



# Barn som pårørende

## – Resultater fra en multisenterstudie



Akershus  
universitetssykehus



NORDLANDSSYKEHUSET  
NORDLANDA SKIHPPIVIESO



HELSE STAVANGER  
Stavanger universitetssykehus



Sørlandet sykehus HF



Vestre Viken HF

**BarnsBeste**



ROGALAND  
A-SENTER  
En del av  
Kirkens Hymisjon



Regionsenter for barn og  
unges psykiske helse  
Helseregion ØST og SØR

Publikasjonens tittel      Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudien

Utgitt:                              11/2015

Publikasjonsnummer:      IS-0522

Utgitt av:                        Akershus universitetssykehus HF i samarbeid med  
Nordlandssykehuset HF  
Helse Stavanger HF (Stavanger universitetssykehus)  
Rogaland A-senter  
Sørlandet sykehus HF  
Vestre Viken HF  
Regionsenter for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør  
BarnsBeste

Et begrenset opplag  
kan bestilles hos:              Helsedirektoratet  
v/ Trykksaksekspedisjonen  
E-post trykksak@helsedir.no:  
Tlf. 24163368  
Ved bestilling, oppgi publikasjonsnummer IS-0522

Torleif Ruud, Bente Birkeland, Anne Faugli, Kristine Amlund Hagen, Anders Hellman, Marit Hilsen, Ellen Katrine Kallander, Elin Kufås, Maren Løvås, Gro Christensen Peck, Åshild Skogerbø, Bjørg Eva Skogøy, Kristin Stavnes, Eivind Thorsen, Bente M Weimand



# Barn som pårørende

## Resultater fra en multisenterstudie

**Utgitt 2015 av Akershus universitetssykehus HF i samarbeid med**

- Nordlandssykehuset HF
- Helse Stavanger HF (Stavanger universitetssykehus)
- Rogaland A-senter
- Sørlandet sykehus HF
- Vestre Viken HF
- Regionsenter for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør
- BarnsBeste

Vi takker Amalie Heldahl for rett til å bruke hennes tegning som logo for prosjektet og på forsiden av denne rapporten. Hun laget den da hun var 10 år gammel.

Referanse for denne rapporten er:

Torleif Ruud, Bente Birkeland, Anne Faugli, Kristine Amlund Hagen, Anders Hellman, Marit Hilsen, Ellen Katrine Kallander, Elin Kufås, Maren Løvås, Gro Christensen Peck, Åshild Skogerbø, Bjørg Eva Skogøy, Kristin Stavnes, Eivind Thorsen, Bente M Weimand. Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie. Rapport, Akershus universitetssykehus HF, Lørenskog, 2015

## Forord

Denne multisenterstudien har hatt sin hovedfinansiering fra Norges forskningsråd som ett av flere forskningsprosjekt om barn som pårørende. Vi har også mottatt omfattende støtte fra Helsedirektoratet knyttet til undersøkelser som var bestilt fra Helse- og omsorgsdepartementet og som falt mye sammen med målene for dette prosjektet, og støtte til et doktorgradsstipend fra Helse Nord RHF. Alle partene i prosjektet har også bidratt mye til gjennomføringen med egenandeler i form av arbeidstid ved mange medarbeidere.

Arbeidet med denne rapporten er finansiert som en del av tildelingen fra Helsedirektoratet. To rapporter fra kvalitative levekårsstudier om erfaringene fra henholdsvis barn og voksne pårørende til personer med rusproblemer utgis av Helsedirektoratet parallelt med denne rapporten. Disse tre rapportene med både kvantitative og kvalitative data utfyller hverandre. Sammen med andre pågående studier bidrar det til et bedre kunnskapsgrunnlag for videre utvikling av hjelp og støtte til barn og familier som rammes av sykdom i familien.

Medlemmene i prosjektgruppa, som sammen har planlagt og gjennomført multisenterstudien, har også deltatt aktivt som medforfattere ved utarbeidingen av denne rapporten, også med drøftinger av kapitler som i hovedsak har vært skrevet av en eller noen få personer.

Vi takker Helsedirektoratet for støtten til studien, og for interessen for barn som pårørende og forskning i dette feltet. Vi takker også for samarbeidet med Helsedirektoratet om den nasjonale konferansen om barn som pårørende, der store deler av resultatene i denne rapporten presenteres.

Vi takker også de mange medarbeiderne (se navn i vedlegget) som har bidratt til gjennomføring av multisenterstudien ved sin innsats i Nordlandssykehuset HF, Helse Stavanger HF (Stavanger universitetssykehus), Rogaland A-senter, Sørlandet sykehus HF, Vestre Viken HF, Regionsenter for barn og unges psykiske helse øst og sør, kompetansenettverket BarnsBeste, og Akershus universitetssykehus. Vi takker også for samarbeid med ledere og behandlere i de avdelinger og poliklinikker der vi har fått rekruttere pasienter og familier til multisenterundersøkelsen, og de medlemmene i bruker- og interesseforeninger som har bidratt mye i planlegging og gjennomføring av de to kvalitative levekårsundersøkelsene.

Aller mest takknemling er vi til dere barn, ungdommer, foreldre og foresatte, behandlere, lærere/pedagoger, barneansvarlige og ledere som har formidlet deres erfaringer og innsikt ved å fylle ut spørreskjema. Dere har gitt et viktig bidrag til mer kunnskap om den situasjonen dere opplever, og om hva som kan gjøres bedre for å hjelpe og følge opp barn og familier som rammes av sykdom eller rusproblemer. Vi vil arbeide for at den informasjon dere har gitt skal bidra til et godt helsetilbud for familier.

For prosjektgruppa i «Barn som pårørende»

Torleif Ruud

Prosjektleder

# Innhold

<b>1 Hovedfunn, anbefalinger og sammendrag .....</b>	<b>9</b>
1.1 Hovedfunn .....	9
1.2 Anbefalinger .....	11
1.3 Sammendrag .....	13
<b>2 Bakgrunn.....</b>	<b>26</b>
2.1 Formålet med prosjektet.....	26
2.2 Behovet for mer kunnskap .....	28
<b>3 Metode og gjennomføring .....</b>	<b>30</b>
3.1 Spørsmål multisenterstudien søker å belyse .....	30
3.2 Utforming av studien.....	31
3.3 Inklusjonskriterier og antall familier vi ønsket å få med i studien .....	31
3.4 Måleverktøy og instrumenter .....	32
3.5 Datainnsamlingen.....	32
3.6 Datakvalitet og analyser .....	33
3.7 Prosjektorganisering.....	34
3.8 Finansiering .....	35
3.9 Godkjenninger .....	36
3.10 Publisering og formidling av resultater .....	36
<b>4 Materiale og antall pasienter med barn.....</b>	<b>37</b>
4.1 Kunnskapsstatus om forekomst .....	37
4.2 Metode for utregning av forekomst.....	37
4.3 Andel pasienter i spesialisthelsetjenesten med barn.....	38
4.4 Materialet i multisenterstudien .....	39
4.5 Hovedfunn i kapittel 4 .....	41
<b>5 Familiene og deres situasjon .....</b>	<b>42</b>
5.1 Familiens livssituasjon når den ene forelderen er syk .....	42
5.2 Hovedfunn i kapittel 5 .....	51
<b>6 Foreldrenes situasjon og erfaringer .....</b>	<b>52</b>
6.1 Sykdommen og dens utvikling.....	54
6.2 Helserelatert livskvalitet.....	55

6.3 Psykiske plager .....	56
6.4 Bruk av alkohol og andre rusmidler .....	58
6.5 Lovbrudd og straffereaksjoner .....	61
6.6 Familiesamhold og støtte fra andre .....	62
6.7 Hovedfunn i kapittel 6 .....	66
6.8 Sammendrag fra kvalitativ rapport om levekår for voksne pårørende til personer med rusproblem .....	67
<b>7 Barnas situasjon og erfaringer .....</b>	<b>70</b>
7.1 Barnas livssituasjon .....	70
7.2 Livskvalitet og utvikling hos små barn .....	71
7.3 Livskvalitet hos barn og ungdom 8-17 år .....	75
7.4 Psykososiale ressurser og utfordringer hos barn og unge .....	80
7.5 Opplevelse av traumer og belastninger .....	89
7.6 Skole og barnehage .....	91
7.7 Følelsen av kontroll over egen situasjon .....	93
7.8 Barns omsorg for syke foreldre .....	94
7.9 Hovedfunn fra kapittel 7 .....	109
7.10 Sammendrag fra kvalitativ levekårsundersøkelse om barn av personer med rusproblem ....	109
<b>8 Spesialisthelsetjenestens oppfølging .....</b>	<b>113</b>
8.1 Bakgrunnsinformasjon .....	113
8.2 Metode og analyser .....	114
8.3 I hvilken grad blir barn identifisert og snakket om og med? .....	115
8.4 Hvordan påvirker sykdommen familiens situasjon hjemme? .....	122
8.5 Hvem får barnet hjelp fra? .....	126
8.6 Hvem får de voksne hjelp fra? .....	131
8.7 I hvilken grad får familiene hjelp i hjemmet? .....	134
8.8 Hvilken hjelp ønsker foreldre at deres barn skal få? .....	136
8.9 Tar pasientens behandlere ansvar for videre hjelp til barna? .....	138
8.10 Hvor fornøyd er barn og foreldre med hjelpen de mottar? .....	142
8.11 Hvordan oppsummerer familiene og helsepersonellet situasjonen? .....	146
8.12 Hvilken hjelp ville familiene selv ha valgt hvis de hadde muligheten? .....	152
8.13 Har den nye lovgivingen vært en hjelp eller en belastning? .....	156
8.14 Hovedfunn i kapittel 8 .....	157

<b>9 Helseforetakenes arbeid med å sette lovendringen i system .....</b>	<b>158</b>
9.1 Innledning.....	158
9.2 Fremveksten av barn som pårørendesatsingen i Norge .....	158
9.3 Oppmerksomhet på barn som pårørende før lovendringen i 2010.....	159
9.4 Organiseringen av arbeidet med å sette lovendringen i system .....	161
9.5 Familiefokusert praksis.....	168
9.6 Implementering av ny lovgivning .....	173
9.7 Implementeringsdrivere, forskjeller mellom helseforetak .....	181
9.8 Hva hemmer arbeidet og hva har helseforetakene lyktes med? .....	184
9.9 Spesialisthelsetjenestens praksis ut fra alle informanters svar. ....	187
9.10 Hovedfunn i kapittel 9 .....	190
<b>Referanser .....</b>	<b>191</b>
<b>Vedlegg: Medarbeidere i multisenterstudien .....</b>	<b>202</b>



# 1 Hovedfunn, anbefalinger og sammendrag

## 1.1 Hovedfunn

Nedenfor gir vi en kort oversikt over det vi vurderer som hovedfunn fra multisenterstudien ut fra de analyser vi hittil har gjort i 2015. Vi viser til de ulike kapitlene i rapporten for mer detaljert omtale.

### Generelle hovedfunn

- **Innenfor spesialisthelsetjenesten er det 200.000 pasienter i somatikk, 29.000 i psykisk helsevern og 5.000 i TSB som er foreldre til barn under 18 år, hvis våre registreringer er representative for landet som helhet.**
- **Materialet i multisenterstudien består av informasjon om 534 familier: 202 i somatiske spesialisthelsetjenester, 199 i psykisk helsevern, 133 i tverrfaglig spesialisert rusbehandling.** Skjema er utfyllt av 246 barn/unge i alderen 8-18 år, 518 foreldre som var pasienter, 266 annen forelder/voksen i familien, 278 behandlere og 125 lærere/pedagoger i skole/barnehage.
- **Vi har trolig et skjevt materiale der familier med alvorlig sykdom er underrepresentert for alle tre tjenester (somatikk, psykisk helsevern, tverrfaglig rusbehandling/TSB), og mest for TSB.** Vi bygger dette på vurdering av resultatene og våre erfaringer fra arbeidet med å rekruttere familier. Våre resultater tegner derfor trolig et for positivt bilde av familiene og helsetjenestene.
- **Sykdom påvirker barns, foreldres og familiers situasjon i stor grad. Behovene for informasjon og tilpasset hjelp er betydelige, men i stor grad udekkede.**
- **Lovendringen i 2010 har ikke i tilstrekkelig grad ført til de planlagte endringene.** Ytterligere tiltak er nødvendig, både organisatorisk, kunnskapsmessig, holdningsmessig og økonomisk.

### Hovedfunn om barn som pårørende

- **Barn og unge skåret sin psykiske helse omtrent som barn og unge ellers i befolkningen.** Foreldre og lærere skåret barnas psykiske helse en del høyere enn foreldre og læreres skårer i andre større befolkningsstudier i Norge.
- **Barnas sosiale ferdigheter vurdert av lærere ligger omtrent på nivå med normalpopulasjonen for barn og unge i Norge.** Når det gjaldt sosiale ferdigheter, skåret barn og unge seg selv noe høyere enn det deres foreldre og lærere gjorde.
- **44 barn (18%) svarte 'ja' på spørsmål om de hadde opplevd traumer.** Andelen var ganske mye større for TSB sammenlignet med psykisk helsevern og somatikk.
- **Barn av psykisk syke foreldre rapporterer lavere livskvalitet enn normalbefolkningen.** Foreldrene tror at barnas livskvalitet er bedre enn barna selv beskriver.
- **Barn og ungdom har behov for å snakke om sin situasjon, men mange får ikke tilstrekkelig informasjon til å forstå sin forelders sykdom og konsekvensene av den.**
- **Barn og ungdom tar vesentlig mer omsorgsoppgaver og husarbeid enn vanlig.** De bruker mye tid på det, og opplever stress og belastning på grunn av det. De blir mye overlatt til seg selv

og/eller får mye ansvar for den syke. De ønsker mer praktisk hjelp hjemme til sin forelder, for å kunne leve sitt eget liv med skole, venner og fritidsaktiviteter.

### Hovedfunn om foreldre og familier

- Det var flest mødre som hadde somatisk eller psykisk sykdom, mens det var flest fedre som hadde ruslidelse. De fleste, både de som var syke og de andre foreldrene/voksne levde i parforhold, unntatt de som hadde ruslidelse, hvor 60 % var enslige.
- **Familier der det er rusproblem har en vanskeligere sosial situasjon.** Foreldrene som er med i studien, er godt utdannet. Foreldre med ruslidelse har lav inntekt. Både syk forelder og annen voksen innen rusfeltet er i liten grad i arbeid. Boligforholdene er normale, unntatt hos foreldre med ruslidelse, som i større grad har usikre boforhold og er de som flytter mest.
- **Familiene har stort behov for praktisk hjelp i hjemmet, men får nesten ikke slik hjelp av kommunale instanser.** For mange er det familie og venner som avhjelper situasjonen.
- **Familiene etterspør nærhet og forutsigbarhet i situasjonen, slik at de vet hva som skal skje ved en forverring av sykdommen og har en person de kan kontakte.** De ønsker en familiekontakt, som følger dem over tid, kommer hjem til dem, blir kjent med dem og deres situasjon, tar initiativ til og koordinerer hjelp, og som kan kontaktes av både voksne og barn ved behov.
- **Opplevelsen av sykdommen varierte mellom pasientgruppene.** Sykdom kom brått på blant foreldre med somatisk sykdom. Foreldrene med rusmiddelproblem hadde flest tilleggslidelser og lengst sykdomserfaring. Foreldre med somatisk eller psykisk sykdom opplevde mest usikkerhet knyttet til sykdomsutvikling.
- **Foreldrene beskriver bra livskvalitet, men ulike grader av helseproblem.** Både foreldre med sykdom og gruppen av andre foreldre/voksne rapporterer relativt god livskvalitet. Det er høyest psykisk symptombelastning hos foreldre med psykisk sykdom og rusmiddelproblem. Blant de andre foreldrene/voksne er det høyest psykisk symptombelastning i familier med rusproblem.
- **Blant foreldrene med ruslidelse rapporterer 60 % om problematisk bruk av rusmidler.** Verken foreldre med somatisk eller psykisk sykdom rapporterer problematisk bruk av rusmidler. Ingen fra gruppen av andre foreldre/voksne rapporterer om problematisk bruk av rusmidler.
- **En høy andel av foreldrene med ruslidelse har begått lovbrudd,** og en høy andel har vært innsatt i fengsel. En stor andel av kriminaliteten besto i narkotikalovbrudd, dernest tyveri og vold. En relativt høy andel av annen forelder/voksen tilknyttet foreldre med ruslidelse hadde begått lovbrudd, og av disse hadde 40 % vært innsatt i fengsel.
- **Foreldre i somatikkgruppen opplevde mest sosial støtte.** Foreldre i rus- og psykiatrifeltet opplevde minst støtte og minst familiesamhold.

### Hovedfunn om helsetjenestene

- **Spesialisthelsetjenesten følger bare delvis opp loven om barn som pårørende.** Det er mangelfull kartlegging og dokumentasjon og dermed udekkede behov når det gjelder henvisninger av barn og informasjon til barn.

- **Kommunehelsetjenesten følger bare delvis opp loven om barn som pårørende.** Her ser det ut til å mangle systemer for identifisering og kartlegging tilpasset familier som lever med sykdom, og dermed mangler også hjelp til barn og familier.
- **Spesialisthelsetjenesten har forankret barn som pårørende på ulike nivå i organisasjonen,** noe som bidrar til klare forskjeller mellom helseforetakene i arbeidet med å sette arbeidet i system på et overordnet nivå i organisasjonen.
- **Deler av spesialisthelsetjenesten har mangelfulle ressurser/eller utnytter ikke ressursene til å følge opp lovendringen.** Det er knyttet størst utfordringer til ledelse av arbeidet, veiledning av barneansvarlige, samt opplæring og veiledning til helsepersonell.
- **Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten har begrenset kompetanse i familiefokusert praksis,** og mangler fortsatt kompetanse om hvordan foreldres sykdom påvirker barna.
- **Spesialisthelsetjenesten har i liten grad utviklet systemer for å kvalitetssikre at lovendringen følges opp,** og det er klare forskjeller mellom helseforetakene i oppfølging av journalforskriften.
- **Det er mangelfullt utviklede kommunikasjons- og rapporteringssystemer for å ivareta tilbakemelding og oppfølging av hindringer med å implementere lovendringen.**

## 1.2 Anbefalinger

Aktuelle tiltak vil i stor grad gjelde familien, og vi deler derfor ikke anbefalingene nedenfor opp i forhold til barn eller foreldre. Men vi har gruppert dem i anbefalinger for spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og generelt. Vi avgrensner oss til å gi anbefalinger ut fra resultatene fra multisenterstudien. Men prosjektgruppas erfaringer fra mange års arbeid med barn som pårørende har selvsagt også bidratt til vår forståelse av den betydning hovedfunnene bør ha for videre praksis.

### Anbefalinger om spesialisthelsetjenestene

- **Kvalitetssikre gjennomføring av de lovpålagte forpliktelsene i spesialisthelsetjenesten.** Sikre prosedyrer og praksis med kartlegging av barn og deres behov, samtaler med voksne og barn, besøksrom som er egnet for familier, og informasjonsoverføring til kommunehelsetjenesten.
- **Barn og familie må være et av de faste tema i all utredning og behandling,** slik loven tilsier. Dette er grunnleggende og skal ikke bare gjøres av bestemte fagpersoner eller tjenester. Vanlige tjenester må inkludere barne- og familieperspektivet, ikke bygge opp spesialtjenester.
- **Sikre systematisk arbeid med å implementere lovendringen for barn som pårørende.** Opplegg for lokal implementeringsstøtte bør tilrettelegges av sentrale helsemyndigheter som kan bistå helseforetakene i å bygge opp sentrale implementeringsdrivere.
- **Arbeid med barn og familier som ledd i behandling og forebygging bør være et område i pasientsikkerhetskampanjen,** med klare mål og strategier for forbedring og kvalitetssikring.
- **Systematisk rapportering om arbeid med barn og familier bør prøves ut,** slik som en bruker rapporteringskoder i Sverige. Rapportering bør knyttes til pasientsikkerhetsprogrammet, med klare mål og strategier for forbedring og kvalitetssikring og utviklingen bør følges gjennom nasjonal statistikk.

- **Sikre rett bruk av barneansvarlige i spesialisthelsetjenesten.** Forankring av ordningen med barneansvarlige og koordinatorene for barn som pårønderarbeidet bør organiseres på tilstrekkelig høyt nivå i organisasjonen, slik at ordningen respekteres og får gjennomslag.

### Anbefalinger om kommunehelsetjenesten

- **Kvalitetssikre gjennomføring av de lovpålagte forpliktelsene i kommunehelsetjenestene.** Sikre at prosedyrer for kartlegging og oppfølging av familier foreligger.
- **Gi familier som lever med sykdom et helhetlig tilbud,** det vil si at en sørger for en overordnet strategi for familien som helhet, ikke bare en rekke enkelttilbud til enkeltpersoner.
- **Utvikle modeller for tverrfaglig samarbeid og koordinering av innsats** som en overordnet, helhetlig strategi. Viktige instanser er skole, helsesøster, kommunale tjenester og NAV.
- **Møt familiene hjemme, der de lever, og der barna er, ikke bare på et kontor.**
- **Prøve ut modell med familiekontakt / familiekoordinator, en person som kjenner familien og også kan være ansvarlig for koordinering, videre planer og være tilgjengelig for barn og voksne.**
- **Prøve ut familieplan for familier med langvarige og sammensatte behov,** på samme måte som individuell plan på individnivå. Prioritere de familiene som har størst behov.
- **Barn og familier må følges opp over tid,** slik at en kan fange opp eventuell utvikling av psykiske problemer om påkjenninger varer over tid eller har vært skjult av behandlingsoptimisme.
- **Hjelp til å sikre økonomisk trygghet og egnet bolig for familier som ikke har dette.** En må særlig være oppmerksom på at slike behov er hyppigere i familier med rusproblemer.

### Generelle anbefalinger

- **Oppfølging av familiene må gjøres i samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenestetilbud og på tvers av voksen- og barnetjenester.** Det bør prøves ut relevante modeller for samarbeid på dette området.
- **Kunnskapen om barne- og familieperspektivet bør styrkes ved** undervisning av helsepersonell og i alle helsefaglige grunnutdanninger og spesialistutdanninger. Slik kunnskap bør også styrkes innen andre tjenester som arbeider med barn og familier som skole, PPT, NAV og barnevern.
- **En bør prøve ut etablerte kunnskapsbaserte modeller for samtaler med barn og foreldre i familier med sykdom.** Dette gjelder både modeller for å hjelpe foreldrene å snakke med barna, og modeller der barn kan få snakke med andre voksne dersom de har behov for det.
- **Utprøving av modeller bør følges av forskning, slik at man sikrer gradvis etablering av evidensbaserte tiltak.** Dette gjelder både implementeringstiltak på overordnet nivå og modeller for samtaler og helhetlig oppfølging av familier som lever med sykdom.

## 1.3 Sammendrag

### Fra kap 2 Bakgrunn og formål med multisenterstudien

Prosjektets mål har vært å gi ny kunnskap om situasjonen for barn med foreldre som er pasienter i spesialisthelsetjenesten. Prosjektet fokuserer på barnas egen beskrivelse av sin situasjon og sine erfaringer, foreldrenes opplevelse av barnas situasjon og sin egen situasjon, hvordan sykdommen virker inn på dagligliv og helse, hvilke utfordringer de opplever, hvilken hjelp de har mottatt som barn og foreldre, hvordan de har opplevd denne hjelpen, hvor godt spesialisthelsetjenesten er i stand til å identifisere barn og vurdere deres behov, og i hvilken grad bestemmelsene i helselovgivningen om barn som pårørende er implementert. Vi har også fått i oppdrag fra Helsedirektoratet å gi råd om hvordan helsetjenestene kan hjelpe barn med foreldre i spesialisthelsetjenesten og deres familier.

Samarbeidspartnerne er Akershus universitetssykehus HF (ansvarlig for studien), Nordlandssykehuset HF, Vestre Viken HF, Sørlandet sykehus HF, Stavanger universitetssykehus (Helse Stavanger HF) med Rogaland A-senter, Regionsenter for barn og unges psykiske helse øst og sør (RBUP øst og sør) og BarnsBeste (det nasjonale kompetansenettverket for barn som pårørende). En etterundersøkelse etter 1-2 år fullføres i desember 2015, og resultatene presenteres i en tilleggsrapport i juni 2016.

Hovedfinansiering er fra Norges forskningsråd. Partene i prosjektet bidrar med egeninnsats. En tilleggsfinansiering fra Helsedirektoratet inkluderer to kvalitative delstudier om levekår for henholdsvis barn og voksne pårørende til personer med rusproblemer. Delstudien om implementering av lovpålagt oppfølging av barn som pårørende er finansiert av Helse Nord RHF.

### Fra kap 3 Utforming og metode

Prosjektet er en utforskende tversnittsstudie med et stort utvalg familier fra fem helseforetak. Den samlede befolkningen i de fem områdene er 1 660 000, og det er 34% av befolkningen i Norge. Ut fra dette mener vi at utvalget vil være representativt for familier som mottar spesialisthelsetjenester i Norge. Vi hadde som mål å inkludere 900 familier og barn, med 60 barn og familier i hver del av spesialisthelsetjenesten (somatikk, psykisk helsevern, tverrfaglig spesialisert rusbehandling/TSB) i hvert av de fem helseforetakene.

Barn, foreldre, behandlere og lærere/pedagoger har deltatt i studien ved å fylle ut spørreskjema på nettbrett eller pc. Spørreskjemaene var sammensatt av godt etablerte måleinstrumenter med gode psykometriske egenskaper. Utfylling av spørreskjema er blitt gjort med godt kvalifiserte «intervjuere» til stede som kunne biså ved behov. De fleste intervjuene har foregått hjemme hos familien. Data ble overført via internett og lagret i en database ved RBUP øst og sør i samarbeid med Conformat.

Rekruttering av familier og datainnsamling har vært ledet av lokale koordinatorene i samarbeid med avdelinger og poliklinikker som var trukket ut blant de som er aktuelle innen nevrologi, kreftbehandling, psykisk helsevern og TSB. Rekruttering har skjedd på dager som er trukket og avtalt. Rekrutteringen var vanskelig og tidkrevende, og vi klarte ikke å inkludere som mange som planlagt.

Multisenterstudien er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør-Øst (reg nr 2012/1176 A) og av personvernombudene i de helseforetakene som deltar.

I rapporten har vi i hovedsak brukt deskriptive statistiske metoder for å redegjøre for hovedresultater og noen sammenhenger. Vi har særlig lagt vekt på å vise likhet og forskjeller for de tre

hovedgruppene spesialisthelsetjenester og pasienter i studien: Somatiske spesialisthelsetjenester (kreft, alvorlig nevrologi), psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB).

#### **Fra kap 4 Antall familier og informanter, og anslått forekomst i spesialisthelsetjenesten**

Antallet familier inkludert i multisenterstudien er til sammen 534 fordelt på 202 i somatikk, 199 i psykisk helsevern og 133 i tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB).

Vi har data fra i alt 1433 utfylte spørreskjema fordelt på 140 barn/ungdommer 8-18 år, 518 syke foreldre, 266 andre foreldre/voksne, 278 behandlere og 125 lærere/pedagoger i skoler/barnehager.

Dersom andelen pasienter med barn 0-18 år i våre registreringer er representative, vil det være omtrent 200 000 i somatiske spesialisthelsetjenester, vel 29 000 i psykisk helsevern for voksne og 5 000 i TSB, til sammen ca 235 000 pasienter med barn 0-18 år. Om disse har 1,5 barn i gjennomsnitt, er det omtrent 350 000 barn som er pårørende til pasienter i spesialisthelsetjenesten i løpet av et år.

#### **Fra kap 5 Familiens situasjon**

Til sammen 518 foreldre som var syke med somatisk sykdom, psykisk sykdom eller ruslidelse, og 266 i gruppen annen forelder/ voksen, svarte på spørsmålene. Gjennomsnittsalderen var på hhv 38 og 41 år. De fleste som svarte var etnisk norske. Selv om gjennomsnittlig forskjell i antall år skiller relativt lite (cirka 5,5 år), kan det likevel tyde på at familiene i somatikkgruppen er mer "etablerte". Det var flest kvinner som var i gruppen av syke foreldre, mens det var flest menn i gruppen av "annen forelder/ voksen. Mens det var flest kvinner blant foreldre med sykdom fra somatikk og psykiatri, var det flest menn blant foreldrene med ruslidelse.

Når det gjelder levekår, ser det ut til at vi har et skjevt utvalg, blant annet ut fra at foreldrene har høy utdanning og relativt god inntekt sett under ett.

De fleste, både foreldre som er syke og foreldre i gruppen annen forelder/ voksen lever i parforhold, unntatt de som har ruslidelse. Mer enn 60 prosent av foreldre som har ruslidelse lever uten annen voksen å dele ansvaret med. Det er signifikant (klar) forskjell i rapportert brutto familieinntekt mellom de tre gruppene, hvor det er lavest inntekt hos foreldrene med psykisk sykdom og ruslidelse, og høyest blant foreldrene med somatisk sykdom. Blant foreldrene som har ruslidelse, er det nesten 1/3 som har inntekt under 250 000 kroner.

Mens det er litt over 80 % i gruppen annen forelder/ voksen som er i fulltids- eller deltidsarbeid, gjelder det bare for 35 % av de som er syke. Det er dessuten verdt å merke seg at gruppen annen forelder/ voksen fra rusfeltet skiller seg signifikant fra de to andre sykdomsområdene når det gjelder fulltidsarbeid, med 46 % innen rus mot litt over 80 % for de to andre sykdomsområdene.

Vi fant også at det var signifikante forskjeller når det gjelder å eie egen bolig. Mens det bare er en av fire foreldre med ruslidelse som eier eget hus, er det dobbelt så mange foreldre med psykisk sykdom som gjør det, og tre ganger så mange foreldre med somatisk sykdom som eier eget hus. Motsatt er det hele 8 % av foreldrene med ruslidelse som ikke har eget bosted, mot en halv prosent blant foreldre med somatisk sykdom og 2 % blant de med psykisk sykdom.

