

Forskningsrapport nr. 163 / 2014
Research report no. 163 / 2014

Barn som pårørende

En undersøkelse i Sykehuset Innlandet

Av
Gorm Winterberg, Jørgen Korum,
Hilde Vold og Tina Wilberg

For fullstendig oversikt over publikasjonene i HiLs skriftserie se
http://hil.no/hil/biblioteket/forskning_og_publicering/skriftserien_ved_hil

Kr. 100,-

ISSN 0806-8348
ISBN 978-82-7184-366-3

Alle synspunkter står for forfatterne sin regning. De må ikke tolkes som uttrykk for oppfatninger som kan tillegges Høgskolen I Lillehammer. Denne artikkel kan ikke reproduseres - helt eller delvis - ved trykking, fotokopiering eller på annen måte uten tillatelse fra forfatteren.

Any views expressed in this article are those of the authors. They should not be interpreted as reflecting the views of Lillehammer University College. This article may not be reprinted in part or in full without the permission of the author.

Sammendrag

Denne undersøkelsen tar for seg hvordan det lovpålagte arbeidet med barn som pårørende av alvorlig somatisk syke pasienter blir ivaretatt i Sykehuset Innlandet HF (SI). Seks somatiske sykehus. Forholdene som er undersøkt er; helsepersonellet kjennskap til Lov om helsepersonell, interne prosedyrer og tilhørende oppfølging av barn som pårørende. Helsepersonell er i intervjuer spurt om deres oppfatning av praktisk bruk av prosedyrer i oppfølgingen av barn som pårørende. Bruk av prosedyrer er også undersøkt ved hjelp av innhenting av tall for dokumentert oppfølging. Det er i intervjuer også etterspurt forslag til tiltak som kan forbedre arbeidet med barn som pårørende.

Hovedinntrykket er at det foreligger et klart forbedringspotensial for oppfølging av barn som pårørende i SI somatiske sykehus. Både intervjuer og tall fra databaser viser dette. Oppfølgingstiltak for barn, som bekymringsmelding til barnevern og samtykke til samarbeid med andre faggrupper, er mangelfullt dokumentert. Dokumentasjon av oppfølging generelt varierer sterkt fra divisjon til divisjon, i de seks somatiske sykehusene vi har undersøkt. Inntrykket bekreftes i intervjuer. Over halvparten av intervjuobjektene vurderer at avdelingen de er ansatt i, har liten eller bare en viss kjennskap til det systematiske arbeidet med barn som pårørende. Det kommer frem at konkrete tiltak som informasjon og samtale med barn, i for liten grad blir gjennomført.

Intervjuobjektene har kommet med mange forslag til forbedring som kan bidra til forbedring av arbeidet med barn. Dette, sammen med øvrig kunnskap på feltet gir en god mulighet til å finne riktige grep videre for å følge opp barn i Sykehuset Innlandet.

Emneord: Barn som pårørende, Lov om helsepersonell, risikofaktorer, beskyttende faktorer.

Summary

This study examines how the legally based duty of intervention for children of severely ill somatic patients, is handled in the six somatic hospitals in Sykehuset Innlandet HF. Issues examined are: Health care personnel's knowledge of the Act relating to Health Personnel etc, internal procedures and included in that, the follow-up of children as next of kin. Health personnel were interviewed about their assessment of how the measures are implemented. The implementation of the procedures has also been examined by extracting statistics and other documentation from electronic file systems. Finally, the health care personnel were asked to describe measures that might improve the care of children of severely ill patients.

The study's main finding is a potential for improvement when it comes to following the procedures for children as next of kin in SI somatic hospitals. Both the interviews and statistics confirm this. Measures like the reporting of children to the Child Welfare Authorities and the consent to interdisciplinary collaboration are inadequately documented.

In general, documentation in this area varies significantly between the six divisions. Interviews confirm this.

More than half of the interviewees state that their own ward has little or just some knowledge of systematic follow-up of children as next of kin. It becomes apparent that concrete measures like information to and conversation with children, are often not implemented sufficiently.

The findings of this present research and the subsequent suggestions will hopefully provide an opportunity for Sykehuset Innlandet for finding a useful approach for a better follow-up of these children

Keywords: Children as relatives/next of kin, The Health Personnel Act, risk factors, protective factors.

Forord

Ved Avdeling for pedagogikk og sosialfag (APS) ved Høgskolen i Lillehammer (HiL) utlyses det hvert år midler til samarbeidsprosjekter mellom høgskole og praksisfelt hvor siktemålet er å fremme samarbeid mellom høgskole og yrkesfelt, samt bidra til styrking av praksisundervisning og yrkesutøvelse. Søknaden til dette prosjektet ble skrevet våren 2013 og penger ble innvilget fra HiL og Sykehuset Innlandet (SI) for gjennomføring 2013-2014.

Prosjektgruppa setter pris på støtte og tillitt fra ledelse ved SI Gjøvik Indremedisin, til å sette fokus på området og til å gjennomføre undersøkelsen. Vi har fått god støtte også fra rådgiver Elisabeth Johnsgaard som har vært både forankringspunktet til sentral ledelse i SI.

Høgskolelektor Hilde Vold ved HIL har bidratt med veiledning til forprosjekt og prosjektsøknad og har vært en støtte i gjennomføringen av alle faser i undersøkelsen. Hun har veiledet særlig i forhold til metode og kunnskapsdel, samt i startfase av rapportskrivningen. Fra HIL har det også vært med to engasjerte og dyktige sosionom studenter, Tina Wilberg og Jørgen Korum. Begge har gitt et sterkt bidrag til at vi har kommet i mål med det vi ønsket å gjøre, innenfor den tidsramme som var satt. Særlig har de vært involvert i utarbeidelse av intervjuguide, gjennomføring av intervju og kunnskapsdelen i denne rapporten.

Takk til informanter på sykehusene i Tynset, Kongsvinger, Elverum, Lillehammer, Hamar og Gjøvik. Deres erfaringer og synspunkter oppsummeres i denne rapporten og gir et underlag for det videre arbeidet for å styrke kunnskap og kompetanse om barn som pårørende i SI og på HiL.

Takk også til divisjonssekretærer og rådgivere ved SI stab som har bidratt med veiledning om datainnhenting og statistikk.

Til slutt en takk til professor Liv Johanne Solheim ved HIL, for veiledning i siste fase av forskningsrapporten.

Gjøvik, 22. oktober 2014

Gorm Winterberg, Tina Wilberg, Jørgen Korum og Hilde Vold

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	s 2
Forord	s 3
1. Innledning	
1.1 Bakgrunn og problemstilling	s 5
1.2 Lovgrunnlaget	s 6
1.3 Prosedyrer i SI	s 7
2. Kunnskapsstatus på feltet	
2.1 Barn som pårørende i forskningslitteraturen	s 9
2.2 Risiko og beskyttende faktorer	s 10
2.3 Mediadekning	s 11
2.4 Utfordringer for helsepersonell	s 12
2.5 Praktisk nytte av kunnskap	s 13
3. Metode	
3.1 Prosjektets tre faser	s 13
3.2 Innhenting av statistiske data	s 14
3.3 Datainnsamling gjennom intervjuer	s 16
3.4 Utvalg	s 18
4. Presentasjon av funn	
4.1 Statistiske data	s 20
4.2 Data fra intervjuene	s 24
5. Drøfting av funn	
5.1 Kjennskap til lov om helsepersonell og prosedyre SI/15 -10	s 34
5.2 Bruk av intern prosedyre for oppfølging	s 34
5.3 Umiddelbare tiltak for barn	s 36
6. Konklusjon	s 37
Litteraturliste	s 39
9 Vedlegg	

1. Innledning

1. 1 Bakgrunn og problemstilling

Sykehuset Innlandet HF(SI) er en organisatorisk enhet innenfor helseregion Helse SørØst. SI består av divisjoner innenfor ulike området som, prehospitaltjenester, rehabilitering og psykisk helsevern. Den består også av seks somatiske divisjoner som denne undersøkelsen er gjennomført i. I denne sammenhengen er en divisjon en organisatorisk enhet som omfatter alle avdelinger innenfor divisjonen. Divisjonene er noe ulikt organisert ut fra den funksjonsdeling mellom divisjoner i Sykehuset Innlandet. I denne undersøkelsen har vi valgt ut indremedisinske avdelinger. Alle divisjoner har indremedisinske avdelinger, om enn med noe ulik spesialisering.

Ide og grunntanker til tema, ”barn som pårørende i somatiske sykehus”, har vokst frem i løpet av de siste to til tre år. Motivasjon for å gjøre undersøkelsen kommer fra møter med foreldre og barn som får livene sine vesentlig endret på grunn av sykdom, ulykke eller annet. De sosiale konsekvensene er noen ganger helt fundamentale. I slike situasjoner kan helsepersonell bidra til å gjøre store og små forskjeller, av og til bare ved å se pasient og pårørende, av og til med omfattende støttetiltak. Vi har også møtt voksne som uoppfordret har fortalt sin historie om det å være barn når mor eller far er alvorlig syk. Det har vært sterkt å oppleve hvor nær følelsene er i dette, til tross for at det er fjernt i tid. Slike møter er en påminnelse om hvorfor det har vært viktig å finne ut noe mer om hvordan vi tar vare på barn som pårørende i SI, nemlig håpet om at det kan bidra til utvikling og bedre oppfølging av barn.

Stortinget vedtok 19. juni 2009 endringer i Lov om helsepersonell og lov om spesialisthelsetjenesten for å sikre at helsepersonell skal identifisere og ivareta informasjon og oppfølgingsbehov til mindreårige barn av pasient/foresatt med psykisk sykdom, rusavhengighet, alvorlig somatisk sykdom eller skader som mottar behandling poliklinisk, eller er innlagt på døgnenheter (Helsedirektoratets rundskriv IS-5/2010).

Som svar på lovendringen ble det i spesialisthelsetjenesten utarbeidet prosedyrer, skjema og gjort tiltak for å organisere arbeidet med barn som pårørende. Ved å se på gjeldende prosedyrer i helseregion HelseSørØst, er det grunnlag for å si at lovens bestemmelser på dette feltet er ivare tatt med hensyn til den systematiske oppbygging. Det er imidlertid gjort undersøkelser i deler av helseregionens somatiske sykehus som viser at praksis ikke svarer til verken lovbestemmelser eller interne prosedyrer. Blant annet en undersøkelse av barn som pårørende i regi av Barns Beste, ved Sørlandet sykehus, gjennomført i 2014. Undersøkelsen viser blant annet at det for medisinsk klinikk kun ble registrert barn som pårørende på forskriftsmessig måte i 19 % av tilfellene (Barns beste 2014).

Til grunn for dette prosjektet ligger en tese om at det er et forbedringspotensial i forhold til arbeid med barn som pårørende i SI somatiske sykehus. For å vite mer om dette stiller vi tre sentrale spørsmål og forsøker å besvare dem ved innhenting av statistikk i SI somatiske sykehus og i intervjuer med helsepersonell i SI somatiske sykehus.

Problemstillinger;

1. *I hvilken grad kjenner helsepersonell til lovgrunnlag, og interne rutiner?*
2. *Følger SI egne prosedyrer knyttet til barn som pårørende?*
3. *Hva mener helsepersonell kan være gode tiltak for å forbedre SI sin ivaretagelse av barn som pårørende?*

I forskningsrapportens kapittel 2 beskrives lovgrunnlaget og SI sine prosedyrer. Kunnskapsstatus på feltet presenteres i kapittel 3. I kapittel 4 beskrives vurderinger og valg som prosjektgruppen har gjort relatert til metode. I kapittel 5 presenteres våre funn. I første del presenteres statistikk og deretter funn fra intervjuer. Funn drøftes i påfølgende kapittel 6. I kapittel 7 legger prosjektgruppen frem sin konklusjon med beskrivelse av mulige implikasjoner etter undersøkelsen.

Begrepet ”prosjektgruppe” benyttes i rapporten om prosjektleder, veileder ved HIL og studenter som har gjennomført arbeidet i hovedsak.

1.2 Lovgrunnlaget

Barns rettigheter på dette området er nedfelt i helsepersonelloven § 10a. Formålet med bestemmelsen er at barna skal forbli i sin rolle som barn, og at de ikke skal påta seg voksenoppgaver når omsorgspersoner ikke i tilstrekkelig grad kan ivareta sine foreldrefunksjoner. I dette kapittelet vil vi kort gjøre rede for gjeldende lov for helsepersonell og interne prosedyrer som svarer til lov. Loven herunder ble vedtatt i 2009 og gjort gjeldende fra 2010. Helsedirektoratet utarbeidet et rundskriv til loven samme år. Rundskrivet tar for seg bakgrunnen for lovendringen og beskriver ulike forhold rundt anvendelsen av loven.

Helsepersonellens ivaretagelse av barn i form av informasjon og nødvendig oppfølging, skal foregå i nært samarbeid med foreldrene. Alvorlige helseproblemer hos foreldre kan vanskeliggjøre foreldrerollen. Innenfor rammen av taushetsplikten har helsepersonellet ansvar for at informasjonen som gis, tilpasses mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring, kultur og språkbakgrunn. Eksempelvis er det viktig å innhente tolk der det er nødvendig. Det frarådes å bruke pasientens barn og andre pårørende som tolk. Samtaler med barn og foreldre må forstås som en prosess hvor det kan være behov for flere samtaler, og ulike typer samtaler. I tillegg til samtaler kan det være god hjelp å hente i bøker, brosjyrer, filmer og på internett.

Det skal være lav terskel for at helsepersonell skal igangsette undersøkelser om hvilke behov barn har for informasjon og oppfølging. Barn trenger ikke å utvise symptomer før lovens plikt gjør seg gjeldende. Avgjørende for vurderingen vil være om helsetilstanden til pasienten er slik at den får, eller man kan regne med at den får, vesentlige konsekvenser for nær familie generelt, og barna til pasienten spesielt. Man må vurdere om forelderens helsetilstand er av en

slik karakter at den kan medføre at barna blir usikre og sårbare, får mestringsproblemer eller opplever bekymring. Loven legger vekt på at det er helsepersonellet som skal vurdere hvilke tiltak som er aktuelle, da i samarbeid med foreldrene. Her også ”innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig”.

Mange foreldre vil, som følge av alvorlig sykdom, ha behov for langvarige og koordinerte tjenester, og dermed rett til en individuell plan. Det er naturlig at barnas behov blir tatt inn i pasientens individuelle plan. Helsepersonell i både primær- og spesialisthelsetjenesten har plikt til å initiere og koordinere individuell plan (Helsedirektoratets rundskriv IS-5/2010).

Herunder presenteres de ulike lovparagrafer som i størst grad regulerer helsepersonells plikt til ivaretagelse og oppfølging av barn som pårørende.

Lov om helsepersonell

a) Lov om helsepersonell § 10A

Loven er sentral som ramme for oppfølgingsansvaret for helsepersonell og sier følgende om barn som pårørende:

”Barn som pårørende til pasienter/foresatte med psykisk sykdom, rusavhengighet, alvorlig somatisk sykdom eller skader som mottar behandling poliklinisk, eller er innlagt på døgnenheter, skal ivaretas på en systematisk måte. Barn som pårørende skal tolkes vidt og uavhengig av formalisert omsorgssituasjon. Bestemmelsen omfatter således både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn. Der det i rundskrivet brukes termen ”foreldre”, omfatter det alle omsorgsansvarlige for barn, det være seg både biologiske foreldre, adoptivforeldre, fosterforeldre, steforeldre og andre. Mindreårige barn av pasient omhandler barn under 18 år” (Lov om helsepersonell §10A, 2010).

Plikten vil først og fremst gjelde helsepersonell med ansvar for behandling av pasienten. Det er som oftest ansvarlig lege eller psykolog. De tar avgjørelser om når og på hvilken måte situasjonen til barna skal tas opp. Helsedirektoratets rundskriv til § 10A beskriver at behandlende lege vil ta stilling til og sette i verk tiltak for barn som pårørende. I praksis er det gjerne sykepleier som vil gjennomføre tiltakene. Det kan også være nødvendig med bistand fra annet helsepersonell, internt eller eksternt, når barn skal ivaretas (Helsedirektoratets rundskriv IS-5/2010).

b) Lov om helsepersonell § 22 Samtykke til å gi informasjon

Helsepersonell skal, for å ivareta barns beste samarbeide med annet personell, internt eller eksternt for å gi best mulig hjelp. Dette samarbeidet skal så langt det er mulig avklares med foreldre. Det skal også så langt det er mulig innhentes samtykke til et slikt samarbeid med en eller begge foreldre. Samtykke skal være skriftlig og bør en beskrivelse av hva som regnes som relevante opplysninger om foreldrenes situasjon og helsetilstand. (Lov om helsepersonell §22, 2010)

c) Lov om helsepersonell § 25 Samarbeidende personell

Med samarbeidende personell menes for eksempel helsepersonell i andre avdelinger i sykehus, helsepersonell utenfor sykehuset eller personell i andre virksomheter som trenger opplysninger for å ivareta barnas behov. Pasienten skal være kjent med at informasjon gis til samarbeidende personell. Dersom pasienten ikke motsetter seg det, kan taushetsbelagte opplysninger om pasienten gis. Det er kun opplysninger som er nødvendige for å ivareta

behovene til pasientens barn som kan gis. Samtykke til informasjon vedrørende barn skal dokumenteres (Lov om helsepersonell §25, 2010).

d) *Lov om helsepersonell § 33 Informasjonsplikt til barnevern*

Det påligger helsepersonell er klar plikt til å melde bekymring om omsorgssvikt til barnevern i gjeldende kommune. Lov som regulerer helsepersonells taushetsplikt står ikke i veien for denne meldeplikten. Det viktigste hensynet er barns beste (Lov om helsepersonell §33, 2010).

