Mjølstad B. Barn i blindsonen. Tidsskr Nor Legeforen 2013,133. E-publisert 18.06. Tilgjengelig fra <http://tidsskriftet.no/article/3025529DOI: nr. 10.4045/tidsskr.13.0688>
4. Bøckmann K, Kjellebold A. Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring. Bergen: Fagbokforlaget; 2010.
5. Dyregrov Kari. Når foreldre har en alvorlig kreftsykdom – eller dør av den, i Storm Mowatt Haugland B, Ytterhus B, Dyregrov K. Barna i sentrum – hva vil vi løfte frem?, i Barn som pårørende. Oslo: Abstract forlag AS; 2012.
6. Brandt A E, Grenvik T H. Med barnet i sentrum. Nye muligheter for spedbarn og småbarn av rusmiddelavhengige og psykisk syke foreldre. Oslo: Kommuneforlaget AS; 2010.
7. Moe V, Slinning K, Bergum Hansen M. Håndbok i sped-



Mer informasjon finnes på www.barnsbeste.no og www.barnsompårørende.no

- og småbarns psykiske helse. Oslo: Gyldendal Norsk forlag; 2010.
8. Bøckmann K, Kjellebold A. Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring. Bergen: Fagbokforlaget; 2010.
 9. Ireland M J, Pakenham K I. Youth adjustment to parental illness or disability: The role of illness characteristics, caregiving, and attachment. *Psychology, Health & Medicine*. Vol. 15, No. 6, December 2010, 632-645.
 10. Gilstrup K. Det barn ikke vet..har de vondt av. Familiesamtaler med psykisk syke foreldre og deres barn.
 11. Becker F, Becker S. Young Adult Carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24. London: The Princess Royal Trus for Carers; 2008.
 12. Raundalen M, Schultz J H. Kan vi snakke med barn om alt? Oslo: Pedagogisk Forum; 2008.
 13. Storm Mowatt Haugland B, Ytterhus B, Dyregrov K. Barna i sentrum – hva vil vi løfte frem? I Barn som pårørende. Oslo: Abstract forlag AS; 2012.
 14. Rapport IS-2011. Oversikt over Helse og omsorgsdepartementets satsing for barn som pårørende 2007-2010. Helsedirektoratet; 2011.
 15. Lov om helsepersonell mv. (helsepersonelloven. paragraf 3-7a. LOV-1999-07-02-61.
 16. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. /spesialisthelsetjenesteloven). paragraf 3-7a. LOV-1999-07-02-61.
 17. Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid. Stortingsmeld.nr.47. 2013. Helse-og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <http://regjeringen.no>.
 18. BarnsBeste – Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. Sammendrag-lovbestemmelsene; 2010. Tilgjengelig fra: <http://www.helse-sorost.no/pasient/laeringogmestring/barnsbeste/loven/Sider/sammendrag.aspx>
 19. Folkehelsemeldingen. God helse – felles ansvar. St.meld. nr.34 (2012.2013). Helse-og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <http://regjeringen.no>.
 20. Gjertsen P Å. De usynlige barna. Bergen: Fagbokforlaget; 2013.