Foreldrene med ruslidelse kommer dårligst ut på flere områder: de har lengst sykdomserfaring, lav inntekt, de er i mindre grad i arbeid, det er færre her som eier egen bolig, og denne gruppen har flyttet mye.

## **Fra kap 6 Foreldrenes situasjon og erfaringer**

### **Sykdom**

Mens de fleste foreldre med somatisk sykdom svarte at sykdommen kom brått på, var det flest som svarte nei på dette i de to andre gruppene. I gruppen foreldre med ruslidelse svarte over halvparten at de kun hadde vært syk periodevis, men denne gruppen hadde også den høyeste andelen som hadde flere lidelser; nesten halvparten, mot to av ti i somatikkgruppen. På spørsmål om forutsigbarhet av sykdommen, var åtte av ti i somatikkgruppen og sju av ti i psykiatrigruppen usikre på sykdomsutviklingen, mens omtrent en tredjedel av rusgruppen var usikre på dette. Foreldrene med ruslidelse som hadde lengst sykdomserfaring, med godt over 12 år, mot 10 år i psykiatrigruppen, og 4 år i somatikkgruppen.

### **Livskvalitet**

For gruppen syke foreldre er det signifikante forskjeller i helsen: på total helserelatert livskvalitet og fysisk helse mellom foreldre med somatisk sykdom og ruslidelse, og mellom foreldre med psykisk sykdom og ruslidelse, hvor gruppen med ruslidelse rapporterte best helse. De som hadde psykisk sykdom rapporterte dårligst psykisk helse, deretter fulgte de med somatisk sykdom, og de med ruslidelse rapporterte best psykisk helse. Studier blant rusmiddelavhengige viser at god helserelatert livskvalitet har høy sammenheng med rusmestring. Med andre ord vil foreldre som har en ruslidelse, ha større mulighet for å mestre rusbruk dersom helsen deres ivaretas og forebygges. For gruppen "den andre forelder/ voksne" var det ingen signifikante forskjeller i helse mellom de tre sykdomsområdene.

### **Psykisk symptombelastning**

De syke foreldrene i alle tre sykdomsgrupper har signifikante symptomer på psykisk belastning, mens gjennomsnittsverdien for gruppen de andre voksne ligger under den såkalte terskelverdien. Blant foreldrene med sykdom har de med psykisk sykdom størst psykisk symptombelastning, dernest følger foreldre med rusproblemer, mens foreldre med somatisk sykdom har minst psykiske plager. Både foreldre med psykisk sykdom og ruslidelse opplever psykisk belastning i høy grad. Blant gruppen av de andre voksne, er det de som er knyttet til foreldrene som har ruslidelse som har høyest gjennomsnittskåre, mens voksne med tilknytning til forelder med somatisk eller psykisk sykdom har lavest gjennomsnittsskåre.

### **Rusmidler**

Det er få syke foreldre i rusgruppen som rapporterer om nåværende problematisk bruk av rusmidler. Dette kan ha positiv betydning for den andre voksnes livskvalitet. Samtidig innebærer dette at vi bør undersøke nærmere om helse og livskvalitet hos foreldre med alvorlig ruslidelse, og særlig der de ikke er til behandling. Det er grunn til å tro at store psykiske symptombelastninger over tid hos både syke foreldre og/eller annen forelder vil ha påvirkning på familien som helhet, også barna. Det er signifikante forskjeller mellom foreldrene i de tre sykdomsgruppene. Mens foreldrene som har psykisk sykdom rapporterer høyest forbruk av beroligende eller smertestillende midler, er det foreldrene med ruslidelse som i størst grad rapporterer at de aldri bruker dette. Når det gjelder alkoholbruk, er det nesten 44 % blant foreldrene som har en ruslidelse som drikker mer enn 5 glass når de drikker alkohol, litt over 20 % av foreldrene som har en psykisk sykdom som har et slikt inntak, og nesten 12 % av foreldrene med somatisk sykdom. På spørsmål om foreldrene bruker andre

rusmidler enn alkohol, er det klare forskjeller mellom de tre gruppene, hvor nesten alle som har somatisk eller psykisk sykdom svarer at de aldri gjør dette, mens cirka 20 % av de som har ruslidelse, bruker andre rusmidler. Mer enn hver tiende av sistnevnte gruppe som bruker andre rusmidler 2-4 ganger i uken eller mer. Det er 60 % av foreldrene med ruslidelse som har et problematisk bruk av rusmidler, mens dette ikke gjelder for de som har psykisk eller somatisk sykdom.

### **Lovbrudd**

Av foreldrene med ruslidelse hadde 68 % begått lovbrudd, mens henholdsvis 19 % og 3 % av foreldre fra psykisk helsevern og somatikk svarte det samme. Nesten halvparten av de med ruslidelse sonet fengselsstraff. Narkotikalovbrudd utgjorde den største andelen lovbrudd, dernest tyveri og vold. Av de voksne som var knyttet til foreldre innen rusfeltet, oppga 32 % at de hadde begått lovbrudd, mens henholdsvis 10 % og 6 % som var knyttet til foreldre med psykisk og somatisk sykdom svarte det samme. Nesten halvparten av annen voksen med tilknytning til forelder med ruslidelse som hadde fått fengselsstraff.

### **Sosial støtte**

I gruppen av foreldre med sykdom viser det seg at de som har en somatisk sykdom har mest sosial støtte. Det er verdt å merke seg at foreldrene som har hhv psykisk lidelse og ruslidelse opplever mindre støtte enn gruppen den andre forelderen/voksne. I gruppen Den andre voksne er det ingen signifikante forskjeller mellom de tre områdene. Vi undersøkte om det var forskjeller mellom pasientgruppene når det gjaldt sosial støtte og familiesamhold. Det var signifikante forskjeller mellom de tre gruppene av foreldre med sykdom, både på familiesamhold og sosial støtte. Foreldre rekruttert fra psykisk helsevern og TSB (rus) skåret signifikant lavere på begge disse målene enn foreldre rekruttert fra somatikk. Det var ingen signifikante forskjeller mellom besvarelsene om dette hos de andre foreldrene/voksne. At gruppen fra TSB opplever lite støtte fra familien, stemmer overens med andre beskrivelser av at foreldreroller forandres på bakgrunn av langvarige rusproblemer hos en i familien.

### **Åpne spørsmål**

Blant foreldrene som er syke kommer det tydelig fram et behov for samtaler, støtte og avlastning hjemme. Det dreier seg om bekymringer for framtiden og hvordan det vil gå med barna, om sorg og skam over ikke å strekke til eller være en belastning for de nærmeste, og om ensomhet og sosialt utenforskap. Mange beskriver behov for hjelp til å snakke med barn om sykdom og framtid. Det kommer også fram at økonomiske vansker på grunn av sykdom er en tilleggsbelastning. Det går igjen at man savner bedre oppfølging i forbindelse med behandling.

De andre foreldrene/ voksne beskriver at det er store påkjenninger knyttet til maktesløshet og usikkerhet om framtiden og hvordan det vil gå med barna i familien. De beskriver usikkerhet om hvordan de skal snakke med barna om sykdommen, og ønsker å forstå sykdommen og symptomene bedre for å kunne håndtere dem. Mange formidler behov for avlastning slik at de kan ha overskudd til den som er syk, barna og seg selv, og for å hindre sosial isolasjon. Det er vanskelig å håndtere krav fra arbeidsgivere, fra den som er syk og fra barna i familien. De som ikke er biologiske foreldre til familiens små barn, peker på manglende rettigheter til sykmelding som et problem. Det kommer også fram at en kan ha store påkjenninger selv om en ikke lever sammen med den som er syk.



## **Fra kap 7 Barnas situasjon og erfaringer**

Forskning om barns velferd og levekår kan vanskelig gjøres uten at det blir knyttet til barnas hverdagsliv, livskvalitet og relasjoner. God helse hos barn og ungdom handler ikke bare om fravær av sykdom (WHO). Det handler også om deres opplevelse av livskvalitet og trivsel i hverdagen som kan være med på å styrke eller svekke deres evne til å tåle og håndtere påkjenninger og stress. Livskvalitet og trivsel er derfor viktige mål som kan gi oss informasjon om hvordan barn og ungdom har det, selv om de ikke har utviklet kliniske symptomer eller diagnoser. Livskvalitet er et mål som gjør det mulig på et relativt tidlig tidspunkt å identifisere barn og ungdom som kan trenge hjelp, og bidra til å utvikle intervensjoner som kan redusere deres risiko for å utvikle problemer. Vi har derfor kartlagt både barnas livskvalitet og hva de bidro med av hjelp hjemme og omsorgsoppgaver i familien som følge av foreldrenes sykdom.

Videre kartla vi barn og unges psykososiale tilpasning ved å måle deres psykiske helse, sosiale ferdigheter, fungering i skole/barnehage, følelsen av kontroll og negativ påvirkning av traumer.

Til sist fikk barna to åpne spørsmål hvor de selv kunne beskrive hva de opplevde som vanskeligst under en forelders sykdom og hvilke råd de ville gi til andre barn og unge pårørende.

### **Psykisk helse**

Når det gjaldt psykisk helse, så var det ikke nevneverdige forskjeller mellom de selv-rapporterte skårene (der barna svarte selv) i vårt utvalg og dem fra gjennomsnittsskårer i andre større befolkningsstudier i Norge. Men når vi så på foreldre- og lærervurderingene så ble barn og unge i vårt utvalg skåret en del høyere enn barn og unge i andre studier. Dette gjaldt både for den samlede skåren på psykiske problemer og på skåren som målte hvor stor påvirkning vanskene hadde på barnets dagligliv.

De var få forskjeller mellom tjenestetype (somatikk, psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling; TSB) på psykisk helse-skårene, men når det gjaldt problemer med hyperaktivitet så ble barn av foreldre rekruttert fra psykisk helsevern og TSB skåret høyere enn det barn av foreldre rekruttert fra somatikk ble, vurdert av syk forelder.

Jentene i utvalget vårt skåret seg selv høyere både på samlet problemskåre og på påvirkningsskåren enn det guttene gjorde.

### **Sosiale ferdigheter**

Når det gjaldt sosiale ferdigheter, skåret barn og unge seg selv noe høyere enn det deres foreldre og lærere gjorde. Nivået på sosiale ferdigheter i vårt utvalg, vurdert av lærere, ligger omtrent på nivå med normalpopulasjonen for barn og unge i Norge.

### **Traumer**

44 barn (18%) svarte 'ja' på spørsmål om de hadde opplevd traumer. Det var en ganske mye større andel av barn med foreldre rekruttert fra TSB som oppga at de hadde opplevd traumer, sammenlignet med barn og unge med foreldre rekruttert fra psykisk helsevern og somatikk. For disse 44 barna og unge som da svarte på spørsmål om traumenes påvirkning, var deres gjennomsnittlige sumskåre høy; den lå over den skåren som tidligere studier har foreslått er cut-off for post traumatisk stress syndrom.

### **Skolesituasjon**

Når det gjelder skolesituasjonen til barna og de unge, så ble det rapportert av lærere at en del av barna og ungdommene virket bekymret og slitne, og at de opplevde en del utfordringer knyttet til utførelse av lekser og for-sent-komming. Som gruppe, lå barn og unge i vårt utvalg noe over midt på treet når det gjaldt akademisk kompetanse, selv om barn av foreldre rekruttert fra psykisk helsevern skåret lavere på akademisk kompetanse enn barn av foreldre rekruttert fra somatikk. Lærerne og barnehagepersonell rapporterte at de som oftest hadde fått informasjon om foreldrenes sykdom eller rusmisbruk fra foreldrene og/eller barna selv.

### **Følelsen av kontroll over egen situasjon**

Barn og unge som rapporterte at de tilskrev hendelser i livet til ytre faktorer (dvs. ekstern kontrollplassering), rapporterte også om større psykiske problemer, flere traume-symptomer og mindre sosiale ferdigheter. Man kan tolke dette som at barn og unge som strever med det psykososiale i større grad kanskje føler en slags form for avmakt ovenfor det som skjer i livene deres.

### **Utviklingen for de små barna**

Sammenligner man foreldrenes rapportering om sosio-emosjonell utvikling for de små barna fra pasientgruppene i somatikk, psykisk helsevern og TSB, ser vi en klar tendens til at barna i somatikken blir rapportert som bedre fungerende enn barna i psykisk helsevern og rus. Det er barna med foreldre i psykisk helsevern som kommer dårligst ut både på cutoff-målingene, gjennomsnittsskårene og foreldrenes grad av bekymring. Men forskjellene mellom de tre gruppene er ikke signifikante.

Som en gjennomgående tendens i multisenterstudien ser vi at barn som er gamle nok til selv å rapportere om sin tilstand, vurderer seg selv til å fungere dårligere enn foreldrene vurderer. Det er derfor mulig at resultatene fra foreldrerapporteringen gjenspeiler denne øvrige tendensen, nemlig at foreldre vurderer at små barna fungerer bedre enn det som faktisk er tilfelle.

Når det gjelder fordelingen av barna i de tre pasientgruppene, ser vi at de 116 barna på 0-4 år fordeler seg jevnt på gruppene psykisk helsevern og rus, men vi har få barn i somatikken. Dette skyldes muligens at foreldre i somatikken er noe eldre enn foreldre i psykisk helsevern og rus og derfor har eldre barn enn 0-4 år.

### **Barnas livskvalitet**

Opplevelse av livskvalitet og trivsel i hverdagen kan være med på å styrke eller svekke barn og unges evne til å tåle og håndtere påkjenninger og stress. Livskvalitet og trivsel er derfor viktige mål som kan gi oss informasjon om hvordan barn og ungdom har det selv om de ikke har utviklet kliniske symptomer eller diagnoser. Sammenlikner man pasientgruppene med hverandre kan vi se at det er psykiatrigruppen som rapporterer de laveste gjennomsnittsverdiene, både på den totale skåren og på 3 av de 5 områdene for velvære som er målt. Dette er tilfelle for alle respondentene i denne pasientgruppen.

Sammenlikner vi de tre respondentene tyder resultatene på at foreldrene undervurderer barnas/ungdommens velvære i forhold til venner og sosial støtte, mens de overvurderer barna/ungdommens trivsel og fungering på skolen. Funnene våre tyder på at spesielt de syke foreldrene i rusgruppen overvurderer barnet/ungdommens velvære.

Når det gjelder resultatene fra vår undersøkelse sammenliknet med resultater fra et normalutvalg ('vanlige' barn og ungdom) ser det ut til at barna/ungdommen i vårt utvalg ligger både litt over og under gjennomsnittet for normalverdiene. Det er spesielt barn/ungdom med psykisk syke foreldre som har lavere gjennomsnittsverdier enn normalpopulasjonen.

### **Omsorgsoppgaver**

Majoriteten av pasientenes barn bidrar med praktisk arbeid hjemme. Rundt en tredjedel bruker mer tid enn vi kan forvente, og mange har omsorgsoppgaver som hører hjemme i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. I hovedsak opplever barna det som positivt å hjelpe til, men nesten halvparten rapporterer at de blir stresset, en tredjedel må gjøre ting som gjør dem opprørt og tenker hele tiden på det de må gjøre hjemme. De opplever betydelig med negative konsekvenser.

Nesten en fjerdedel av pasientene selv rapporterer at barna har fått mer ansvar hjemme og at opp til 10 % av barna har måttet hjelpe dem med personlige ting, på grunn av sykdommen. Mer enn halvparten av somatikk- og psykiatripasientene rapporterer redusert kapasitet til å følge opp barnas behov og majoriteten strever med det praktiske arbeidet hjemme. Foreldrene opplever i liten grad at barna har sluppet oppgavene ved at helsetjenestene eller andre tjenester har tatt ansvaret.

En liten andel helsepersonell rapporterer at pasientens barn har fått mer ansvar hjemme som følge av foreldrenes sykdom. De har større grad tiltro til at tjenestene avlaster barna, enn hva foreldrene selv opplever. Det kan se ut som helsepersonell har begrenset kunnskap om hvordan sykdom hos foreldre kan utgjøre en risiko for negative konsekvenser av barnas økte ansvar i og for familien.

### **Det vanskeligste og råd til andre barn og unge**

I undersøkelsen har vi stilt to åpne spørsmål om hva som har vært vanskeligst og hvilke råd barn og unge de til har til andre barn som pårørende. Barn og den andre voksne er relativt samstemte om hva som er vanskelig i familienes hverdag med sykdom eller rusavhengighet.

Barnas fem hovedutfordringer er følgende; 1) Å se deres syke forelder lide, foreldrenes manglende kapasitet og tapet av sosiale aktiviteter sammen 2) Å hjelpe den syke og i stor grad måtte klare seg selv 3) Foreldrenes skiftende humør, fra sliten til sur og sint 4) Foreldrenes innleggelse og manglende tilstedeværelse 5) Å selv måtte håndtere egne følelser.

Barnas fire hovedråd til andre barn og unge er å; 1) Snakke med noen andre, gjerne andre voksne 2) Tenke positive tanker 3) Pass på og hjelp din syke forelder 4) Ha god kontakt med familie og venner gjennom åpenhet om problemene og for å kunne be om hjelp.

## **Fra kap 8 Hvordan helsetjenestene følger opp barn som pårørende og deres familier**

### **I hvilken grad blir barn identifisert og snakket om og med?**

Loven pålegger helsepersonell å avklare om pasienter har barn, og snakke med dem om barnas behov. De fleste pasienter blir spurt om de har barn. Langt færre har en samtale med helsepersonell om sin foreldrefunksjon og barnas situasjon. Halvparten av helsepersonellet har registrert pasientenes barn i F5-bildet (registreringsbildet for pasientopplysninger i den elektroniske journalen), mens bare et fåtall helsepersonell dokumenter arbeidet i journalnotat og kartleggingsskjema, på tross av at dette inngår i helseforetakenes prosedyrer. Dette er mest uttalt for helsepersonell i somatisk helsevesen. Halvparten av pasientenes partnere inviteres til en samtale på sykehuset, og

slike samtaler dreier seg oftere om pasientens helse enn om barnas situasjon. En tredjedel av barna deltar i samtaler med helsepersonell og sine foreldre. De aller fleste barn over 8 år har snakket med sin syke forelder om sykdommen, men få under 8 år har gjort det. Pasienter med ruslidelser snakker minst med sine barn om sykdommen. Bare halvparten av de andre voksne har informert barnet, noe som kan tyde på at det i for liten grad er åpenhet i hjemmet om forelderens sykdom.

### ***Hvordan påvirker sykdommen familiens situasjon hjemme?***

Halvparten av barna forteller at de har levd med forelderens sykdom i flere år eller alltid. Sykdom påvirker familielivet i stor grad. Mest går sykdom ut over evnen til å gjøre praktisk arbeid, særlig ved somatisk og psykisk sykdom. De voksne informantene sier at den andre voksne i stor grad kan overta oppgaver som den syke forelder ikke greier, mens over en tredjedel av barna svarer benektende på dette. Over halvparten av barna sier at de må ta mer ansvar hjemme når den voksne er syk, og to tredjedeler av barna innenfor somatikk sier dette. Den andre voksne rapporterer at pasientens sykdom i ganske stor grad går ut over deres egen funksjon. Pasienter og helsepersonell svarer ulikt, noe som tyder på at kartleggingen er mangelfull. Innenfor somatisk helse skårer helsepersonell lavere enn pasienter om konsekvenser. Innenfor rusfeltet er forholdet omvendt, men her skårer til gjengjeld barna mer likt helsepersonellet.

### ***Hvem får barnet hjelp fra?***

Barna får mest hjelp fra familie og venner. Dernest er læreren den viktigste hjelperen, mer enn foreldrene er klar over. Den neste på listen er helsesøster. Så kommer kjæreste, naboer og ledere i fritidsaktiviteter. Dette betyr at det er de som er nærmest barna i hverdagen som gir mest hjelp. Det er mulig dette kunne ha vært utnyttet i enda større grad. Fastlegen følger opp svært få av barna. En del barn får oppfølging av BUP, PPT og barnevern, men dette gjelder først og fremst barn som har foreldre med psykisk lidelse eller ruslidelser. Nesten halvparten av helsepersonellet vet ikke hvilken hjelp barna får. Dette er mest uttalt for somatisk helsepersonell.

### ***Hvem får de voksne hjelp fra?***

Sykehus og fastlege gir mest hjelp til pasienten, naturlig nok, siden informantene er rekruttert fordi de får behandling på et sykehus. Dernest kommer hjelp fra NAV. Dette gjelder pasientgruppen totalt. For pasienter med somatisk sykdom er det familie som kommer på tredje plass. De får svært lite hjelp fra hjemmetjenesten, selv om de har store vansker med å utføre daglige oppgaver. Det samme gjelder pasienter i psykiatri. Pasienter i psykiatri og rusbehandling får mer kommunal hjelp, og dette er fra psykiatritjenesten og rustjenesten. Disse to gruppene får også hjelp av familie og venner, men i mindre grad enn de somatisk syke. For familier som lever med ruslidelse er det mye vanligere at begge de voksne har et helseproblem og får oppfølging. De har også mer hjelp fra barneverntjenesten enn de andre gruppene, men mindre enn helsepersonell tror, noe som kan føre til for få henvisninger til barnevernet. Helsepersonell har begrenset oversikt over hvilken hjelp familien mottar, særlig innenfor det somatiske fagfeltet.

### ***I hvilken grad får familiene hjelp i hjemmet?***

1/5 av barna i studien har opplevd at det har vært fagfolk på besøk hjemme hos dem, noen flere inne psykisk helse og rusbehandling. Dette dreier seg i vesentlig grad om enkelthendelser. Pasienter og familier får i forsvinnende liten grad hjelp i hjemmet, både når det gjelder praktisk hjelp og samtaler. Tilbudet er ikke i nærheten av å dekke behovet for praktisk hjelp. Tilbud fra kommunale tjenester er

nærmest synonymt med samtaler på et kontor. En følge av dette er at hjelpeinstanser i svært liten grad ser brukernes barn og familiens helhetlige situasjon. Det innebærer at barn står i fare for å bli glemt, også av de instansene som er nærmest pasientene.

### ***Hvilken hjelp ønsker foreldre at deres barn skal få?***

Øverst på foreldrenes ønskeliste står ekstra hjelp fra barnets lærere / barnehageansatte. På nest øverste plass står helsesøster. Foreldrene ønsker altså fortrinnsvis mer hjelp der barnet er til daglig. Dette er i tråd med forskning og anbefalinger. Man vet at utvikling av ulikhet i skoleprestasjoner og skolefravall skjer gradvis helt fra de første skoleårene, og her ligger en gylden mulighet til å motvirke denne utviklingen. Mange foreldre ønsker oppfølging fra BUP. Det er grunn til å spørre om BUP burde vært mer involvert i å stoppe generasjonsoverføringen av psykiske plager eller rusproblem, ved å komme inn på et tidlig tidspunkt. Men kanskje kunne behovet vært mindre hvis de basale tjenestene i større grad var involvert i forebygging.

### ***Tar pasientens behandlere ansvar for videre hjelp til barna?***

1/10 av helsepersonell tar direkte kontakt med venner/familie og 1/5 med kommunale instanser. 1/5 skriver om pasientens barn i epikrisen. 1/10 av helsepersonellet sier at de har skrevet henvisning for oppfølging av barnet, fortrinnsvis til barnevernet. Behandlere i rusfeltet er mest aktive mht kontakt og henvisninger. Det kan se ut til at helsepersonell utsetter å henvise barn inntil de oppdager alvorlig omsorgssvikt, som de er lovmessig forpliktet til å formidle til barnevernet. Kommunikasjonen om henvisning mellom helsepersonell og pasient er mangelfull, idet pasientene har oppfattet at helsepersonell har henvist i større grad enn de faktisk har. Det vil nødvendigvis føre til uklarhet i den videre oppfølgingen.

### ***Hvor fornøyd er barn og foreldre med hjelpen de mottar?***

Barn er overveiende fornøyd med hjelpen de får, og mest med hjelp fra familien. De voksne er også mest fornøyd med familien. Familie er mest involvert når det gjelder somatisk sykdom. Det er grunn til å vurdere om familie kan involveres i sterkere grad for familier som lever med sykdom. Flere fagmiljøer har utviklet modeller for dette. Informantene er rimelig fornøyd med sykehus og fastlege, men mer misfornøyd med instanser som er mer spesialiserte og fjernere fra familiens hverdag. Vi har sett at fagfolk i liten grad er hjemme hos brukerne. Det er grunn til å spørre om offentlige instanser ikke møter familiene på en måte som blir tilstrekkelig nært, innlevende og relevant.

### ***Hvordan oppsummerer familiene og helsepersonellet situasjonen?***

Et hovedpunkt i loven er at barn skal få tilpasset informasjon om sin forelders tilstand. En fjerdedel av barna svarer at de ikke vet nok om forelderens sykdom. Barn under 8 år får i enda mindre grad informasjon. Det viser at informasjonen som er gitt av foreldre og helsepersonell, har vært utilstrekkelig, og at informasjon til barn er mer engangshendelser enn utvikling av en samtalekultur. En tredjedel av barna og foreldrene sier at barna ikke har fått nok hjelp, slik at de kan ha det som normalt, treffe venner og være med på fritidsaktiviteter. Dette er helsepersonell uvitende om. Flertallet av familiene sier at de ikke har en person de kan kontakte eller en plan for hva som skal gjøres ved forverring i pasientens tilstand. 1/3 av foreldrene og helsepersonellet er bekymret for barnet, men dette gjenspeiler seg ikke i helsepersonelllets henvisningspraksis.

### ***Hvilken hjelp ville familiene selv ha valgt hvis de hadde muligheten?***

Både barn og voksne svarer at den viktigste hjelpen er god behandling til den som er syk, dernest å få hjelp til å ta vare på den som er syk hjemme. Dette er et sterkt uttrykk for ansvaret barn føler når en voksen er syk. Videre har de behov for et hyggelig rom på sykehuset, der de kan møte sin forelder på en god måte. Både barn og voksne har behov for nærhet og forutsigbarhet. De ønsker en person de kan snakke med, som bryr seg om familiens situasjon og som kan kontaktes hvis situasjonen forverres, en plan for hva som skal skje videre framover, og en familiekoordinator. Som vi har sett, er dette tilbud som i liten grad eksisterer i dag. Disse ønskene er aller tydeligst fra familiene som lever med somatisk sykdom. En langt større andel av familiene som får praktisk hjelp, ønsker dette. Her er det en åpenbar mangel i tilbudet.

### ***Har den nye lovgivingen vært en hjelp eller en belastning?***

Et bredt anlagt tiltak for befolkningen bør være positivt i stor grad og negativt i svært liten grad. Bare 39% av informantene svarer at loven har vært til hjelp. Hvh 12 og 8% av pasientene og den andre voksne mener den har vært en belastning, og hele 30 og 23% i rusfeltet. Brukerne har altså opplevd gjennomføringen av loven mindre støttende enn forventet.

## **Fra kap 9 Helseforetakenes implementering av oppfølging av barn som pårørende**

### ***Oppmerksomhet på barn som pårørende før lovendringen i 2010***

Sjansen for at en organisasjon skal etablere en ny praksis påvirkes av hvor stor oppmerksomhet og endringsvilje som allerede finnes i organisasjonen. Høy organisatorisk endringsvilje bidrar til at ansatte tar mere initiativ, viser større pågangsmot og samarbeidsvilje, noe som bidrar til mer effektiv implementering.

Av de fem helseforetakene som deltar i hovedstudien, var tre helseforetak blant "modellutviklerne", og to helseforetak blant "ildsjelene" som hadde arbeidet med barn som pårørende over mange år. Stavanger Universitetssykehus og Rogaland A-senter (SUS/RAS), Vestre Viken (VV) og Sørlandet sykehus (SSHF) er klare "modellutviklere", med god forankring i ledelse. Nordlandssykehuset (NLSH) gjennomførte skoloring om lovendringen fra 2009-2011, men som mange av "ildsjelene" ble anbefalingene fra prosjektgruppen ikke fulgt opp av ledelsen, og helseforetaket stod uten koordinator for barn som pårørendearbeidet frem til 2015. Akershus Universitetssykehus (AHUS) kom seinere i gang med systematisk oppfølgingen av lovendringen(2011), men opprettet da en 100 % stilling for å lede arbeidet.

### ***Organiseringen av arbeidet med å sette lovendringen i system***

Helseforetakene har en svært ulik forståelse av hvilken funksjon koordinatorene for barn som pårørende skal ha i organisasjonen, og forankringen varierer fra sentral plassering i stab, kvalitetsrådgiverfunksjoner, opplæringsenheter, lærings og mestringsenheter, til forankring i klinisk miljø, med svak tilknytning til ledelseslinjer i organisasjonen. Noen har manglet koordinator. Stillingen inngår gjerne som del av en annen stilling, og det foreligger i varierende grad funksjonsbeskrivelser for arbeidet.

Dette bidrar til avgjørende forskjeller for hvordan koordinatorene kan fylle sin rolle med å sette arbeidet i system på et overordnet nivå.

Helseforetakene har lyktes i å etablere over 1400 barneansvarlig personell i helseforetakene, flest i psykisk helse. Dekningsgraden av barneansvarlige er lavere i somatiske enheter. Det er stor enighet om at fokus på barn er forenlig med behandlingsfilosofien i organisasjonen.

### **Hvordan oppfyller barneansvarlige sine sentrale forpliktelser?**

Barneansvarlige og annet helsepersonell er samstemte i at barneansvarlige bidrar til å fremme barns interesser og holde helsepersonell oppdatert. Det er klare forbedringspunkter i forhold til kunnskapsoppdateringer, bruk av nasjonale kompetansemiljøer/nettsider og kunnskap om 1. linjetjenesten. Det er også et klart behov for å sikre opplæring til ledere og øvrige helsepersonell, samt innføre rutiner for å evaluere fremgangen i arbeidet.