1.3 Prosedyre i SI

SI prosedyre og skjema

SI har rutiner som ivaretar lovens krav. I overordnet prosedyre SI 16 -01 beskrives alle deler av oppfølgingen. Disse er gjort tilgjengelige for ansatte i helseforetakets kvalitets system. Hovedprinsipper er registrering, kartlegging og gjennomføring av tiltak. Ved innleggelse i døgnenhet eller ved poliklinikk plikter man å skaffe seg oversikt over om pasienten har barn under 18 år, og hvem som ivaretar barnet/barna under innleggelsen. For å ivareta og dokumentere denne oppfølgingen, er det utarbeidet et kartleggings skjema. Skjemaet finnes i pasientjournal systemet DIPS, og heter ”Kartlegging av barn som pårørende”. Skjemaet består av to deler hvorav del 1 fylles ut i inkomstsamtalen og senest 3 timer etter innleggelse. Del 2 fylles ut senest 3 døgn etter innleggelse. Formålet med skjemaet er å legge føringer for samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov, og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale.

Ved behov for samarbeid med eksterne samarbeidspartnere skal det innhentes samtykke på eget skjema. Skjemaet skal lagres i elektronisk arkivsystem, DocuLive. Samtykket skal beskrive hvem det er aktuelt å dele informasjon med. Det skal også inneholde beskrivelse av hvilke opplysninger som kan deles. Videre skal skjemaet beskrive hvilken periode samtykket gis for. Skjemaet skal inneholde minst en, og helst begge foreldres underskrift.

Helsepersonellet skal videre bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger.

Det fremheves i overordnet prosedyre at samtalen om barn og foreldrefunksjon skal være tema, ikke kun ved første gangs samtale, men gjentas ved lange innleggelse eller ved langvarig behandling.

SI's overordnede prosedyre tilsier at det skal være minst en person, kaldt barneansvarlig, ved alle avdelinger i hver divisjon som har et særlig ansvar for å ha et kontinuerlig fokus på barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade, og skal ta initiativ til opplæring og internundervisning rettet mot ansatte i den enkelte enhet. Barneansvarlig skal også bidra til godt samarbeid med samarbeidspartnere og barnevern for å sikre god dialog og gode rutiner (Barn som pårørende – Ivaretagelse SI 16/01).

Prosedyren viser ellers til Lov om helsepersonell hva gjelder øvrige plikter og beskriver således ikke disse eksplisitt.

2. Kunnskapsstatus på feltet

I prosjektet er fokuset barn som pårørende av foreldre med en alvorlig somatisk skade eller sykdom. I 2009 opplevde 4000 barn at mor, far eller søsken fikk kreft (Medlemsblad for Kreftforeningen 2009). I tillegg kommer et stort antall barn av foreldre som har annen somatisk sykdom. Informasjon til barna om foreldres helsetilstand og hva den har å si for dem, er tillagt særlig vekt i lovbestemmelsene. Informasjonen skal i tillegg være tilpasset det enkelte barns alder. Flere forskere har dokumentert en sammenheng mellom den informasjonen barna får eller ikke får, deres mulighet til å stille spørsmål for å forstå omfanget av kreftsykdommen, og psykiske, fysiske og sosiale konsekvenser (Huizinga 2005, Osborn 2007, Watson 2006).

Rimehaug (2014) setter ord på viktigheten av å se barna på denne måten:

”Ingen mener at barn ikke er viktige hvis de blir spurt konkret og tenker seg om. Men vi har et problem når tjenestene opptrer slik i praksis at dette ikke blir ivaretatt, tross et lovkrav om å snakke med pasienter om barna deres og foreldrerollen. Vi har ingen grunn til å moralisere. Vi har derimot god grunn til å bruke og utvikle implementeringskunnskapen vår.

Sitatet er hentet fra ressursiden barnsbeste.no som er et nasjonalt kompetansenettverk i arbeidet med barn som pårørende. Det er Helse- og omsorgsdepartementet som har opprettet dette nasjonale kompetansenettverket for å bedre oppfølgingen av barn med somatisk og psykisk syke/rusmiddelavhengige foreldre. Sørlandets sykehus HF leder og koordinerer nettverket. Arbeidet består i å formidle kunnskap og metode som kan forebygge og behandle problemer barn opplever som pårørende.

Det er av flere blitt utført undersøkelser og forskning på omfanget av barn som opplever å bli pårørende og virkningene dette har hatt for barna. Vi har selv utført et litteratursøk innen feltet som er å finne som vedlegg 1 i prosjektrapporten. Ifølge forskning utført av Grenklo (2013) ved Karolinska Institutet i Sverige vil det, statistisk i en by med ca. 30 000 innbyggere, være 11 barn årlig som mister mor eller far i kreft. Studien viser at flere av ungdommene som er intervjuet har opplevd en forsinket sorgprosess der den store sorgen først har kommet flere år senere. Studien viser videre at det å få informasjon om mor ellers fars sykdom har mye å si hvor godt ungdommene har taklet situasjonen.

2.1 Barn som pårørende i forskningslitteraturen

I det følgende vil vi presentere aktuell litteratur og forskning på temaet barn som pårørende. Dyregrov (2012) sitt arbeid har tatt utgangspunkt i barn som pårørende av kreftsyke. Funnene kan likevel benyttes ved andre alvorlige former for somatisk sykdom da en pårørende, uavhengig av diagnose, vil oppleve mange av de samme tankene og utfordringene.

Dyregrov (2005) har skrevet forskningsrapportene, ”På tynn is” og ”Barn og unge som pårørende ved kreft” (Dyregrov & Dyregrov 2011). I begge studiene vises sammenhengen

mellom foreldres sykdom og død, barnas situasjon og utfordringer, og foreldres omsorgskapasitet. Hovedfunnet i disse studiene er at for å gi barna best mulig hjelp, må man hjelpe den friske forelder til å opprettholde en god nok omsorg for barna. Måter å hjelpe den friske forelder på, kan være å informere/veilede om tiltak som for eksempel praktisk avlastning, økonomisk hjelp, støttesamtale med og uten barn, samt å veilede den friske forelder til hvordan de selv kan snakke med barn om vanskelige temaer. Dyregrov peker på viktigheten av et sosialt nettverk hvor familien kan få denne støtten.

I Dyregrov & Dyregrov (2011) kommer det frem at barna opplever en belastende vekslings mellom håp og fortvilelse, og at dette er en sentral utfordring for barna det gjelder. Rapporten viser videre til at barna har en redsel for selv å bli syk. Denne redselen kan følge et barn opp i voksenalderen. Rapporten viser videre at det ikke er uvanlig at barna opplever fysiske plager, nedsatt matlyst og svekket konsentrasjon på skolen. I følge Doka (2002) kan barn som pårørende oppleve en "ventesorg". Med dette menes en sorg over tap av forelder slik han/hun var og muligheten for at denne kan dø. Disse tankene forbinder barn med en følelse av at de tar døden på forskudd. Mange barn føler derfor skam og at det er vanskelig å snakke om "ventesorg". Fordi ingen har snakket med disse barna om tankene de bærer på, er det vanlig at de skjuler sorgen. Skjult sorg i kombinasjon med for lite informasjon om sykdomsforløp og prognoser, kan føre til fantasier hos barna, som ofte er verre enn virkeligheten.

I tillegg til psykiske belastninger er det heller ikke uvanlig at barn som pårørende trekker seg tilbake fra venner og overtar omsorgsoppgaver i hjemmet (Helseth & Ulfsæt 2003, Osborn 2007, Visser et al. 2004). Gjertsen (2013) sier i sammenheng med overtakelsen av omsorgsoppgaver at pårørende blir viktige ressurspersoner, men at det likevel er viktig spesielt for barn, å huske at de også er personlig belastede som trenger støtte. Det kan være positivt for barn å bidra i hjemmet, men i balanse med livet de skal leve som barn.

Det kommer frem av forskning innen feltet at foreldre vil beskytte barna i en sykdomssituasjon. Likeledes er det vanlig at barna underkommuniserer sine tanker og følelser, siden mor eller far "har nok fra før" (Osborn 2007). Nelson (1994) finner at dette fører til barrierer i familiekommunikasjonen fra både barnas og foreldrenes side.

Alvorlig sykdom medfører også raske endringer i de sosiale og økonomiske forholdene i familien. Dermed ser vi at én risikofaktor, som for eksempel alvorlig somatisk sykdom, kan utløse ringvirkninger av andre risikofaktorer som kan være en ytterligere påkjenning. Den nye situasjonen vil påvirke relasjonene innad i familien, men også for hvordan familien forholder seg til viktige andre personer. Det viser seg at foreldre er ambivalente i å tematisere forelderrollen overfor hjelpeapparatet. Dette gjør at de lukker problemer og belastninger inn i familien og ikke gir andre innsyn. Dette medfører store krav til for eksempel barneansvarlige som skal møte barn og foreldre på en god måte i arbeidet med barn som pårørende. Gjertsen (2013) mener at det kreves kompetanse, mot og erfaring i dette arbeidet. For å hjelpe barna må det opprettes et tillitsfullt og anerkjennende forhold til foreldrene.

2.2 Risiko og beskyttende faktorer

For å øke forståelsen av metodene som blir brukt for å følge opp barn som pårørende, er det sentralt å ha kunnskap om hva som beskytter og hva som utsetter et barn for risiko. Nordahl (2005) viser til en avgjørende balanse mellom beskyttelse og risiko for et barns utviklingsbetingelser. Risikofaktorer i et barns liv er å finne både i individet, men også i

miljøet. Risikofaktorer øker sannsynligheten for negativ psykososial utvikling i fremtiden. Flere risikofaktorer vil virke sammen og bli forsterkende.

Nordahl (2005) beskriver videre betydningen av beskyttelsesfaktorer i et barns liv og at disse kan virke forebyggende og reduserende på risikofaktorer. Beskyttende faktorer kan være med på å bryte uønskede sirkler og kjeder av uheldige oppvekstbetingelser og forhindre risikospredning. Beskyttende faktorer blir derfor et helt sentralt verktøy for å øke motstandskraften hos barna vi snakker om.

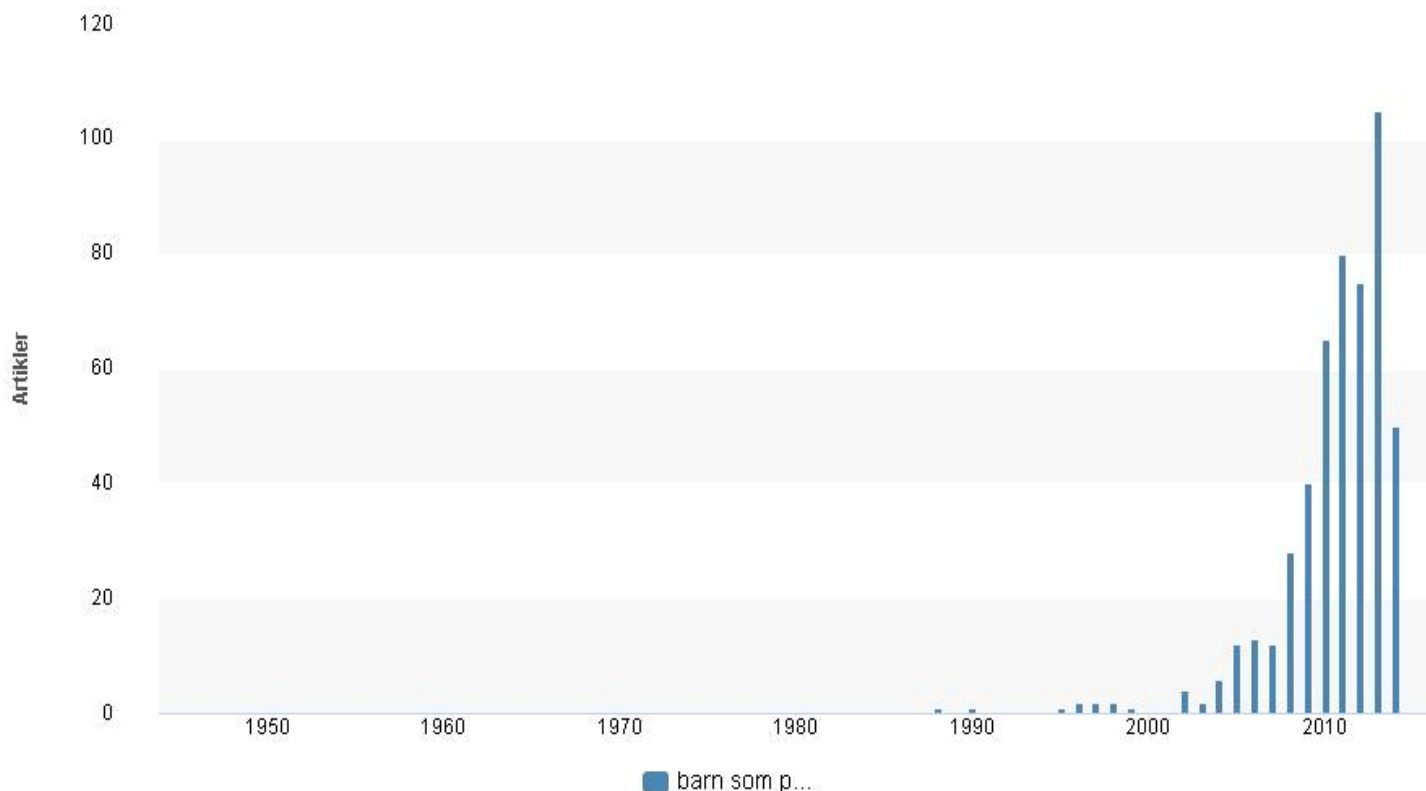
Jørgensen Shultz (1999) sier helt konkret at bevisst arbeid rundt beskyttende faktorer fremmer positiv selvoppfatning, positive opplevelser, valg, mestring og følelsesregulering. Han sier videre at helsepersonell kan følge opp barn som pårørende ved å jobbe tverrfaglig, med fokus på kontinuerlig å se dem, gi informasjon og få informasjon av barna selv. Dette gjelder også for foreldre. Helsepersonell som jobber med familier kan bidra til at barn får et lager av beskyttende faktorer i å møte situasjoner som påfører stress og påkjenning (Jørgensen Shultz, 1999).

Backe-Hansen i Gjertsen (Backe-Hansen 2013) viser hvordan helsepersonell kan få oversikt over risikofaktorer i et barns liv på fire områder, som etterpå blir sett i sammenheng; Kjennetegn ved barnet, kjennetegn ved familien, kjennetegn ved familiens materielle og sosiale situasjon, barnets barnehage- og skoleerfaringer. Helsepersonell som jobber tverrfaglig kan se pasienten og barna på ulike arenaer og derved opprette beskyttende tiltak med disse fire områdene som en inngangsportale. Det innebærer et tett samarbeid mellom foreldrene og sykehusets behandlende lege/leger, sykepleiere og sosionom. I tillegg vil det ofte være behov for samarbeid og kartlegging med eksterne samarbeidspartnere som kommunehelsetjenesten, kontaktlærer, primærkontakt i barnehage, helsesøster, tverrfaglig familieteam, barnevern m.m. Det kan være aktuelt både med tiltak overfor barna, men også foreldre-støttende tiltak, da vi vet at det å hjelpe den friske forelderen til å opprettholde en god nok omsorg for barna, er sentralt i arbeidet med barn som pårørende (Dyregrov & Dyregrov 2011).

2.3 Mediedekning

Vi har ovenfor trukket frem sentrale funn i forskning og studier på temaet barn som pårørende. For å danne oss et oversiktsbilde over hvor godt belyst temaet er, både med tanke på faglitteratur og medieomtale, foretok prosjektgruppa et litteratursøk i fire ulike databaser. Se vedlegg 1 for nærmere beskrivelser av vårt søk og resultatene. I grove trekk gir våre søk relativt få funn på barn som pårørende av alvorlig somatisk syke foreldre. Dette til sammenligning med antall treff for barn av foreldre med rusmisbruk eller psykisk sykdom. Vårt inntrykk er at litteraturmengden som er utgitt på temaet sammenfaller med litteratursøk presentert av Ytterhus (2012).

Fig 1. Hyppighet for tematikken barn som pårørende i media over 60 år



Figurene viser utviklingen over de siste 60 årene. Ut fra litteratur søket er det tydelig at det først de siste 10 årene er publisert stoff som omhandler barn som pårørende. Det er en tydelig økning i antall publikasjoner de siste årene. Det reflekterer hvordan interessen for temaet har økt markant i årene rett før og etter at lovbestemmelsene trådte i kraft

2.4 utfordringer for helsepersonell

Vi ser at viktigheten av informasjon til barna er et tema som ofte stikker seg ut i kunnskapsfeltet. Forskning viser sammenheng mellom informasjonen barna får, deres mulighet til å stille spørsmål for å forstå omfanget av kreftsykdommen, og psykiske/fysiske og sosiale konsekvenser for dem. Dermed er det særlig viktig for helsepersonell å jobbe for å tilfredsstille barnas informasjonsbehov. Barn har behov for informasjon om foreldrenes sykdom og hvilke konsekvenser dette har for dem selv, foreldrene og familien. Like viktig er å gripe tak i barnas forestillinger og usikkerhet slik at det kan korrigeres. Viktig er det også å bekrefte og anerkjenne deres følelser rundt det som skjer. Dette kan være viktige bidrag til å mestre en ny hverdag. Manglende informasjon kan gi grobunn for tabuisering, ensomhet og isolasjon. Vi ser av Haugland, Ytterhus & Dyregrov (2012) at på mangel på informasjon kan føre til at barna kan plassere ansvar for foreldrenes problemer på seg selv. Et annet tema er barnas overtakelse av ansvar og omsorg i mor eller fars sykdomsfravær. I noen tilfeller er det snakk om overtakelse av foreldreroller. Barn trenger anerkjennelse for sin innsats. Videre er det viktig at ansvaret ikke blir så stort at de ikke lenger kan få være barn eller ungdom. Hovedpoenget til Haugland, Ytterhus & Dyregrov (2012) er at foreldre må få støtte for å kunne fortsette å mestre sine voksenoppgaver. Det er viktig at helsepersonell og hjelpere som

følger opp barn som pårørende ikke er for raske til å fordømme den innsatsen som barn legger ned i mor og/eller fars fravær. Dette forutsetter at dette ansvaret står i stil med det enkelte barns forutsetninger og må vurderes individuelt. Dette kan være en vanskelig vurdering som krever bredere kunnskap og samarbeid mellom helsepersonell. Ytterhus (2012) peker på at det å utvikle slike vurderingskriterier er en av de viktigste oppgavene for de barneansvarlige.

Gjennom arbeid med prosjektet har vi lært at innsikt i beskyttelses- og risikofaktorer som en forståelsesramme, gir helsepersonell et godt utgangspunkt for å se utfordringene tilknyttet barn som pårørende. Det understrekes at det ikke nødvendigvis bare er selve sykdommen til foreldre som er vesentlig for hvordan barna har det, men konsekvensene av sykdommen som virker direkte inn på omsorgskapasitet og familiesamspill. Andre forhold som preger familien fra før, kan også medvirke. Det kan være tidligere tap, eller dårlige relasjoner og andre belastende faktorer. Støtte til foreldrene er derfor nøkkelen for å forebygge. Det kan ofte være et ømt tema for foreldre som kjenner på følelser av skam, skyld, mindreverdighet og utilstrekkelighet. Det er da nødvendig å invitere dem med som aktive og verdige parter hvor målet er at barna deres skal ha det best mulig (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012).

Vi ser også at barn i minoritetsfamilier er belyst i eksisterende kunnskap på feltet "barn som pårørende". Mulighetene for støtte i et sosialt nettverk kan noen ganger være begrenset av landegrensener og visumregler. Barns nye roller når foreldre er syke må dessuten også forstås ut fra en kulturell sammenheng, og hjelp skal forsøkes å ytes med dette i bakhodet. Barn og unge blir ofte brukt som tolk mellom foreldrene og det offentlige. Man bør derfor bruke tolk i størst mulig grad for å lette på den belastningen det kan være for barna. Det kan ifølge Sajjad (2012) være nyttig for helsepersonell i møte med minoritetsfamilier barn som pårørende å stille seg spørsmålet: Ville vi fulgt opp saken annerledes dersom det dreide seg om en norsk familie?

De barneansvarliges utfordringer er et tema som er belyst i litteratur som vi har tatt for oss. Helsedirektoratets rundskriv IS-5/2010, introduserer begrepet barneansvarlig, og peker på at det skal være minst en barneansvarlig pr. avdeling i sykehuset. Rollen, slik den beskrives, understreker fokuset på barn som pårørende, også i et fagutviklingsperspektiv. Halså & Kufås (2012) peker på at de barneansvarliges viktigste oppgaver er å utvikle systemer som gjør at barna blir fanget opp, og at deres interesser blir ivaretatt. Det trengs tids- og pengeressurser til å kunne ta barneansvaret på alvor. Det å være flinke på å tematisere foreldrerollen i forbindelse med sykdomsutfordringer er sentralt for å kunne sette seg inn i og forstå omfanget av sammensatte behov ved alvorlig sykdom i en familie. Barneansvarlige skal også være ressurspersoner for de øvrige ansatte på helseinstitusjonen.

2.5 Praktisk nytte av kunnskap

Ut fra den kunnskap vi har om barn som pårørende, er det noen sentrale spørsmål som helsepersonell kan ta med seg videre i sitt arbeid. Spørsmålene er også indirekte grunnlaget for problemstillingene i denne undersøkelsen.

- a) Hva i situasjonen kan *hemme* positiv utvikling hos et pårørende barn?
- b) Hvilke tiltak kan være med å *beskytte* et barns utvikling?

Kjennskap til hemmende og beskyttende faktorer, kan gjøre det klarere for helsepersonell ved sykehuset å se hva de selv kan gjøre for barna og hvilke tiltak det er naturlig å delegere til andre. Tverrfaglige møter er en god arena for å stille spørsmålene og videre drøfte disse med

hjelpeapparatet utenfor sykehuset. Rimehaug, som er en av flere fagbloggere ved BarnsBeste, understreker viktigheten av forankring på ledelsesnivå. Er forankringen sterk og tydelig nok? Rimehaug (2014) utdyper dette ved å si at «ledere i helsetjenestene ikke stiller spørsmål ved kravene om å ivareta pårørende barn, men de kan ha andre krav og føringer til tjenesten som konkurrerer med barnefokuset. Det krever dessuten noe av alle ledd i tjenesten, inkludert IY/EPJ-systemer, takstbruk, lokaler og holdninger».

For det andre må man stille seg spørsmålet om virkemidlene som benyttes for implementering er gode nok. For det tredje må ferdigheter i å møte barn som pårørende trenes og støttes opp om.

I denne sammenhengen kan det hevdes at Lov om helsepersonell og interne rutiner setter minimumsrammer for ivaretagelse av barn som pårørende. Innenfor disse rammene kan en tenke seg at det enkelte møtet med barnet kan ha ulikt innhold og kvalitet. Vi ser nærmere på hvorvidt SI somatiske sykehus møter minimumsrammene, i "presentasjon av funn". Innenfor rammene ligger kravet til at helsepersonellet skal vurdere hensiktsmessige tiltak. Vurderingen og gjennomføringen vil måtte sees i lys av helsepersonellens kompetanse og kunnskap, samt faktorer som ressursbruk, som forfatterne ovenfor viser (Rimehaug 2014, Sijjad, 2012, Haugland, Ytterhus & Dyregrov).

3. Metode

I dette kapittelet skal vi redegjøre for metodiske vurderinger og valg. Vi vil også drøfte styrker og svakheter valgene som er gjort.

At alle divisjoner har indremedisinsk avdelinger en av grunnene til utvalget. Videre er det slik at indremedisin er store avdelinger og omfatter blant annet kreftbehandling. I 2013 hadde SI indremedisin 550 kreftpasienter innlagt minst ett døgn. Mange av dem er yngre pasienter og tema barn som pårørende er dermed ofte relevant.

3.1 Prosjektets tre faser

Prosjektleder la frem ide og bakgrunn for å undersøke dagens praksis for oppfølging av barn som pårørende i SI somatiske sykehus for nærmeste leder vår 2013. Videre ble det opprettet dialog med rådgiver i SI sentralt og en undersøkelse ble satt i sammenheng med studentpraksis for sosionomstudenter ved Høgskolen på Lillehammer. Gjennom dialog fikk vi en rask avklaring om å søke midler til å gjennomføre undersøkelsen som grunnlag for et forbedringsarbeid. I den forbindelse opprettes også dialog med Høgskolen vedrørende studentpraksis og søknad om midler til å gjennomføre undersøkelsen som et prosjekt. Herunder presenteres fasene i undersøkelsen.

Fase 1.

Samarbeid mellom SI og HIL etableres gjennom flere møter i løpet av sommer og høst 2013. Betingelser for datainnsamling i SI forberedes, og det samme gjelder opplegg for praksis for 2 andre års studenter hvor prosjektarbeid skal inngå som del av praksisen.

Mot slutten av året 2013 gjøres grunnleggende avklaringer for innhenting av data og informasjon om undersøkelsen som får oppstart i januar 2014.

Studentene starter sin prosjektpraksis i januar og gjennom vinteren gis det innføring i SI

somatikk, kunnskap om barn som pårørende i somatiske sykehus, og kunnskap om sosialfaglig utviklingsarbeid.

Fase 2.

Prosjektgruppen utarbeider verktøy for datainnsamling og innhenter informasjon om organisering av medisinske avdelinger i de seks sykehusene i regionen. Datainnsamlingen gjennomføres i perioden februar til mars måned. I løpet av vinteren har prosjektgruppen fire arbeidsseminar hvor faglige og praktiske problemstillinger knyttet til kartleggingsundersøkelsen drøftes.

Fase 3.

Forskningsrapport utarbeides på vår og sommer. Parallelt blir prosjektstudentenes praksis oppsummert og undervisningsopplegg for tredje års studenter forberedes. Høsten 2014 ble undervisning på HIL gjennomført og undersøkelsens resultater presenteres i SI og på aktuelle konferanser.

3.2 Innhenting av statistiske data

Sykehuset innlandet benytter pasientjournalssystemet DIPS for all dokumentasjon av pasientbehandling. I DIPS journalnotatsystem ligger en struktur med ulike typer notater som helsepersonell benytter i sin dokumentasjon. Det finnes ett notat spesielt for barn som pårørende. Notatet heter "Kartlegging av barn som pårørende". Notatet som skal ivareta behovet for å kartlegge hvorvidt det er behov for umiddelbare tiltak eller tiltak som ligger noe frem i tid. Kartleggingsnotatet skal benyttes for alle pasienter som faller innenfor lovens krav. Notatet er i første rekke dokumentasjon av pasientens vurdering av situasjonen og tanker om eventuelle tiltak ovenfor barnet/barna.

DocuLive er et elektronisk saksarkiv som SI benytter. Dokumenter som benyttes ved innhenting av "samtykke til informasjon om barn som pårørende" og "bekymringsmelding til barnevernet" skal scannes inn i DocuLive for å legges i en saksstruktur. DocuLive er ikke et pasientjournal system, men omfatter et stort antall dokumentkategorier for å imøtekomme krav til dokumentasjon og arkivering for SI.

Dokumentasjon for barn som pårørende i DIPS og DocuLive beskrives i overordnet prosedyre i SI.

Det er fra disse databasene er det innhentet følgende tallmateriale:

1. DIPS notat "Kartlegging av barn som pårørende"

Her er innhentet oversikt over antall notater i Indremedisinske avdelinger, da i sengeposter i seks divisjoner i SI. Her er benyttet rapportmulighet for statistikk som ligger i DIPS. Undersøkelsen tar sikte på å kartlegge hyppigheten av bruken av dette notatet. Notatet er grunnleggende i registrering og kartlegging av barn som pårørende og det eneste dedikerte notatet i DIPS som viser oppfølging av barn.

2. DocuLive dokument "Samtykke om informasjon om barn som pårørende"

Her er innhentet oversikt over antall slike dokumenter fra seks divisjoner i SI. Her er benyttet rapportmulighet som ligger i DocuLive, spesifikt på samtykke dokumentet. Dokumentet er en kvalitetssikring av oppfølging i tråd med Lov om helsepersonell, som krever at det innhentes samtykke fra foreldrene til å gjennomføre tiltak. Dokumentet er tilgjengelig i SI kvalitetssystem. Formålet med å innhente informasjon av antall er å kartlegge hyppighet av bruken av dette dokumentet for sammenligning mellom divisjonene.

3. DocuLive dokument ”Bekymringsmelding til barnevern”

Her er innhentet oversikt over antall dokumenter som relateres til bekymringsmelding fra seks divisjoner i SI. Helsepersonell er forpliktet til å melde bekymring til barnevern når det er grunn til mistanke om mishandling eller omsorgssvikt (Lov om helsepersonell §33). Slike meldinger skal dokumenteres ved bruk av dedikert skjema som er tilgjengelig i SI kvalitetssystem. Når melding sendes skal det sørges for at kopi blir scannet inn i DocuLive. Helsepersonell skal i tillegg skrive notat i pasientjournal, der det bekreftes at det er sendt bekymringsmelding. Det gir en mulighet til å ta ut en oversikt over totalt antall bekymringsmeldinger som er sendt fra den enkelte divisjon.

For å kunne gjøre en sammenligning mellom de seks somatiske divisjonene i SI, valgte vi å gjøre et utvalg av pasientgruppe. I undersøkelsen har vi valgt å hente ut tall på pasienter i indremedisinske avdelinger i hvert sykehus. Da Hamar/Elverum er en divisjon, var det viktig å lage oversikt for indremedisisk avdeling i hvert sykehus og ikke for divisjonen. For sammenligning av divisjoner for dokumenter i DocuLive er antall pasienter totalt i divisjonene brukt som grunnlag.

Pasientgruppen som gir sammenligningsgrunnlag er innlagte pasienter mellom 30 og 60 år og som har minst ett innleggelsesdøgn. Gjennomsnittlig alder for førstefødsler har økt, særlig de siste 10 til 20 årene. SSB viser at alder har økt med henholdsvis 3,1 år for kvinner og 2,7 år fra 1990 til 2006 Gjennomsnitt alder for kvinner er i perioden 2006 til 2010, 30,3 år, mens den for menn i samme periode er 33,4 år (SSB rapport 2012. 1946 -2011). Denne utviklingen forskyver også tendensen til at vi får stadig eldre foreldre med barn under 18 år. Dette henger også sammen med en generell utvikling med økt antall foreldre med flerkullsbarn. I sammenheng med undersøkelsen er dette et utgangspunkt for å anskueliggjøre det potensielle antallet blant pasienter som kan ha barn under 18 år, men gir ikke noe eksakt grunnlag. Utvalget viser heller ikke eventuelle demografiske forskjeller i regioner. Vi vet altså ikke om det er færre eller flere pasienter i denne aldersgruppen med barn under 18 år i Tynset, sammenlignet med Lillehammer.

Vi skiller heller ikke på diagnosegrupper i divisjonene, noe som kan gi utslag. En divisjon kan ha flere alvorlig kronisk syke med lengre tids oppfølging i andre divisjoner. Det vil kunne gi utslag i statistikk at en avdeling har et større antall kreftpasienter enn de avdelinger vi sammenligner med. Denne usikkerheten svekker påliteligheten i våre funn og må tas hensyn til. Når vi tar hensyn til at vi ikke vet hvor mange pasienter i denne gruppen som har barn under 18 år, betyr det at vi ikke har noe tall for 100 % mål oppnåelse. Vi vet ikke hva antallet kartleggingsnotat burde vært. Vi mener likevel at Indremedisinske avdelinger, justert for pasientgruppen over, kan være sammenlignbare til en viss grad. Det er grunn til å anta en noenlunde jevn fordeling, særlig med hensyn til et relativt stort antall innleggelser. Det var i 2013 til sammen 6966 pasienter i aldersgruppen for sammenligning. SI Tynset hadde det laveste antallet med 520, mens SI Gjøvik hadde flest med 1632. Kongsvinger hadde 1015

pasienter, mens Lillehammer hadde 1355 og divisjon Hamar/Elverum hadde 2438.

Når det gjelder bekymringsmeldinger og samtykke skjema i DocuLive har vi samme metodiske svakhet som for kartleggingsnotat i DIPS. Undersøkelsen har ikke kartlagt pasientgrunnlaget med henblikk på mer eksakt kunnskap relatert til faktorer som skulle tilsi behov for tiltak for barn som pårørende. Tallene som kommer frem i undersøkelsen må derfor behandles med det forbeholdet. Det blir da mest nyttig å sammenligne divisjonene, mer enn å spekulere over måloppnåelse i prosent. Selv med variasjoner relatert til pasientgrupper burde divisjonene være noenlunde sammenlignbare hva gjelder potensialet for bekymringsmeldinger og samtykke skjema.

Det er også en viss usikkerhet knyttet til datamaterialet vi finner i DocuLive. Vi finner her kun antall bekymringsmeldinger som er registrert i DocuLive. Antallet kan være høyere dersom meldinger er sendt, men ikke scannet inn i DocuLive. Undersøkelsen gir slik sikrere kunnskap om antall bekymringsmeldinger som er behandlet i tråd med overordnet prosedyre i SI, enn det totale antall bekymringsmeldinger. Det samme vil gjelde for innhenting av samtykke, som også kan være innhentet, men ikke registrert i DocuLive. Da det i dag ikke er egne DIPS oppfølgingsnotater for barn som pårørende i SI, vil en slik oversikt være svært krevende å innhente.

3.3 Datainnsamling ved intervjuer

Grunnlaget for å gjennomføre intervjuer med helsepersonell er at prosjektgruppen ønsket å gå dypere inn i problemstillingene enn det er mulighet til ved kun tallmaterialet. Slik blir intervjuene utfyllende for å forstå hva som ligger bak de tall som blir hentet ut av databasene. Intervjuer gir mulighet til utdypende kommentar og nyanserte score på skala. Videre har vi ønsket å få frem forbedringsforslag fra informantene.

En intervjuguide ble utarbeidet i forkant av informasjonsinnhenting. Guiden tar utgangspunkt i problemstillingene i undersøkelsen. Intervjuguiden er laget av prosjektgruppen. Guiden er utformet for å innhente informasjon fra intervjuobjektene om *deres vurdering av egen posten/avdelingen*. Informantene er ment å gi informasjon om hvordan helsepersonell i deres respektive indremedisinske avdelinger forholder seg til barn som pårørende. Det er da ikke informantens kjennskap og bruk av tiltak vi etterspør, men dennes vurdering av avdelingens kjennskap og bruk. Videre er guiden prøvd ut i forkant av undersøkelsen der vi som har gjennomført dem, har deltatt.

Prosjektgruppen som har gjennomført intervjuene har bestått av tre personer; prosjektleder, Gorm Winterberg, sosionomstudentene Jørgen Korum og Tina Wilberg.

I intervjusituasjonen ble det benyttet en veileder til intervjuguide for å informere intervjuobjektene om formål med undersøkelsen, rammer for intervjuet og behandling av den informasjon som kom frem i intervjuet. I tillegg til å fungere som informasjon er veileder utformet for å gi en lik innledning og introduksjon til intervjuet, uavhengig av hvem som gjennomfører det.