### **Registreres barn som pårørende i pasientjournalen?**

Det er forskjeller mellom fagfeltene på om barn som pårørende registreres i journal, der rus registrer 71 %, psykiatri 61 % og somatikk 51 % av barna. Det er også klare forskjeller mellom helseforetakene der AHUS og SUS/RAS utmerker seg med en høy prosentandel (82 % og 77 %) som blir registrert, i henhold til prosedyrene, mens VV har samlet registrering på 50 %, med høye registreringer i psykiatri og rus, mens somatikken trekker ned. NLSH og SSHF har gjennomsnittlige registreringer på 51 % og 52 %.

Det er en sammenheng mellom grad av opplæring i journalføring til helsepersonell, og faktisk registrering. Våre funn fra 2013/2014 ligger klart over funn fra andre undersøkelser i 2012/2013, men det er fortsatt en vei frem til full registrering.

### **Familiefokusert praksis**

Samlet beskriver helsepersonell at de er litt enig i at de kan utøve familiefokusert praksis. De skårer høyt på at de er komfortabel med å arbeide med familier.

Vi finner signifikante forskjeller mellom helseforetakene på 4 subscalaer; mulighetene for faglig utvikling, kunnskap og ferdigheter, støtte til familiene og behov for mer opplæring.

SUS/RAS og VV skårer høyest på mulighet for faglig utvikling, og SUS/RAS skårer høyest på kunnskap og ferdigheter. VV og AHUS skårer høyest på at de gir støtte til familien, og VV ligger også høyt på at de er komfortabel med familiearbeid. SSHF skårer middels, og NLSH skårer lavest.

### **Samtaler med foreldre og barn**

85 % av helsepersonell har hatt samtaler med pasienter om foreldrerollen siste 2 måneder, og i 30 % av familiene har de også hatt samtaler med barna.

Det er en rekke forskjeller mellom helseforetakene i hvordan foreldre og barn beskriver den hjelpen de har fått, og hvor fornøyd de er. Det er et kompleks bilde, og vi må ta noen forbehold om at alle svarene ikke er ferdig analysert. Likevel ser det ut til å være noen klare tendenser.

Når vi sammenligner helsepersonells svar på skjemaet om *familiefokusert praksis*, så ser vi at NLSH som scoret lavest på kunnskap og ferdigheter, samt støtte fra arbeidsplassen, er det helseforetaket der foreldrene er minst fornøyd med hjelpen de har fått.

SUS/RAS som scoret høyest på kunnskap og ferdigheter, samt muligheter for faglig utvikling, men lavest på at de har tid til familiearbeid og selv støtter familiene, er det helseforetaket der foreldrene

er mest fornøyd med hjelpen. Det er også her barna opplever at de vet nok om forelderens sykdom, snakker mer sammen i familien og at de har fått nok hjelp, slik at de kan ha det som normalt.

### **Implementering av ny lovgivning**

Samlet skårer de 5 helseforetakene høyest på at de har fått på plass sentrale implementeringsdrivere som; datastøtte, administrativ støtte, ressurser og ledelse,  $M=0,7$ . På opplæring og veiledning er gjennomsnittsskårene noe lavere  $M=0,6$ . Helseforetakene skårer gjennomsnittlig lavt på rekruttering av barneansvarlig personell og evaluering  $M=0,4$ . Ledere og barneansvarlige samarbeider lite utad med eksterne systemer ( $M=0,2$ ), mens koordinatorene for barn som pårørendearbeidet gjør dette i langt større grad,  $M=0,6$ .

### **Ressurser til gjennomføring av arbeidet**

Mellom 13 – 31 % svarer nei på ulike spørsmål om de har tilstrekkelig ressurser til å ivareta barn som pårørendearbeidet. Mellom 7-16 % vet ikke om det finnes tilstrekkelige ressurser.

Det er størst utfordringer når det gjelder ressurser til å lede arbeidet, gi regelmessig veiledning til barneansvarlige, og gjennomføre opplæring og veiledning til øvrige helsepersonell.

### **Implementeringsdrivere, forskjeller mellom helseforetakene**

Totalskåren for implementering viser signifikante forskjeller mellom helseforetakene ( $p=0,000$ ), der SUS/RAS, ligger høyest på alle implementeringsdriverne, unntatt ressurser. NLSH ligger lavest på alle implementeringsdriverne, unntatt systemarbeid.

Det er ganske store forskjeller mellom SUS/RAS i forhold til både NLSH og AHUS på subskalaen opplæring. NLSH skårer signifikant lavere på veiledning enn *alle* de andre sykehusene ( $p=0,000$ ). NLSH skårer signifikant lavere enn både SUS/RAS og SSHF på datastøtte ( $p=0,001$ ) og ledelse ( $P=0,002$ ).

### **Hvordan scorer de 5 helseforetakene i forhold til de øvrige helseforetakene i Norge?**

De 5 helseforetakene som deltar i hovedstudien er blant de helseforetakene som hadde høy eller medium oppmerksomhet før lovendringen kom, og hadde arbeidet i mange år med prosjekter og utviklingsarbeid. Det er derfor grunn til å anta at resultatene fra denne studien er mest overførbar til helseforetak som hadde høy eller medium oppmerksomhet på barn som pårørende før lovendringen, mens helseforetak med lavere oppmerksomhet og mindre fagmiljø trolig vil komme noe lavere ut enn våre funn. Koordinatorene for barn som pårørendearbeidet ved de andre helseforetakene i Norge, skårer sine helseforetak lavere på implementeringskomponenter som evaluering, datastøtte, ressurser og ledelse, noe som også klart peker i samme retning.

Koordinatorene for barn som pårørende-arbeidet ved resten av helseforetakene i Norge er litt enig i at de er fornøyd med implementeringsprosessen, og skårer på omtrent samme nivå som gjennomsnittet av koordinatorene, ledere, barneansvarlige ved de 5 helseforetakene som deltar i dybdestudien.

### **Hva hemmer arbeidet med å følge opp lovendringen, og hva har helseforetakene lyktes med?**

Utsagnene om hva man har lyktes med er oppløftende, og beskriver hva det kan være mulig å oppnå når man arbeider systematisk på flere nivåer i helseforetakene; med forankring på toppledernivå, engasjerte barneansvarlige, felles opplæring og møtepunkt, samarbeid innad og utad, prosedyrer og



kartleggingssystemer, og en sterk opplevelse av å bidra i et meningsfullt arbeid. På den andre siden står utsagnene om hva som hemmer arbeidet i helseforetakene; med svak forankring, manglende ledelse og ressurser, lite opplæring, samt barneansvarlige som blir overlatt til seg selv med manglende veiledning og støtte fra ledelsen.

Utfordringene med å endre helseforetakene fra et individfokus til et familiefokus rører også med hva som gir faglig prestisje og hvilken overordnet filosofi og hvilke verdier som skal styre prioriteringen av oppgaver og ressurser i spesialisthelsetjenesten.

## 2 Bakgrunn

Prosjektets mål har vært å gi ny kunnskap om situasjonen for barn med foreldre som er pasienter i spesialisthelsetjenesten. Prosjektet fokuserer på barnas egen beskrivelse av sin situasjon og sine erfaringer, foreldrenes opplevelse av barnas situasjon og sin egen situasjon, hvordan sykdommen virker inn på dagligliv og helse, hvilke utfordringer de opplever, hvilken hjelp de har mottatt som barn og foreldre, hvordan de har opplevd denne hjelpen, hvor godt spesialisthelsetjenesten er i stand til å identifisere barn og vurdere deres behov, og i hvilken grad bestemmelsene i helselovgivningen om barn som pårørende er implementert. Vi har også fått i oppdrag fra Helsedirektoratet å gi råd om hvordan helsetjenestene kan hjelpe barn med foreldre i spesialisthelsetjenesten og deres familier.

Samarbeidspartnerne er Akershus universitetssykehus HF (ansvarlig for studien), Nordlandssykehuset HF, Vestre Viken HF, Sørlandet sykehus HF, Stavanger universitetssykehus (Helse Stavanger HF) med Rogaland A-senter, Regionsenter for barn og unges psykiske helse øst og sør (RBUP øst og sør) og BarnsBeste (det nasjonale kompetansenettverket for barn som pårørende). En etterundersøkelse etter 1-2 år fullføres i desember 2015, og resultatene presenteres i en tilleggsrapport i juni 2016.

Hovedfinansiering er fra Norges forskningsråd og med en egeninnsats ved partene i prosjektet. En tilleggsfinansiering fra Helsedirektoratet inkluderer to kvalitative delstudier om levekår for henholdsvis barn og voksne pårørende til personer med rusproblemer. Delstudien om implementering av lovpålagt oppfølging av barn som pårørende er finansiert av Helse Nord RHF.

### 2.1 Formålet med prosjektet

Prosjektets mål har vært å gi ny kunnskap om situasjonen for barn med foreldre som er pasienter i spesialisthelsetjenesten. Prosjektet fokuserer på barnas egen beskrivelse av sin situasjon og sine erfaringer, foreldrenes opplevelse av barnas situasjon og sin egen situasjon, hvordan sykdommen virker inn på dagligliv og helse, hvilke utfordringer de opplever, hvilken hjelp de har mottatt som barn og foreldre, og hvordan de har opplevd denne hjelpen.

Videre har vi undersøkt i hvilken grad spesialisthelsetjenesten registrerer og vurderer barnas og foreldrenes behov, og følger opp og gir hjelp til barna og familiene. Vi undersøker dermed i hvilken grad bestemmelsene i helselovgivningen om barn som pårørende er implementert, og faktorer som har betydning for dette. Vi har også fått i oppdrag fra Helsedirektoratet å gi råd om hva helsetjenestene kan gjøre for å gi bedre hjelp til barn som pårørende og deres familier.

Initiativet til denne multisenterstudien ble tatt av medlemmer i forskningsnettverket som drives av BarnsBeste, det nasjonale kompetansenettverket for barn som pårørende. Da Norges forskningsråd vinteren 2011 lyste ut forskningsmidler for forskning på situasjonen for barn som pårørende, gikk partene i prosjektet sammen om å utvikle et prosjekt og søke om forskningsmidler. Vi fikk da i 2012 tildelt midler til prosjektet *Children of patients with severe illness or substance abuse: Prevalence, identification, perceived needs, services received and outcome*. Helse Nord RHF har gitt midler til en stipendiat ved Nordlandssykehuset som har gjennomført en delstudie om implementering.

Akershus universitetssykehus er ansvarlig for prosjektet. Samarbeidsparter er Nordlandssykehuset HF, Vestre Viken HF, Sørlandet sykehus HF, Helse Stavanger HF (Stavanger universitetssykehus), Rogaland A-senter, Regionsenter for barn og unges psykiske helse øst og sør (RBUP øst og sør) og BarnsBeste.

Prosjektet har fått en tilleggsfinansiering og et oppdrag fra Helsedirektoratet. Det har inkludert to kvalitative delstudier om levekår for henholdvis barn og voksne pårørende til personer med rusproblemer. Den første er gjennomført av Vestre Viken og den andre av Sørlandet sykehus. Initiativet til disse undersøkelsene kom fra interesseorganisasjoner som var i kontakt med Helse- og omsorgsdepartementet, og disse organisasjonene har vært med på å planlegge studiene, bidra i utarbeiding av intervjuguider, og være referansegrupper for studiene. Det publiseres en egen rapport for hver av disse levekårsundersøkelsene, og sammendragene fra disse er tatt med som egne kapitler i denne rapporten. Data fra en etterundersøkelse 1-2 år etter hovedundersøkelsen vil foreligge vinteren 2015, og resultatene presenteres i en tilleggsrapport i juni 2016.

### **Lovendringen om barn som pårørende**

Bakgrunnen for Forskningsrådets utlysning var lovendringer om hvordan helsetjenesten skal undersøke og følge opp barn som pårørende og de behov for hjelp som pasienters barn har. Loven pålegger helsepersonell ansvar for å identifisere disse barna, gi informasjon til familiene og sikre informasjon til kommunale tjenester og oppfølging. Helsetilsynet hadde vurdert at dette ikke hadde vært gjennomført tilfredsstillende (Helsetilsynet 2009).

Lovendringene i Helsepersonelloven og Specialisthelsetjenesteloven trådte i kraft i januar 2010. Helsepersonelloven § 10a og Specialisthelsetjenesteloven § 3-7a er de mest sentrale, og Helsedirektoratets Rundskriv IS-5/2010 gir konkretisering og veiledning av lovbestemmelsene.

### **Helsepersonelloven**

#### **§ 10 a. Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende**

*Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand.*

*Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn.*

*Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet blant annet (a) 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, (b) innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig, (c) 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.*

*Departementet kan gi forskrifter som utdyper innholdet i helsepersonellens plikter etter denne bestemmelsen.*

#### **§ 25. Opplysninger til samarbeidende personell**

*Med mindre pasienten motsetter seg det, kan taushetsbelagte opplysninger gis til samarbeidende personell når dette er nødvendig for å kunne gi forsvarlig helsehjelp.*

*Taushetsplikt etter § 21 er heller ikke til hinder for at personell som bistår med elektronisk bearbeiding av opplysningene, eller som bistår med service og vedlikehold av utstyr, får tilgang til opplysninger når slik bistand er nødvendig for å oppfylle lovbestemte krav til dokumentasjon.*

*Med mindre pasienten motsetter seg det, kan taushetsbelagte opplysninger gis til samarbeidende personell når dette er nødvendig for å ivareta behovene til pasientens barn, jf. helsepersonelloven § 10 a.*

### **Spesialisthelsetjenesteloven**

#### **§ 3-7 a. Om barneansvarlig personell mv.**

*Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter.*

*Departementet kan gi nærmere bestemmelser om barneansvarlig personell i forskrift.*

Dokumentasjon, dvs registrering i personopplysningsfeltet, "F5- bildet i DIPS" og kartlegging mv, dokumentasjon i pasientjournal står ikke eksplisitt i Pasientjournalloven eller i Kjernejournalforskrift, men i Pasientjournalforskriften:

#### **§ 8 Krav til journalens innhold**

*(t) Opplysninger om hvorvidt pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade har mindreårige barn. (u) Opplysninger om foreldrene som har konsekvens for barnets behandlingssituasjon, herunder nødvendige opplysninger om foreldrenes helsetilstand.*

## **2.2 Behovet for mer kunnskap**

Bakgrunnen for multisenterstudien er behovet for mer kunnskap. Her gir vi en kort omtale av gjeldende kunnskap om barn som pårørende. I kapitlene 4-9 presenteres ulike deler av tematikken mer i dybden.

Barn av personer med psykisk sykdom, rusmiddelproblemer eller alvorlig somatisk sykdom kan møte ulike risikofaktorer både ut fra arv og miljø og fra samspillet med syke foreldre. Ulike psykiske lidelser kan gi ulik påvirkning på barna, med økt risiko for angst, depresjon, internaliserings- og eksternaliseringsvansker, men risikoen avhenger av en rekke individuelle, foreldre-, familie- og samfunnsmessige faktorer (Reupert et al 2013). Barn som vokser opp med rusmiddelproblemer hos en av eller begge foreldre, har økt risiko for å utvikle egne rusmiddelproblemer senere og økt risiko for psykiske lidelser (Hjärn m.fl. 2014, Torvik og Rognmo 2011). De får ofte store utfordringer i skolen, blir mistilpassede ungdommer og psykisk syke voksne (Mohaupt & Duckert 2010).

Risikoen for problemer hos barn av foreldre med alvorlig somatisk sykdom ser ut til å være noe lavere sammenlignet med barn av foreldre med psykisk sykdom (Welch et al. 1996), men en metaanalyse finner at barna har økte problemer, spesielt knyttet til internaliseringsvansker (Sieh et al. 2010). En annen studie viste at halvparten av barna til pasienter med kreft hadde psykososiale problemer (Krattenmacher et al 2014), mens i en norsk populasjons-studie med bruk av data fra

UNG-HUNT, fant man ikke at barn med foreldre som hadde kurativ kreft hadde økt risiko for psykososiale problemer sammenlignet med en kontrollgruppe (Jeppesen 2013).

Heldigvis er det mange barn som ikke utvikler emosjonelle eller psykiske problemer. Men deres situasjon kan likevel være vanskelig og hindre en optimal utvikling. Noen barn tar rollen som omsorgsperson, og tar på seg voksenlivets forpliktelser og gjøremål. Barn og unge med omsorgsansvar for andre mennesker med en kronisk sykdom eller funksjonshemming omtales som unge omsorgspersoner (young carers, Cass et al 2009). Både familien, forpliktelser, ansvar og mangel på tilgjengelige hjemmebaserte tjenester kan bidra til dette (Becker 2007). Omsorg for andre kan også ha positive virkninger som personlig vekst, utvikling av empati, familiesamhold og ferdigheter. Men altfor omfattende omsorgsroller kan ha begrensende og negativ effekt på deres helse, trivsel, sikkerhet, utvikling og utdanning (Aldridge et al 1999, Becker 2007, Cass et al 2009).

Kvalitative norske og skandinaviske studier viser at sykdom kan virke negativt inn på dagliglivet i familien (Smeby 2000, Helseth et al 2003, Almvik et al 2004, Thastum 2005, Dyregrov 2005, Kufås 2005, Källsmyr 2006, 2008, Knutsson-Medin et al 2007, Halså 2008, Gustavsen et al 2008, Östman 2008, Fjone et al 2009, Ahlström et al 2009, Weimand 2012).

Forskning tyder på at helsetjenestenes evne til å identifisere og følge opp barns og familiers behov for hjelp ofte begrenses av manglende kapasitet, begrensede ressurser, mangel på barne- og familiefokusert kompetanse og mangelfulle rutiner for å undersøke om pasienter har barn (Cleaver et al 1999, Slack et al 2007, Korhonen et al 2008; Maybery et al 2006, 2009, Stallard et al 2004, Myrvoll 2013, Lindboe 2015). For en tredel av norske foreldre med psykiske lidelser eller rusproblemer vurderte behandlerne at det ikke var nødvendig med noen oppfølging av barna (Lilleeng 2009b). Det ble oftere vurdert behov for oppfølging dersom den syke forelder var kvinne, bodde alene eller hadde rusmiddelproblem. Det er behov for å undersøke i hvilken grad spesialisthelsetjenestene har implementert de nødvendige prosedyrer, og om oppfølging av barn tilbys og oppleves som nyttig.

Det er fortsatt stort behov for videre forskning om situasjonen til barn og familier som lever med sykdom eller rusproblemer hos foreldre, ikke minst er det behov for kunnskap om hvordan denne situasjonen er i Norge. Hvor mange familier lever i en slik situasjon? Hvordan er barns og foreldres livskvalitet, helse og hverdagsliv? Hvilke faktorer er det som beskytter barn og familier mot ugunstige utfall? Og hvordan følger helsetjenestene opp lovendringen om barn som pårørende, som er ment å skulle sikre at barn og familier får tilstrekkelig informasjon og hjelp? Får familiene den type hjelp de trenger? Og hvordan har helseforetakene satt arbeidet i system.

## 3 Metode og gjennomføring

Prosjektet er en utforskende tverssnittsstudie med et stort utvalg familier fra fem helseforetak. Den samlede befolkningen i de fem områdene er 1 660 000, og det er 34% av befolkningen i Norge. Ut fra dette mener vi at utvalget vil være representativt for familier som mottar spesialisthelsetjenester i Norge. Vi hadde som mål å inkludere 900 familier og barn, med 60 barn og familier i hver del av spesialisthelsetjenesten (somatikk, psykisk helsevern, tverrfaglig spesialisert rusbehandling/TSB) i hvert av de fem helseforetakene.

Barn, foreldre, behandlere og lærere/pedagoger har deltatt i studien ved å fylle ut spørreskjema på nettbrett eller pc. Spørreskjemaene var sammensatt av godt etablerte måleinstrumenter med gode psykometriske egenskaper. Utfylling av spørreskjema er blitt gjort med godt kvalifiserte «intervjuere» til stede som kunne biså ved behov. De fleste intervjuene har foregått hjemme hos familien. Data ble overført via internett og lagret i en database ved RBUP øst og sør i samarbeid med Conformat.

Rekruttering av familier og datainnsamling har vært ledet av en lokale koordinator i samarbeid med avdelinger og poliklinikker som var trukket ut blant de som er aktuelle innen nevrologi, kreftbehandling, psykisk helsevern og TSB. Rekruttering har skjedd på dager som er trukket og avtalt. Rekrutteringen var vanskelig og tidkrevende, og vi klarte ikke å inkludere som mange som planlagt.

Multisenterstudien er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør-Øst (reg nr 2012/1176 A) og av personvernombudene i de helseforetakene som deltar.

I rapporten har vi i hovedsak brukt deskriptive statistiske metoder for å redegjøre for hovedresultater og noen sammenhenger. Vi har særlig lagt vekt på å vise likhet og forskjeller for de tre hovedgruppene spesialisthelsetjenester og pasienter i studien: Somatiske spesialisthelsetjenester (kreft, alvorlig nevrologi), psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB).

### 3.1 Spørsmål multisenterstudien søker å belyse

Multisenter-studien har hatt som mål å gi svar på følgende spørsmål, der vi undersøker forskjeller mellom ulike pasientgrupper (somatisk/psykisk/rusmisbruk), kjønn, aldersgrupper og helseforetak.

Hva er forekomsten av barn som opplever psykiske lidelser, rusproblemer eller alvorlig somatisk sykdom hos foreldre som er henvist til spesialisthelsetjenesten? Hva kjennetegner disse barnas livssituasjon, mestring, vennskap, livskvalitet, tilpasning, opplevelse av sin situasjon, opplevd behov for hjelp, og opplevelse av tjenestene? Har barna omsorgsaktiviteter, plikter og ansvar i hverdagen, og opplever de det i så fall som en belastning? Hvor stor andel av disse barna opplever problemer knyttet til denne situasjonen?

Hva kjennetegner foreldre og familie når det gjelder familiestruktur, sosial situasjon, helse, fungering, omsorg, relasjoner, familiesamhold, sosial støtte, hvordan foreldrene oppfatter situasjon, og opplevd behov for tjenester eller andre typer støtte som foreldre?

Hvilke deler av prosedyrene for å finne og ivareta barn som pårørende og deres familier har blitt implementert av spesialisthelsetjenesten, og hva hindrer eventuelt implementeringen? Hvordan sikrer spesialisthelsetjenesten oppfølging av barn og familier fra kommunale tjenester etter

utskrivning fra spesialisthelsetjenesten? Hva er status for implementering av prosedyrer, og hva bør forbedres?

### **3.2 Utforming av studien**

Prosjektet er en utforskende tverrsnittsstudie med et stort utvalg familier fra fem helseforetak. Vi har samlet inn opplysninger ved spørreskjematil barn/ungdom, foreldre, behandlere og lærere. Befolkningen i de fem områdene er 1 660 000, og det er 34% av befolkningen i Norge, med en fordeling på by og land. Ut fra dette mener vi at utvalget vil være representativt for familier som mottar spesialisthelsetjenester i Norge.

I planleggingen av prosjektet har vi bygd på den omfattende erfaring medlemmer av prosjektgruppen har i å intervju og bistå barn, ungdom og foreldre der en av foreldrene har alvorlig sykdom eller rusproblemer. Vi har valgt å inkludere barn av pasienter med psykisk lidelse, rusproblem, eller alvorlig somatisk sykdom (alvorlig nevrologiske lidelser eller kreft). Det er disse tre gruppene som er nevnt i helsepersonellovens paragraf 10 og spesialisthelsetjenestelovens paragraf 3-7a.

Et delprosjekt finansiert av Helse Nord RHF undersøker graden av implementering i hvert helseforetak og er en del av det samlede prosjektet. Her studeres i hvilken grad helseforetakene har implementert lovendringene, hvordan de identifiserer barn som pårørende, undersøker deres behov og følger opp. Undersøkelsen gjøres ved en kombinasjon av intervjuer eller telefonintervjuer med ledere og barneansvarlige i de fem helseforetakene i prosjektet og noen sykehus, og ved et spørreskjemaet som behandlere fyller ut i det felles prosjektet.

Vi gjør også en etterundersøkelse om situasjonen 1-2 år etter hovedundersøkelsen, og denne etterundersøkelsen fullføres i løpet av 2015. Opplegget for denne er justert ut fra en gjennomgang og oppsummering av erfaringene fra hovedundersøkelsen. Data fra etterundersøkelsen vi foreligge i begynnelsen av 2016 og vil bli beskrevet i en tilleggsrapport i 2016.

### **3.3 Inklusjonskriterier og antall familier vi ønsket å få med i studien**

Inklusjonskriteriene for pasientene var (a) biologisk forelder eller adoptivforelder, (b) har barn 0-18 år som forelderen bor sammen med eller har minst vanlig besøksordning med, (c) må kunne forstå og lese norsk. Nevrologiske avdelinger definerte hva som var alvorlige nevrologiske sykdommer, og når det gjaldt pasienter med kreft tak vi med de som var i behandling, ikke bare til kontroll.

Vi hadde som mål å inkludere 60 barn og familier i hver av de tre delene av spesialisthelsetjenesten (somatikk med nevrologiske lidelser eller kreft, psykisk helsevern og TSB) i hvert av de fem helseforetakene. Med 60 barn og familier i hver av de tre gruppene i hvert helseforetak, ville det bli i alt 300 i hver undergruppe og 180 ved hvert helseforetak, altså til sammen 900 barn og familier.

Hvis pasienten hadde omsorg for mer enn ett barn, inkluderte vi bare ett barn som ble valgt tilfeldig. Inkluderingen av flere barn i samme familie ville innebære felles faktorer som ville forhindre bruk av noen aktuelle statistiske analyser.

Ut fra utfordringene i rekrutteringen ble vi etter hvert klar over at vi ikke ville klare å inkludere det planlagte antall familier og barn. Vi endte opp med data fra omtrent 59 % av det antallet vi hadde planlagt å inkludere. Sett ut fra at hvor vanskelig og tidkrevende rekrutteringen har vært trass i at vi har brukt mye mer tid og krefter på rekruttering enn planlagt, vurderer vi det endelige antallet som tilfredsstillende. Dette er fortsatt en stor undersøkelse innen dette feltet, også sett internasjonalt. Vi

vil kunne gjøre de analysene som er planlagt og svare på de forskningsspørsmålene vi har. Men vi vil ha noe mer begrensning på hvor mye vi kan bryte materialet ned på undergrupper ved analyser.

### **3.4 Måleverktøy og instrumenter**

Spørreskjemaene var sammensatt av godt etablerte måleinstrumenter med gode psykometriske egenskaper og som har vært mye brukt i Norge. Barn/unge og delvis foreldre besvarte grupper av spørsmål om barnas livssituasjon, sosial fungering, skolesituasjon, ressurser og sterke sider, belastninger, omsorgsoppgaver, livskvalitet og psykisk helse. De besvarte også en god del spørsmål om behov for informasjon og hjelp, hva de har mottatt av hjelp, og hvordan de har opplevd hjelp. Foreldre besvarte også spørsmål om egen livskvalitet og helse, samt om familiens situasjon.. Måleinstrumentene omtales i de kapitlene der resultatene fra dem presenteres.

### **3.5 Datainnsamlingen**

Vi utviklet en prosedyrehåndbok for rekruttering og gjennomføring av datainnsamlingen. Prosedyrer for identifikasjon, rekruttering og intervjuer av barn og foreldre ble pilottestet og justert etter dette.

Barn og deres foreldre fylte ut et elektronisk spørreskjema på nettbrett eller pc, og data ble sendt i kryptert form via internett og lagret på en database som RBUP hadde etablert i samarbeid med firmaet Conformat. En eller to «intervjuere» var til stede og kunne svare på eventuelle spørsmål som barn eller foreldre hadde. Ingen andre enn den som fylte ut spørreskjemaet så hva vedkommende svarte. Intervjuene ble gjort av godt kvalifiserte forskere, klinikere og mastergradsstudenter som hadde fått opplæring i prosedyrene og innholdet i spørreskjemaene. Som regel fylte både foreldre og barn ut spørreskjema samtidig, og det var oftest to intervjuere til stede for å kunne bistå dem ved behov.

Vi ønsket opplysninger fra både forelderen identifisert som pasient og den andre forelderen, men innså at dette ikke alltid var mulig på grunn av ulike familiestrukturer og eventuelle vansker med å få samtykke fra begge. Der foreldre gav samtykke til det, tok vi også kontakt med lærer i skole/barnehage og spurte dem om å fylle ut et spørreskjema og hvordan barna fungerte i skole eller barnehage. Vi kontaktet også den syke forelders behandlingsansvarlige lege i spesialisthelsetjenesten bad vedkommende om å fylle ut et spørreskjema om kontakten med familien, deres vurdering av barnas behov, og om hvordan prosedyrene for identifisering og oppfølging av barn som pårørende er implementert i den kliniske enheten der vedkommende arbeider. Lærere og behandlere fikk utlevert en lenke med tilgang til å fylle ut elektronisk spørreskjema online, slik som barn og foreldre gjorde, men da uten noen intervjuer til stede.

Rekruttering av familier og datainnsamling ble organiserte og ledet av en lokale koordinator på hvert sted. Koordinator etablerte samarbeid med avdelinger og poliklinikker innen nevrologi, kreftbehandling, psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling som ble trukket ut blant de som var aktuelle. De som rekrutterte kom til avdelinger eller poliklinikker på dager/uker som var trukket og avtalt. Behandlere og personale informerte pasienter med barn om at det foregikk en studie som de kunne få informasjon om fra de som var tilstede fra prosjektet. Det blir så avtalt tid og sted for intervjuer med de som samtykte i å delta etter å ha fått informasjon om prosjektet.