Tross disse tiltakene kan det være ulikheter i samhandlingen mellom intervjuobjekt og intervjuer, under intervjuet som kan ha påvirket det som kommer frem. Blant annet kan slike variasjoner kunne føre til mer informasjon i kommentardelen for noen intervju sammenlignet med andre.

Det kan være krevende for informantene å gi svar på hvilket forhold avdelingen har til temaet barn som pårørende. Det kan være at informanten har liten erfaring med barn som pårørende og har slik liten referanse til hvordan de ivaretas. Det kan også være at informanten selv har liten kjennskap til rammene for oppfølging av barn som pårørende og derfor synes det er vanskelig å si noe om avdelingens praksis. Vi må også ta høyde for at informantens lojalitet til egen avdeling kan gi en tendens til å vurdere kjennskap og praksis som mer positiv enn den i realiteten er. Motsatt kan vi i undersøkelsens utvalg finne at manglende direkte erfaring bidrar til en mer kritisk oppfatning av avdelingens oppfølging av barn, enn den i realiteten er. På tross av disse faktorene vurderes intervjuguiden som god nok for å innhente kunnskap om dagens praksis.

Herunder presenteres intervjuguiden ut fra de ulike problemstillinger de er utformet for å belyse. Guiden er delt i tre, for å belyse henholdsvis kjennskap/kunnskap, bruk og forbedringsforslag

- a) Vi valgte å bruke prosedyre SI/16 -01 som grunnlag for spørsmålene. Det var naturlig å utforme guiden med de mest grunnleggende spørsmål først. De første 6 spørsmålene går på kjennskap til Lov om helsepersonell og til prosedyre SI/16-01. I tillegg har vi også spurt om informanten kjenner til lokale prosedyrer i denne sammenhengen. Vi ønsket å få frem lokale varianter av oppfølging da erfaring viser at det løses på noe ulik måte i SI somatiske sykehus.
- b) I den neste spørsmålsbolken spør vi om bruken av prosedyren med tilhørende skjemaer. Under hvert av de 6 spørsmålene har vi valgt å legge til rette for kommentar fra informanten. Det kan være problematisk å behandle slike kommentarer i gjennomgang av funn, men på den andre siden gir det en mulighet for konkretisering eller viktige innspill til det enkelte spørsmål. Vi kan ikke ta kommentarene direkte til konklusjoner da variasjonen kan være stor. De gir likevel et samlet inntrykk som vil kunne bidra til et bredere perspektiv på undersøkelsen og kanskje bringe inn faktorer en ellers ville gå glipp av.
- c) Neste spørsmålsbolk omhandler forbedringsforslag knyttet til prosedyrens tiltak. Undersøkelsen har i tillegg til mål om å se på dagens kjennskap og praksis, å bringe frem forslag fra helsepersonellet om hvordan arbeidet kan bli bedre. Guiden er slik utformet med grunnlag i en tese om at det vil være forbedringspotensial. Det er sentralt her å invitere de som står i den praktiske hverdag til å foreslå tiltak. Også her vil det kunne være krevende å behandle materialet da en vil kunne få svært mange, og muligens veldig ulike innspill. Likevel, og kanskje nettopp derfor, kan forslagene være viktige.
- d) De 6 siste spørsmål i guiden omhandler tre grunnleggende tiltak i oppfølgingen av barn. Det første er umiddelbare tiltak ved behov. Formålet med spørsmålet er å få mer informasjon om avdelingens forhold til det å vurdere og å gjennomføre tiltak som må gjøres raskt. Slike tiltak kan være bekymringsmelding, sørge for at noen henter barnet/barna i barnehagen eller informere barnepasser om situasjonen. Rask registrering og vurdering av behov beskrives i prosedyren.

Det andre omhandler informasjon til barn om pasientens sykdom, behandling og mulighet for samvær. Lov om helsepersonell § 10A c) stiller krav til at helsepersonell bidrar til at barnet får informasjon tilpasset alder og modenhet. Det var sentralt i

undersøkelsen å skaffe mer informasjon om dette tiltaket, da praktisk erfaring viser at dette ofte er krevende å få til. Det samtidig med at tiltaket, som ofte blir beskrevet som informasjonsstøtte, fremheves som et av de viktigste tiltak for god ivaretagelse av barn. Rundskrivet "Barn som pårørende" fremhever samtale med barn som å bidra til barnets mestring av en vanskelig livssituasjon (Barn som pårørende IS-5/2010)

Det siste spørsmålet i denne bolken omhandler tilrettelegging for besøk på avdelingen. Vi vet at indremedisinske avdelinger er ulikt utformet, rent fysisk. Noe som kan bety at det er ulikheter når det gjelder "barnevennlighet". Det kan igjen bety noe for helsepersonells vurdering av egnethet for besøk av barn og ungdom. Vi ville finne mer ut av hvordan det tilrettelegges for besøk i dag. Grunnlaget for å legge til rette for besøk, er beslektet med barnets informasjonsbehov og mulighet for sosial støtte. Samtaler og involvering av barna, skal bidra til å hindre at barnas fantasier fyller tomrommet manglende informasjon etterlater.

Guidens lukkede spørsmål ble utformet som skalaspørsmål med verdier fra en til ti, der ti er best score. Formålet med skaleringen er å kunne fremstille materialet visuelt, der vi enklere kan skille på god score på en faktor og dårlig for en annen. Fargesettingen følger en vanlig brukt "trafikklys" grafikk, mye brukt i risikovurderingsarbeid. Grønne farger symboliserer funn som ikke krever tiltak, men rødt betyr risiko, og behov for tiltak. Gule farger representerer behov for bedring, men er ikke så kritisk som rødt.

I presentasjonen av materialet har vi valgt å bruke kakediagrammer. Vi vurderer at det gir en god visuell oversikt over scoren på de faktorer som belyses i undersøkelsen. Det gir også en god mulighet til å sammenligne score for ulike grupper av helsepersonell og mellom divisjoner. Vi innser at bruk av kakediagrammer kan gi inntrykk av at utvalget er større enn det faktisk er i denne undersøkelsen, men vi vurderer det slik at fordelene ved en visuell fremstilling oppveier for denne ulempen.

Guidens åpne spørsmål gir mulighet for kommentar til score, og etterfølges av tilleggs spørsmål med formål om å få frem forbedringsforslag fra informantene. Det har vært viktig å bruke intervjuene til å komme dypere ned i problemstillingene. I kommentarfeltene fikk vi derfor utfyllende opplysninger som gir en bredere forståelse for score, eller som gir mer informasjon om erfaringsbakgrunn til informanten. Det kan være utfordrende å gi mulighet til åpne svar da en kan få informasjon med stor spredning. Det vil kunne være problematisk å samle slike svar til å kunne trekke ut fellesnevnerne eller gi grunnlag for konklusjoner. Til gjengjeld legger vi ikke sterke føringer på hvilke faktorer som er viktige å berøre i intervjuet, og derved oppnås større grad av frihet til informantene å gi sin versjon av ulike sider ved problemstillingene. Også ved bruk av åpne spørsmål om forbedringstiltak, erkjenner prosjektgruppen av det kan være flere ulike tiltak som kan gi bedre oppfølging av barn som pårørende.

3.4 Utvalg

I det følgende presenteres utvalget i intervjuundersøkelsen og en redegjørelse for de valg som er gjort. Utvalget består av:

- Seks leger, en lege tilknyttet indremedisin på hver divisjon
- Ni barneansvarlige sykepleiere, tilknyttet indremedisin. Alle seks divisjoner er representert.
- Ti sykepleiere på indremedisinske poster. Alle seks divisjoner er representert.

Leger

Vi ønsket å intervju leger for å få informasjon om deres forhold til barn som pårørende. Det

ligger en antakelse om at profesjonene på somatiske sykehus forholder seg noe ulikt til dette. Det baseres på ansvar, oppgaver og tidsmessige ressurser. Leger på somatiske sykehus har det overordnede behandlingsansvar for pasientene, inkludert forhold som bidrar til en helhetlig behandling. I tillegg til behandlingsansvar har de lederoppgaver og administrativt arbeid. Dette gir et betydelig press på tid. Legene ble valgt etter samtale med avdelingssykepleier med kjennskap til hvilke leger som har sitt arbeid på indremedisinsk avdeling.

Barneansvarlige

Hver avdeling på sykehuset skal ha en oppnevnt Barneansvarlig. Den barneansvarlige skal være avdelingens ressursperson på feltet, og skal kunne bidra med veiledning og sørge for å være oppdatert om rammer for oppfølging, dokumentasjon osv. Vi ønsket å intervju barneansvarlige da de gjerne har god kjennskap til rammer og praksis på sin avdeling. Vår vurdering er at vi i undersøkelsen sikrer informasjon fra helsepersonell med større innsikt og erfaring med barn som pårørende enn andre ved avdelingen. Vi forventer at erfaringen vil gi et bedre grunnlag for informasjon om det øvrige personalets kjennskap og praksis. Erfaring vil også gi et godt utgangspunkt for å beskrive eventuelle forbedringsforslag eller gi verdifulle kommentarer til nytte for målet med undersøkelsen. Vi må være oppmerksomme på muligheten for at den barneansvarliges rolle også kan bidra til at kjennskap og praksis på avdelingen er bedre enn den faktisk er. Da av to hovedgrunner. Det ene vil være at den barneansvarlige ofte blir brukt som ressursperson og er slik involvert i møte med barn relativt ofte. Det kan bidra til at den barneansvarlige tenker at dette har stort fokus på avdelingen. Den andre grunnen kan være at den barneansvarliges rolle som fagutvikler på området kan "ønske" seg en god score for egen avdeling. På den andre siden kan vi også tenke oss at den barneansvarlige kan være mer kritisk til egen avdeling enn andre nettopp fordi erfaring også kan gi grunnlag for å se det som ikke fungerer godt nok. Det kan være både for avdelingens del, men også for de systematiske verktøy som er utarbeidet til prosedyren.

Sykepleiere

I tillegg ønsket vi å snakke med tilfeldig valgte sykepleiere ved indremedisinske avdelinger. Disse ble plukket ut i samtale med avdelingssykepleier på den aktuelle posten. Av praktiske hensyn ble det plukket ut sykepleiere som var på vakt på samme tid som det var gjort avtale med barneansvarlige. Ressursene som var tilgjengelig for gjennomføring av undersøkelsen tillot ikke tilfeldig utvalg blant hele personalgruppen ved avdelingen. Ved full døgnturnus kunne det da ta lang tid før vi kunne gjennomføre intervjuer med vårt utvalg. Prosjektgruppen mener at metoden for utvalg her er god nok. Tilfeldigheten på hvem som er på vakt samtidig som vi intervjuer barneansvarlig, er ikke mindre tilfeldig enn et randomisert utvalg blant hele personalgruppen. Formålet med å snakke med tilfeldig valgte sykepleiere var å få informasjon fra dem som ikke har noen særskilt rolle i oppfølging av barn, men som like ofte som andre vil møte barn av alvorlig syke pasienter. Slik vurderte vi også at sykepleierens erfaring og kjennskap til oppfølging av barn som pårørende, samlet sett, er representativt for avdelingen vedkommende er ansatt i.

Da vi i intervjuet har etterspurt intervjuobjektets *inntrykk* av oppfølging av barn som pårørende vil det slik være en usikkerhet knyttet til hvorvidt informasjonen vi her får stemmer med praksis. Vi kunne sikret dette bedre ved eksempelvis å ha økt antallet intervjuobjekter. Våre rammer for undersøkelsen har ikke gitt mulighet til dette, og vi må derfor ta høyde for de begrensninger som her påpekes.

Intervjuobjektene ble ringt til på forhånd og fikk informasjon om tema, form og rammer for intervjuet. Alle ble spurt om de kunne og ville stille til intervju. En utfordring av praktisk art

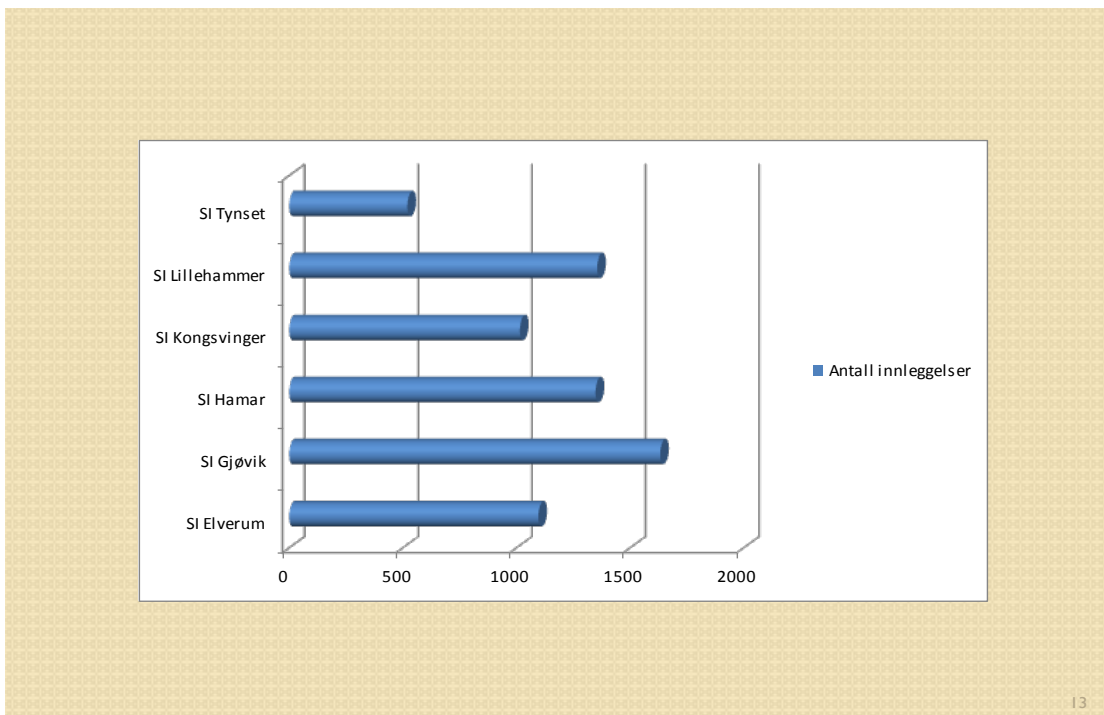
handlet i hovedsak om å finne egnet tidspunkt og sted for intervju. Dette ble drøftet og planlagt sammen med den aktuelle avdelingssykepleier og den enkelte lege i forkant av intervju.

4. Presentasjon av funn med kommentarer

I dette kapitlet presenteres først funn fra undersøkelse av statistikk. Kildene vi har benyttet er DIPS, pasientjournal system og DocuLive, elektronisk arkivsystem i Sykehuset innlandet. I neste del presenterer vi funn fra intervjuer med 25 helsepersonell i Sykehuset innlandet. Funn presenteres grafisk, men blir fulgt av intervjuobjektene kommentarer og innspill til intervjuets åpne spørsmål.

4.1 Statistiske data

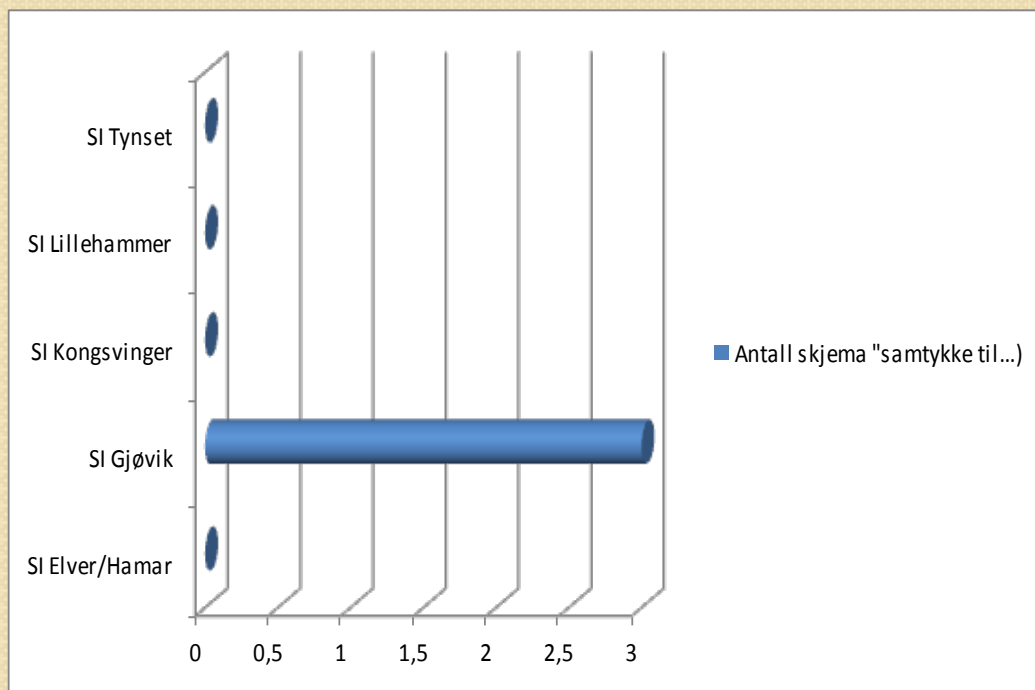
I det følgende vil vi presentere statistiske funn. Funnene settes opp grafisk. Alle funn settes opp i en ligning hvor vi bruker SI somatiske sykehus pasientgrunnlag som utgangspunkt. Det for å kunne ha et reelt sammenligningsgrunnlag mellom divisjoner. Det vil si at alle grafiske fremstillinger viser sammenhengen mellom pasientgrunnlag og den enkelte faktor vi har undersøkt. På den måten kan vi sammenligne små og store divisjoner og få en riktig fremstilling av forekomst pr pasient i snitt gjennom 2013.