Spørreskjemaene ble fylt ut elektronisk på nettbrett eller datamaskin. Siden det automatisk ble registrert tidspunkt for start og avslutning av den elektroniske utfyllingen av spørreskjemaet, vet vi nøyaktig hvor lang tid det har tatt. Barn og ungdom har brukt i gjennomsnitt 45 minutter på å



besvare sitt spørreskjema, den syke forelder og den andre forelder har brukt 60 minutter, behandlere har brukt 40 minutter og lærere 25 minutter.

Ved hvert helseforetak var det et mål å intervju tre familier (barn/ungdom og en eller to foreldre) hver uke i 20 uker hvert halvår, med til sammen 180 familier i løpet av 18 måneder.

Oppstartingen av datainnsamlingen ble mer enn et halvt år forsinket fordi behandlingen av søknadene til REK og lokale personvernombud tok mye lenger tid enn vi hadde regnet med. Datainnsamlingen startet opp i fire av helseforetakene i mars-mai 2013, og i det siste helseforetaket i september 2013. Framdriften i rekruttering av familier har variert noe mellom helseforetak, blant annet ut fra hvor mye ressurser som har vært tilgjengelig for å drive rekruttering og hvor tidkrevende det har vært å rekruttere innen ulike pasientgrupper. Rekrutteringen har vært svært vanskelig og tidkrevende. I gjennomsnitt har det gått med 1-2 arbeidsdager for å få rekruttert en pasient og familie. Bare en mindre del av pasientene med barn gir samtykke til deltakelse i prosjektet.

Utfordringene i rekruttering har vært mange, og de har delvis vært forskjellige for ulike pasientgrupper. Mange pasienter med nevrologiske lidelser eller kreft har ikke barn under 18 år, og mange pasienter med rusproblemer har ikke lenger omsorgen for de barna de har. Noen pasienter har vært for dårlige til å orke å delta i undersøkelsen. Ved store psykiatriske poliklinikker har det ofte vært en mindre andel av behandlerne som har husket på å informere pasienter om prosjektet, og en del deres pasienter er ikke blitt informert ikke om undersøkelsen fordi deres behandler mente de var for dårlige til å belastes med å delta i undersøkelsen. Mange pasienter ønsket ikke å gi samtykke til at det ble sendt spørreskjema til lærer i skole/barnehage. Dette var ulikt i de ulike pasientgruppene. De fleste med somatisk sykdom gav samtykke til å kontakte lærer, mens få med rusproblemer gav slikt samtykke.

Utfyllingen av spørreskjema foregikk som regel hjemme hos familien, ofte sein ettermiddag eller tidlig kveld mellom arbeid/skole og andre aktiviteter som barn eller foreldre deltok i. Mange barn, unge og foreldre gav uttrykk for at undersøkelsen er viktig, og var engasjert og ønsket å bidra med informasjon om sine erfaringer. For hver familie gikk det 2-3 timer til intervjuer. I tillegg har det blitt en del reisetid fordi de fleste ville intervjues hjemme. I blant var det betydelig reisetid, ikke minst i Nordland. Hver familie mottok to kinobilletter som kompensasjon for sin bruk av tid på studien.

Til sammen deltok omtrent nærmere femti personer i rekruttering, intervjuing eller andre oppgaver hos de partene som er med i prosjektet. Disse medarbeiderne har vært lokale koordinatorene og forskere, stipendiater, mastergradstudenter og lærere ved høgskoler, barnevernsansvarlige og klinikere som har vært frikjøpt ved prosjektets midler for datainnsamling. Samlet sett har det vært gjennomført det et omfattende arbeid av mange personer i denne multisenterstudien. Og ikke minst er det mer enn 1400 personer som har deltatt som informanter og fylt ut spørreskjema.

Ferdig datafil er lagret på forskningsserver ved Akershus universitetssykehus (Ahus). Overføring og lagring av data er beskrevet i søknader til Regional komité for etikk i medisinsk og helsefaglig forskning (REK), og til personvernombudene ved Ahus og ved de andre helseforetakene.

### **3.6 Datakvalitet og analyser**

Siden de elektroniske spørreskjemaene krevde at informantene besvarte omtrent alle spørsmål, er det nesten ikke manglende data i datafila. Det er altså høy datakvalitet når det gjelder hvor komplette data er for hver informant. Men vi har lavere svarprosent en forventet fra den friske

foreldre, behandlere og lærere. Vi har også under bearbeiding og analyser erkjent at noen spørsmål eller svaralternativer ikke var klart nok formulert, og dette diskuteres der disse data omtales.

I denne rapporten har vi i hovedsak brukt deskriptive statistiske metoder for å redegjøre for hovedresultater og noen sammenhenger. Vi har særlig lagt vekt på å vise likhet og forskjeller for de tre hovedgruppene spesialisthelsetjenester og pasienter som er med i studien: Somatiske spesialisthelsetjenester (kreft, alvorlig nevrologisk sykdom), psykisk helsevern og TSB. Vi har testet om forskjeller er statistisk signifikante, og har omtalt dette i diskusjoner om forskjeller. Vi arbeider videre med mer omfattende analyser av ulike spørsmål og vil publisere dette i vitenskapelige artikler, delvis som deler av fire doktorgradsavhandlinger.

### **3.7 Prosjektorganisering**

Akershus universitetssykehus (Ahus) er ansvarlig for forskningsprosjektet over for myndigheter, Norges forskningsråd og Helsedirektoratet. Det er inngått samarbeidsavtaler mellom Akershus universitetssykehus og hver av partene som er med i prosjektet. Ahus har mottatt støtte fra Forskningsrådet og Helsedirektoratet på vegne av prosjektet, og overfører penger til partnere i henhold til kontrakter, budsjetter og samarbeidsavtalene mellom Ahus og partene.

Prosjektleder er Torleif Ruud. Han er avdelingssjef ved FoU-avdeling for psykisk helsevern ved Akershus Universitetssykehus, professor ved Klinikk for helsetjenesteforskning og psykiatri, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo, og spesialist i psykiatri. Han leder det samlede prosjektet og koordinerer samarbeidet mellom partene.

Hver part har en lokal koordinator som organiserer datainnsamling og koordinerer prosjektet i deres helseforetak eller organisasjon. Disse lokale koordinatorene er forskningsledere, seniorforskere eller personer med lang erfaring i å arbeide med prosjekter i forhold til barn av pasienter med alvorlig somatisk eller psykisk sykdom eller rusproblemer. Ved hvert helseforetak har det vært engasjert flere andre medarbeidere på deltid for datainnsamling og annet lokalt prosjektarbeid. Det er mange personer som har gjort en stor samlet innsats i prosjektet, og vi viser til en oversikt over alle disse prosjektmedarbeiderne i et eget vedlegg bak i denne rapporten.

En felles prosjektgruppe med prosjektleder, lokale koordinatorene og stipendiater møtes 3-4 ganger hvert halvår for å koordinere prosjektet og ta felles beslutninger under ledelse av prosjektleder. Prosjektmøtene var viktige i samarbeidet om utforming og forberedelse av prosjektet. Men de har også vært en viktig møteplass for å drøfte erfaringer og praktiske utfordringer under den omfattende datainnsamlingen, og medlemmene i gruppen har gitt hverandre støtte i den krevende prosessen med rekruttering. Prosjektgruppen er et velfungerende felles arbeidslag med opplevelse av å ha et felles prosjekt. Deltagerne lærer av hverandre og løser ulike utfordringer ved å bygge på den samlede kompetansen i den tverrfaglige sammensatte prosjektgruppen.

Partnerne i prosjektet har til sammen bred kompetanse og omfattende erfaring med implementering av prosedyrer og klinisk arbeid for barn som pårørende, forskning på psykiske lidelser og rusmisbruk av voksne og barn/ungdom, forskning på tiltak, forskning på helsetjenester og forskning på erfaringer som brukere, pårørende og helsepersonell har.

Alle helseforetakene har samlet inn data på samme måte fra barn, foreldre, behandlere og lærere. Alle partnerne har bidratt til prosjektplanen, og alle tar del i arbeidet med analyser og publisering og

formidling av resultatene. Det er utarbeidet en felles publiseringsplan med oversikt over planlagte artikler.

Prosjektleder og stab i FOU-avdeling psykisk helsevern, Akershus universitetssykehus, har organisert prosjektmøter, innhentet godkjenning fra regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), bistått partene i søknader til lokale personvernombud, mottatt og fordelt tildelte forskningsmidler i henhold til avtalen mellom partene, kjøpt inn nettbrett og abonnementer for disse, utformet papirversjon av alle varianter av spørreskjema for bruk om den elektroniske løsningen svikter, rapportert til Forskningsrådet og Helsedirektoratet og gjort annet arbeid for prosjektet samlet sett.

RBUP øst og sør har i samarbeid med firmaet Conformat etablert og driftet den elektroniske databasen for spørreskjemaene og den elektroniske løsningen for utfylling av spørreskjema ved bruk av nettbrett. Prosjektleder og lokale koordinatorene har kunnet logge seg på og følge med på framdriften i rekruttering og antall utfylte spørreskjema for de ulike undergruppene.

Prosjektet gjennomførte i 2014 et todagers seminar på Gardermoen for medarbeidere og en del barneansvarlige i de helseforetak som er med i prosjektet. Hensikten var å gi faglig påfyll og bedre kjennskap til det store felles prosjektet. Medlemmer i prosjektgruppa og stipendiater i prosjektet holdt foredrag om status for kunnskap innen ulike tema som gjelder barn som pårørende, og gjorde rede for hva vårt prosjekt kan gi av ny kunnskap om det aktuelle tema. Vel 50 medarbeidere og barneansvarlige deltok på seminaret, og de opplevde at det var faglig nyttig og at de fikk mer kunnskap og forståelse av det store prosjektet de var med på.

Partene er en del av forskningsnettverket til BarnsBeste – nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. Flere medlemmer av prosjektgruppen har lang erfaring med klinisk arbeid med barn som pårørende og deres familier i somatiske sykehus, psykisk helsetjeneste og rusmiddelbehandling, og flere har ledet store prosjekter med gjennomføring av prosedyrer for å identifisere og hjelpe barn som pårørende.

Vi har samarbeid med ledende internasjonale forskere og store forskningsmiljø på barn som pårørende. Professor Saul Becker (Storbritannia) og professor Darryl Maybery (Australia) er internasjonale samarbeidspartnere og rådgivere, og de er medveiledere for hver sin stipendiat i vårt prosjekt. Professor Tytti Solantaus i Finland er også medveileder for en stipendiat.

Etter initiativ fra Darryl Maybery er det blitt etablert et internasjonalt forskningsnettverk om COPMI (Children of Patients with Mental Illness). Dette nettverket har vært samlet til arbeidsseminarer i Europa og Canada i 2013, 2014 og i 2015. Flere forskere og stipendiater fra vårt prosjekt deltar i dette nettverket. Det er stor interesse for vårt prosjekt i dette internasjonale forskernettverket.

### **3.8 Finansiering**

Hovedfinansiering av prosjektet er fra Norges forskningsråd i 2012 ut fra en søknad i 2011 om midler til prosjektet med tittelen "Children of patients with severe illness or substance abuse: Prevalence, identification, perceived needs, services received and outcome". I prosjektplanen og avtalen med samarbeidspartene er det også beskrevet en stor egeninnsats fra alle partene i prosjektet. Helse Nord RHF har tildelt et doktorgradsstipend til en stipendiat ved Nordlandssykehuset, og dette delprosjektet om implementering av lovendringene av 2010 har vært gjennomført som et delprosjekt i multisenterstudien. Helsedirektoratet har gitt en stor tilleggsfinansiering som har bidratt til den

store datainnsamlingen og etterundersøkelsen, finansiert de to kvalitative delstudiene om levekår for barn og voksne pårørende til personer med rusproblemer, og finansiert utarbeiding av rapporter fra både multisenterstudien og de kvalitative delprosjektene.

### **3.9 Godkjenninger**

Multisenterstudien er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør-Øst (reg nr 2012/1176 A) og av personvernombudene i de helseforetakene som deltar.

### **3.10 Publisering og formidling av resultater**

Resultatene fra prosjektet vil bli publisert i vitenskapelige artikler i internasjonale tidsskrifter. Noen av disse artiklene vil være en del av doktorgradsavhandlinger. Vi vil også publisere i norske eller nordiske tidsskrifter for å nå helsepersonell og andre i Norge. Det vil også bli presentasjoner i kongresser, konferanser, seminarer, workshops og andre møter i Norge og andre land. Vi vil også informere nasjonale, regionale og lokale helsemyndigheter. Ikke minst vil vi søke å nå barn, ungdom og foreldre ved populærvitenskapelige publikasjoner som artikler i aviser og magasiner, bokkapitler og bøker, samt på hjemmesider for ulike organisasjoner.

Alle helseforetakene har samlet inn data på samme måte fra barn og deres foreldre. Alle partnerne har bidratt til prosjektplanen og tar del i de dataanalyser og publisering og formidling av resultatene. Men fordelingen av tema for skriving av artikler vil bli gjort ut fra en samlet publiseringsplan som tar hensyn til hva slags kompetanse og interesser de ulike samarbeidspartnerne har for ulike tema.

## 4 Materiale og antall pasienter med barn

Antallet familier inkludert i multisenterstudien er til sammen 534 fordelt på 202 i somatikk, 199 i psykisk helsevern og 133 i tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB).

Vi har data fra i alt 1433 utfylte spørreskjema fordelt på 140 barn/ungdommer 8-18 år, 518 syke foreldre, 266 andre foreldre/voksne, 278 behandlere og 125 lærere/pedagoger i skoler/barnehager.

Dersom andelen pasienter med barn 0-18 år i våre registreringer er representative, vil det være omtrent 200 000 i somatiske spesialisthelsetjenester, vel 29 000 i psykisk helsevern for voksne og 5 000 i TSB, til sammen ca 235 000 pasienter med barn 0-18 år. Om disse har 1,5 barn i gjennomsnitt, er det omtrent 350 000 barn som er pårørende til pasienter i spesialisthelsetjenesten i løpet av et år.

### 4.1 Kunnskapsstatus om forekomst

Vår studie har utgangspunkt i spesialisthelsetjenesten. Vi har derfor også hatt et ønske om å gjøre et anslag over hvor mange pasienter i spesialisthelsetjenesten i løpet av et år som har barn, og hvor mange barn som har foreldre som er pasienter i spesialisthelsetjenesten i løpet av et år.

#### Forekomst av barn med syke foreldre ut fra tidligere studier

Det er mange barn og unge i Norge som blir berørt av foreldres sykdom eller rusmisbruk. Den Norske Kreftforening har rapportert at hvert år rammes 4000 barn og unge av at en i familien får kreft, og 800 opplever at en forelder dør av kreft (Gustavsen et al 2008). I løpet av et år opplever anslagsvis 65 000 barn at en forelder behandles i psykisk helsevern, og 13% av inneliggende pasienter og 33% av polikliniske pasienter hadde barn (Lilleeng et al 2009a, 2009b). I følge Torvik og Rognmo (2011) har vi i Norge en høy andel barn som lever med foreldre med moderat til alvorlig psykisk lidelse (265 000) og klart alvorlig psykisk lidelse (115 000) som sannsynligvis går ut over foreldrenes daglige fungering. Legger vi til andelen barn med foreldre med moderat til alvorlige (70 000) og klart alvorlig rusproblemer (30 000) har vi en enda høyere andel (26,5 % moderat til alvorlig og 12,2 % klart alvorlig).

### 4.2 Metode for utregning av forekomst

#### Datainnsamling og utregning av forekomst

Rekruttering av pasienter og familier for studien ble gjort ved poliklinikker og døgnavdelinger. De som rekrutterte var til stede enten en dag om gangen eller i løpet av en uke. I tillegg til å rekruttere pasienter forsøkte vi å foreta registreringer for å få et grunnlag for å estimere forekomst av barn som pårørende til pasienter i spesialisthelsetjenesten, og hvilken andel av disse vi lyktes med å rekruttere. For hver dag eller uke skulle det registreres hvor mange pasienter som mottok spesialisthelsetjeneste ved enheten, hvor mange av disse som hadde barn under 18 år, hvor mange av disse som fikk informasjon om studien, og hvor mange som gav samtykke til å være med i studien.

Det var ofte vanskelig å få samlet inn slike data på en pålitelig måte, særlig ved store poliklinikker med mange behandlere og kanskje flere innganger. Behandlerne var oppfordret til å informere pasientene om studien og at de kunne få informasjon fra noen som var til stede. Men det varierte mye i hvilken grad behandlerne gav slik informasjon. Vi har derfor måttet avgrense datagrunnlaget for estimatene til de ganger vi mener vi fikk gjort pålitelige registreringer.

For å kunne gjøre et anslag over antall foreldre og antall barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten må vi kombinere det antall vi registrerer med nasjonal statistikk over antall pasienter i de ulike delene av spesialisthelsetjenesten i løpet av et år.

### **Avdelinger og enheter som er inkludert**

Ved hvert helseforetak ble det trukket ut to kliniske enheter innen poliklinisk/dagbehandling og to døgnposter innen hver av de tre typene spesialisthelsetjenester i prosjektet: Somatiske avdelinger (kreft/nevrologi), psykisk helsevern og TSB. Vi trakk så tilfeldig hvilke dager eller uker vi var ved hver enhet for å presentere prosjektet for de pasientene som var der og inkludere de som gav samtykke til å være med sammen med andre fra sin familie. Innen hver av de tre tjenestene ble fordelingen i rekruttering mellom andel polikliniske og innlagte pasienter gjort i henhold til nasjonal statistikk om fordeling av personer på disse (75-80 % polikliniske, 20-25 % døgnpas.). Om det ble for få aktuelle pasienter i de enhetene vi hadde trukket ut tilfeldig, inkluderte vi også pasienter fra andre enheter som var trukket som reserve. De lokale koordinatorene tok kontakt med og etablere samarbeid med alle avdelinger/enheter og avtalte dager for rekruttering av pasienter.

### **4.3 Andel pasienter i spesialisthelsetjenesten med barn**

Under arbeidet med rekruttering av pasienter og familier til studien ble det altså gjennomført registrering av antall pasienter som var til stede på poliklinikken/døgnetenheten den dagen, og antallet av disse pasientene som hadde barn i alderen 0-18 år. Ut fra dette har vi så beregnet andel pasienter med barn i de ulike pasientgruppene. Vi antar at prosentandel pasienter som har barn er representative også for rekrutteringsdager da det ikke lyktes å få tak i denne type informasjon.

**Tabell 4.1 Andel pasienter med barn 0-18 år ut fra 670 rekrutteringsdager der dette ble registrert**

<b>Andel pasienter med barn (prosent av pas.)</b>	<b>Somatikk</b>	<b>Psykiatri</b>	<b>TSB</b>	<b>Samlet</b>
Ved poliklinikker	11	24	18	<b>18</b>
Ved døgnenheter	9	22	31	<b>16</b>
Samlet (både poliklinikker og døgnenheter)	11	23	19	<b>17</b>

Samdata spesialisthelsetjenesten 2013 (Helsedirektoratet 2014) viser hvor mange personer som var pasienter i spesialisthelsetjenesten i Norge i 2013. Dette var 1 814 476 i somatiske sykehus og poliklinikker, 128 001 i psykisk helsevern for voksne og 28 588 i tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB). Dersom andelen pasienter med barn 0-18 år i våre registreringer er representative for landet, vil det være omtrent 200 000 i somatiske spesialisthelsetjenester, vel 29 000 i psykisk helsevern for voksne og 5 000 i TSB, - til sammen ca 235 000 pasienter med barn 0-18 år. Om disse har 1,5 barn i gjennomsnitt, er det omtrent 350 000 barn som er pårørende til pasienter i spesialisthelsetjenesten i løpet av et år.

#### 4.4 Materialet i multisenterstudien

Det samlede datamaterialet for multisenterstudien er vist i tabellene nedenfor. Antallet familier er til sammen 534, og antall ufylte spørreskjema er 1433. Vi har da fjernet 51 fordi utfyllingen av spørreskjemaet ikke var fullført, og noen få som trakk seg fra undersøkelsen under intervjuet.

**Tabell 4.2 Antall familier inkludert ved hvert helseforetak og innen hver pasientgruppe**

	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Nordlandssykehuset (NLSH)	42	61	15	<b>118</b>
Stavanger univ.s. + Rogaland A-senter (SUS/RAS)	31	19	19	<b>69</b>
Sørlandet sykehus (SSHF)	33	29	36	<b>98</b>
Vestre Viken (VVHF)	39	41	26	<b>106</b>
Akershus universitetssykehus (Ahus)	57	49	37	<b>143</b>
<b>Til sammen</b>	<b>202</b>	<b>199</b>	<b>133</b>	<b>534</b>

Som tabellen ovenfor viser, fikk vi inkludert omtrent like mange familier innen somatikk og psykisk helsevern, og en del færre innen TSB. Det samlede antall familier er 59 % av det antall vi ønsket å få med, med 67 % i somatikk, 66 % i psykisk helsevern og 44 % i TSB. Utfordringene i rekruttering er omtalt i kapitlet foran, og var altså størst innen TSB. Antallet inkluderte familier pr helseforetak varierer en del og har sammenheng både med fordeling av stipendiater som deltok i datainnsamlingen og hvilke ressurser det ellers var mulig å mobilisere i de enkelte helseforetak.

Tabellen nedenfor viser antallet informanter (utfylte spørreskjema) innen hver pasientgruppe. Den syke forelder var inngangsporten til familien og var med fra nesten alle familier. Antallet barn og ungdom har svart i omtrent halvparten av familiene, noe som henger sammen med at det bare var barn 8 år eller eldre som ble spurt om å fylle ut spørreskjema selv. Foreldre besvarte spørsmål om barn i alderen 0-18 år. Vi fikk ufylte spørreskjema fra behandler for omtrent halvparten av pasientene, og fra lærer/pedagog i skole/barnehage for bare hvert fjerde barn/ungdom.

**Tabell 4.3 Antall informanter av ulike typer innen hver pasientgruppe og samlet**

	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Barn og ungdom 8-18 år	140	76	30	<b>246</b>
Syk forelder	195	194	129	<b>518</b>
Annen forelder/voksen	134	84	48	<b>266</b>
Behandler	76	137	65	<b>278</b>
Lærer/pedagogisk leder	67	42	16	<b>125</b>
<b>Til sammen</b>	<b>612</b>	<b>533</b>	<b>288</b>	<b>1433</b>

Neste tabell viser fordelingen av informanter og utfylte skjema på helseforetak.

**Tabell 4.4 Antall informanter av ulike typer innen hvert helseforetak og samlet**

	NLSH	SUS/RAS	SSHF	VVHF	AHUS	Samlet
Barn og ungdom 8-18 år	64	30	36	53	63	<b>246</b>
Syk forelder	117	66	96	104	135	<b>518</b>
Annen forelder/voksen	70	44	50	62	40	<b>266</b>
Behandler	90	23	30	80	55	<b>278</b>
Lærer/pedagogisk leder	55	17	8	18	27	<b>125</b>
<b>Til sammen</b>	<b>396</b>	<b>180</b>	<b>220</b>	<b>317</b>	<b>320</b>	<b>1433</b>

Vestre Viken kom i gang 5-6 måneder etter de første helseforetakene fordi det tok lang tid å få søknaden om godkjenning ferdigbehandlet hos personvernombudet. Rekruttering av pasienter innen somatiske spesialisthelsetjenester ble i Vestre Viken avgrenset til Drammen sykehus.

### *Utvalget er trolig skjevt*

Vi har trolig et skjevt utvalg der vi ikke har med en del av de sykeste pasientene eller de med størst rusproblem. Vi har ikke data som gjør oss i stand til å beregne hvor stor denne antatte skjevheten er, men vi bygger vår antagelse på følgende kunnskap og observasjoner:

- Ut fra registreringer første halvår av datainnsamlingen estimerte vi at vi fikk rekruttert bare ca 20 % av pasienter med barn 0-18 år. Vi vet ikke hvor representative disse er.
- Pasienter med rusproblem som er i kontakt med spesialisthelsetjenesten er trolig i en bedre fase og med mindre bruk av rusmidler enn de som ikke søker behandling. Men de kan være representative for de rusmiddelbrukere som er i kontakt med spesialisthelsetjenesten.
- Mange av pasientene med rusproblemer hadde ikke helt eller delt omsorg for egne barn, og kunne derfor ikke inkluderes ut fra at dette var et inklusjonskriterium i studien.
- Vi vet at en del behandlere i psykisk helsevern lot være å informere pasienter som de mente var for dårlige til å være med på studien, og vårt inntrykk er også at mer syke pasienter vegret seg for å delta i studien.
- Vi observerte også at en del pasienter med psykiske lidelse eller rusproblemer som viste interesse for å delta, trakk seg da de skjønnte at barn/unge over 8 år skulle fylle ut spørreskjema. Dette vises ved at vi fikk med mange færre barn/unge i psykiatrigruppa enn i somatikkgruppa, selv om antallet syke foreldre er omtrent det samme. Flere foreldre hadde også skilt lag, noe som gjorde at noen vegret seg for å involvere den andre forelderen for å be om samtykke til at barnet kunne delta.

Ut fra disse forhold er det trolig at vårt materiale er mest representativt for mer moderate psykiske lidelser når det gjelder pasienter i psykisk helsevern, mens barn og foreldre i familier med rusproblem er mest representative for en periode hvor foreldrene bruker mindre rus og er i behandling. Vi må derfor anta at problemene er større for en del barn som pårørende enn det vi finner i vår multisenterstudie.

Siden vi også hadde som et inklusjonskriterium at de som skulle fylle ut spørreskjemaet måtte kunne norsk, har vi også i liten grad nådd minoritetsgrupper som ikke kan norsk rimelig godt. Våre funn er derfor i liten grad representative for minoritetsgrupper og innvandrere.



#### **4.5 Hovedfunn i kapitel 4**

- **Materialet i multisenterstudien består av informasjon om 534 familier: 202 i somatiske spesialisthelsetjenester, 199 i psykisk helsevern, 133 i tverrfaglig spesialisert rusbehandling.** Skjema er utfyllt av 246 barn/unge i alderen 8-18 år, 518 foreldre som var pasienter, 266 annen forelder/voksen i familien, 278 behandlere og 125 lærere/pedagoger i skole/barnehage.
- **Innenfor spesialisthelsetjenesten er det 200.000 pasienter i somatikk, 29.000 i psykisk helsevern og 5.000 i TSB som er foreldre til barn under 18 år, hvis våre registreringer er representative for landet som helhet.**
- **Vi har trolig et skjevt materiale der familier med alvorlig sykdom er underrepresentert for alle tre tjenester (somatikk, psykisk helsevern, tverrfaglig rusbehandling/TSB), og mest for TSB.** Vi bygger dette på vurdering av resultatene og våre erfaringer fra arbeidet med å rekruttere familier. Våre resultater tegner derfor trolig et for positivt bilde av familiene og helsetjenestene.

## 5 Familiene og deres situasjon

Bente M Weimand, Bente Birkeland

Til sammen 518 foreldre som var syke med somatisk sykdom, psykisk sykdom eller ruslidelse, og 266 i gruppen annen forelder/ voksen, svarte på spørsmålene. Gjennomsnittsalderen var på hhv 38 og 41 år. De fleste som svarte var etnisk norske. Selv om gjennomsnittlig forskjell i alder skiller relativt lite (cirka 5,5 år), kan det likevel tyde på at familiene i somatikkgruppen er mer "etablerte". Det var flest kvinner som var i gruppen av syke foreldre, mens det var flest menn i gruppen av annen forelder/ voksen. Mens det var flest kvinner blant foreldre med sykdom fra somatikk og psykiatri, var det flest menn blant foreldrene med ruslidelse.

Når det gjelder levekår, ser det ut til at vi har et skjevt utvalg, blant annet ut fra at foreldrene har høy utdanning og relativt god inntekt når vi ser gruppen under ett. Her er det imidlertid forskjeller mellom de tre sykdomsgruppene.

De fleste, både foreldre som er syke og foreldre i gruppen annen forelder/ voksen lever i parforhold, unntatt de som har ruslidelse. Mer enn 60 prosent av foreldre som har ruslidelse lever uten annen voksen å dele ansvaret med. Det er signifikant (klar) forskjell i rapportert brutto familieinntekt mellom de tre gruppene, hvor det er lavest inntekt hos foreldrene med psykisk sykdom og ruslidelse, og høyest blant foreldrene med somatisk sykdom. Blant foreldrene som har ruslidelse, er det nesten 1/3 som har inntekt under 250 000 kroner.

Mens det er litt over 80 % i gruppen annen forelder/voksen som er i fulltids- eller deltidsarbeid, gjelder det bare for 35 % av de som er syke. Det er dessuten verdt å merke seg at gruppen annen forelder/ voksen fra rusfeltet skiller seg signifikant fra de to andre sykdomsområdene når det gjelder fulltidsarbeid, med 46 % innen rus mot litt over 80 % for de to andre sykdomsområdene.

Vi fant også at det var signifikante forskjeller når det gjelder å eie egen bolig. Mens det bare er en av fire foreldre med ruslidelse som eier eget hus, er det dobbelt så mange foreldre med psykisk sykdom som gjør det, og tre ganger så mange foreldre med somatisk sykdom som eier eget hus. Motsatt er det hele 8 % av foreldrene med ruslidelse som ikke har eget bosted, mot en halv prosent blant foreldre med somatisk sykdom og 2 % blant de med psykisk sykdom.

Foreldrene med ruslidelse kommer dårligst ut på flere områder: de har lengst sykdomserfaring, lav inntekt, de er i mindre grad i arbeid, det er færre her som eier egen bolig, og denne gruppen har flyttet mye.

### 5.1 Familiens livssituasjon når den ene forelderen er syk

*I dette kapitlet presenterer vi hva de voksne rapporterer om sin livssituasjon. Vi ser både på de som er foreldre med somatisk sykdom, psykisk sykdom og ruslidelse, og på de andre voksne som er foresatte. I tillegg til å gi et bilde av de voksne i familiene kan presentasjonen bidra til å kaste lys over rapportens øvrige resultat om situasjonen til barn som er pårørende når en av foreldrene er syk.*

I det følgende presenterer vi først 1) bakgrunnsinformasjon som alder, kjønn, etnisitet og sivilstatus, deretter 2) levekår i form av inntekt, arbeidsstatus, utdanning, bolig og flytting.

## Hva kjennetegner de voksne i disse familiene

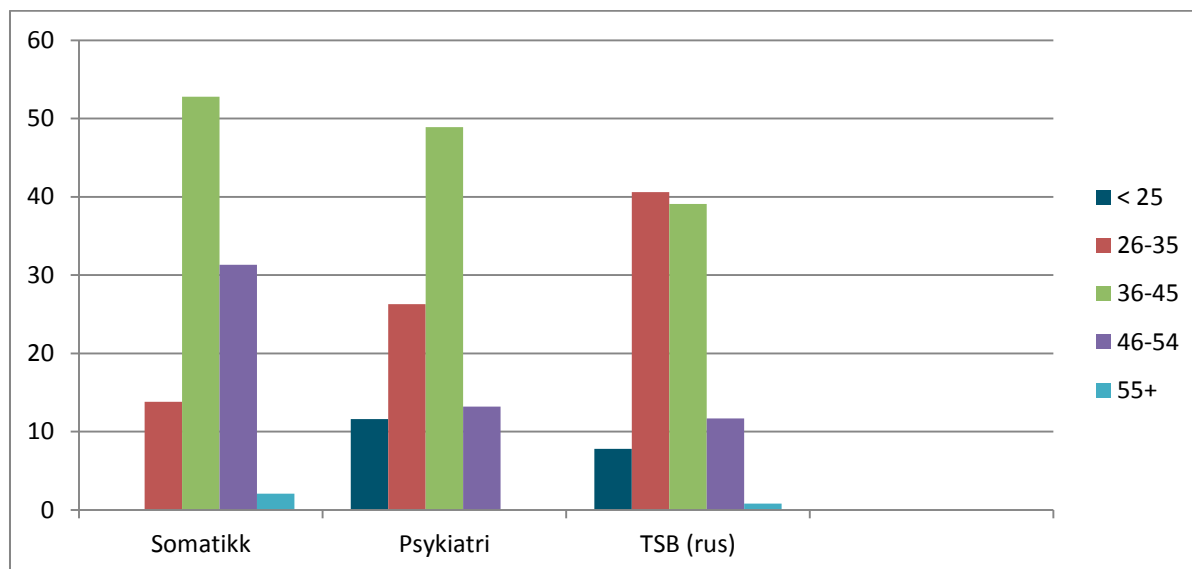
Utvalget består av to grupper voksne: den ene gruppen består av 518 foreldre (heretter kalt syk forelder) som har somatisk sykdom, psykisk sykdom eller ruslidelse. Av disse er det 358 kvinner og 160 menn. Den andre gruppen består av 266 voksne pårørende (heretter kalt annen forelder/voksen). De fleste av disse lever sammen med den som er syk, alle er nært tilknyttet barnet i familien, enten som forelder eller den som lever sammen med den forelderen som har sykdom: Av disse er det 146 som er far til barnet, 97 som er mor til barnet og 3 kvinner som er stemor eller kjæreste til den som er syk. Det er i stor grad den andre biologiske forelderen som svarer, uavhengig av om biologiske foreldrene fortsatt lever sammen.

### Alder

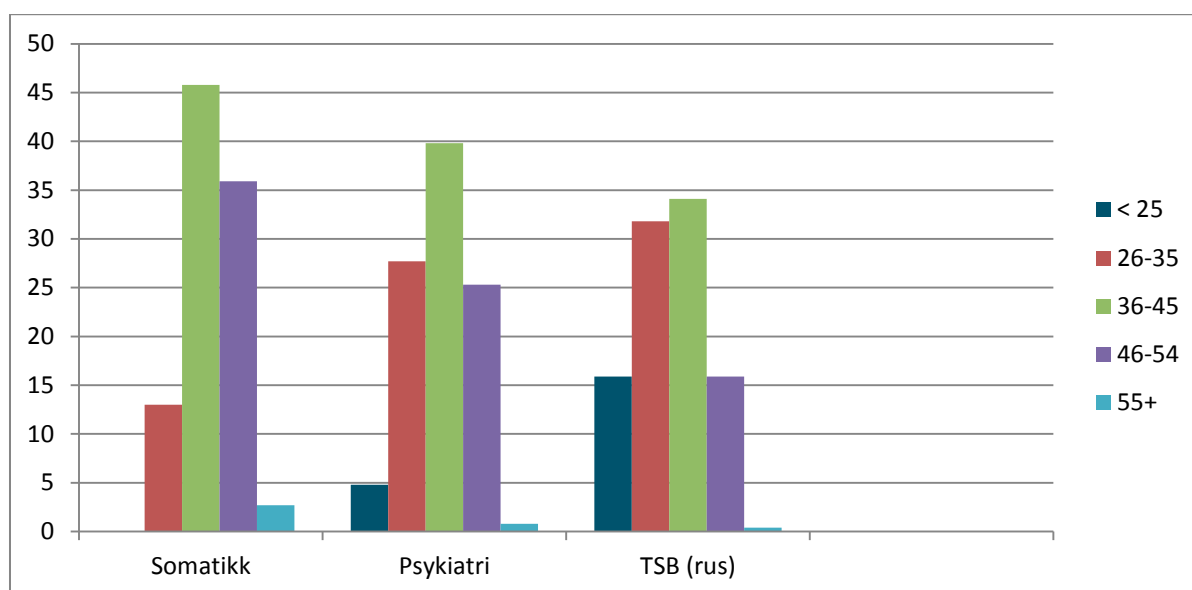
Gjennomsnittsalderen blant foreldrene som har sykdom er 38 år (19-64 år). For henholdsvis somatikk, psykisk helsevern og rus er gjennomsnittsalderen 42 år (28-64 år), 36 år (19-53 år), og 36 år (22-59 år).

Gjennomsnittsalderen i gruppen den andre voksne er 41 år (19-64 år). For henholdsvis somatikk, psykisk helsevern og rus er gjennomsnittsalderen 43 år (26-64 år), 39 år (22-58 år), og 36 år (19-58 år). Spesielt har både syk forelder og annen forelder i rusgruppen høyere representasjon i alderen 26-35 år enn i somatikk- og psykiatrigruppen. Selv om gjennomsnittlig forskjell i antall år skiller relativt lite (cirka 5,5 år), kan det likevel tyde på at familiene i somatikkgruppen er mer "etablerte".

**Figur 5.1.1 Aldersgrupper, syk forelder: prosentvis fordeling**



**Figur 5.1.2 Aldersgrupper, den andre voksne: prosentvis fordeling**

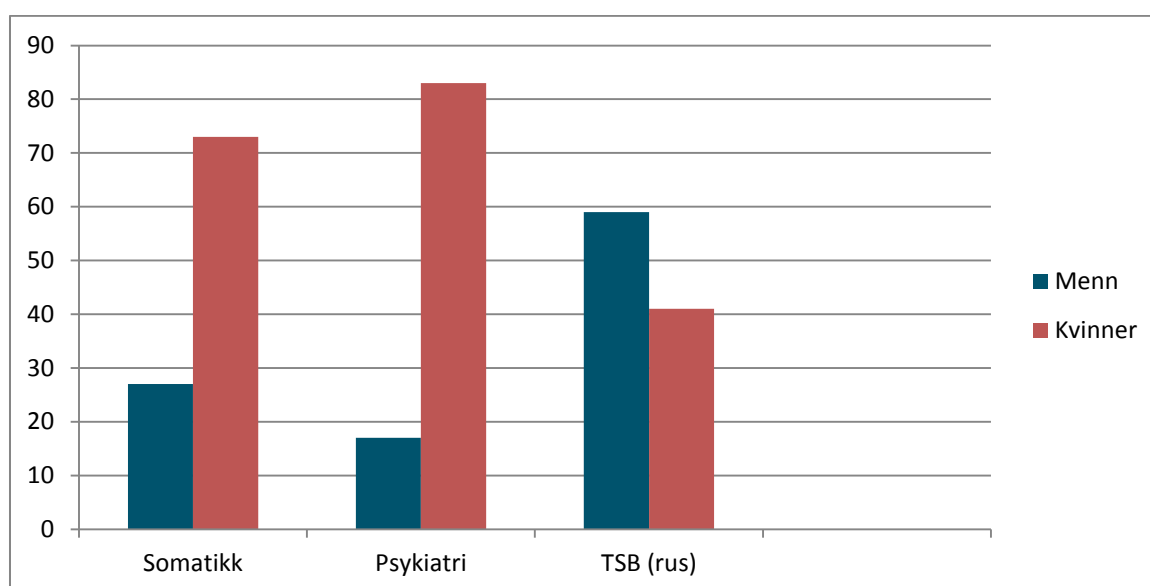


### **Kjønn**

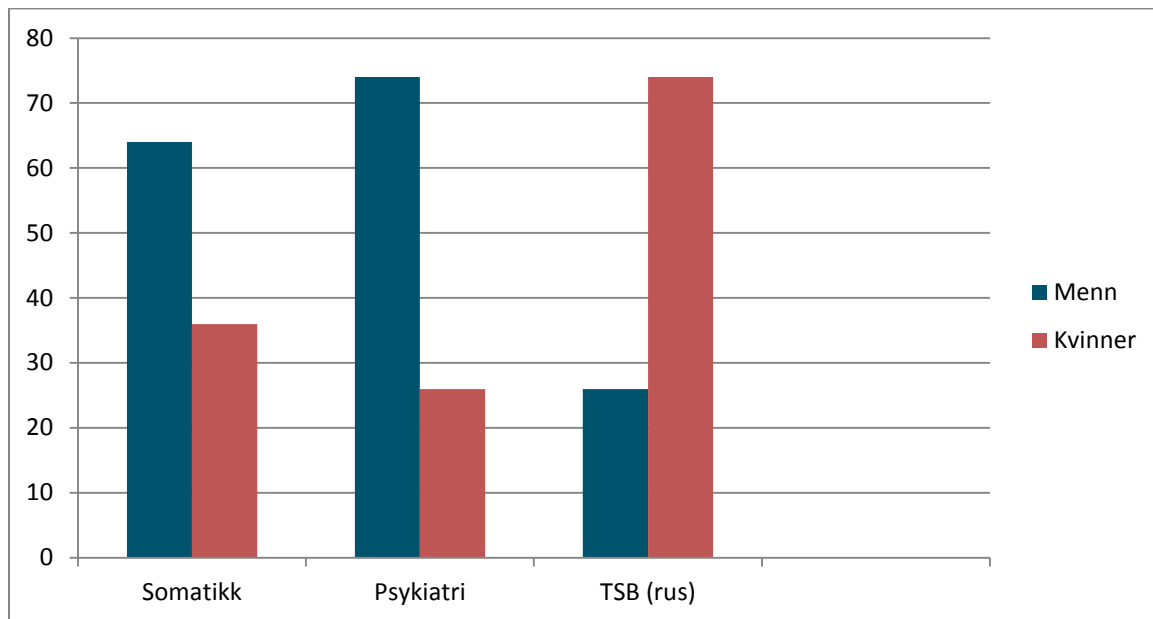
Blant foreldrene med sykdom som deltok var det 73 % (143) kvinner og 27 % (52) menn innen somatikk, det var 84 % (162) kvinner og 17 % (32) menn innen psykisk helsevern, og 41 % (53) kvinner og 59 % (76) menn innen rusfeltet (TSB). Innen områdene somatikk og psykisk helse var det med andre ord en overvekt av kvinner, mens det var flest menn innen rusfeltet.

Blant de voksne pårørende som svarte, var det 36 % (44) kvinner og 64 % (77) menn innen somatikk, det var 26 % (19) kvinner og 74 % (55) menn innen psykisk helsevern, og 74 % (32) kvinner og 26 % (11) menn innen rusfeltet. Innen områdene somatikk og psykisk helsevern var det med andre ord en overvekt av menn, mens innen rusfeltet var det flest kvinner. Dette er i tråd med Taylor et al. (2000), som viser til at det i større grad er kvinner som er pårørende til menn med rusproblemer, enn motsatt.

**Figur 5.1.3 Prosentvis fordeling av menn og kvinner i gruppen av foreldre med sykdom**



**Figur 5.1.4 Prosentvis fordeling av menn og kvinner i gruppen “den andre voksne”**

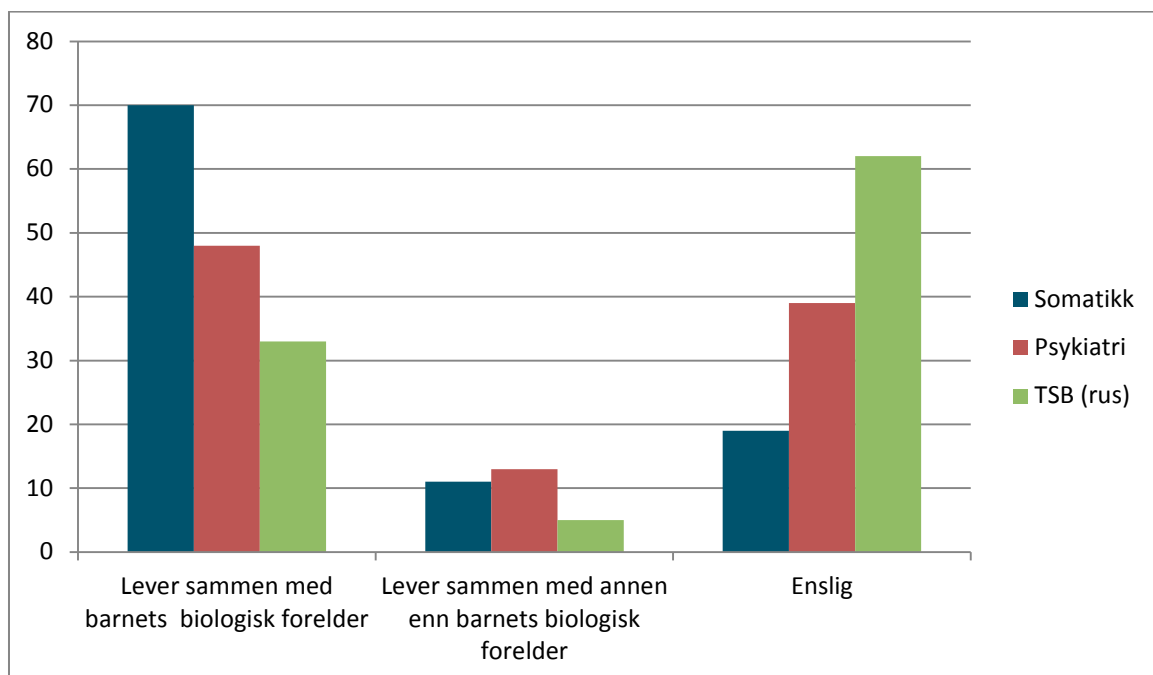


### Etnisitet

De fleste som svarte var norske. Det var 483 norske, 20 europeiske, 10 asiatiske, 4 søramerikanske, og 1 europeisk/ asiatisk. Av de 483 som svarte norsk sammen med annen etnisitet, var 7 europeisk, 1 samisk, 1 søramerikansk, 1 asiatisk.

### Sivilstatus

**Figur 5.1.5 Sivilstatus hos foreldre som har sykdom: prosentvis fordeling**



For foreldrene som er syke, er det signifikante forskjeller i sivilstatus mellom områdene somatikk, psykiatri og TSB (rus). Åtte av 10 av de som har somatiske sykdommer, lever sammen med en annen voksen (enten biologisk forelder eller annen voksen), og mindre enn 2 av 10 er alene med barn. Blant de som har psykiske sykdommer, er det litt mer enn 6 av 10 som lever sammen med en annen voksen, mens 4 av 10 er alene med barn. Blant de som har en ruslidelse, er det i underkant av 4 av 10 som lever sammen med en annen voksen, mens det er over 6 av 10 som er alene med barn. Det kan bety at mer enn 60 prosent av foreldre som har ruslidelse møter barna sine uten annen voksen å dele ansvaret med.

Det er også signifikante forskjeller mellom de voksne pårørende som lever sammen med pasienter fra de tre områdene: Blant gruppen "den andre voksne" i somatikk<sub>2</sub> var det nesten 95 % som levde sammen med en annen voksen, i psykiatri var det 94 %, mens det var om lag 77 % innen TSB (rus).

Forskjellene vi ser i sivilstatus mellom de to gruppene (foreldre med sykdom og gruppen den andre voksne) skyldes ulikheter når det gjaldt å etablere nye forhold der de biologiske foreldre ikke levde sammen.

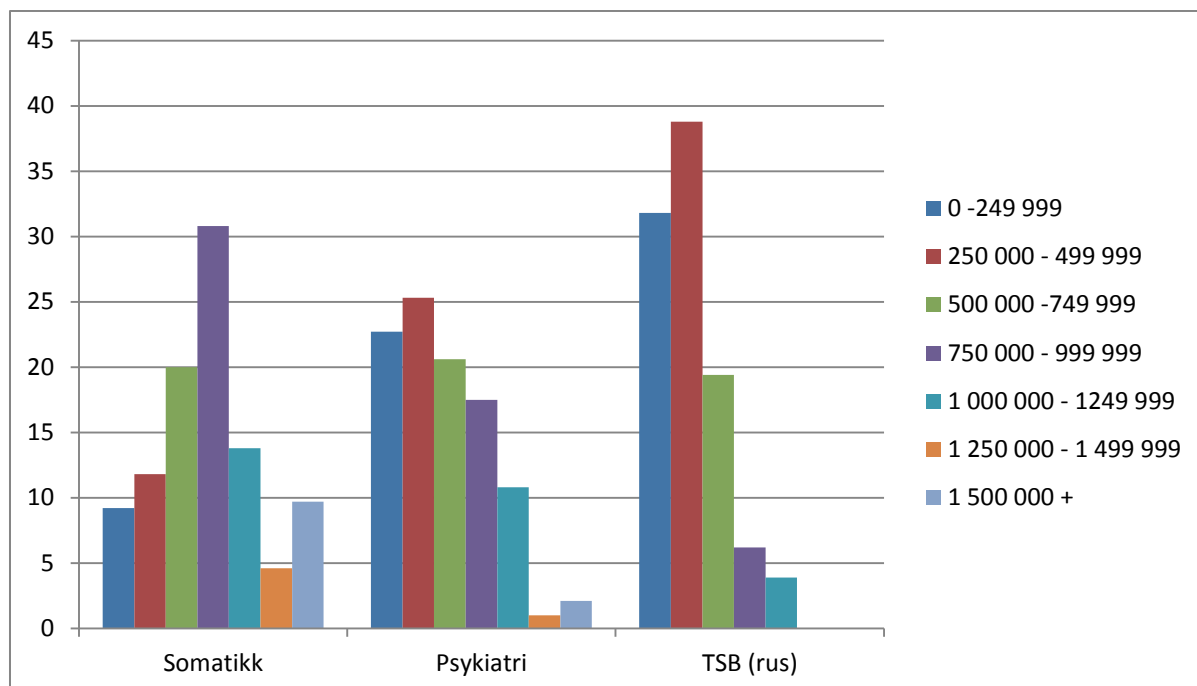
### Levekår

Nedenfor presenteres økonomi i form av familiens inntekt og antall som lever på inntekten, samt arbeidsstatus, utdanning, bolig og flytting.

**Tabell 5.1.1 Gjennomsnittlig brutto årlig inntekt rapportert av forelderen som har sykdom**

Kroner	Somatikk	Psykiatri	TSB
Brutto årlig inntekt rapportert av forelderen som har sykdom	930 000	599 000	384 000

**Figur 5.1.6 Prosentvis fordeling, familiens brutto årsinntekt, rapportert av syk forelder**



Det er signifikant (klar) forskjell i rapportert brutto familieinntekt mellom de tre gruppene, hvor det er lavest inntekt hos foreldrene med psykisk sykdom og ruslidelse, og høyest inntekt blant foreldrene med somatisk sykdom. Foreldrene som har ruslidelse, har signifikant lavere inntekt enn de to andre gruppene. Her er det nesten 1/3 som har inntekt under 250 000 kroner, mens mindre enn 10 % av de med somatisk sykdom har så lav inntekt. I motsatt ende er det nesten 10 % av foreldre med somatisk sykdom som har inntekt som er lik eller høyere enn 1,5 million, mens det er kun 2 % av foreldrene med psykisk sykdom som har så høy inntekt, og ingen av foreldrene med ruslidelse har det. Det er størst andel i de laveste inntektsgruppene blant foreldrene med ruslidelser. Selv om tallene ikke kan sammenliknes direkte med Statistisk sentralbyrå (ssb.no) sine inndelinger fordi disse baseres på nettoinntekt, er det verdt å merke seg at en stor andel av foreldre med ruslidelse ser ut til å ligge godt under den såkalte fattigdomsgrensen/ lavinntektsgrensen. Det er spørsmål om hvordan dette er med på å prege deres og barnas hverdag. Dette kommer blant annet fram i to kvalitative studier om henholdsvis barn og voksne som er pårørende til mennesker med rusmiddelproblemer (Kufås, Faugli og Weimand 2015, Birkeland og Weimand 2015). For å belyse dette ytterligere, skal vi se på hvor mange som i gjennomsnitt lever på inntekten, fordelt på de samme inntektsgruppene.

### **Antall som lever på inntekten**

Det er store forskjeller i hvor mange som lever på inntekten i de gruppene vi presenterte i forrige tabell. Mens forrige tabell viste at det er familiene innenfor rusfeltet som har lavest inntekt, er det i gjennomsnitt flest personer (noe over 3) som lever på den laveste inntekten i somatikkgruppen. I psykiatريفeltet er det mellom 2 og 3 personer som lever på de laveste inntektsgruppene, mens det er noe under 2 innenfor TSB (rus). Det er imidlertid rundt 20 % av foreldre med somatisk sykdom som tilhører de to laveste inntektsgruppene, mens det er omkring halvparten av foreldrene med psykisk sykdom og så mye som omkring 70 % blant foreldre med rusmiddelproblemer som rapporterer at de har brutto inntekt innenfor de to laveste gruppene.

### **Arbeid**

I de to følgende tabellene viser vi hovedinntektskilde, hhv for gruppen syke foreldre og gruppen annen voksen. Det er 518 syke foreldre og 266 annen forelder/voksen som har svart på spørsmål om arbeidsstatus/hovedinntektskilde. Mens det er litt over 80 % i gruppen annen forelder/voksen som er i fulltids- eller deltidsarbeid, gjelder det bare for 35 % av de som er syke. Det er dessuten verdt å merke seg at gruppen annen forelder/voksen fra rusfeltet skiller seg signifikant fra de to andre sykdomsområdene når det gjelder fulltidsarbeid, med 46 % innen rus mot litt over 80 % for de to andre sykdomsområdene. Blant de syke foreldrene er det over 40 % som mottar arbeidsavklaringspenger innenfor områdene psykiatri og TSB (rus), mot 14 % av de som har somatisk sykdom.

**Tabell 5.1.2 Hovedinntektskilde i prosent for den syke forelder**

Prosent	Somatikk	Psykiatri	TSB	Samlet
Fulltidsarbeid	32	16	19	23
Deltidsarbeid	15	11	9	12
Sykepenger	26	17	12	19
Arbeidsavklaring	14	42	43	32
Sosial stønad	0	2	4	2
Trygd	12	8	6	9
Ikke inntekt	32	16	19	23

**Tabell 5.1.3 Hovedinntektskilde for den andre forelder / voksen**

Prosent	Somatikk	Psykiatri	TSB	Samlet
Fulltidsarbeid	81	82	46	75
Deltidsarbeid	6	4	10	6
Sykepenger	4	2	2	3
Arbeidsavklaring	3	7	21	8
Sosial stønad	0	0	0	0
Trygd	6	2	10	6
Ikke inntekt	1	2	10	3

En oversikt fra 2011 (Statistisk sentralbyrå, ssb.no), viser at 63,4 % av befolkningen mellom 15 og 74 år var sysselsatte, 1,2 % var arbeidsledige, 21,3% mottok en pensjonsytelse, 6,9 % var under utdanning og 7,2 % hadde annen aktivitetsstatus (ikke spesifisert). Blant par med barn var begge sysselsatt i 78 % av tilfellene.

### **Utdanning**

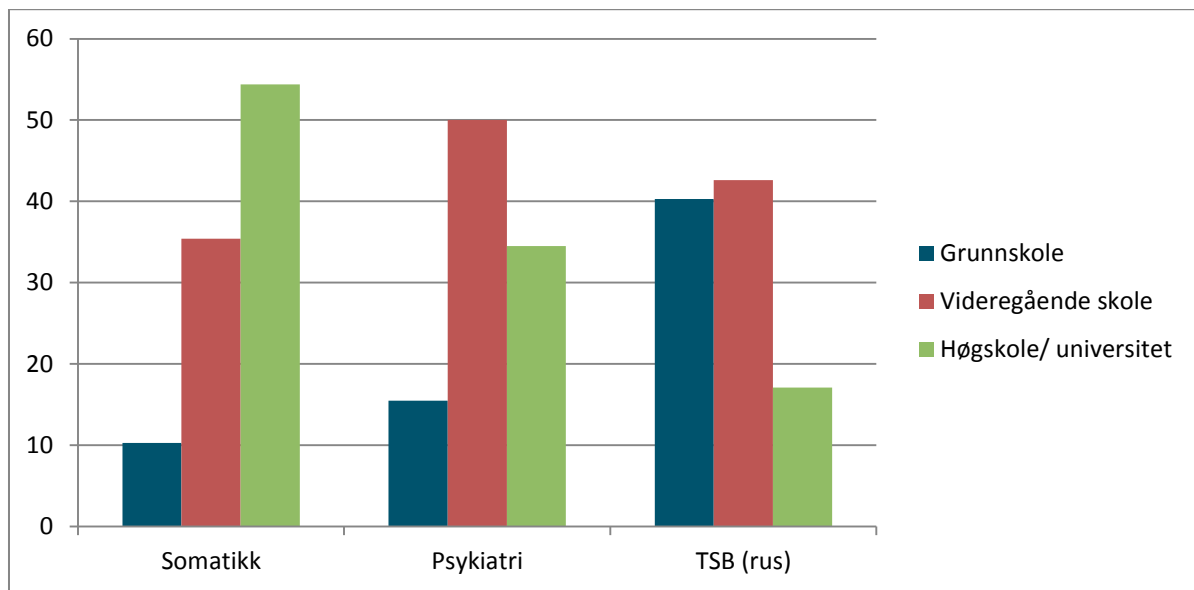
Det er signifikante forskjeller i utdanningsnivå mellom de tre sykdomsgruppene. Blant foreldrene med somatisk sykdom har 13 % (17) grunnskole, 31 % (41) har videregående skole, og 56 % (73) har høgskole/ universitetsutdanning. Blant foreldrene med psykisk sykdom har 6 % (5) grunnskole, 48 % (40) har videregående skole, og 46 % (38) har høgskole/ universitetsutdanning. Blant foreldrene med ruslidelse har 16 % (7) grunnskole, 64 % (28) har videregående skole, og 21 % (9) har høgskole/ universitetsutdanning. For utvalget totalt har 20 % (102) grunnskole, 43 % (221) har videregående skole, og 38 % (195) har høgskole/ universitetsutdanning.

I gruppen den andre voksne er det også en skjev fordeling i utdanningsnivå, hvor det er flest med høyere utdanning blant de som er knyttet til foreldre med somatisk sykdom (56 %), og flest som har lavest utdanning blant de som er knyttet til foreldre med ruslidelse (16 %). Totalt for utvalget i denne gruppen har 11 % (29) grunnskole, 42 % (109) har videregående skole, og 47 % (120) har høgskole/universitetsutdanning.

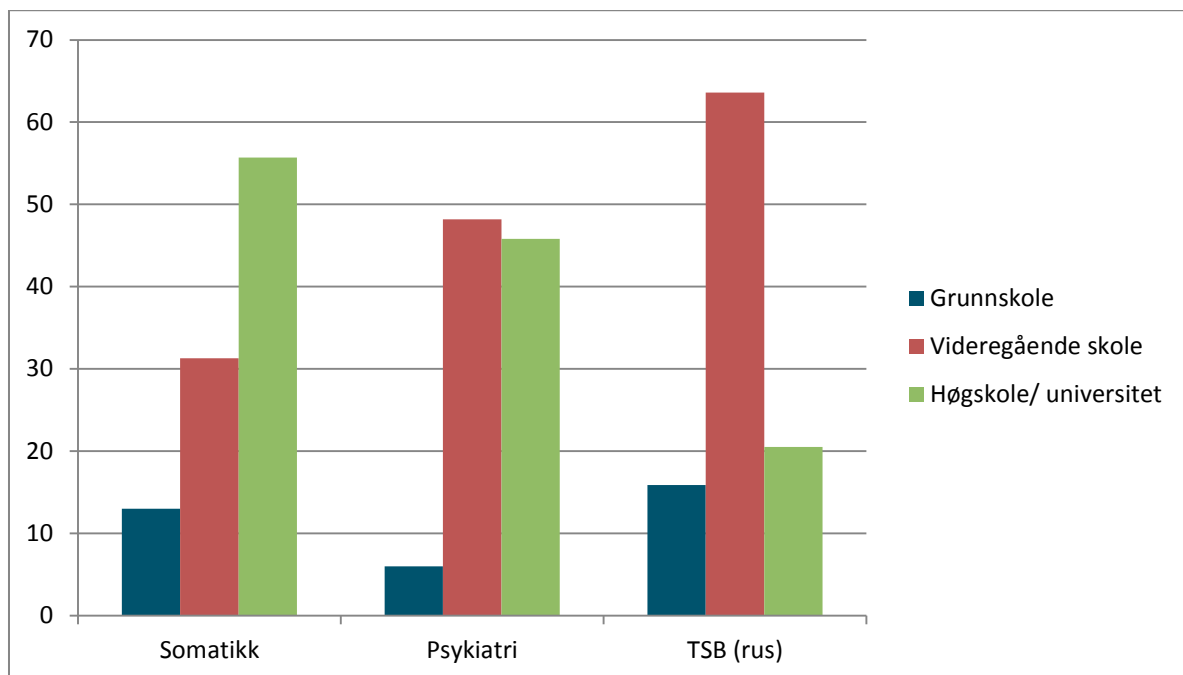
I befolkningen for øvrig (2014) hadde 27 % grunnskole, 42 % hadde fullført videregående skole, mens 23 % hadde høyere utdannelse (4 år) (SSB 2014).