Figur 2. Oversikt over antall pasienter mellom 30 og 60 år i seks divisjoner i SI.

Prosjektet har tatt for seg seks divisjoner i SI. For sammenligning av pasientgrunlaget ble det valgt ut en pasientgruppe som parameter.

Det er et betydelig antall pasienter i denne aldersgruppen i alle divisjoner. Vi vet ikke hvor mange av disse som kommer inn under begrepet "alvorlig somatisk sykdom" eller hvor mange som har barn under 18 år. Vi ser derimot at det potensielt er et stort antall pasienter ved indremedisinske poster som kan ha barn og som det bør vurderes oppfølging av.



16

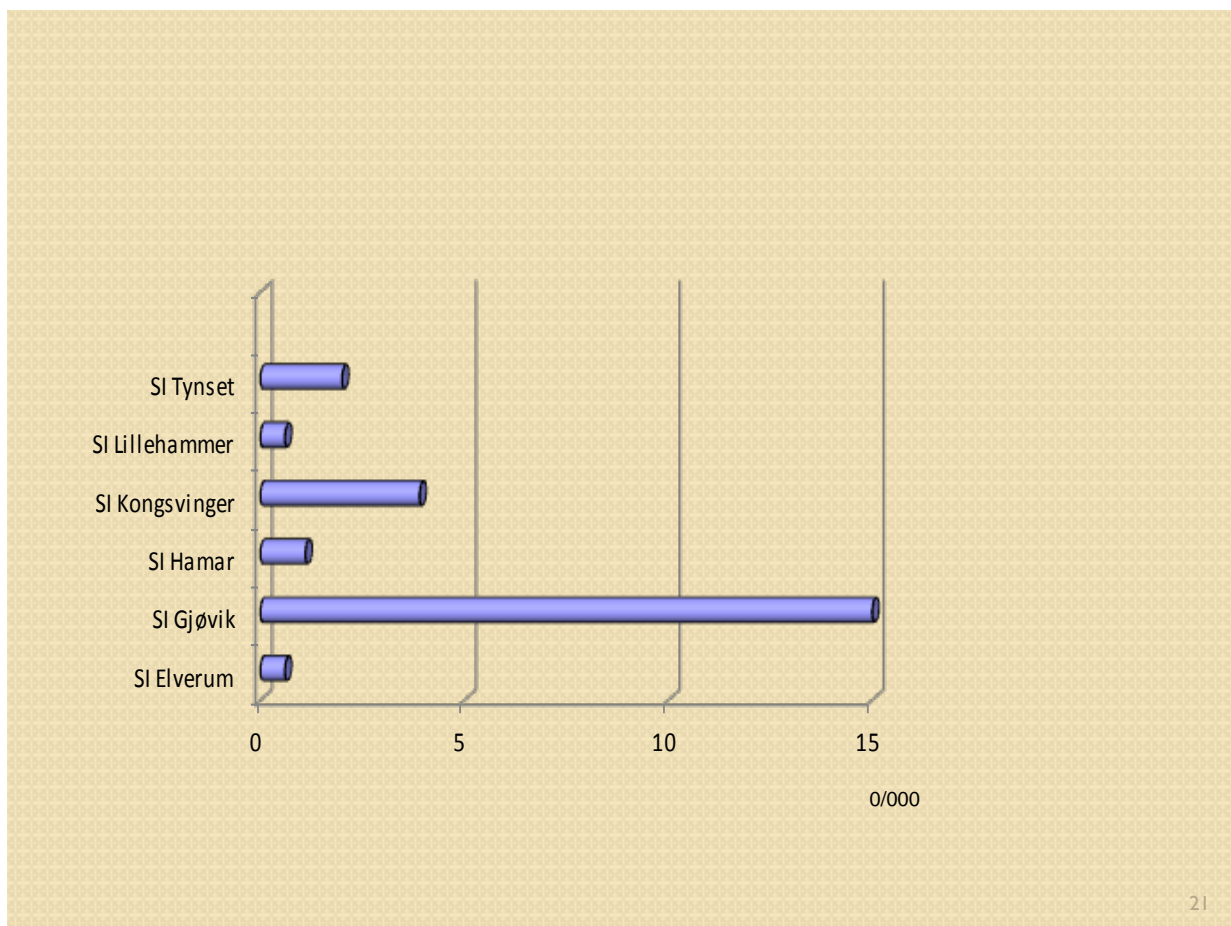
Figur 3. Oversikt over antall skjema ”samtykke til informasjon om barn som pårørende på sykehus” i de seks divisjonene.

Figuren viser at skjemaet er lite kjent og brukt. Dette blir bekreftet i intervjuer. Funnet betyr ikke at det ikke er benyttet i andre divisjoner. Det kan også være brukt i et større antall ved SI Gjøvik. Figuren viser det som er dokumentert i vårt elektroniske saksarkiv. Det kan være at det er benyttet andre måter å innhente samtykke på. Det kan være muntlig samtykke som er notert inn i DIPS notat, eller på annen måte. Likevel er det klart at samtykke slik den beskrives i overordnet prosedyre i liten grad blir brukt. Det tyder på et betydelig forbedringspotensial.

Det beskrives som sentralt i rundskrivet til Lov om helsepersonell § 10 a, at det bør være samhandling både internt og eksternt for å ivareta barn på en god og samordnet måte. En slik samhandling skal være avklart med foreldrene og være dokumentert.

En barneansvarlig beskriver det hun oppfatter som viktig for å kunne få dette til:

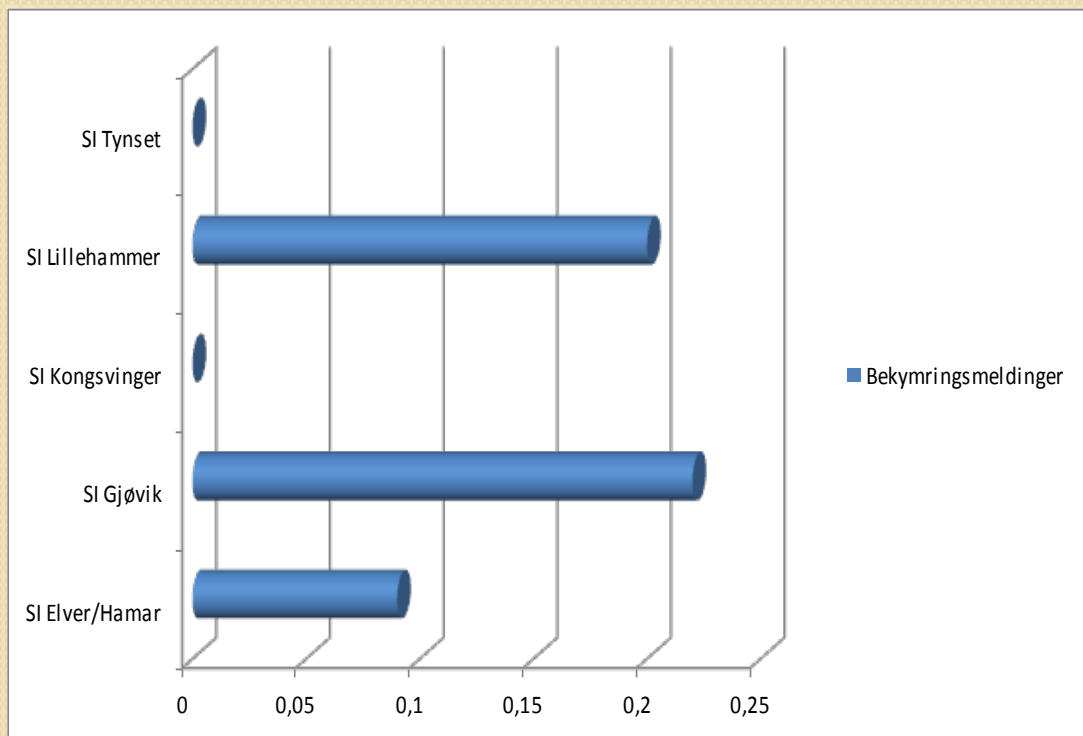
”Vi har behov for å gjennomføre flere tverrfaglige samtaler for å kartlegge situasjonen”.



Figur 4. Hyppighet av benyttet skjema ”Kartlegging av barn som pårørende”, relatert til antall innleggelser mellom 30 og 60 år

Grafikken i figuren viser hyppighet i bruk. Her vist i promille.

Vi ser i figur 4 stor variasjon av hyppighet. Variasjonen i seg selv er grunnlag for å vurdere tiltak for å heve hyppigheten av kartlegginger. Selv om pasientgruppene som er brukt som sammenligningsgrunnlag varierer ifht. hvorvidt kartlegging er aktuelt, kan vi anta at det ikke er hele forklaringen. Dette også fordi funnet samsvarer med respondentenes usikkerhet på om det gjennomføres ofte nok. Videre vet vi fra andre undersøkelser i vår helseregion at dokumentasjon av kartlegging og tiltak er for svak (Jfr BarnsBeste Journalinnsyn 2014).



26

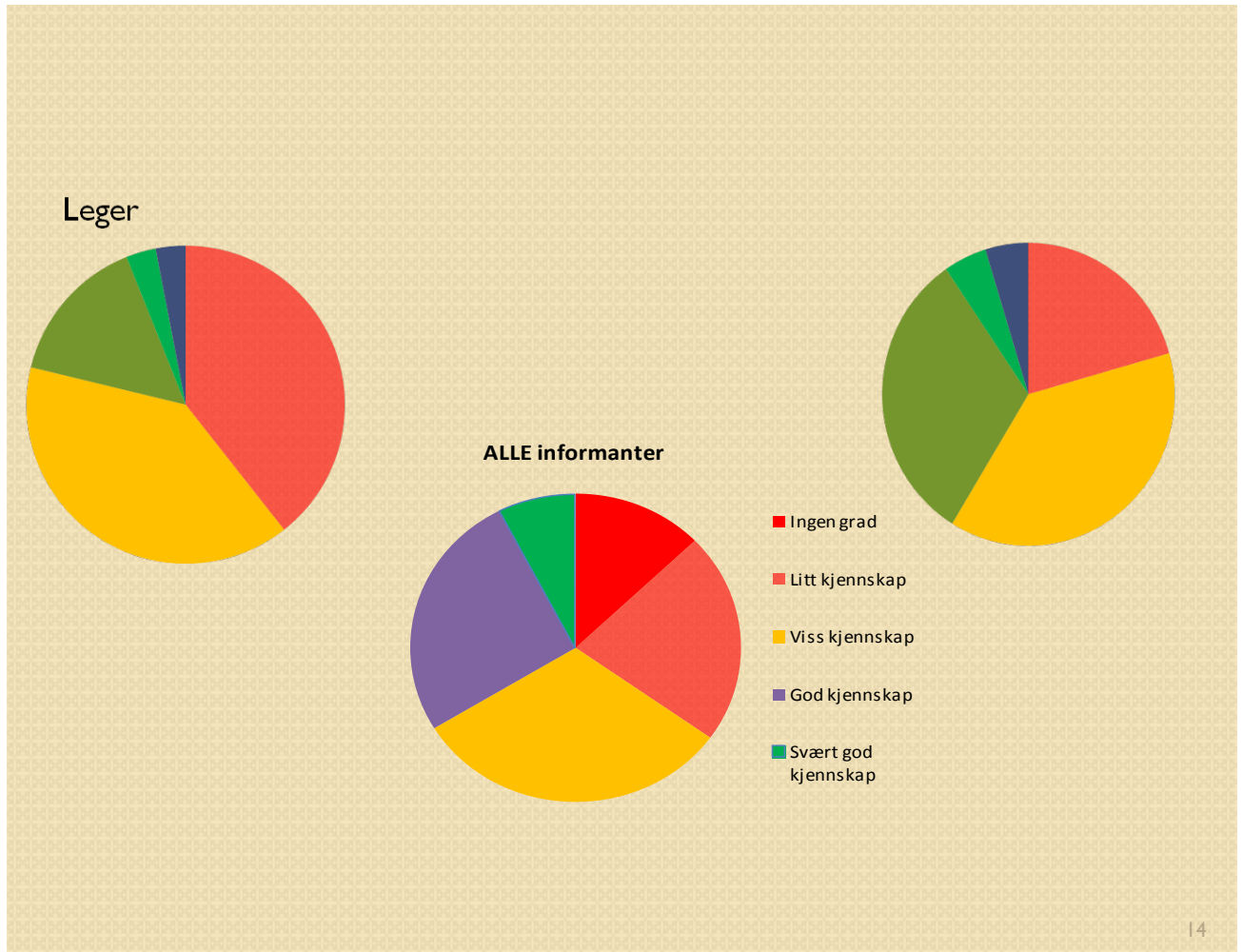
Figur 5. Hyppighet av bekymringsmeldinger til barnevern, relatert til antall pasienter mellom 30 og 60 år i divisjonene.

Figuren viser relasjonen mellom dokumenterte bekymringsmeldinger og hyppighet, vist i promille.

Det er også her stor variasjon på hyppighet i meldte bekymringer. Vi ser her ikke de meldinger som er meldt uten at det er dokumentert i DocuLive. Det kan være et stort antall uten at vi vet noe mer om hvor stort eller lite det er. Vi vet heller ikke hvor stort antallet ville vært om vi meldte alle saker hvor det ville være relevant. Det vil si i saker hvor det er grunn til bekymring over barnas omsorgssituasjon. Selv om pasientgrunnlaget er noe ulikt hos divisjonene, legges det likevel til grunn at divisjonene er noenlunde sammenlignbare. De burde slik sett ligget nærmere hverandre hva gjelder antall meldinger. Det er også grunn til å tenke at null dokumenterte bekymringsmeldinger, uansett er for lite.

4.2 Data fra intervjuer

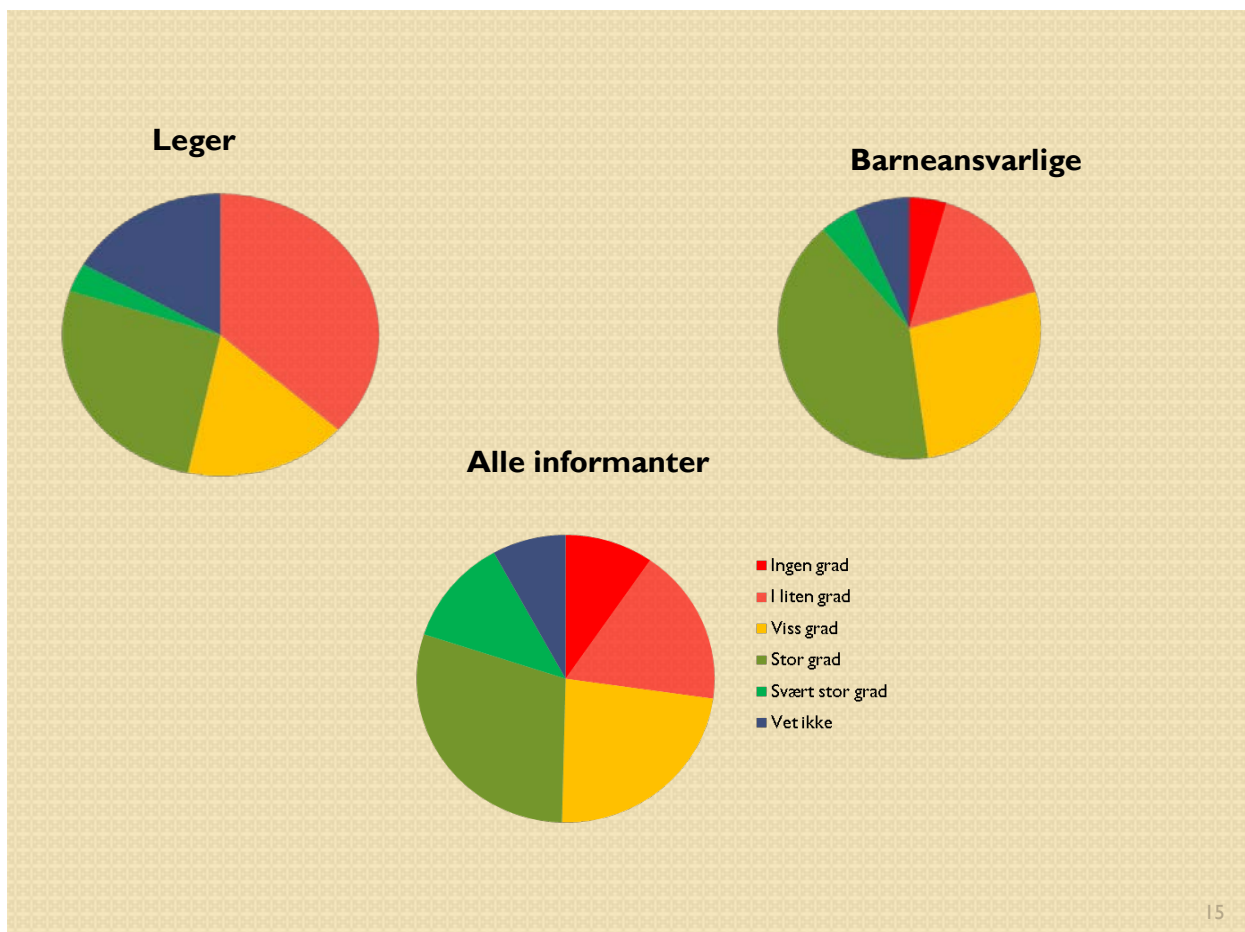
I det følgende presenteres en oppsummering av svarene til informantene i de seks sykehusene. Den visuelle framstillingen kommenteres med sitat fra informantene. Typiske utsagn fra flere av intervjuobjekter gir et bredere bilde på den enkelte score som vises her.