**Figur 5.1.7 Prosentvis fordeling av utdanningsnivå hos syk forelder**



**Figur 5.1.8 Prosentvis fordeling av utdanningsnivå hos den andre voksne**



Forskning har tidligere vist at personer med ruslidelser i større grad enn befolkningen generelt avbryter utdanning (Townsend med flere, 2007). Det er verdt å merke seg den høye andelen som har høyere utdanning blant foreldre med somatisk sykdom; mer enn dobbelt så mange som i befolkningen ellers. I gruppen foreldre med psykisk sykdom er det dobbelt så mange som i befolkningen ellers, mens gruppen foreldre med ruslidelse ligger rett i underkant av befolkningen ellers. Vi må derfor anta at utvalget er skjevt når det gjelder utdanning. Høyere utdanning har vist seg å være en beskyttelsesfaktor for helse. En ressurs som høy utdanning indikerer at pasienter generelt innenfor disse sykdomsgruppene kan ha større utfordringer enn i vårt utvalg, og på flere områder.

## Bolig

Blant foreldrene som var syke var det totalt 14 % (75) som eier egen leilighet, mens 22 % (113) leier leilighet. Mer enn halvparten, 53 % (281), eier eget hus, og 6 % (32) leier hus. Tre prosent (16) bor hos venner eller familie, og 2 % (10) personer oppgir "annet" bosted. Nedenfor presenteres den prosentvise fordelingen for bolig mellom de tre sykdomsområdene.

**Tabell 5.1.4 Prosentvis fordeling av boligtype hos foreldre med sykdom**

Type bolig (prosent)	Somatikk	Psykiatri	TSB
Eier leilighet	14	15	14
Leier leilighet	6	24	43
Eier hus	76	52	25
Leier hus	5	5	9
Bor hos familie eller venner	0,5	3	8
Annet	0,5	2	5

Tabellen viser signifikante forskjeller når det gjelder å eie egen bolig. Mens det bare er en av fire foreldre med ruslidelse som eier eget hus, er det dobbelt så mange foreldre med psykisk sykdom som gjør det, og tre ganger så mange foreldre med somatisk sykdom som eier eget hus. I motsatt ende er det hele 8 % av foreldrene med ruslidelse som ikke har eget bosted (rapporterer å bo hos familie eller venner), mot en halv prosent blant foreldre med somatisk sykdom og 2 % blant de med psykisk sykdom. Også i gruppen "den andre voksne" er det signifikante forskjeller som slår ut tilsvarende når det gjelder å eie på den ene siden, og bo hos familie og venner på den andre siden. Det er også 5 % av foreldrene med rusmiddelproblemer som svarer at de har "annet" bosted enn hus, leilighet eller noen kjente å bo hos.

## Flytting

Av foreldre med somatisk sykdom var det 66 % som hadde bodd på samme sted de siste fem årene, mens det var 39 % av foreldrene med psykisk sykdom som hadde bodd på samme sted, og kun 24 % av foreldrene med ruslidelse som ikke hadde flyttet. Mens det kun var 1 % av foreldrene med somatisk sykdom som hadde flyttet mer enn fire ganger i løpet av de siste fem årene, var det 16 % av foreldrene med ruslidelse, og 9 % av foreldrene med psykisk lidelse som hadde gjort det. Av de som hadde flyttet 1-3 ganger de siste fem årene, gjaldt det 34 % av foreldre med somatisk sykdom, 53 % av foreldrene med psykisk lidelse, og 59 % av foreldrene med ruslidelse.

I befolkningen for øvrig ble det registrert at 4 % flyttet en gang i løpet av 2014. Statistisk sentralbyrå fremhever at tallene er usikre på grunn av mulig manglende flyttemeldinger (ssb.no). Det er med andre ord vanskelig å trekke sammenlikninger med våre utvalg. Det er uansett verdt å merke seg at de som har psykisk sykdom og ruslidelse også er de som har størst belastning med hyppig flytting, noe som også vil ha betydning for de nærmeste, og særlig barn.

## **5.2 Hovedfunn i kapittel 5**

- Gjennomsnittsalder for syke foreldre var 38 år, og 41 år for den andre forelderen/ voksne.
- Det var flest mødre som hadde somatisk eller psykisk sykdom, mens det var flest fedre som hadde ruslidelse.
- De fleste syke og andre foreldre/voksne levde i parforhold, unntatt de med ruslidelse, der det er mulig at 60 prosent møter barna sine uten annen voksen å dele ansvaret med.
- Foreldrene som er med i studien, er godt utdannet.
- Foreldre med ruslidelse har lav inntekt.
- Både syk forelder og annen voksen innen rusfeltet er i liten grad i arbeid.
- Boligforholdene er normale, unntatt hos foreldre med ruslidelse, som i større grad har usikre boforhold og er de som flytter mest.

## 6 Foreldrenes situasjon og erfaringer

Bente M Weimand, Bente Birkeland, Kristine Amlund Hagen, Torleif Ruud

Sykdom: Mens de fleste foreldre med somatisk sykdom svarte at sykdommen kom brått på, var det flest som svarte nei på dette i de to andre gruppene. I gruppen foreldre med ruslidelse svarte over halvparten at de kun hadde vært syk periodevis, men denne gruppen hadde også den høyeste andelen som hadde flere lidelser; nesten halvparten, mot to av ti i somatikkgruppen. På spørsmål om forutsigbarhet av sykdommen, var åtte av ti i somatikkgruppen og sju av ti i psykiatrigruppen usikre på sykdomsutviklingen, mens omtrent en tredjedel av rusgruppen var usikre på dette. Foreldrene med ruslidelse hadde lengst sykdomserfaring, med godt over 12 år, mot 10 år i psykiatrigruppen, og 4 år i somatikkgruppen.

Livskvalitet: For gruppen syke foreldre er det signifikante forskjeller i helsen: på total helserelatert livskvalitet og fysisk helse mellom foreldre med somatisk sykdom og ruslidelse, og mellom foreldre med psykisk sykdom og ruslidelse, hvor gruppen med ruslidelse rapporterte best helse. De som hadde psykisk sykdom rapporterte dårligst psykisk helse, deretter fulgte de med somatisk sykdom, og de med ruslidelse rapporterte best psykisk helse. Studier blant rusmiddelavhengige viser at god helserelatert livskvalitet har høy sammenheng med rusmestring. For gruppen "den andre forelderen/ voksne" var det ingen signifikante forskjeller i helse mellom de tre sykdomsområdene.

Psykisk symptombelastning: De syke foreldrene i alle tre sykdomsgrupper har signifikante symptomer på psykisk belastning, mens gjennomsnittsverdien for gruppen de andre voksne ligger under den såkalte terskelverdien. Blant foreldrene med sykdom har de med psykisk sykdom størst psykisk symptombelastning, dernest følger foreldre med rusproblemer, mens foreldre med somatisk sykdom har minst psykiske plager. Både foreldre med psykisk sykdom og ruslidelse opplever psykisk belastning i høy grad. Blant gruppen av de andre voksne, er det de som er knyttet til foreldrene som har ruslidelse som har høyest gjennomsnittsskåre, mens voksne med tilknytning til forelder med somatisk eller psykisk sykdom har lavest gjennomsnittsskåre.

Rusmidler: Det er få syke foreldre i rusgruppen som rapporterer om nåværende problematisk bruk av rusmidler. Dette kan ha positiv betydning for den andre voksnes livskvalitet. Samtidig innebærer dette at vi bør undersøke nærmere om helse og livskvalitet hos foreldre med alvorlig ruslidelse, og særlig der de ikke er til behandling. Det er grunn til å tro at store psykiske symptombelastninger over tid hos både syk forelder og/eller annen forelder vil ha påvirkning på familien som helhet, også barna. Det er signifikante forskjeller mellom foreldrene i de tre sykdomsgruppene. Mens foreldrene som har psykisk sykdom rapporterer høyest forbruk av beroligende eller smertestillende midler, er det foreldrene med ruslidelse som i størst grad rapporterer at de aldri bruker dette. Når det gjelder alkoholbruk, er det nesten 44 % blant foreldrene som har en ruslidelse som drikker mer enn 5 glass når de drikker alkohol, litt over 20 % av foreldrene som har en psykisk sykdom som har et slikt inntak, og nesten 12 % av foreldrene med somatisk sykdom. På spørsmål om foreldrene bruker andre

rusmidler enn alkohol, er det klare forskjeller mellom de tre gruppene, hvor nesten alle som har somatisk eller psykisk sykdom svarer at de aldri gjør dette, mens cirka 20 % av de som har ruslidelse, bruker andre rusmidler. Mer enn hver tiende av sistnevnte gruppe som bruker andre rusmidler 2-4 ganger i uken eller mer. Det er 60 % av foreldrene med ruslidelse som har et problematisk bruk av rusmidler, mens dette ikke gjelder for de som har psykisk eller somatisk sykdom.

Lovbrudd: Av foreldrene med ruslidelse hadde 68 % begått lovbrudd, mens henholdsvis 19 % og 3 % av foreldre fra psykisk helsevern og somatikk svarte det samme. Nesten halvparten av de med ruslidelse hadde sonet fengselsstraff. Narkotikalovbrudd utgjorde den største andelen lovbrudd, dernest tyveri og vold. Av de voksne som var knyttet til foreldre innen rusfeltet, oppga 32 % at de hadde begått lovbrudd, mens henholdsvis 10 % og 6 % som var knyttet til foreldre med psykisk og somatisk sykdom svarte det samme. Om lag 40 % av de som hadde begått lovbrudd i gruppen annen voksen med tilknytning til forelder med ruslidelse hadde fått fengselsstraff.

Sosial støtte: I gruppen av foreldre med sykdom viser det seg at de som har en somatisk sykdom har mest sosial støtte. Det er verdt å merke seg at foreldrene som har hhv psykisk lidelse og ruslidelse opplever mindre støtte enn gruppen den andre forelderen/ voksne. I gruppen den andre forelderen/ voksne er det ingen signifikante forskjeller mellom de tre sykdomsområdene. Vi undersøkte om det var forskjeller mellom pasientgruppene når det gjaldt sosial støtte og familiesamhold. Det var signifikante forskjeller mellom de tre gruppene av foreldre med sykdom, både på familiesamhold og sosial støtte. Foreldre rekruttert fra psykisk helsevern og TSB (rus) skåret signifikant lavere på begge disse målene enn foreldre rekruttert fra somatikk. Det var ingen signifikante forskjeller mellom besvarelsene om dette hos de andre foreldrene/voksne. At gruppen fra TSB (rus) opplever lite støtte fra familien, stemmer overens med andre beskrivelser av at foreldreroller forandres på bakgrunn av langvarige rusproblemer hos en i familien.

Åpne svarfelt: Blant foreldrene som er syke kommer det tydelig fram et behov for samtaler, støtte og avlastning hjemme. Det dreier seg om bekymringer for framtiden og hvordan det vil gå med barna, om sorg og skam over ikke å strekke til eller være en belastning for de nærmeste, og om ensomhet og sosialt utenforskap. Mange beskriver behov for hjelp til å snakke med barn om sykdom og framtid. Det kommer også fram at økonomiske vansker på grunn av sykdom er en tilleggsbelastning. Det går igjen at man savner bedre oppfølging i forbindelse med behandling.

De andre foreldrene/ voksne beskriver at det er store påkjenninger knyttet til maktesløshet og usikkerhet om framtiden og hvordan det vil gå med barna i familien. De beskriver usikkerhet om hvordan de skal snakke med barna om sykdommen, og ønsker å forstå sykdommen og symptomene bedre for å kunne håndtere dem. Mange formidler behov for avlastning slik at de kan ha overskudd til den som er syk, barna og seg selv, og for å hindre sosial isolasjon. Det er vanskelig å håndtere krav fra arbeidsgivere, fra den som er syk og fra barna i familien. De som ikke er biologiske foreldre til familiens små barn, peker på manglende rettigheter til sykmelding som et problem. Det kommer også fram at en kan ha store påkjenninger selv om en ikke lever sammen med den som er syk.

I dette kapitlet presenteres resultatene om de voksnes helserelaterte livskvalitet; sykdom og behandling, deres opplevelse av egen helse og psykiske plager, bruk av alkohol og andre rusmidler, samt om lovbrudd og straffereaksjoner. Vi ser også på hvordan de voksne opplever samhold i familien og støtte fra andre. Her har vi også tatt med utsagn fra de voksnes beskrivelser av områder hvor de har behov for støtte og hjelp, fra åpne svarfelt i spørreskjemaet. Til slutt i dette kapitlet presenteres et sammendrag fra en kvalitativ rapport om levekår for voksne pårørende til personer med rusproblem.

## 6.1 Sykdommen og dens utvikling

### Hvordan sykdommen har artet seg, sykdomslengde og behandling

**Tabell 6.1.1 Spørsmål om hvordan sykdommen har artet seg, for foreldre med somatisk sykdom, psykisk sykdom eller rusmiddelproblem**

Prosent som har svart Ja	Somatikk	Psykiatri	TSB (rus)
Kom sykdommen brått på	90	38	26
Er det vanskelig å vite hvordan sykdommen vil utvikle seg framover	82	73	35
Har du vært syk kun periodevis	39	49	55
Har du flere lidelser	22	46	47

Det er signifikante forskjeller mellom gruppene på alle spørsmålene om hvordan sykdommen har artet seg. Mens de fleste foreldre med somatisk sykdom svarte at sykdommen kom brått på, var det flest som svarte nei på dette i de to andre gruppene. Bildet var annerledes i spørsmålet om forutsigbarhet av sykdommen; her var åtte av ti i somatikkgruppen og sju av ti i psykiatrigruppen usikre på sykdomsutviklingen, mens det var litt over en tredjedel av foreldrene med ruslidelse som var usikre på dette. Uforutsigbarhet om framtiden må antas å være en påkjenning, både for den som er syk og for familien. I gruppen foreldre med ruslidelse svarte over halvparten at de kun hadde vært syk periodevis, men denne gruppen hadde også den høyeste andelen som hadde flere lidelser; nesten halvparten, mot to av ti i somatikkgruppen.

**Tabell 6.1.2 Gjennomsnittlig sykdomslengde, antall behandlinger og innleggelseser, fordelt på sykdomsområder**

Prosent	Somatikk	Psykiatri	TSB
Hvor lenge syk	4 år	10 år	12 år
Hvor lenge til behandling	2 år	3 år	2 år
Antall perioder med poliklinisk behandling	4	3	3
Antall innleggelseser med døgnopphold	2	1	2

Mens gjennomsnittlig sykdomsperiode for alle pasientene samlet var 8 år og 10 mnd, var det foreldrene med ruslidelse som hadde lengst sykdomserfaring, med godt over 12 år, mot ca 10 år i psykiatrigruppen, og nesten 4 og et halvt år i somatikkgruppen. Samtidig ser vi at behandlingstiden

er svært lik i gruppene. Det viser at foreldrene som har ruslidelse og psykisk lidelse kan ha hatt lange perioder med sykdom hvor de ikke har mottatt behandling. Dette bildet understrekes av det lave antallet polikliniske behandlinger og døgnopphold, dersom vi ser det opp mot antall år med sykdom. Dette kan det tyde på at disse foreldrene ikke har vært veldig plaget av sykdommen, mens foreldrene med somatisk sykdom kan ha vært mer alvorlig syke. På den andre siden kan det være et resultat av manglende behandlingstilbud i psykiatri- og rusfeltet. I så fall vil dette medføre økt belastning for barna i familien. Store levekårsundersøkelser viser sammenheng mellom høy inntekt og høyere utdanning og høyere forbruk av ulike helsetjenester (både primær og spesialisthelsetjenester), der særlig henvisning til spesialist følger inntekt og utdanning. Selv om dette viser en sosial skjevfordeling i spesialisthelsetjenesten, sier det lite om årsaken til at det er slik (NOU, 2009:10).

## 6.2 Helsereelatert livskvalitet

Helsereelatert livskvalitet kartlegges gjerne ved bruk spørreskjema som egner seg til bruk både på friske personer, og på tvers av diagnoser hos de som opplever sykdom. Her ønsker man å få fram den selvopplevde, generelle helsetilstanden og livskvaliteten, og ikke bare spesifikke problemer som er knyttet til sykdom (Ware & Sherbourne 1992). For å måle såkalt helsereelatert livskvalitet har vi brukt måleinstrumentet SF-8 (Ware & Maruish 2004), som måler selvrapportert fysisk og psykisk helsereelatert livskvalitet, vurdert ut fra siste uke. I ettertid ser vi at det ville vært en fordel å benytte en versjon av spørreskjemaet hvor man vurderer helsen ut fra de siste fire ukene, fordi mange har svart mens de er til behandling. Vi må med andre ord være forsiktige med å konkludere om hvordan de selv - og familien for øvrig - opplever helsen deres i et lengre tidsperspektiv. Det er fire spørsmål om psykisk helse og fire spørsmål om fysisk helse. Svaralternativene er enten 5-delt eller 6-delt, fra ikke noe til meget. For fysisk helse kan man skåre fra 3-21, og for psykisk helse kan man skåre fra 4-20. Totalt kan man skåre fra 7-41. Jo høyere skåre, jo bedre helse. I vårt utvalg er det 518 syke foreldre og 258 i gruppen den andre voksne som har svart på SF-8 skjemaet.

**Tabell 6.2.1 Gjennomsnittskåre for helsereelatert livskvalitet, SF-8**

Helsereelatert livskvalitet (SF-8, gjennomsnitt)	Syk forelder			Den andre voksne		
	Somatikk	Psykiatri	TSB	Somatikk	Psykiatri	TSB
<b>Fysisk helse</b>	13,5	14	16,3	17,5	17,8	17,4
<b>Psykisk helse</b>	13,2	11,6	14,2	15,8	15,8	15,7
<b>Total Helse</b>	26,7	25,7	30,5	33,3	33,6	33,2

For gruppen syke foreldre er det signifikante forskjeller i helsen: på total helsereelatert livskvalitet og fysisk helse mellom somatikk og TSB (rus), og mellom psykiatri og TSB, hvor gruppen fra TSB rapporterte best helse. Det er også verdt å merke seg at de som har psykisk sykdom rapporterer tilsvarende fysisk helse som de som har en diagnostisert, somatisk sykdom. Når det gjaldt den psykiske helsen var det signifikante forskjeller mellom somatikk og psykiatri, mellom somatikk og TSB (rus), og mellom psykiatri og TSB. De som hadde psykisk sykdom rapporterte dårligst psykisk helse, deretter fulgte de med somatisk sykdom, og de med ruslidelse rapporterte best psykisk helse. En oversiktsstudie (Laudet med flere, 2009), viser til flere studier blant personer med rusproblemer, hvor de fleste viste at god helsereelatert livskvalitet (SF-36) har høy sammenheng med rusmestring.

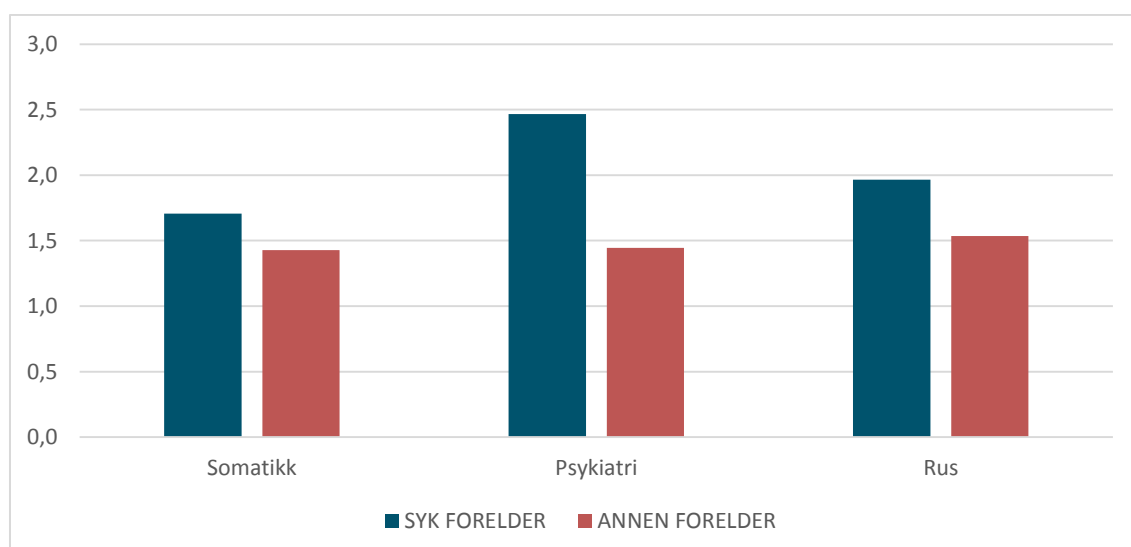
For gruppen “den andre voksne” var det ingen signifikante forskjeller i helse mellom de tre sykdomsområdene. Tidligere studier som har brukt samme måleinstrument, har vist at høy grad av belastning hos pårørende hadde statistisk sammenheng med dårligere helse, og at dette særlig gjaldt for psykisk helse (Weimand et al. 2010). Resultatet her bør derfor sees i sammenheng med neste mål, som er på selvrapportert psykiske plager, som kan nyansere bildet ytterligere.

### 6.3 Psykiske plager

Her presenterer vi de psykiske plagene som foreldrene med sykdom og de andre voksne rapporterer at de erfarer. Dette er målt med spørreskjemaet Hopkins Symptom Check List-10 (SCL-10), som måler selvrapporterte symptomer på angst og depresjon den siste uken (Rosen et al. 2000). Det er fire spørsmål om angst og seks spørsmål om depresjon. Svaralternativene for spørsmålene er “nei”, “litt”, “ganske mye” og “veldig mye”. Jo høyere sammenlagt skåre, jo større belastning. En total skåre som er lik eller større enn 1,85 har blitt foreslått som en terskelverdi for signifikante symptomer på angst og depresjon (Strand 2003). Vi anser ikke her at en skåre under 1,85 betyr at vedkommende er uten plager, og heller ikke at skåre over 1,85 innebærer en diagnose. Måleinstrumentet kan brukes både i forskning og i klinisk sammenheng, for å få en pekepinn på personens symptombelastning og evt behandlingsprogresjon (Strand et al. 2003). Måleinstrumenter som kan brukes for å vise behandlingsprogresjon, vil være sensitive til endringer. Når vi vet at foreldrene er rekruttert mens de er til behandling, og de svarer på psykiske plager eller symptombelastning siste uke, kan det tenkes at vår undersøkelse ikke får godt nok fram i hvor stor grad de psykiske plagene har vært over tid,

I vårt utvalg er det 518 syke foreldre og 266 andre voksne som har svart på SCL-10 skjemaet. Gjennomsnittskåren for de to gruppene er henholdsvis 2,03 for syke foreldre og 1,45 for de andre voksne (figur 6.2.1). Med andre ord har de syke foreldrene en gjennomsnittsverdi som ligger godt over den såkalte terskelverdien for signifikante symptomer, mens gjennomsnittsverdien for gruppen de andre voksne ligger under denne terskelverdien. Som vi kan se av figuren 6.2.1 nedenfor, rapporterer foreldrene som er syke (i alle de sykdomsområdene) høyere psykisk belastning enn gruppen de andre voksne.

**Figur 6.3.1 Gjennomsnittsverdier for symptomer på angst og depresjon (HSCL-10) hos foreldre som er syke og hos de andre voksne i de tre sykdomsområdene somatikk, psykiatri og TSB (rus)**





For å nyansere bildet er det verdt å merke seg følgende: Blant foreldrene med sykdom har de med psykisk sykdom størst grad av psykiske plager (gjennomsnittsskåre 2,47), dernest følger foreldre med rusproblemer (1,96), mens foreldre med somatisk sykdom rapporterer lavest gjennomsnittsskåre (1,71). Skårene viser at både foreldre med psykisk sykdom og ruslidelse opplever psykiske plager i høy grad. Når foreldrene med somatisk sykdom rapporterer psykiske plager opp mot terskelverdi, viser det dessuten at denne gruppen har tilleggsbelastninger til symptomene på den somatiske sykdommen. Resultatene for hvert enkelt spørsmål fra SCL-10 skjemaet viser for eksempel at foreldrene som er syke har mest plager når det gjelder å klandre seg selv (2,28), og at de føler at alt er et slit (2,23). Slike plager må anses som belastende, og en høy belastning med å klandre seg selv, kan for eksempel ha sammenheng med mindre overskudd til å fylle de rollene en ellers har hatt (*her anbefaler vi å se nærmere om pasientens reduserte kapasitet i hverdagen og den andre voksnes kapasitet til å overta oppgaver den som er syk ikke klarer*, at en ser at sykdommen har negativ innvirkning på dem en bryr seg om, eller at en har skyldfølelse for å ha fått den sykdommen en har (*se kap. 7.8 og 8.4*). Videre vil vi peke på at det særlig er foreldrene med psykisk sykdom (2,87) og ruslidelse (2,29) som har høy belastning knyttet til å klandre seg selv. Vi ser også at foreldrene med psykisk sykdom (2,77) og somatisk sykdom (2,0) skårer godt over terskelverdi på følelsen av at alt er et slit. Det kom fram at foreldre med psykisk sykdom og med ruslidelse skårer godt over terskelverdi på 8 av 10 spørsmål. Selv om foreldrene med somatisk sykdom skårer under "terskelverdi for signifikante symptomer" på angst og depresjon på 8 av 10 spørsmål, viser tabellen likevel at de opplever belastning.

Blant gruppen av de andre voksne, er det de som er knyttet til foreldrene som har ruslidelse som har høyest gjennomsnittsskåre (1,54), mens de med tilknytning til forelder med somatisk og psykisk sykdom har gjennomsnittsskåre på hhv 1,43 og 1,44. Totalt har gruppen den andre voksne høyest belastning når det gjelder å føle at alt er et slit (1,64), hvor de som er pårørende til foreldrene med psykisk sykdom i høyest grad opplever dette (1,75). En norsk studie viste at pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser har store påkjenninger (Weimand et al. 2010). Vårt utvalg har ikke kun med foreldre med alvorlig psykisk sykdom, men vi ser likevel at de opplever slik belastning. Vi ser også at gruppen den andre forelder/ voksne innen rusfeltet skårer så høyt på å føle seg anspent eller oppjaget at det anses som signifikant (1,85). For eksempel kan dette være forbundet med stadig angst for at den andre forelder skal få et tilbakefall, eller at noe annet uforutsett kan skje (Candy et al, 2011; Bøckman & Kjellevoid, 2015; Stroebe & Shut, 2007; Velleman & Templeton, 2004). De voksne pårørende i rusfeltet rapporterte også at de i høyest grad var nedtrykt eller tungsindige.

Dette kan bidra til å nyansere resultatene fra den selvrapporterte, helserelaterte livskvaliteten (SF-8),

For eksempel ser vi at både syke forelder og annen forelder i rusgruppen angir at de har relativt god livskvalitet, noe som i følge andre studier (Laudet med flere, 2009), er sterkt forbundet med rusmestring hos personer med rusproblemer. Det kan tenkes at både syke forelder og annen forelder i denne gruppen har fått en viss «behandlingsoptimisme»: Det er få syke foreldre i rusgruppen som rapporterer om nåværende problematisk bruk av rusmidler. Dette kan ha positiv betydning for den andre voksnes livskvalitet. Samtidig innebærer dette at vi bør undersøke nærmere om helse og livskvalitet hos foreldre med alvorlig ruslidelse, og særlig der de ikke er til behandling.

Det er verdt å merke følgende: en relativ stor andel av foreldrene som har sykdom, spesielt innenfor ruslidelse og psykisk sykdom, rapporterer om høy grad av psykiske plager (SCL-10). Også gruppen andre voksne knyttet til foreldre som har ruslidelse, rapporterer om psykiske plager som anspenthet

og nedtrykthet. Når slike belastninger over tid kan gi helseproblemer, kan det tyde på at våre mål på helse siste uke (SF 8) ikke har klart å fange opp dette, til tross for at mange har vært syke i årevis. Samtidig indikerer det et behov for forebyggende helsearbeid. Det er grunn til å tro at psykiske plager over tid hos både syk forelder og/eller annen forelder vil ha påvirkning på familien som helhet, også barna.

## 6.4 Bruk av alkohol og andre rusmidler

I dette avsnittet presenterer vi de voksnes rapportering om bruk av alkohol og andre rusmidler. Nedenfor viser vi først oversikter over hva foreldrene har svart om type rusmiddel, mengde og hyppighet i bruk, samt deres egen vurdering av bruken av alkohol og andre rusmidler.

**Tabell 6.4.1 Bruk av beroligende eller smertestillende medikamenter vist i prosent**

Prosent	Somatikk	Psykiatri	TSB	Samlet
2-4 ggr pr uke eller oftere	22	28	22	24
2-4 ggr pr mnd	12	12	5	10
Månedlig eller sjeldnere	25	21	14	21
Aldri	41	39	60	45

Tabellen over viser at det er signifikante forskjeller mellom foreldrene i de tre sykdomsgruppene. Det er foreldrene som har psykisk sykdom som rapporterer høyest forbruk av beroligende eller smertestillende midler, mens det er foreldrene som har ruslidelse som i størst grad rapporterer at de aldri bruker dette. De fleste som bruker beroligende eller smertestillende svarer at de har fått medikamentene forskrevet av lege, mens 4 % innen somatikk, 5 % innen psykisk helsevern og 3 % innen TSB svarer at medikamentene ikke er foreskrevet av lege.