Figur 6. Informantenes vurdering av egen avdelings kjennskap til lov, prosedyrer og tilhørende skjema for oppfølging av barn som pårørende.

Vi ser at barneansvarlige vurderer sin avdeling/post som å ha bedre kjennskap enn leger gjør på snitt. Det er en stor andel som viser "en viss kjennskap" hos alle tre grupper. Det kan tyde på at mange vurderer at kjennskapen ikke er fullgod. Dette særlig når vi også ser at alle respondenter scorer nær en tredjedel til å ha "litt" eller "ingen grad av kjennskap". Flere informanter sier at det ikke ofte er aktuelt, da det er mange eldre pasienter. Av den grunn får det ikke så stort faglig fokus.

To utsagn kan illustrere dette. En lege sier: *"det Ikke er mye fokus på dette da vi for meste har eldre pasienter uten små barn"*. En sykepleier oppfatter det samme: *"Sjeldent med barn under 18 år her. Er klar over nytt lovverk, men det har blitt mosegrodd"*.



Figur 7. Informantenes vurdering av avdelingens/postens praktiske bruk av overordnet prosedyre og skjema.

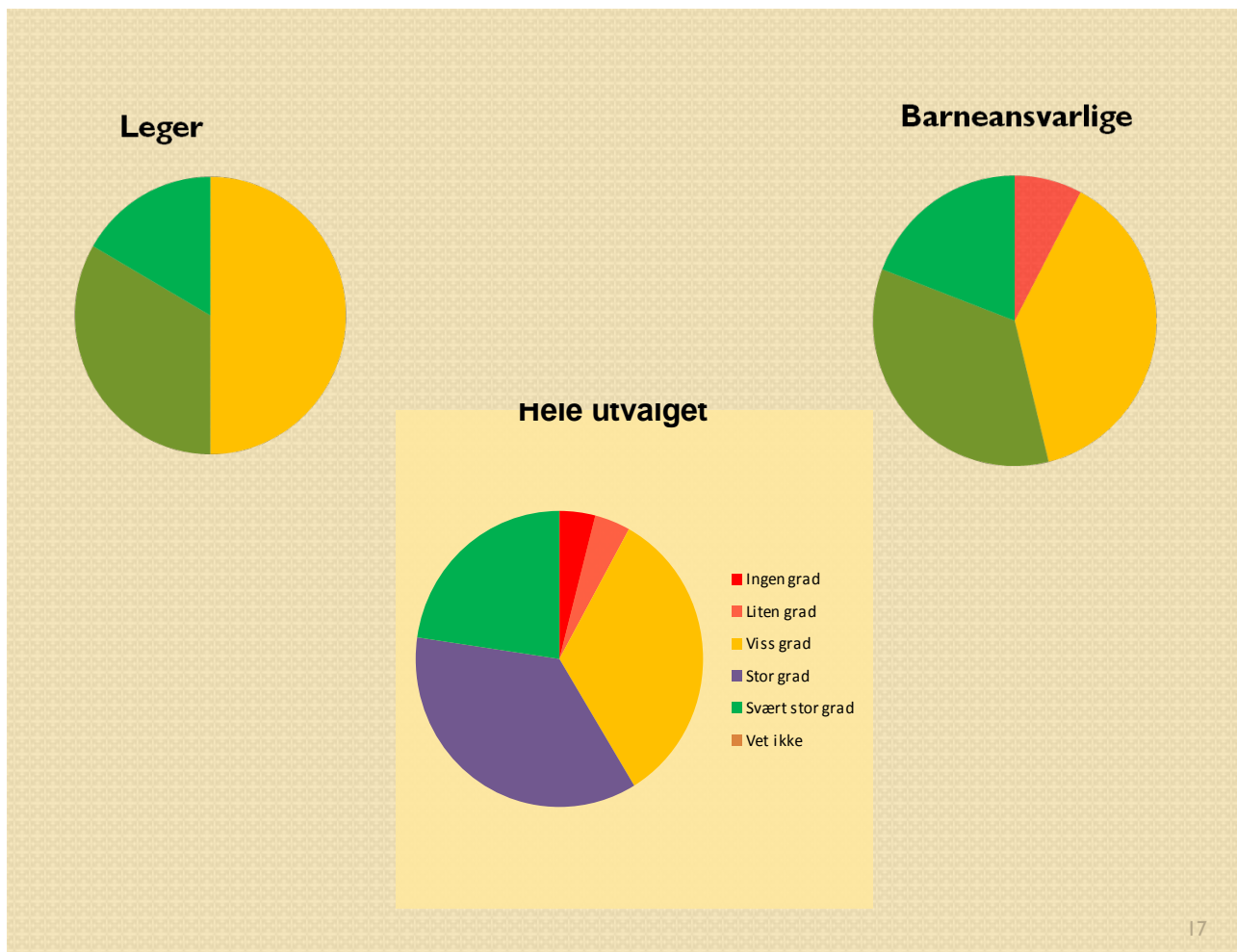
Figuren viser at barneansvarlige skiller seg noe fra hele utvalget ved å score mer positivt oppfølgingen av barn som pårørende. Her er et utsagn fra en barneansvarlig: *”Vi ønsker å ivareta dette og er nok generelt gode på dokumentasjon da vi er vant til det i alt arbeid”.*

Leger er mer skeptiske til oppfølgingen. En lege sier det slik: *”Dette må bringes inn som tema for legegruppa for å få mer fokus. Vi kan få opplæring av sosionom her”.*

Vi ser at en andel respondenter ikke vet om de blir brukt eller ikke. Vi ser også at over halvparten av alle vurderer at skjemaer blir brukt til ”en viss grad” eller i ”liten eller ingen grad”. Også barneansvarlige vurderer at prosedyren ikke blir fulgt på langt nær i alle tilfeller. Dette kan tyde på et betydelig forbedringspotensial.

Dette utsagn fra en lege kan relateres til profesjonenes ulike score: *”Vi trenger mer opplæring i de gjeldende prosedyrer tilpasset opplæring til profesjoner og funksjoner på sykehuset”.*

En annen sier noe om brukervennligheten i det systematiske arbeidet, her fra en sykepleier: *”Vi må legge dokumenter inn i DIPS fremfor å ha dem i kvalitets system/DocuLive som er fjernt fra hverdagen”*



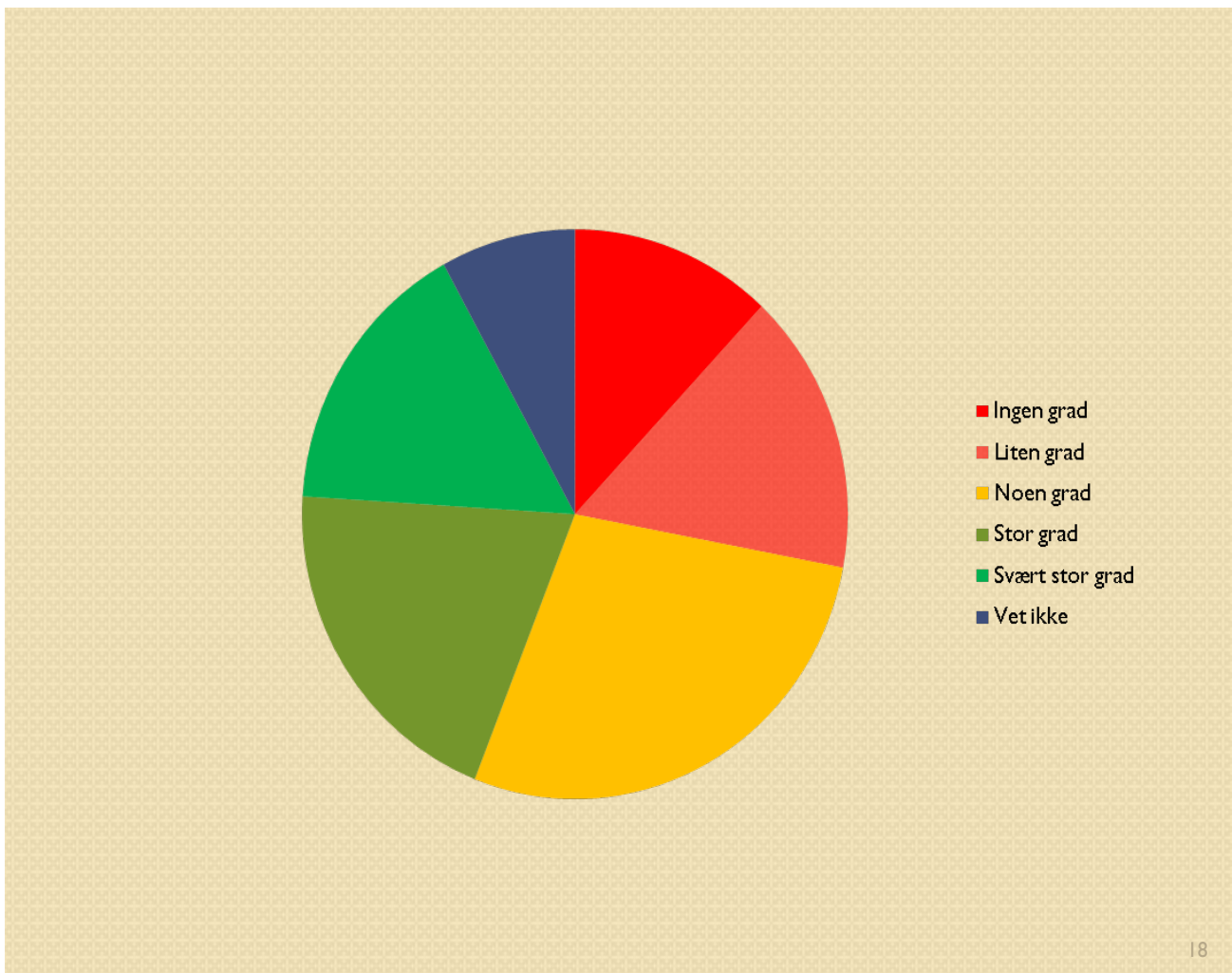
Figur 8. Informantenes vurdering av gjennomføring av tre grunnleggende tiltak; Umiddelbare tiltak ved behov, besøk på avdeling og informasjon til barn som pårørende.

Respondentene vurderer gjennomføring av tiltak som bedre enn *kjennskapen* til lover og prosedyrer. Det kan bety at det gjennomføres mer i praktisk oppfølging enn kunnskapen om rammene for tiltakene skulle tilsi. Tendensen til at legene er mindre positive til gjennomføringen enn barneansvarlige ser vi også her. Det er å merke seg at alle diagrammene viser at det også her er mange som vurderer gjennomføringen som ikke god nok.

En barneansvarlig kommenter sin score på denne måten og er representativ for flere vi intervjuet: *"Vi må kartlegge familiesituasjon på et tidlig tidspunkt og ha fokus på sosiale behov"*.

En leges uttalelse kan illustrere at gjennomføringen av tiltak scores bedre enn *kjennskap* til de skriftlige rammene for oppfølging av barn som pårørende: *"Vi har gode sykepleiere som følger opp de få tilfeller vi har"*.

En annen lege sier det slik: *"Jeg har ingen erfaring med dette selv, men ville gjort noe, uten kanskje å følge rutiner"*.

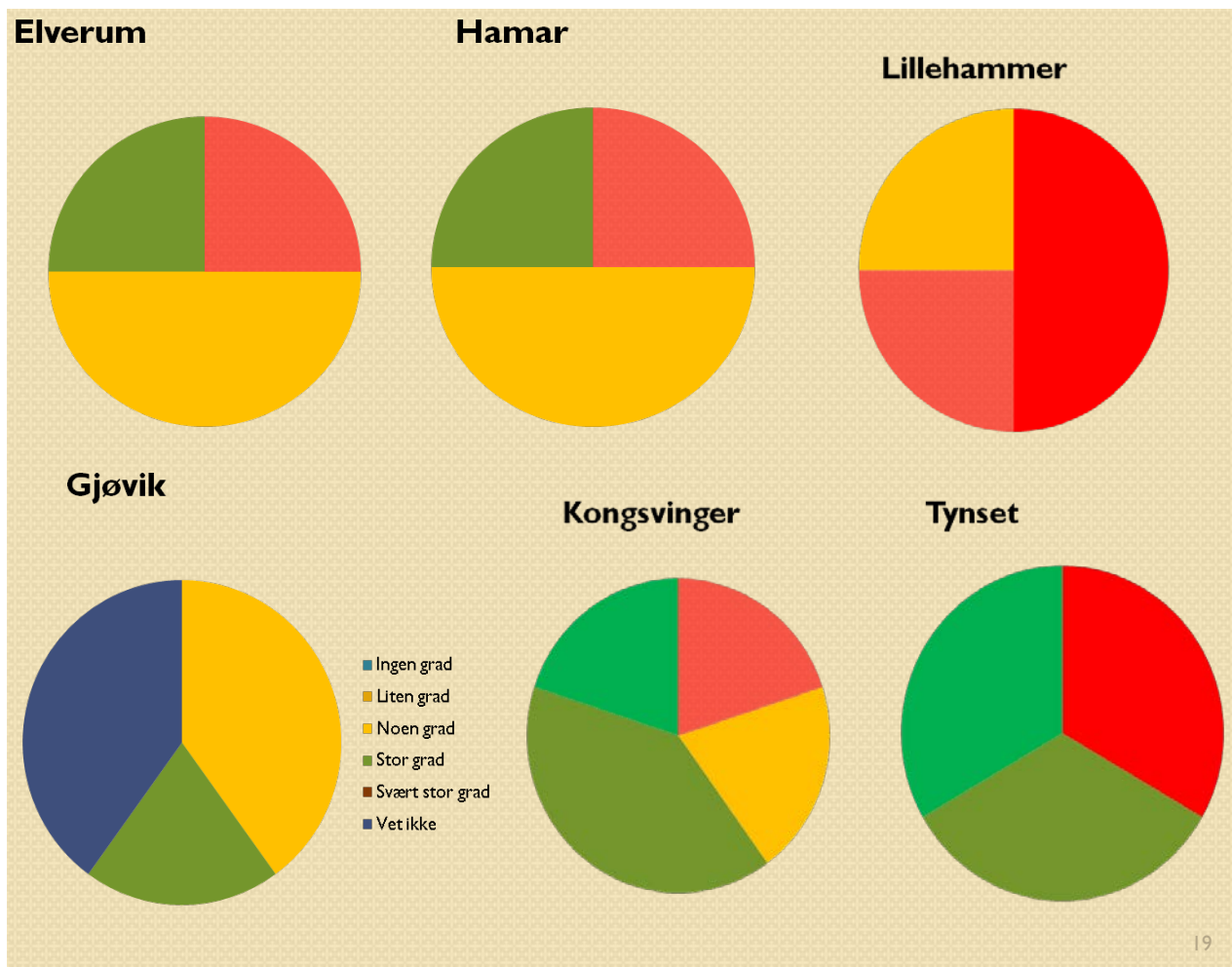


Figur 9. Informantenes vurdering av bruk av kartleggings skjema i DIPS. Alle informanter.

Det er stor variasjon i svaret på dette spørsmålet. Det er å merke seg at kun vel en tredel av svarene sier at dette blir gjort i "stor eller svært stor grad". Over en fjerdedel sier at dette kun blir gjort i "liten eller ingen grad". Svarene tilsier at det her er en vei å gå før det er godt nok. Når en har med seg at skjemaet er grunnleggende dokumentasjon for en kartlegging som gjøres i samarbeid med pasienten, og skal danne grunnlag for videre tiltak, vurderes funnet som viktig.

Flere av informantene kom med kommentar til score slik: *"Mer fokus og prioritet av disse oppgavene kan bidra til hyppigere bruk og bedre kvalitet"*.

Videre hevdet flere at en øker muligheten for fange opp at pasienten har barn, ved registrering i mottak En informant uttrykte det slik; *"Punkt om barn u. 18 år må, inn i innkomstnotat, eller bør registreres i mottak for å sikre kartlegging"*



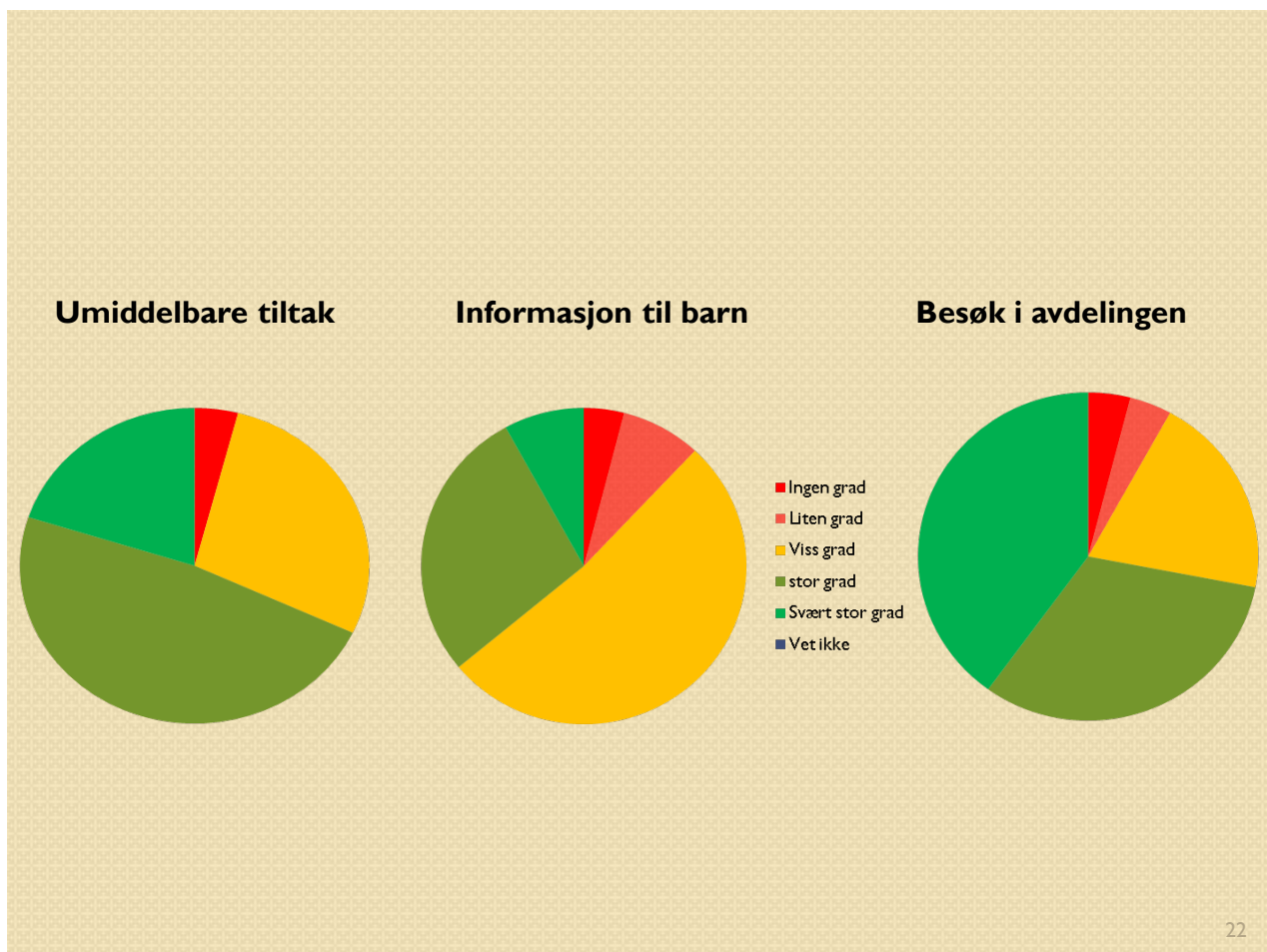
Figur 10. Informantenes vurdering av bruk av kartleggings skjema i DIPS.

For de seks divisjonene ser vi store forskjeller i score, men det er en stor andel som vurderer at kartleggings skjemaet bare benyttes i noen, eller i liten grad.

Ved å se tilbake på figur 9, bekrefter figur 10 tendensen om variasjoner hos informantene. Det er stor spredning i svarene.

Når en ser tilbake på figur 4 vises liten sammenheng mellom informantenes vurdering og de tall som viser faktisk bruk av skjemaet.

Kongsvinger og Tynset skiller seg noe ut i forhold til vurdering av om skjemaet blir brukt. Informantene i disse divisjonene vurderer bruken som i større grad enn andre vi intervjuet.

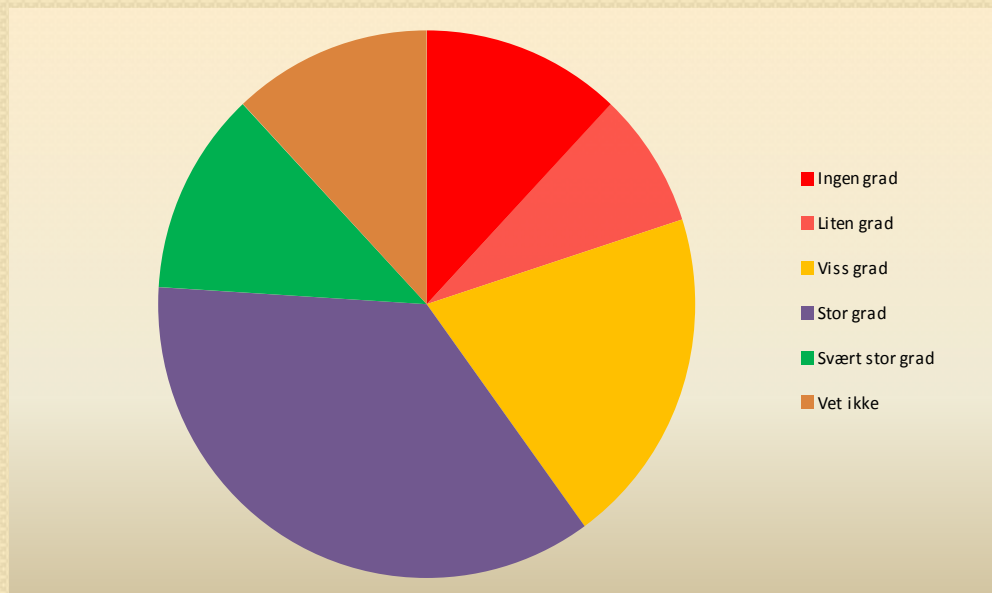


Figur 11. Hele utvalgets scoring av gjennomføring av tre grunnleggende tiltak.

Vi ser at respondentene mener at det i stor grad blir lagt til rette for besøk på avdelingen. Det varierer hvorvidt det er godt tilrettelagt rent fysisk, men i intervjuene sier de at det likevel blir lagt stor vekt på. Likeledes sier de at det blir gjort umiddelbare tiltak når det er nødvendig. Flere sier i intervjuet at helsepersonell ikke er avhengig av å kunne rutinene i detalj for å gjøre tiltak når forholdene krever det.

Når det gjelder tilpasset informasjon til barn, kommer det frem at dette gjøres i mindre grad. Det er viktig å merke seg at nettopp dette tiltaket blir i litteratur og studier fremhevet som et særdeles viktig tiltak for å forebygge psykisk uhelse på kort og lag sikt for barn som pårørende.

Flere av informantene fremhever noen særlige forhold av betydning for deres score. En barneansvarlig sier følgende: *"Prioritet av disse oppgavene kan bidra til forbedring, økt bevissthet, bruk av tid og mer tverrfaglig arbeid"*. En sykepleier har et innspill til forbedring: *"Vi bør ha eget notat for oppfølging av barn som pårørende, synliggjøre hvilke tiltak som blir iverksatt"*. En annen sykepleier legger vekt på økt fokus som forbedringstiltak: *"Vi bør ha prosedyren som ukens prosedyre(*) slik at det blir mer oppmerksomhet rundt det og bedre kunnskap om hvordan vi møter barn"*. * Særlig fokus på enkelte fagprosedyrer.



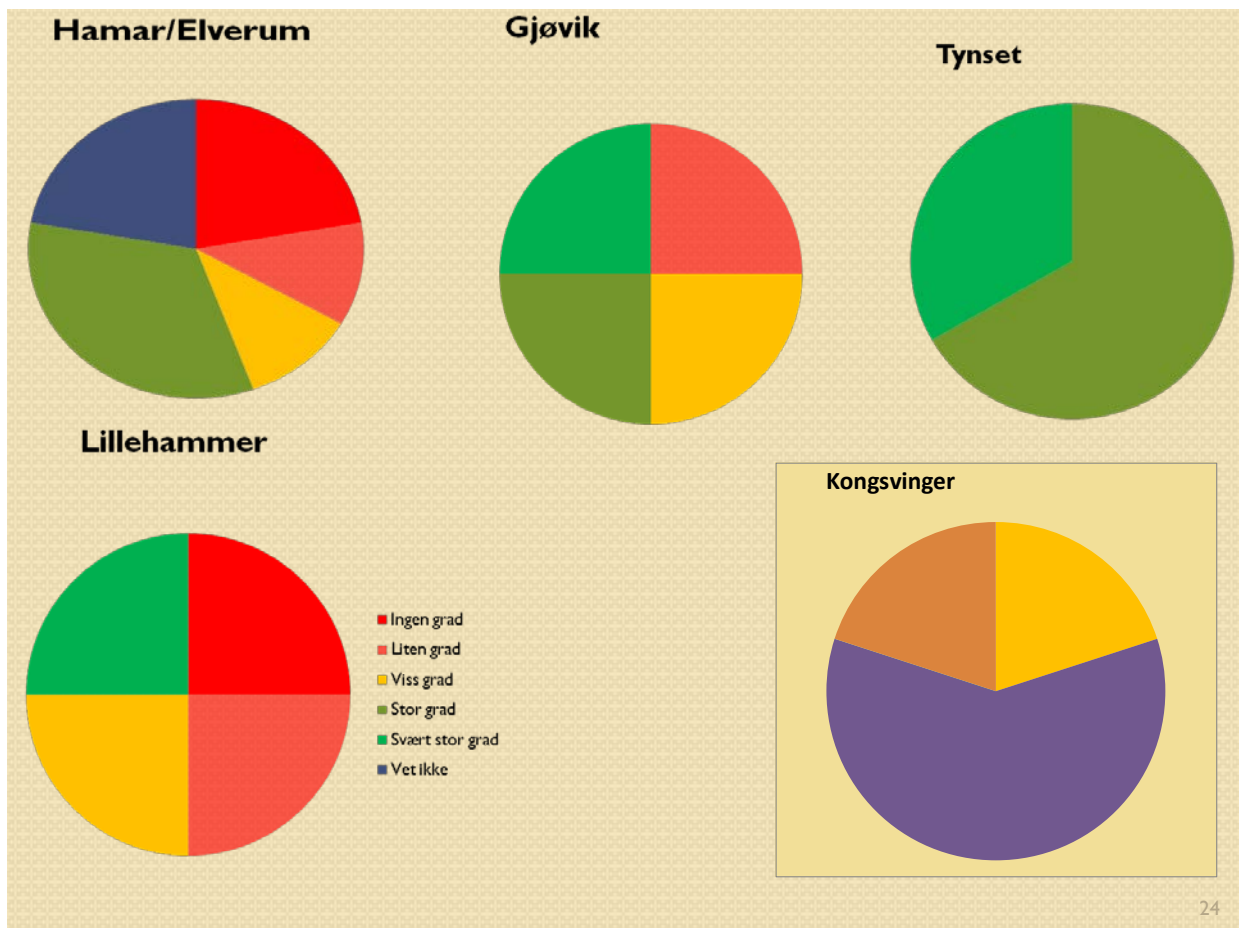
23

Figur 12. Score fra alle informanter vedrørende bruk av prosedyre ”melding til barnevern”.

Av figur 12 ser vi at bortimot halvparten av svarene beskriver at prosedyren følges i ”stor eller svært stor grad”. Fire tideler av svarene beskriver dette fra ”til en viss grad” og til ”ingen grad”. I intervjuene forteller flere at det kan være at bekymring blir meldt på andre måter enn ved å bruke prosedyren. Det kan være muntlig melding, eller at melding blir sendt uten at det blir dokumentert på riktig måte. De aller fleste sier at det blir meldt når det oppfattes av helsepersonell å være nødvendig. Det er uansett en utfordring at bekymringsmeldinger ikke dokumenteres da dette gir dårlig grunnlag for vurdering av om vi melder når det er nødvendig eller ikke. Det er bekymringsfullt da melding til barnevern er et grunnleggende tiltak for å ivareta barn som pårørende der overlast/omsorgssvikt mistenkes.

Et uttrykk for sammenhengen mellom informantenes score og det vi ser i statistikk fra DocuLive fra en barneansvarlig: *”Vi Trenger økt kompetanse og bruk av interne/eksterne ressurser for å ivareta barn på en god nok måte”.*

En sykepleier uttrykker seg slik: *”Vi må vite hva barnevern er og hva som skjer når vi melder bekymring”.*



Figur 13. Divisjonsvise score for bruk av prosedyre for melding av bekymring til barnevern.

For alle divisjoner gjelder det at det er stor variasjon mellom informantenes vurderinger.

En sykepleier vi intervjuet sier følgende for å beskrive sin score nærmere: *”Vi trenger mer kunnskap og opplæring i når barnevern skal inn i bildet. Hva er omsorgssvikt og hvordan skal vi kunne bedømme det”?*

Relatert til dokumentasjonen i seg selv sier en barneansvarlig i intervju: *”Vi må ha praktiske kurs i hvordan vi bruker systemet Doculive og bli bevisste på hva som skal dokumenteres”*. Kommentaren kan vurderes som et innspill til at dokumentasjonen kan bli bedre med mer brukervennlige systemer og bedre opplæring. Det kan også tyde på at det gjøres mer tiltak enn det som er dokumentert.

Svarene i hver divisjon varierer mye, samt at det mellom divisjonene er store variasjoner. Også her er Kongsvinger og Tynset mest optimistiske når det gjelder å vurdere hvorvidt prosedyren brukes. Vi ser liten sammenheng mellom respondentenes vurdering og det vi finner i DocuLive, vist i figur 5.

5. Drøfting av funn

Det er i metode kapittelet drøftet noen svakheter ved undersøkelsen, men slik vi vurderer det gir undersøkelsen en relevant pekepinn om hvordan arbeidet med barn som pårørende blir ivaretatt i SI somatiske sykehus. Det er også å merke seg at funn vi gjør her er i noenlunde overensstemmelse med andre undersøkelser i Helse SørØst, dog gjort med andre metoder. Blant dem Barns Beste journalinnsyn SSHF 2013 som viser at 19 % av barn som pårørende får den hjelpen de har krav på (Barnsbeste – journalinnsyn SSHF 2013).

Herunder drøftes funn i statistikk og i intervjuer opp mot problemstillingene i denne undersøkelsen og i forhold til litteratur om temaet.

5.1 Kjennskap til lov om helsepersonell og prosedyre SI/15 -10

Både intervjuer og tallmaterialet viser stor variasjon i kjennskap til det systematiske arbeidet og kvaliteten på oppfølgingen. Mange av informantene vurderer egen avdeling som å ha en viss grad eller bare litt kjennskap til lov om helsepersonell og prosedyrer. Enkeltspørsmålene avslører at kjennskapen til lovverket er dårligere enn kjennskap til intern prosedyre. Dette er ikke overraskende da de fleste forholder seg til interne rutiner først og fremst, og ikke til overordnede føringer. Likevel er det grunn til å merke seg at Lov om helsepersonell er sentral kunnskap for spesialisthelsetjenesten. Det kan være en fare for manglende forståelse for det systematiske arbeidet hvis denne kunnskapen er for liten. Vi tenker videre at kjennskap til grunnlaget for vår interne prosedyre kan øke motivasjon og handlingskompetanse i møte med barn som pårørende. En studie som understøtter grunnlaget for det systematiske arbeidet er blant annet Grenklo sin doktoravhandling om ungdoms psykiske helse etter å ha mistet en av sine foreldre i kreft (Grenklo 2013). Studien viser at det å få informasjon om mor eller fars sykdom har mye å si for hvor godt ungdommene har taklet situasjonen, lang tid etter tapet. Slik kunnskap kan bidra til å øke innsikt og motivasjon til gjennomføring av tiltak. Vi vil argumentere for at den generelle kjennskapen til både lov og forarbeider bør økes.

Det er ulik oppfatning av egen avdeling hva gjelder kjennskap til lov og prosedyrer. Leger vi intervjuet er noe mer skeptisk til kjennskapen enn hele utvalget. På den andre siden er barneansvarlig mer positiv til kjennskapen. Det er grunn til å tro at den barneansvarliges særlige oppmerksomhet mot tema bidrar til å vurdere fokus og kjennskap til bedre enn snittet. Da vi må legge til grunn en usikkerhet relatert til den faktiske situasjon på den enkelte avdeling, mener vi at det bør legges opp til kurs og prosedyrefokus for å sikre at kjennskapen er god nok. Vi legger merke til at mange av informantene nettopp peker på kurs, fokus og kompetanseheving som gode tiltak for å øke kvaliteten på arbeidet med barn. Vi legger merke til at noen få av informantene sier de ikke vet hva kjennskapen til temaet er i avdelingen. Det kan bety at erfaringsgrunnlaget ikke er godt nok til å vurdere dette, men kan også bety at fokuset ikke er stort nok til å bedømme hvorvidt dette er kjent. I utgangspunktet skal en ikke behøve å ha direkte erfaring med barn, for å ha kjennskap til rammene for oppfølging.

5.2 Bruk av intern prosedyre for oppfølging

Når det gjelder informantenes vurdering av bruk av prosedyrer og skjema, er det også svært

variabelt. Flere sier i intervju de ikke vet hvordan dette forholder seg. Særlig blant leger er det usikkerhet. Vi er forsiktige med å trekke konklusjoner ut fra de enkelte gruppene i utvalget da utvalget i seg selv er beskjedent. Likevel er dette en tendens vi ser i flere av spørsmålene som ble stilt. Vi vurderer at dette kan ha sammenheng med at det ofte er sykepleier som utfører kartlegging av barn som pårørende og ofte gjennomfører eventuell tiltak. Det betyr at leger i mindre grad får erfaring med dette i praksis. Det bør etter vår mening drøftes hvorvidt behandlende lege i større grad involveres i den vurdering som helsepersonell er forpliktet til å gjøre, vedrørende hensiktsmessige tiltak for barn.