**Tabell 6.4.2 Hvor mange glass drikker du på en typisk dag når du drikker alkohol?**

Prosent	Somatikk	Psykiatri	TSB	Samlet
10 eller flere	2	3	16	6
5-9	10	18	28	18
1-4	70	54	22	52
< 1	5	3	1	3
Drikker ingenting	13	22	33	21

Når det gjelder alkoholbruk, er det nesten 44 % blant foreldrene som har en ruslidelse som drikker mer enn 5 glass når de drikker alkohol, litt over 20 % av foreldrene som har en psykisk sykdom som har et slikt inntak, og nesten 12 % av foreldrene med somatisk sykdom. Når vi ser på neste tabell, er det likevel ingen av foreldrene med somatisk sykdom som drikker alkohol mer enn 2-4 ganger i uken, det er 1,5 % av foreldrene med psykisk sykdom som drikker 5 glass eller mer 2-4 ganger i uken, og litt mer enn 6 % av foreldrene med ruslidelse som drikker 5 glass eller mer 2-4 ganger i uken.

**Tabell 6.4.3 Bruker du andre rusmidler enn alkohol?**

Prosent	Somatikk	Psykiatri	TSB	Samlet
2-4 ggr pr uke eller oftere	0	2	11	3
2-4 ggr pr mnd	1	0	3	1
Månedlig eller sjeldnere	2	4	7	4
Aldri	98	94	79	92

På spørsmål om foreldrene bruker andre rusmidler enn alkohol, er det klare forskjeller mellom de tre gruppene, hvor nesten alle som har somatisk eller psykisk sykdom svarer at de aldri gjør dette, mens cirka 20 % av de som har ruslidelse, bruker andre rusmidler. Det er mer enn hver tiende av sistnevnte gruppe som bruker andre rusmidler 2-4 ganger i uken eller mer.

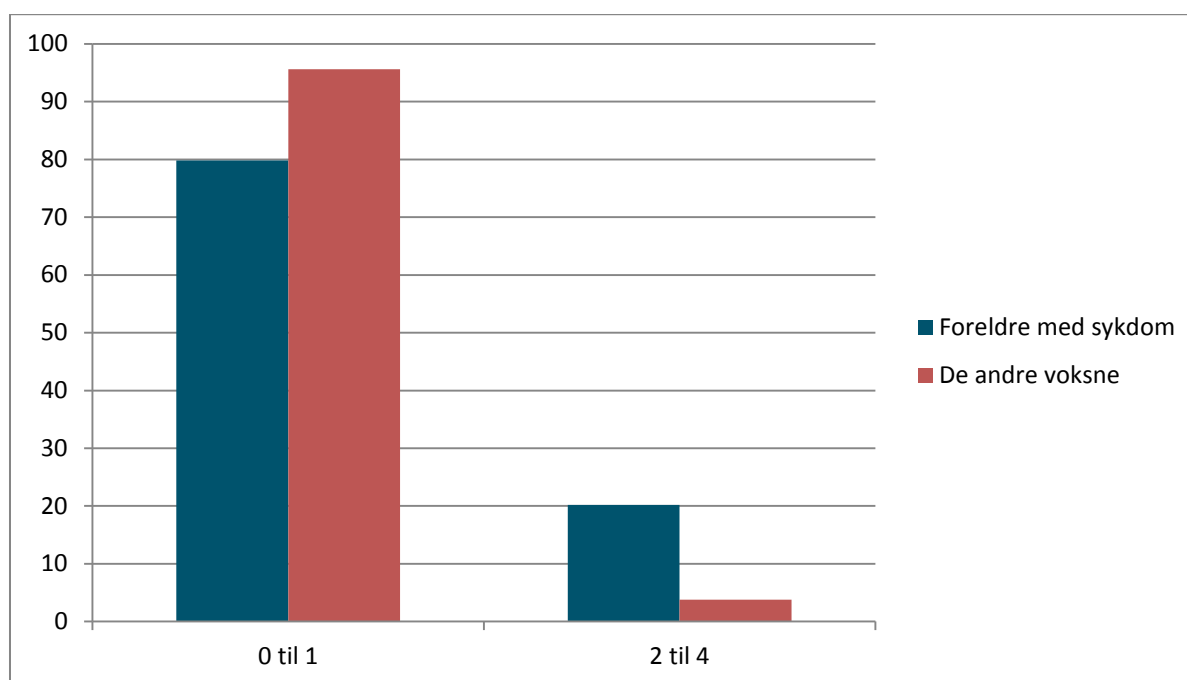
Når vi ser på gruppen foreldre som har en ruslidelse, er det likevel verdt å merke seg at over halvparten aldri bruker andre rusmidler enn alkohol. Disse foreldrene er rekruttert mens de er til behandling, noe som kan forklare det for utvalget uventet lave forbruket. Det er med andre ord neppe de som har størst rusproblemer som er med i vår studie. Når mer enn halvparten av foreldrene med ruslidelse samtidig rapporterer at de har tenkt på å redusere forbruket av alkohol/andre rusmidler, og mer enn 60 % rapporterer at de har hatt skyldfølelse på grunn av bruk av alkohol/andre rusmidler, viser dette at de kan ha hatt et mer alvorlig rusproblem, men at de nå er i en behandlingssituasjon.

### Problematisk bruk av rusmidler

For å undersøke de voksnes eventuelle problematiske bruk av rusmidler, har vi også brukt måleinstrumentet CageAid (The Cage Questionnaire Adapted to Include Drugs) (Brown & Rounds, 1995). Dette er et spørreskjema som er utviklet for å avdekke problematisk bruk av rusmidler. Det er fire spørsmål om drikkemønster og rusbruk, samt andres og egne opplevelser knyttet til dette. Det er fire svaralternativ (1-4), hvor sammenlagt skåre på 2 eller mer indikerer at det er behov for videre evaluering. Måleinstrumentet har tilfredsstillende sensitivitet og spesifisitet hos personer med psykisk lidelse ([www.snakkomrus.no](http://www.snakkomrus.no)).

Som vi ser i figur 6.4.1 nedenfor, var det cirka 20 % av alle foreldre med sykdom som svarte ja på to eller flere av de fire spørsmålene, og dermed kategoriseres som å ha et problematisk bruk av rusmidler. Av foreldrene med somatisk sykdom var det 3 % som hadde et problematisk bruk av rusmidler, det var 14 % av foreldrene med psykisk sykdom, og 56 % av foreldrene fra TSB (rus) som hadde det. I gruppen de andre voksne var det til sammen nesten 4 % som svarte ja på 2 eller flere av de fire spørsmålene og dermed kategoriseres som å ha et problematisk bruk av rusmidler.

**Figur 6.4.1 Problematisk bruk av rusmidler**



I tabell 6.4.4 nedenfor kan vi se nærmere på hvordan foreldrene med sykdom svarer på de fire spørsmålene. Det er signifikante forskjeller mellom svarene til foreldre med somatisk sykdom, psykisk sykdom og ruslidelse. Andelen som svarer bekreftende på spørsmålene er lav (mellom 1 og 6 %) blant foreldrene med somatisk sykdom. Blant foreldre med psykisk sykdom er det mellom 3 og 18 % som svarer bekreftende. Ser vi på foreldrene som har en ruslidelse, bør vi merke oss at det kun er noe over halvparten ønsker å redusere forbruket av alkohol eller andre rusmidler. Over 40 % av disse har blitt kritisert av andre for sitt forbruk, noe som kan indikere et konfliktnivå som vil påvirke både forelderen og andre i familien. Det betyr også at det er flere som selv har skyldfølelse (over 60 %), enn de som opplever kritikk fra andre.

**Tabell 6.4.4 Angitt i prosent som har svart "Ja" blant foreldrene som er syke**

Prosent	Somatikk	Psykiaatri	TSB	Samlet
Har du tenkt på å redusere forbruket av alkohol og/eller andre rusmidler?	6	18	54	22
Hender det at andre kritiserer ditt forbruk av alkohol og/eller andre rusmidler?	2	11	43	15
Har du noen gang skyldfølelse på grunn av alkohol og/eller rusmiddelbruken din?	3	18	61	23
Tar du noen gang alkohol og/eller andre rusmidler for å komme i gang om morgenen etter at du har hatt et stort inntak av alkohol og/eller andre rusmidler dagen før?	1	4	24	8

Her ser vi også at svarene om å klandre seg selv er i tråd med hvordan foreldrene som har ruslidelse svarer om psykiske plager ( SCL 10).

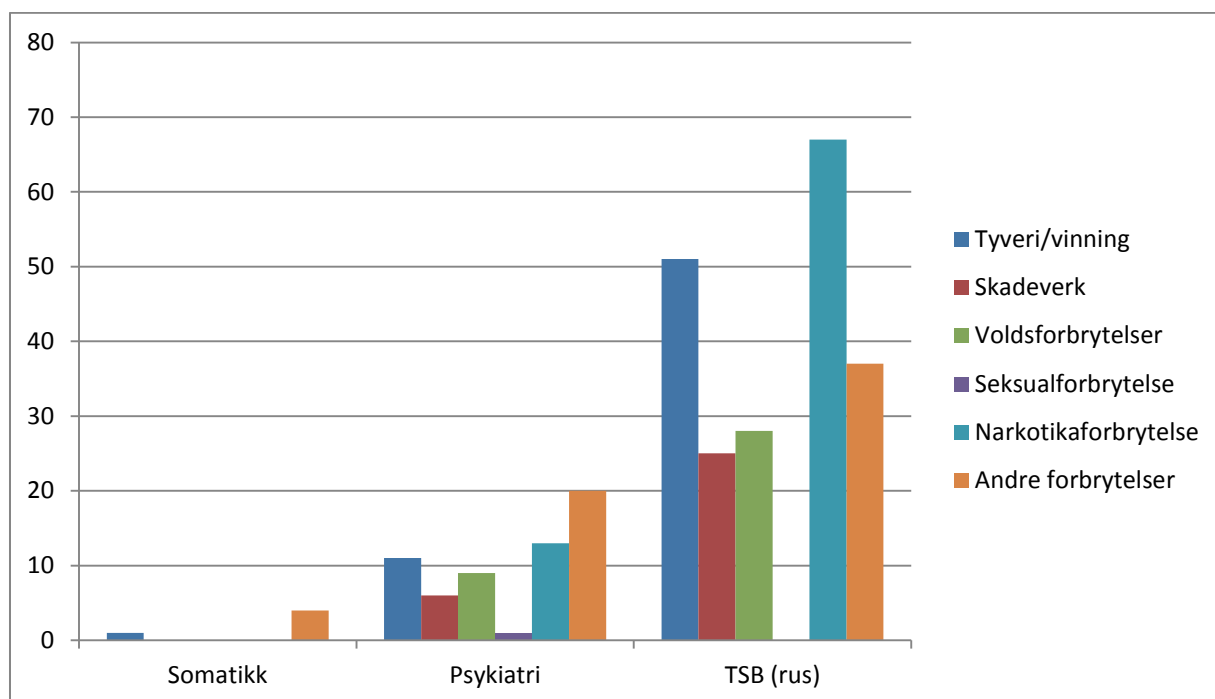
## 6.5 Lovbrudd og straffereaksjoner

Kriminalitet har betydning for opplevelse av trygghet og sikkerhet, og vil ha betydning for hele familiens levekår og livssituasjon. Både foreldre med sykdom og de andre voksne ble spurt om de hadde vært involvert i kriminelle handlinger, og om de hadde blitt straffet for disse.

En fjerdedel av foreldre med sykdom rapporterte at de hadde begått lovbrudd, mens litt over 11 % i gruppen den andre voksne svarte det samme. Det var signifikant forskjell på andelen av foreldre fra de tre sykdomsområdene som svarte at de hadde begått lovbrudd. Av foreldre rekruttert fra TSB (rus), oppga 68 % at de hadde begått lovbrudd, mens henholdsvis 19 % og 3 % av foreldre fra psykisk helsevern og somatikk svarte det samme.

De 130 foreldrene med sykdom som hadde begått lovbrudd, ble spurt om type forbrytelse og type straffereaksjon. Figur 6.5.1 nedenfor viser type lovbrudd rapportert av syk forelder. Det var flest som hadde begått narkotika-relaterte lovbrudd. Prosentandelene summeres til mer enn 100, fordi man kunne krysse av ved flere svaralternativer på dette spørsmålet.

**Figur 6.5.1 Type lovbrudd rapportert av syk forelder, angitt i prosent**



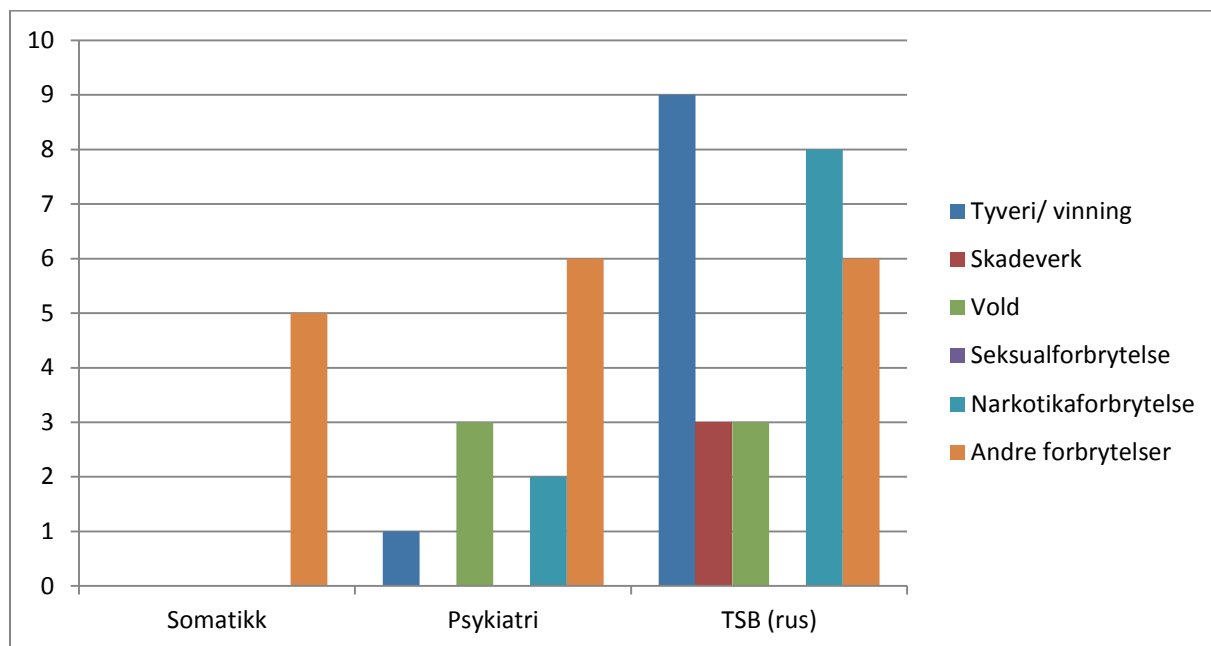
Foreldrene med sykdom som hadde begått lovbrudd rapporterte også type straffereaksjon. Fordelingen er vist i figuren nedenfor. Også her summeres prosentandelene til mer enn 100, fordi man kunne krysse av flere svaralternativer på spørsmålet.

Av straffereaksjoner var bot den mest vanlige reaksjonen (75 %). Av de 130 foreldrene med sykdom som hadde begått lovbrudd, hadde 44 % blitt straffet med fengsel, 30 % hadde fått samfunnsstraff, mens 32 % rapporterte at de hadde fått "annen straffereaksjon".

Når det gjelder spørsmål om begått lovbrudd i gruppen den andre forelder/voksne, var det færre (12 %) som svarte bekreftende. Dette gjaldt også når vi så på fordelingen mellom de tre sykdomsområdene: av de voksne som var knyttet til foreldre innen rusfeltet, oppga 32 % at de hadde

begått lovbrudd, mens henholdsvis 10 % og 6 % som var knyttet til foreldre med psykisk og somatisk sykdom svarte det samme. Av de som rapporterte at de hadde begått lovbrudd her, var fordelingen mellom typer lovbrudd og straffereaksjoner som vist i de to figurene nedenfor. Tyveri var det mest vanlige lovbruddet blant annen forelder/ voksen, og bot var også her den mest vanlig reaksjonen. Av de 30 som hadde begått lovbrudd, hadde 12 vært innsatt i fengsel.

**Figur 6.5.2 Type lovbrudd rapportert av annen forelder/ voksen, angitt i prosent**



Blant de som hadde begått kriminalitet i gruppen annen forelder/ voksen, var det flest som hadde fått bot (53 %), 40 % hadde fått fengselsstraff, 30 % rapporterte “annen straffereaksjon”, og 20 % hadde fått samfunnsstraff,

Samlet ser vi at familiene hvor en av foreldrene har en ruslidelse rapporterer høyest andel av lovbrudd og straffereaksjoner, som må antas å ha negativ innvirkning, blant annet på familiens sikkerhet og trygghet. Vi minner om at alle foreldrene som svarer på spørsmålene har samvær med barna sine.

## 6.6 Familiesamhold og støtte fra andre

Både familiesamhold og sosial støtte er viktige beskyttelsesfaktorer. Familiesamhold måler hvor sammensveiset en føler at medlemmene i familien er, mens sosial støtte sier noe om hvorvidt man har et nettverk rundt seg som kan tilby hjelp og støtte når man trenger det. Familiesamhold og sosial støtte er positivt for de aller fleste, men kan tenkes å være spesielt viktig for mennesker som befinner seg i en sårbar situasjon. Det er også sannsynlig at disse henger sammen med hverandre.

I dette avsnittet ser vi på hvordan de to gruppene voksne vurderer samholdet i familien, støtte fra andre og om hjelp fra familie, venner og naboer. Vi har også tatt med en oppsummering fra åpne tekstfelt i spørreskjemaet, hvor de voksne har gitt kommentarer om sine behov for støtte og hjelp.

## Familiesamhold

Faces III (Family Adaption and Cohesion Scales) (Olson 1985) er en del av et spørreskjema med 20 spørsmål som måler familiesamhold og tilpasningsevne. Vi har valgt de 10 spørsmålene som til sammen måler familiesamhold. Eksempler på spørsmål fra dette spørreskjemaet er «Vi i den nærmeste familie liker å gjøre ting sammen» og «Familiemedlemmene rådfører seg med de andre familiemedlemmene når de tar avgjørelser». Svaralternativer rangerer fra 1 (nesten aldri) til 5 (nesten alltid), hvor 5 er best, og en kan oppnå skåre mellom 10 og 50. Hvis man oppnår en total skåre fra 10 til 34, betyr det manglende støtte, såkalt "individualistisk/frikoplet", fra 35 til 40 betyr atskilt, fra 41 til 45 betyr samhold, og 46 til 50 betyr svært sterkt samhold. Det var 518 i gruppen foreldre som var syke, og 268 i gruppen den andre voksne som svarte på spørreskjemaet om familiesamhold. I tabell 6.6.1 nedenfor ser vi hvordan de vurderte dette

**Tabell 6.6.1 Familiesamhold, gjennomsnittsskåre (Faces III)**

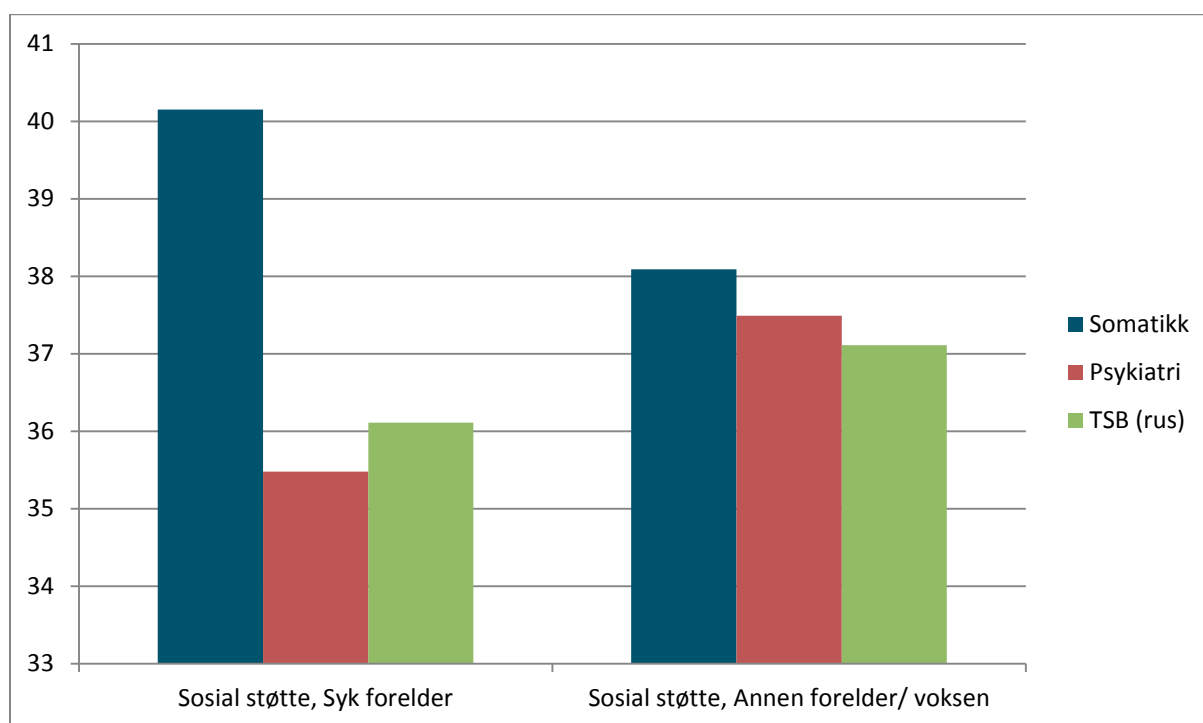
Gjennomsnittsskåre	Somatikk	Psykatri	TSB
Syk forelder	42	40	39
Den andre voksne	42	42	40

For de som rapporterer godt familiesamhold, kan en forklaring være at sykdom i familien kan føre til at en utfordrende situasjon med sykdom gjør at samholdet styrkes og blir tettere. På den annen side kan samholdet svekkes av store påkjenninger over tid. At gruppen fra TSB (rus) opplever at familien er atskilt, stemmer overens med andre beskrivelser av at foreldreroller forandres på bakgrunn av langvarige rusproblemer hos en i familien (Bøckman og Kjellebold, 2015; Mitchell & Burgess, 2009; Velleman & Templeton, 2004).

## Sosial støtte

For å få fram hvordan de voksne vurderer å ha sosial støtte, har vi brukt måleinstrumentet ISEL -12 (Interpersonal Support Evaluation List) (Cohen & Hoberman, 1983), som har 12 spørsmål om dette. Eksempler på spørsmål er «Når jeg trenger råd om hvordan jeg kan håndtere et personlig problem, vet jeg om noen jeg kan spørre» og «Jeg blir ikke så ofte invitert til å gjøre ting sammen med andre (reversert)». Svaralternativer rangeres fra 1 (helt sikkert ikke sant) til 4 (helt sikkert sant) og skårenes mulige variasjonsbredde er dermed 12 til 48. Jo høyere skåre, jo bedre støtte opplever man. Det var 518 syke foreldre og 268 i gruppen "den andre forelderen/ voksne" som svarte på ISEL-12- skjemaet. Nedenfor viser figur 6.6.1 gjennomsnittsverdier for sosial støtte slik de to voksegruppene har rapportert at de opplever det, fordelt på de tre sykdomsområdene somatikk, psykiatri og TSB (rus).

**Figur 6.6.1 Sosial støtte, gjennomsnittskårer rapportert av syk forelder og annen forelder/voksen**



I gruppen av foreldre med sykdom viser det seg at de som har en somatisk sykdom har mest sosial støtte. Det er signifikante forskjeller mellom somatikk og psykiatri, og mellom somatikk og TSB (rus), mens det ikke er signifikant forskjell mellom de som har psykisk sykdom og ruslidelse. I gruppen den andre voksne er det ingen signifikante forskjeller mellom de tre områdene. Det er verdt å merke seg at foreldrene som har hhv psykisk lidelse og ruslidelse opplever mindre støtte enn gruppen den andre forelder/voksen. Det kan være at behovet for støtte oppleves forskjellig. Tidligere forskning blant mennesker med rusmiddelproblemer har vist at alvorlig rusmiddelmisbruk henger sammen med dårlig nettverk (Ravndal & Amundsen 2010). Selv om vi ikke kan konkludere med dårlig nettverk for de voksne i denne studien, ser vi likevel at støtten er lavest for de som har psykisk sykdom eller ruslidelse. Andre studier har vist at sosial støtte kan bidra til å veie opp for belastninger som pårørende kan oppleve (Thara et al. 1998), det er med andre ord viktig å beholde sosial støtte.

#### ***Forholdet mellom familiesamhold og sosial støtte***

Vi undersøkte om det var forskjeller mellom pasientgruppene når det gjaldt sosial støtte og familiesamhold. Det var signifikante forskjeller mellom de tre gruppene av foreldre med sykdom, både på familiesamhold og sosial støtte. Foreldre rekruttert fra psykisk helsevern og TSB (rus) skåret signifikant lavere på begge disse målene enn foreldre rekruttert fra somatikk. Det var ingen signifikante forskjeller mellom besvarelsene om dette hos de andre foreldrene/voksne.

Resultater viste, ikke uventet, at skårene på familiesamhold og sosial støtte samsvarte klart mellom syk forelder og annen voksen. Men de klareste sammenhengene fant vi mellom den enkelte syke foreldres vurdering av familiesamhold og sosial støtte. At disse hang relativt tett sammen, stemte også for gruppen av andre foreldre/voksne. Vurderingene fra syk forelder og annen voksen om familiesamhold samsvarte også signifikant, mens de var mindre enige om graden av sosial støtte; her fant vi ikke statistisk signifikant sammenheng. Det er kanskje forståelig; det er mer sannsynlig at man



er enig om forhold i familien, som begge de voksne i familien er del av, enn at kvaliteten på nettverket utenfor familien blir vurdert likt av de to voksne.

Den gjennomsnittlige skåren for både syk forelder og annen voksen er forholdsvis høy på begge disse skalaene; det typiske er altså at de vurderer samholdet i familien som relativt godt og at de har personer rundt seg de sannsynligvis kan få hjelp av hvis de trenger det. Det er likevel verdt å merke seg forskjellene som kommer til syne mellom de tre sykdomsgruppene.

For de som rapporterer familiesamhold, kan en forklaring være at sykdom i familien kan føre til at en utfordrende situasjon med sykdom gjør at samholdet styrkes og blir tettere. På den annen side kan samholdet svekkes av store påkjenninger over tid. At gruppen fra TSB (rus) opplever at familien er atskilt, altså lite støtte fra familien, stemmer overens med andre beskrivelser av at foreldreroller forandres på bakgrunn av langvarige rusproblemer hos en i familien (Bøckman og Kjellebold, 2015; Mitchell & Burgess, 2009; Velleman & Templeton, 2004).

### **Hjelp fra venner, naboer og familie**

Informantene ble også spurt om de fikk hjelp fra venner, naboer eller familie for å klare daglige oppgaver hjemme.

Blant gruppen av foreldre med sykdom var det 15 % eller færre (7 % innen TSB-rus) som rapporterte at det *ikke var aktuelt med* hjelp fra venner eller naboer. Cirka halvparten av de som hadde somatisk sykdom, litt mer enn seks av ti fra psykiatrigruppen og sju av ti fra TSB (rus)-gruppen fikk *ikke* hjelp fra venner eller naboer, og mellom tre av ti og i overkant av fire av ti som *ikke* fikk hjelp fra familie. Stor grad av hjelp fra venner og naboer var det 9 % (somatikk), 4 % (psykiatri) og 15 % (TSB-rus) som svarte, mens det var hhv 21 %, 14 %, og 10 % som i stor grad fikk hjelp av familie.

Blant gruppen Den andre forelderen/ voksne var det 10 % eller færre som rapporterte at det *ikke var aktuelt med* hjelp fra venner eller naboer. Flertallet (fra 58- 75%) svarte at de *ikke* fikk hjelp fra venner eller naboer, mens det var hhv 35 % (somatikk), 42 % (psykiatri) og 61 % (TSB-rus) som *ikke* fikk hjelp fra familie. Stor grad av hjelp fra venner og naboer var det 4 % (somatikk), 6 % (psykiatri) og 2 % (TSB-rus) som svarte, mens det var hhv 8 %, 12 % og 7 % som fikk hjelp av familien i stor grad.

Disse svarene må sees i lys av hva som kommer fram i de voksnes svar på åpne spørsmål om egne erfaringer i spørreskjemaet:

Blant foreldrene som er syke kommer det tydelig fram et behov for samtaler, støtte og avlastning hjemme. Det dreier seg om bekymringer for framtiden og hvordan det vil gå med barna, om sorg og skam over ikke å strekke til eller være en belastning for de nærmeste, og om ensomhet og sosialt utenforskap. Mange beskriver behov for hjelp til å snakke med barn om sykdom og framtid. Det kommer også fram at økonomiske vansker på grunn av sykdom er en tilleggsbelastning. Det går igjen at man savner bedre oppfølging i forbindelse med behandling. For eksempel har forskning vist at uheldige sosioøkonomiske forhold som ofte følger psykisk sykdom, slik som stigma, fattigdom og isolasjon, er faktorer som har negativ innvirkning både på voksne og barn (Nicholson, Wolf & Wilder 20014). Det er spørsmål om hvordan dette eventuelt slår ut for de to andre pasientgruppene.