Informantene vurderer videre avdelingens bruk av prosedyren på omtrent samme måte som kjennskapet til dem. Det er en stor andel som sier at dette nok kun til en viss grad, i liten, eller endog, svært liten grad. Andel svar som representerer grunnlag for forbedring, utgjør mer enn femti prosent av svarene vi fikk og gir grunn til å tenke at en må jobbe for å bedre dette arbeidet. Vi må også her ta utgangspunkt i at vi ikke vet om de vi har snakket med gir fullt ut representative svar. Trekk en parallell også til de tall som er innhentet, ser det likevel ut til at informantenes vurdering stemmer. Særlig tydelig blir det når en ser på dokumentet ”samtykke til informasjon om barn som pårørende ved SI”. Kun ved en divisjon ser vi registrert i DocuLive at samtykke er innhentet. Vi mener dette på en klar måte viser behov for forbedringsarbeid. Vi tar med i vurderingen at samtykke kan være innhentet på annet vis. Eksempelvis muntlig eller uten registrering i DocuLive. Når antallet er så lavt som vi ser her, trekker vi to konklusjoner. Vi kan trekke slutningen at vi ikke innhenter samtykke fra foreldre, selv om klare føringer tilsier at vi skal gjøre det. For det andre kan vi slutte at de samtykker som eventuelt på annet vis er innhentet, ikke er dokumentert på riktig måte. For begge tilfeller gjelder det at det må gjøres tiltak for å kvalitetssikre at dette gjøres på en god måte. Det er stor grunn til å ha fokus på dette i lys av behovet for et godt samarbeid med foreldrene, samt ivaretagelse av pasientens personvern. Atle Dyregrov (2012) sier at støtte til foreldrene er nøkkelen for å forebygge psykisk uhelse. Han fremhever at det kan være et ømt tema for foreldre som kjenner på følelser av skam, skyld, mindreverdighet og utilstrekkelighet. ”De bør regnes med som aktive og verdige parter hvor målet er at barna skal ha det best mulig”, sier han, (Atle Dyregrov 2012). I lys av dette er det problematisk at en i så liten grad kan dokumentere grunnlaget for samarbeidet, i relasjon til konkrete tiltak, og til samarbeid med eksterne eller interne fagfolk. Også her vil en måtte se på samtykkedokumentasjonen og kvalitetssikring av det, og synliggjøring av de tiltak som vurderes som hensiktsmessig i den enkelte situasjon. Foreldrenes rolle og medvirkning bør ha fokus i begge deler.

Bruken av notatet i DIPS ”kartlegging av barn som pårørende” varierer. Divisjonen med flest notater i 2013 har ett slikt notat, mens den divisjon med høyest forekomst har 247 notater. Vi trekker den konklusjon at dette er en for stor variasjon, selv med forbehold om pasientgrupper. Det er å merke seg at selv med 247 kartlegginger vet vi ikke hvorvidt det er tilfredsstillende. En må kunne anta at selv med ulike pasientgrupper vil det være altfor lite å kartlegge kun en pasient i forhold til barn. Det er behov for å sørge for at det i større grad kartlegger barn som pårørende. Det må også i alle tilfeller dokumenteres oppfølging, om det eventuelt gjøres med andre verktøy. Med henblikk på informantenes score og kommentarer, kan årsaken til variasjonen være sammensatt. Lav kjennskap til prosedyre kan være en av dem. Videre kan usikkerhet hos helsepersonellet være et annet. Mange etterlyser også mer trygghet i oppfølgingen ved hjelp av opplæring og økt kunnskap. Det er grunn til å lytte til disse innspillene og planlegge for økt fokus og opplæring. Det kan også være bruk for større fokus på tverrfaglighet og bruk av interne og eksterne ressurser. Flere informanter hevder at det kan bidra til å øke kvaliteten. Det kan være krevende å skulle gjøre faglige vurderinger på barns behov for oppfølging. Det er svært ofte travelt på en sengepost og fokus vil i sterk grad

være på pasienten og behandling. Det vil i praksis kunne være vanskelig å prioritere et eget fokus på barnet, selv om FN konvensjonen, lov og prosedyrer tilsier det.

Selv om helsepersonellet klarer å ha dette fokuset, vil en vurdering av hva som er hensiktsmessig by på utfordringer. Informantene etterlyser kompetanse for å kunne gjøre riktige vurderinger. I lys av slike utsagn, og det vi vet om forskning på feltet, er det fristende å spørre seg hvilke type kompetanse og hvilket omfang vil kunne dekke behovet. Det virker naturlig å gjennomgå dette spørsmålet på systemnivå for å kunne gi føringer for dette utover i organisasjonen SI. Ytterhus (2012) fremhever at vurderingene kan være krevende og fordrer bredere kunnskap og samarbeid mellom helsepersonell. Her blir altså både kompetanse hos den som møter situasjonen i avdelingen utfordret, men også det systematiske arbeidet for samarbeid og tverrfaglige vurderinger og tiltak. Nettopp dette etterlyses også av flere av informantene som viktige forbedringstiltak.

Til tema om bekymringsmelding til barnevern kan en godt bruke samme argumentasjon. Vi ser i undersøkelsen at det er stor variasjon når det gjelder meldinger til barnevern. Informantene er i stor grad usikre på om dette gjøres på en riktig måte ved sin avdeling. Nær halvparten sier at det blir gjort, mens en like stor andel sier at det til en viss grad eller i liten grad blir gjort. Når vi ser på divisjonsvise score på samme spørsmål ser vi ingen sammenheng mellom score fra informantene og antallet bekymringsmeldinger i samme divisjon. Det kan tyde på en viss tilfeldighet hva gjelder kjennskap hos informantene om dette. Vi ser at to divisjoner ikke har meldt noen bekymringsmeldinger i 2013, mens den divisjon med flest bekymringsmeldinger har meldt 32. Snitt pr innleggelse i valgt pasientgruppe er 0,22. Uten å vite hvor mange bekymringsmeldinger som burde vært meldt. Undersøkelsen på dette punktet gir grunn til å sette økt fokus i SI. En trenger å sikre at det er god nok kjennskap til prosedyrer og skjema. Dessuten å sørge for tilfredsstillende kompetanse til å vurdere tiltak hos helsepersonellet.

5.3 Umiddelbare tiltak for barn

Flere informanter kommenterer at det gjøres umiddelbare tiltak, selv om ikke kjennskapen til prosedyrer nødvendigvis er god nok. Det kan bety at det blir gjort mer, og bedre, oppfølgingsarbeid enn det vi klarer å dokumentere. En bør derfor se på det systematiske arbeid, med tilhørende verktøy for å vurdere om det er brukervennlig nok. Flere vi snakket med kom med konkrete forslag til endringer i det systematiske arbeidet. Blant annet ønsket flere at det kommer et eget notat for oppfølgingstiltak for barn. Slik det er i dag er det ingen dedikerte notat som kan vise hvilke vurderinger som blir gjort, ei heller hva som gjennomføres. Det blir av den grunn uoversiktlig og vanskelig å ettergå hvorvidt SI har tilfredsstillende praksis eller ikke. Det blir også vanskelig å følge opp barn over tid, da tiltak som blir gjort "gjemmer" seg blant svært mange andre elementer i pasientjournal. Også i lys av tverrfaglig samarbeid er det problematisk at en ikke kan etterspore tiltak. Pasientjournal er ikke bare dokumentasjon, men også kommunikasjonsmessig viktig.

Også andre systematiske forbedringer kan være tenkelige for at SI skal sikre god oppfølging. I en travel hverdag er det sentralt å sørge for at oppfølgingen og dokumentasjonen er rimelig enkel å bruke og allikevel god nok til å sørge for pasientens krav på forsvarlig dokumentasjon av behandling og oppfølging.

Kartleggingen viser at det i stor grad stimuleres til at barn skal komme på besøk, men det er imidlertid store forskjeller på hvordan dette er/blir tilrettelagt for. Noen avdelinger er mer

barnevennlige enn andre Det er også forskjeller på bemanningsmessige ressurser til å ta imot barn. Mange sier i intervjuet at de ønsker seg en mer barnevennlig avdeling. Det kan være naturlig for den enkelte divisjon og den enkelte avdeling å se på i hvilken grad det er barnevennlig hos seg. Det kan være mindre tiltak som er aktuelle for å sørge for dette. Noen informanter fortalte om tiltak som tilgang på barnebøker, spill og informasjon tilpasset barn.

Tiltaket ”informasjon til barn om tilstand og behandling...” blir i liten grad ivaretatt på avdelingene. Mange av informantene sier at tiltaket krever mye tid og kompetanse, samt at fysiske betingelser bør tilrettelegges bedre. Det kan eksempelvis gjøres gjennom å etablere en form som samtalerom eller familierom. Våre informanter sier at muligheten for dette er begrenset og kanskje er det slik at det må sees på i den enkelte avdeling der løsningen må bygge på lokale muligheter og behov.

Informasjon til barn trekkes frem av mange forfattere, og av barn selv, som et av de viktigste tiltakene for å ta vare på barn som pårørende. Av den grunn er det særlig viktig å se nærmere på dette slik at hyppighet og kvalitet kan heves. Flere forskere har dokumentert sammenhengen mellom informasjon, mulighet til å øke forståelsen av kreftsykdommen, og psykiske, fysiske og sosiale konsekvenser (Huizinga 2005, Osborn 2007, Watson 2006). Av den grunn er det særlig viktig å se nærmere på dette slik at hyppighet og kvalitet kan heves. I denne sammenhengen viser undersøkelsen at det er stor usikkerhet med hensyn til omfanget av dette tiltaket og kvaliteten på tiltaket. Det mangler her en mulighet for god dokumentasjon som ville gi mer informasjon om dette. Usikkerheten forsterkes gjennom intervjuene, der informantene sier at dette ikke gjøres i stor nok grad. Flere etterlyser her mer kompetanse, opplæring og tilrettelegging av ressurser for å kunne følge opp bedre. Dette er samlet sett, gode argumenter for å sette søkelyset på informasjonssamtaler og støttesamtaler til barn som pårørende.

Generelt viser pasientgrunnlaget i gruppen 30 til 60 år at omfanget av foreldre til barn under 18 år synes å være stort. Ved alle divisjoner og ved indremedisinske avdelinger ser vi at helsepersonell hyppig vil møte utfordringer ved ivaretagelse av barn som pårørende. Når vi også vet at mange av disse har en alvorlig diagnose, for noen med dødelig utgang, er det særlig grunn til å sørge for best mulig oppfølging. I 2013 har nærmere 500 pasienter i denne aldersgruppen en kreftdiagnose. Noe som illustrerer dette poenget. Det er imidlertid flere informanter som forteller at barn som pårørende, sjelden er en problemstilling, da deres avdeling har mange eldre pasienter. Det er grunn til å anerkjenne denne oppfatningen, uten at vi i denne rapporten har tall som viser en prosentvis fordeling. Det er likevel grunn til å stille spørsmålet om denne oppfatningen til dels beror på manglende registrering og kartlegging av barn som pårørende i avdelingen. Når vi finner store variasjoner i dokumentasjonen på dette området, kan vi tenke at det her er pasienter som ikke blir spurt vedrørende barn. Vi vet også at registrering og kartlegging også i andre undersøkelser viser store mangler. Det kan dermed føre til at en får en skjev oppfatning av behovet for opplæring og fokus på barn som pårørende.

6. Konklusjon

Undersøkelsen har gitt både svar, flere spørsmål og mange innspill fra informantene. Ut fra statistisk undersøkelse ser man en for stor variasjon mellom divisjoner hva gjelder dokumentasjon av oppfølging av barn som pårørende. Man ser også for lav forekomst av

dokumenter som har grunnlag i overordnet prosedyre. Det kan delvis komme av at oppfølging ikke blir gjort i tråd med prosedyre og/eller at oppfølgingen ikke blir dokumentert. Intervjuundersøkelsen bekrefter at kjennskap og bruk av prosedyre ikke er god nok. Man har for liten kjennskap og kompetanse til å gjennomføre oppfølgingen ovenfor barn. Videre trekker prosjektgruppa den slutning at det systematiske arbeidet som beskrives i overordnet prosedyre, med tilhørende skjema, bør evalueres. Mange informanter opplever ikke brukervennligheten som god nok. Mange informanter savner også mer kompetanse via interne ressurser og opplæring for å kunne følge opp barn som pårørende på en bedre måte enn i dag. I drøftingen av de funn som er gjort mener prosjektgruppa at det er grunnlag for videre oppfølging og forbedring. Herunder ønsker vi å legge vekt på det som gir klare svar, og det en trenger å vite mer om før en konkluderer med tiltak.

Det følgende er en punktvis konklusjon på dette grunnlaget. Her formulert som forslag til videre arbeid for å styrke SI sin innsats ovenfor barn som pårørende:

- Rapporten kan danne grunnlag for mer kunnskap om de problemstillinger den omhandler for at ambisjonsnivå og tiltak vedrørende barn som pårørende kan forankres sentralt i SI.
- SI bør nedsette en arbeidsgruppe som har som kan utarbeide rammer for å øke kvaliteten på arbeidet med barn som pårørende.
- En bør søke tverrfaglighet i arbeidet på systemnivå. I tillegg bør det benyttes ressurser i SI med hensyn til praktisk, faglig og systemisk erfaring og kompetansebygging.
- En bør sammenstille denne undersøkelsen med andre undersøkelser i Helse SørØst, og annen relevant erfaring/litteratur, for å øke kunnskapsgrunnlaget for å vurdere riktige tiltak.
- Det bør legges frem en helhetlig plan for arbeidet videre. Planen bør synliggjøre målsetninger og tilhørende tiltak. Den bør ha et helhetsperspektiv for å inkludere SI psykiatri, rehabilitering og somatikk i et felles faglig løft. Planen bør tidfestes for å tydeliggjøre fremdrift i utviklingsarbeidet. Den bør også sees i sammenheng med øvrig arbeid på dette feltet i Helse SørØst. Planen bør legges frem for styringsgruppe og/eller styret i SI som kvalitetssikring og forankring.
- Arbeidet bør søke veiledning og kompetanse gjennom samarbeid med Barns Beste, som er et nasjonalt ressursenter for barn som pårørende inn under Helse SørØst.
- Det vurderes utvalgte problemstillinger som kan gi bedre kunnskap i et oppfølgingsprosjekt. Det for å øke kunnskap og treffsikkerhet i forhold til tiltak som foreslås. Aktuelle tema er:

Bekymringsmeldinger

I hvilken grad klarer vi å melde bekymring når det er grunn til det? Se nærmere på journaler for intox pasienter ved alle divisjoner, som eksempel.

Kartlegginger/vurdering

I hvilken grad klarer helsepersonell å gjøre *selvstendige vurderinger* av tiltak som kan være aktuelle?

Hvordan fungerer informasjon til barn_om situasjon til sine foreldre i dag? Styrker og svakheter

Litteraturliste

- Barns Beste (2014). Registrering og oppfølging av barn som pårørende ved Sørlandet sykehus. Kristiansand: Sørlandet sykehus.
- Doka, K. J.(red.) (2002). *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice* (p.5). Champaign, IL: Research Press
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I Haugland B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K.(red.). *Barn som pårørende* (s. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag.
- Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2011). *Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?* Rapport. Bergen: Senter for krisepsykologi
- Dyregrov, K. (2005). ”På tynn is”. *Barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft. Resultat fra pilotprosjekt.* Rapport. Bergen: Senter for krisepsykologi
- Gjertsen, P-Å. (2013). *De usynlige barna.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Grenklo, T. B. (2013). *Teenagers losing a parent to cancer: experiencesm modifiable risk-factors and long-term outcome.* Doktoravhandling, Karolinska Institutet, Stockholm
- Halsa A. & Kufås, E. (2012). De nye vaktbikkjene: Barneansvarlige i helseforetak. I Haugland B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K.(Red.). *Barn som pårørende* (s. 202-219). Oslo: Abstrakt forlag.
- Haugland B.S.M., Ytterhus B. & Dyregrov K. (2012). Barna i sentrum – Hva vil vi løfte frem?. I Haugland B.S.M., Ytterhus B. & Dyregrov K.(red.). *Barn som pårørende* (s. 9-17). Oslo: Abstrakt forlag.
- Helsepersonelloven. *Lov av 2. juli 1999 nr.64 om helsepersonell m.v.* Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell>
- Helsedirektoratets rundskriv IS-5/2010 – Barn som pårørende
- Helseth, S. & Ulfsæt, N. (2003). Having a parent with cancer. Coping quality of life of children during a period of serious illness in the family. *I Cancer Nursing*, 26 (5) 355-362

- Huizinga, G. A., Visser, A., Van der Graaf, W.T.A., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2005). The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology*, 16, 1956-1961.
- Jørgensen, P. S. (1999a) Barnet i risikofamilien. I Dencik, L. & Jørgensen, P. S. *Børn og familie i det postmoderne samfund*. København: Hans Reitzels Forlag
- Medlemsblad for Kreftforeningen (2009). *Sammen mot kreft*, 03, 13.
- Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A., & WHiLe, D. (1994). Children who have a parent with cancer: A pilot study. *Journal of Cancer Education*, 9, 30-36.
- Nordahl, T., Sørli, M. A., Manger, T. & Tveit, A. (2005). *Atferdsproblemer blant barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: A systematic review, *Psycho.Oncology*, 16, 101-126.
- Rimehaug, T. (2014). *Er ikke barn viktige nok?* Hentet fra <http://barnsbesteblogg.com/2014/04/08/er-ikke-barn-viktige-nok/>
- Sajjad, T. A., (2012). Barn som pårørende i familier med minoritetsbakgrunn. I Haugland B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K.(red.). *Barn som pårørende* (s.171-184). Oslo: Abstrakt forlag.
- Spesialisthelsetjenesteloven. *Lov av 2. juli nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.* Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenestehttp://barnsbesteblogg.com/2014/04/08/er-ikke-barn-viktige-nok/>
- Visser, A., Huizinga, G. A., Van der Graaf, W., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. 2004). The impact of parental cancer on children and the family: A review of the literature. *Cancer Treatment Review*, 30, 683-694.
- Ytterhus, B. (2012). Hva er et ”pårørende barn”? Barn mellom risiko, nytte og åpen fremtid. I I Haugland B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K.(Red.). *Barn som pårørende* (s. 18-43). Oslo: Abstrakt forlag.

Høgskolen i Lillehammer / Lillehammer University College
Postboks/P. O. Box 952, 2604 Lillehammer, Norway
Telefon/phone: (+47) 61 28 80 00

www.hil.no