De andre foreldrene/ voksne beskriver at det er store påkjenninger knyttet til maktesløshet og usikkerhet om framtiden og hvordan det vil gå med barna i familien. De beskriver usikkerhet om hvordan de skal snakke med barna om sykdommen, og ønsker å forstå sykdommen og symptomene bedre for å kunne håndtere dem. Kletthagen (2015) har vist sammenheng mellom bekymringer om

framtidig og psykisk påkjenning/ mindre psykisk velvære og lavere følelse av sammenheng, forståelighet og meningsfullhet; "sense of coherence" (Antonovsky 1979)) i situasjonen for pårørende innen psykisk helse. Mange formidler behov for avlastning slik at de kan ha overskudd til den som er syk, barna og seg selv, og for å hindre sosial isolasjon. Det er vanskelig å håndtere krav fra arbeidsgivere, fra den som er syk og fra barna i familien. De som ikke er biologiske foreldre til familiens barn, peker på manglende rettigheter til sykmelding som et problem. Det kommer også fram at en kan ha store påkjenninger selv om en ikke lever sammen med den som er syk.

Familiens behov for støtte beskrives også i kapittel 8. Annen forskning om pårørende innen psykiske helsetjenester har vist at disse pårørende ofte opplever å holdes utenfor heller enn å bli inkludert for pasientens og sin egen skyld (Ewertzon et al. 2010; Benzein et al. 2008; Saveman 2010; Weimand 2012). I følge helselovgivningen er helsepersonell forpliktet til å involvere pårørende (Helsepersonelloven, 2009; Spesialisthelsetjenesteloven 2010; Pasient- og brukerrettighetsloven, 2004), både fordi pårørende regnes som en viktig ressurs for den som er syk, og fordi de gjerne har behov for egen støtte (Helsedirektoratet, 2008).

## **6.7 Hovedfunn i kapittel 6**

- **Sykdom kom brått på blant foreldre med somatisk sykdom.**
- **Foreldrene med rusmiddelproblem hadde flest tilleggslidelser og lengst sykdomserfaring.**
- **Foreldre med somatisk eller psykisk sykdom hadde mest usikkerhet knyttet til sykdomsutvikling.**
- **Foreldre med rusmiddelproblem rapporterer best helse av de tre gruppene.**
- **Både foreldre med sykdom og gruppen av andre foreldre/ voksne rapporterer relativt god livskvalitet.**
- **Det er høyest psykisk symptombelastning hos foreldre med psykisk sykdom og rusmiddelproblem.**
- **Blant de andre foreldrene/ voksne, er det de som er tilknyttet foreldre med ruslidelse som har høyest psykisk symptombelastning.**
- **Verken foreldre med somatisk eller psykisk sykdom rapporterer problematisk bruk av rusmidler.**
- **Blant foreldrene med ruslidelse rapporterer 60% om problematisk bruk av rusmidler.**
- **Ingen fra gruppen av andre foreldre/voksne rapporterer om problematisk bruk av rusmidler.**
- **En høy andel av foreldrene med ruslidelse har begått lovbrudd, og en høy andel har vært innsatt i fengsel.**
- **En stor andel av kriminaliteten besto i narkotikalovbrudd, dernest tyveri og vold.**
- **En relativt høy andel av annen forelder/ voksen tilknyttet foreldre med ruslidelse hadde begått lovbrudd, og av disse hadde 40 % vært innsatt i fengsel.**
- **Foreldre i somatikkgruppen opplevde mest sosial støtte.**
- **Foreldre i rus- og psykiatrifeltet opplevde minst støtte og minst familiesamhold.**

## **6.8 Sammendrag fra kvalitativ rapport om levekår for voksne pårørende til personer med rusproblem**

Fra rapporten: Det gjennomsyrrer jo hele livet". Voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer – En kvalitativ levekårsstudie. Helsedirektoratet: IS-2399

Bente Birkeland, Bente Weimand (forfattere av rapporten)

### **Bakgrunn**

Rusmiddelproblemer har mange negative konsekvenser, også for de som er nære pårørende. Den totale belastningen kan føre til dårligere levekår, svekket familiedynamikk og betydelig økt fokus på den som har rusmiddelproblemer, på bekostning av andre familiemedlemmer. Å vokse opp med en forelder som har problemer med rusmidler, øker risikoen for dårlig psykisk helse, egne rusmiddelproblemer senere og tidlig død. Det finnes lite forskning som beskriver pårørendes levekår, fortalt med deres egen stemme. Denne studien er en kvalitativ levekårsundersøkelse blant voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer. Siktemålet er å beskrive disse pårørendes erfaringer og opplevelser som følge av å leve nær en person som har problemer med rusmidler. I tillegg er målet å beskrive hvordan de pårørende mestrer hverdagen sin, og hvilke tiltak de har behov for.

### **Metode**

Studien har en kvalitativ utforming, og datainnsamlingen er gjennomført ved hjelp av semistrukturerte intervjuer. Studiens informanter er rekruttert fra brukerorganisasjonene A-Larm og LMS (Landsforbundet mot stoffmisbruk) samt fra multisenterstudien «Barn av pasienter med alvorlig sykdom eller rusmiddelproblemer». Intervjuene har blitt transkribert i sin helhet etter intervjuene, og det er brukt en manifest innholdsanalyse for å beskrive informantenes egne opplevelser og erfaringer. For å sikre studiens troverdighet er det lagt inn en rekke sitater fra informantene i presentasjonen av levekårs kategorier og underkategorier.

### **Resultat**

Det ble rekruttert 19 informanter med omtrent lik fordeling fra hvert rekrutteringssted. De fleste pårørendekategorier til personer med rusmiddelproblemer var representert (voksne barn av, forelder til, partner til, eks-partner til og søsken til). En tredel av informantene var menn. Noen var pårørende til flere med rusmiddelproblem. Ingen av informantene beskrev å ha et eget problematisk bruk av rusmidler på intervjutidspunktet. Fem av informantene var i 100 % arbeid, to var i 100 % studier, en var 100 % sykemeldt, en var 50 % ufør og i 50 % arbeid, en var på 100 % arbeidsavklaringspenger (AAP) og åtte av informantene var 100 % uføretrygdede. Utvalget har lavere sysselsetting enn befolkningen ellers, hvor 63 % er i fullt sysselsatt. Resultatene viser også at flere i utvalget mottar trygdeytelser enn øvrig befolkning, hvor 21 % er mottakere av en eller annen stønad/ytelse (<http://statbank.ssb.no>).

Resultatene om disse pårørendes levekår ble kategorisert slik:

- Helse (psykisk og fysisk)
- Familie og sosiale relasjoner
- Arbeid og skole

- Trygghet og sikkerhet
- Ressurser og rettigheter

De fleste har opplevd dårligere helse som følge av å være pårørende, der både psykisk og fysisk helse har blitt verre. Mange opplever at familiære bånd og sosiale relasjoner har blitt svekket. De har opplevd høyt konflikt- og stressnivå i familien, der det meste av fokuset har vært rettet mot den som har problemer med rusmidler. Informantene beskriver dette som å være «medavhengig», og at deres eget velbefinnende baseres på hvordan personen med rusmiddelproblemer har det. De beskriver å ha fått kunnskap om medavhengighet enten i psykoedukativ familieuke i tilknytning til behandling av den som har rusmiddelproblemer, eller i selvhjelpsgruppe eller frivillig organisasjon sammen med andre med lik erfaring. Hvordan informantene opplever ressurser og rettigheter, beskriver de som sammenhengende med hvordan de har fått tilgang på ressurser (egne personlige eller offentlige hjelpetiltak). De beskriver «avmakt» med tanke på manglende hjelp og «makt og mestring» med tanke på kunnskap og bearbeidelse. De fleste forteller at opplevelsen av avmakt, makt og mestring (tilgangen på ressurser) har stor innvirkning på levekårene «helse», «familie og sosiale relasjoner», «arbeid og skole» og «trygghet og sikkerhet».

## Diskusjon

Når resultatene viser at pårørende til personer med rusmiddelproblemer har dårlig helse, svekkede familiebånd og sosiale relasjoner, svekket arbeidsevne og manglende trygghet, er dette i tråd med to nyere studier. Samtidig beskriver våre informanter at forbedrede levekår har sammenheng med hvordan de har opplevd å få hjelp til sine belastninger i form av ny kunnskap og bearbeidelse. Denne hjelpen har de enten mottatt fra helse- eller sosialtjenestene eller fra selvhjelpsgrupper eller frivillige organisasjoner, der de har møtt andre pårørende med samme erfaring. I den grad noen har fått slik hjelp, har det vært på såkalte familieuker i tilknytning til behandling av den de er pårørende til. Dette står i kontrast til flere offentlige dokumenter som beskriver at de ulike helse- og sosialtjenestene skal ivareta pårørende både som ressurs, som råd- og veiledningssøkende og som mulig behandlingstrengende. Det kan dermed tenkes at helse- og sosialtjenestene ikke makter å ivareta voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer slik de er pålagt. Dette samsvarer med levekårsstudier som beskriver opplevelse av tilgang på ressurser (makt og mestring) eller mangel på slik tilgang (avmakt) som premiss for gode eller dårlige.

## Konklusjon og implikasjoner

Resultatene i denne studien viser sammenheng mellom informantenes opplevelse av sine levekår og den tilgangen de har til ressurser. Det gjelder både personlige ressurser og hjelpetiltak i form av systematisert og tilgjengelig kunnskap samt adekvate behandlingstilbud. Dårlige levekår knyttes til hvordan informantene opplever avmakt når de mangler tilgang på slike ressurser. Forbedrede levekår knyttes til hvordan informantene opplever makt og mestring i hverdagslivet etter å ha fått tilgang på disse ressursene. Studien synliggjør at retningslinjer om hva pårørende til personer med rusproblemer kan tilbys, etterkommes i varierende grad fra de ulike helsetjenester. Informantene beskriver at noen få av tjenestene har gode tiltak (da oftest i tilknytning til TSB-behandling for person med rusmiddelproblemer), men at de fleste ikke tilbyr noe til pårørende. Til tross for lovpålagte oppgaver, beskriver denne studiens informanter et behov for klarere og mer konkretiserte lovhjemler og retningslinjer som ivaretar pårørende. Studien kan videre tyde på at det er behov for

systematiske kartleggingsverktøy som kan utrede hvilke behov pårørende har for hjelp. Dette bør undersøkes i en større, kvantitativ studie som kan danne grunnlag for kunnskapsbasert praksis.

Studien har noen begrensninger, samtidig som den kan være med på å belyse variasjoner og dybde i disse pårørendes levekår. På bakgrunn av beskrivelsene av pårørendes egne erfaringer, opplevelser, mestringsopplevelser i hverdagen og behov for tiltak kan denne studien tyde på et behov for:

- Systematisert kunnskap i de ulike helse- og sosialtjenester om rusmiddelproblemer og hvordan det påvirker familien rundt
- Systematiske opplæringstiltak i tråd med deres behov, til pårørende til personer med rusmiddelproblemer
- Økt og systematisert samhandling mellom tjenestenivåene, og samarbeid mellom helse- eller sosialtjenester og frivillige organisasjoner
- Videre forskning, der siktemålet er å videreutvikle og iverksette systematiske tiltak overfor pårørende gjennom aktuelle lovverk

## 7 Barnas situasjon og erfaringer

Ellen Katrine Kallander, Kristine Amlund Hagen, Marit Hilsen, Åshild Skorgerbø (kapitel 7.1 - 7.9)

*Hva kjennetegner barna og deres levekår (livssituasjon, mestring, vennskap, livskvalitet, tilpasning, opplevelse av sin situasjon)? Har barna omsorgsaktiviteter, plikter og ansvar i hverdagen, - og opplever de det som en belastning? Hvor stor andel av disse barna opplever problemer knyttet til situasjonen?*

### 7.1 Barnas livssituasjon

Levekår i samfunnet måles og vurderes ofte på gruppenivå. "Velferd" oppfattes som et bredere begrep enn livskvalitet og levekår. Livskvalitet er ofte forbundet med personens mentale velvære, og levekår er vanligvis forbundet med individers ressursituasjon og muligheter i så måte. En klassisk tekst av sosiologen Allardt fra 1975 handler om en bred forståelse av velferdsbegrepet (Sletten 2010). Her argumenteres det for at velferd både handler om personenes ressurser, deres relasjoner til andre mennesker og det å være verdsatt eller ansett i et større fellesskap (ibid). Forstått på en slik måte, kan velferd omfatte både materielle og ikke-materielle forhold, samt subjektive og objektive dimensjoner i personers liv (ibid). Forskning om barns velferd og levekår kan vanskelig gjøres uten at det blir knyttet til barnas hverdagsliv, livskvalitet og relasjoner (Tiller 2010, Sandbæk 2008, Sletten 2011, Kufås et al 2015).

**Tabell 7.1.1 Antall barn i ulike aldersgrupper for de ulike pasientgruppene \***

Alder (år)	Antall barn *	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
0		4	6	7	17
1		4	9	14	27
2		6	17	16	39
3		6	16	13	35
4		6	21	11	38
5		10	18	6	34
6		16	12	14	42
7		8	13	12	33
8		8	15	8	31
9		15	10	4	29
10		9	8	3	20
11		12	7	1	20
12		20	6	3	29
13		22	8	2	32
14		18	8	4	30
15		11	5	6	22
16		14	9	5	28
17		12	7	4	23
<b>Til sammen</b>		<b>201</b>	<b>195</b>	<b>133</b>	<b>529</b>

*\*) Det mangler svar på alder og kjønn for fem barn.*

Tabellen ovenfor viser at det er tydelig forskjellige mønstre i aldersfordelingen. Det er en stor overvekt av eldre barn/unge for somatikk. Dette harmuligens sammenheng med at disse pasientene er eldre og at færre av dem har små barn, eventuelt at pasienter som har større barn i større grad var motivert for å delta i undersøkelsen. For psykisk helsevern og TSB er det motsatt mønster, men stor overvekt av foreldre med små barn. Vi har drøftet mulige årsaker til dette under drøftingen i kapittel 4.4 om sannsynligheten for skjevhet i utvalget i studien.

**Tabell 7.1.2 Antall gutter og jenter innen de ulike pasientgruppene \***

Kjønn	Antall barn *	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Gutt		94	90	69	253
Jente		107	105	64	276
<b>Til sammen</b>		<b>201</b>	<b>195</b>	<b>133</b>	<b>529</b>

*\*) Det mangler svar på alder og kjønn for fem barn.*

Fordelingen på kjønn er relativt lik, med litt flere jenter for somatikk og psykisk helsevern, og litt flere gutter for terrfaglig spesialisert rusbehandling.

## 7.2 Livskvalitet og utvikling hos små barn

Åshild Skogerbø

Sammenligner man foreldrenes rapportering om sosio-emosjonell utvikling for de små barna fra pasientgruppene i somatikk, psykisk helsevern og TSB, ser vi en klar tendens til at barna i somatikken blir rapportert som bedre fungerende enn barna i psykisk helsevern og rus. Det er barna med foreldre i psykisk helsevern som kommer dårligst ut både på cutoff-målingene, gjennomsnittsskårene og foreldrenes grad av bekymring. Men forskjellene mellom de tre gruppene er ikke signifikante.

Som en gjennomgående tendens i multisenterstudien ser vi at barn som er gamle nok til selv å rapportere om sin tilstand, vurderer seg selv til å fungere dårligere enn foreldrene vurderer. Det er derfor mulig at resultatene fra foreldrerapporteringen gjenspeiler denne øvrige tendensen, nemlig at foreldre vurderer at små barna fungerer bedre enn det som faktisk er tilfelle.

Når det gjelder fordelingen av barna i de tre pasientgruppene, ser vi at de 116 barna på 0-4 år fordeler seg jevnt på gruppene psykisk helsevern og rus, men vi har få barn i somatikken. Dette skyldes sannsynligvis at foreldre i somatikken er noe eldre enn foreldre i psykisk helsevern og rus og derfor har eldre barn enn 0-4 år.

### Livssituasjonen for de små barna

Trygge oppvekstvilkår for små barn vet vi er av essensiell betydning for barnas videre utvikling både med tanke på evne til læring, deres sosiale og emosjonelle utvikling, atferd og tilknytning. Små barn erverver seg informasjon om verden rundt dem gjennom deres subjektive erfaringer og interaksjoner med deres nærmeste omgivelser. Psykisk problemer hos de aller minste barna vet vi er av stor betydning, men ofte er dette vanskelig å identifisere, med risiko for underidentifisering (Lyman, Njoroge & Willis, 2007).

De aller minste barna i BsP-studien er 0-4 år. Spedbarna kommuniserer til omverdenen med lyder og bevegelser. Tilknytning til andre, spesielt med de foresatte, skjer med kroppskontakt, smil, blikk, imitasjon og at barnet kjenner igjen personer og ting rundt seg. Hjernens utvikling de første leveårene er eksplosiv, og svært sårbar. Mye av det fundamentet som barnet skal bygge videre på, legges i de første leveårene. Naturlige utfordringer i kartlegging av de minste barnas sosiale og emosjonelle utvikling og kompetanse er at hjernen utvikler seg i stadier. Derfor må måleinstrumentet som brukes være fininnstilt på hvordan den kognitive utviklingen faktisk foregår i hjernen på barna.

Agès & Stages Questionnaires: Social –Emotional (ASQ:SE ) (Schuïres, Bricker & Twombly, 2002) måler barnas sosiale og emosjonelle kompetanse. Tre utviklingslinjer gjør et kartleggingsinstrument som ASQ:SE aktuell; økt fokus på betydningen av tidlig intervensjon, ny kunnskap som indikerer at flere tilstander kan oppdages tidligere enn det gjøres i dag og spesifikke tiltak for spesifikke tilstander er utviklet. ASQ:SE består av åtte separate skjemaer som er beregnet på barn fra seks måneder til fem år. Det finnes spørreskjemaer for 6,12,18,24,30, 36,48 og 60 mnd. I BsP-studien måler vi barna med ASQ:SE inntil 48 måneder for å ikke komme i konflikt med det påfølgende måleinstrumentet som kartlegger barnas psykososiale ressurser og utfordringer fra de er 4 år gamle (SDQ) (Goodman, 1997).

Hvert ASQ:SE skjema inneholder 22-36 spørsmål. Spørsmålene er delt inn områdene selvregulering, medgjørighet, kommunikasjon, tilpasningsdyktighet, autonomi, affekt og samhandling med andre.

ASQ:SE kartlegger også foreldrenes generelle bekymring for barnet. ASQ:SE er foreløpig ikke normert eller validert for norske forhold.

De sosiodemografiske variablene for alle barna er samlet i tabell 7.1. Det er totalt 116 barn i alderskategorien 0-4 år (inntil 48 måneder). Barna fordeler seg jevnt på kjønn. Det er relativt få barn inn i hvert månedsintervall. Vi finner flest barn i avdeling for psykisk helse og rus, og færrest barn i somatikken. Dette gjenspeiler nok at foreldre i somatikken har høyere alder og derfor eldre barn. Videre har vi færrest barn i den yngste kategorien 0-6 måneder.

### **Foreldres vurdering av sosio-emosjonell utvikling for små barn**

Når en forelder blir syk, og et barn befinner seg i, eller blir født inn i en familie med alvorlig somatisk sykdom, psykisk sykdom eller rus, kan det tenkes at fokus og oppmerksomhet som rettes mot barnet bli endret. Å finne et godt mål på de minste barnas livskvalitet i en periode med en syk forelder har budt på noen utfordringer, da det er få måleinstrumenter for dette. Det som er interessant å se etter er hvordan barna fungerer i forhold til selvregulering, medgjørighet, kommunikasjon, tilpasningsdyktighet, autonomi, affekt og samhandling med andre. Dette var mulig å kartlegge ved hjelp av ASQ:SE, men som allerede nevnt er ikke dette et verktøy som er normert for en norsk populasjon. Etter vurderinger tatt av prosjektgruppen ble det allikevel konsensus om å velge å ta inn ASQ:SE som mål for de minste barnas fungering. Alternativet ville være å ikke ha noe mål for denne gruppen, noe vi betraktet som ikke ønskelig.

Det er relativt få barn som skårer i snittet som betraktes som om de har tatt skade av å ha en syk forelder eller å leve i en familie med en alvorlig syk forelder. Det skal allikevel understrekes at vi har 20 av 116 barn (Tabell 7.2) som skårer over cutoff-grensen for det som betraktes som skade i deres sosio-emosjonelle utvikling. Dette ønsker vi å kunne gå dypere inn i, da i de vitenskapelige artiklene som skal publiseres på dette utvalget. Det er allikevel interessant å se de yngste barna (0-4 år) fungering i perspektiv av resultatene vi ser hos barna som er målt med SDQ (Strengths and



Difficulties Questionnaire) (4-18 år). SDQ fanger opp barnas videre psykososiale ressurser og utfordringer. I SDQ-resultatene fra barna er gamle nok til selv å rapportere (8 år), ser vi at barna skårer seg selv som dårligere fungerende enn det foreldrene gjør (se kapittel 7.4). Dette er en tendens vi ser som gjennomgående i rapporten at barna skårer seg selv gjennomgående som dårligere fungerende enn det foreldrene gjør. De yngste barna (0-4 år) har bare en stemme i dette utvalget og det er den syke forelderens. Det er mulig å anta at barna er rapportert som bedre fungerende enn det som faktisk er tilfelle, eller at det er vanskelig å fange opp eventuell skjevutvikling fra så ung alder.

### Foreldrenes rapportering om livskvalitet og utvikling for små barn

Barnas sosio-emosjonelle utvikling blir rapportert gjennom de foresattes vurderinger ved hjelp av ASQ:SE. Både den friske og syke foresatte har besvart spørreskjemaet. Vi rapporterer bare den sykes forelderens vurderinger da vi har få vurderinger fra den friske foresatte. Vi har brukt ROC cutoff skåre etter anbefaling fra ASQ:SE-manualen. Barna som har en skåre over cutoff viser vansker med deres sosio-emosjonelle utvikling.

Slik tabell 7.2 viser så har vi ingen barn som skårer over cutoff i vårt somatiske utvalg. 12 barn (10.3 %) viser sosio-emosjonelle vansker i vårt utvalg fra psykiatrien, og 8 barn (6.9 %) viser vansker med deres sosio-emosjonelle utvikling i rusutvalget. Det er et lite utvalg som det er uhensiktsmessig å generalisere ut i fra, men vi ser en tendens til at blant de minste barna i vårt utvalg så er det barn av foresatte i psykiatri og rusfeltet som viser tegn til ha sosio-emosjonelle vansker. I vårt utvalg har vi ingen små barn som skårer over cutoff i somatikken. Denne tendensen følger også en av våre hypoteser, hvor vi har antatt at barn av foresatte i psykisk helsevern og rus er mer utsatt enn barn av foresatte i somatikken. Det var ingen signifikante forskjeller mellom de tre gruppene; somatikk, psykisk helsevern eller rus.

**Tabell 7.2.1 Barnas sosio-emosjonelle utvikling. Totalskår ASQ:SE (over- og under cutoff grensen)**

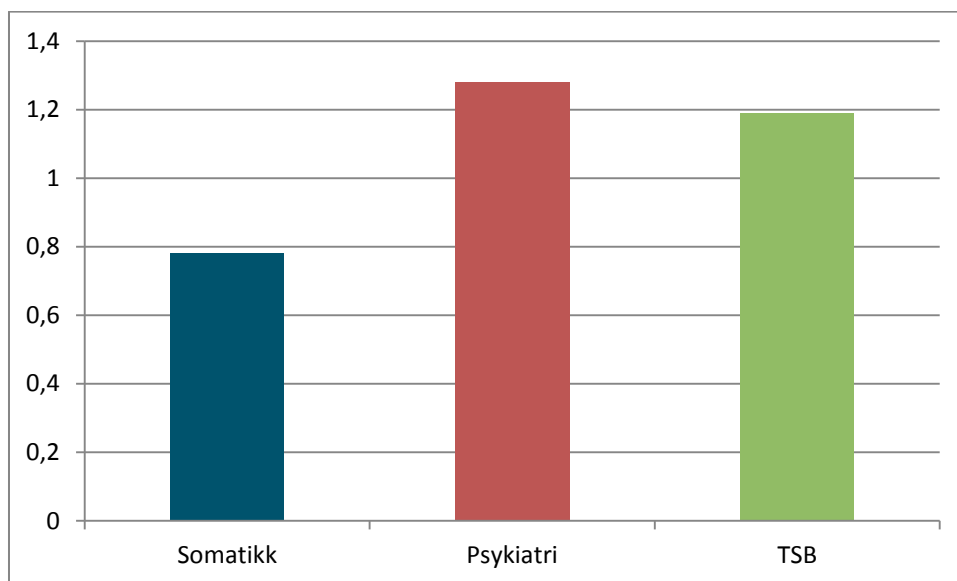
Antall barn	Somatikk	Psykiatri	TSB	Samlet
Normal sosio-emosjonell utvikling (under cutoff)	19	36	41	96
Svekket sosio-emosjonell utvikling (over cutoff)	0	12	8	20
<b>Til sammen</b>	<b>19</b>	<b>48</b>	<b>49</b>	<b>116</b>

Da det er mulig å anta en del likheter mellom populasjonene innenfor psykiatri og rusfeltet slo vi sammen disse to kategoriene og satte dem opp mot somatikken. Når vi slo sammen psykisk helsevern og ruspopulasjonen og testet opp mot somatikkpopulasjonen var forskjellen signifikant ( $p=0.04$ ).

### ASQ:SE per avdeling på gjennomsnittsskåre: Symptomrapportering av grad av bekymring

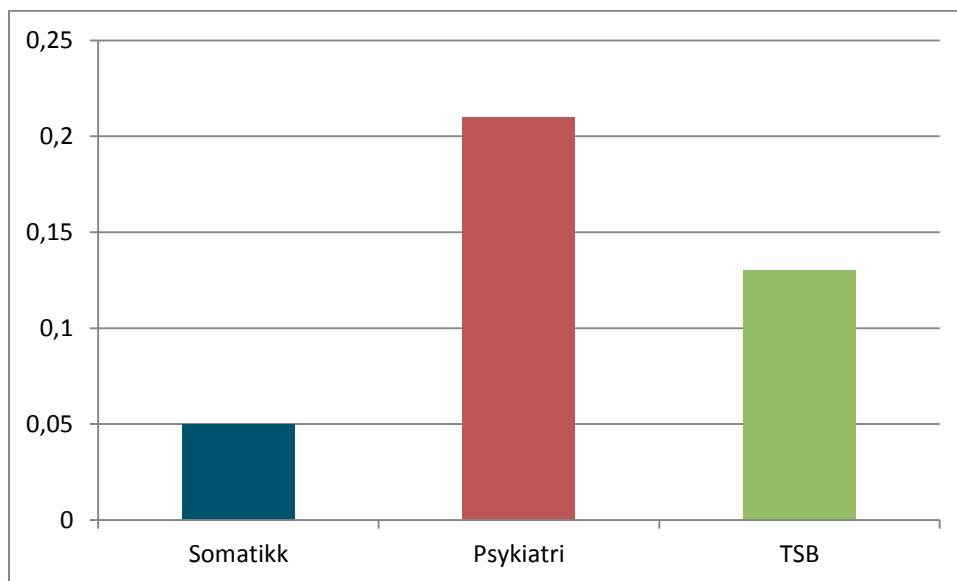
Vi ser ingen signifikante forskjeller når vi ser på gjennomsnittsskåren på ASQ:SE, både for foreldrerapportering av barnas sosio-emosjonelle utvikling eller foreldrenes grad av bekymring. Det er allikevel en tydelig tendens til at barna fra psykisk helsevern og rus har høyere symptomrapportering på gjennomsnittsskåre av ASQ:SE, sammenlignet med barna av foreldre fra somatikken (Fig. 7.2.1).

**Figur 7.2.1 Vurdering av små barns sosio-emosjonelle utvikling: Gjennomsnittsskåre på samlet ASQ SE ved den syke forelder fordelt på pasientgrupper**



Den samme tendensen ser vi når foreldrene rapporterer grad av bekymring når de vurderer barnas sosio-emosjonelle utvikling med ASQ:SE. Det er flest foreldre i psykisk helsevern og rus som rapporterer bekymring rundt deres egen vurdering av barna enn det vi ser av foreldre i somatikken (Fig.7.2.1).

**Figur 7.2.2 Bekymringer for små barns sosio-emosjonelle utvikling: Gjennomsnittsskåre på samlet ASQ SE ved den syke forelder fordelt på pasientgrupper**



Som vi ser av Figur 7.2.2 så er det flest foreldre i psykisk helsevern og rus som rapporterer bekymring rundt deres egen vurdering av barna enn det vi ser av foreldre i somatikken.

### 7.3 Livskvalitet hos barn og ungdom 8-17 år

Marit Hilsen, Ellen Katrine Kallander

Opplevelse av livskvalitet og trivsel i hverdagen kan være med på å styrke eller svekke barn og unges evne til å tåle og håndtere påkjenninger og stress. Livskvalitet og trivsel er derfor viktige mål som kan gi oss informasjon om hvordan barn og ungdom har det selv om de ikke har utviklet kliniske symptomer eller diagnoser. Sammenlikner man pasientgruppene med hverandre kan vi se at det er psykiatrigruppen som rapporterer de laveste gjennomsnittsverdiene, både på den totale skåren og på 3 av de 5 områdene for velvære som er målt. Dette er tilfelle for alle respondentene i denne pasientgruppen.

Sammenlikner vi de tre respondentene tyder resultatene på at foreldrene undervurdere barnas/ungdommens velvære i forhold til venner og sosial støtte, mens de overvurderer barna/ungdommens trivsel og fungering på skolen. Funnene våre tyder på at spesielt de syke foreldrene i rusgruppen overvurderer barnet/ungdommens velvære.

Når det gjelder resultatene fra vår undersøkelse sammenliknet med resultater fra et normalutvalg ('vanlige' barn og ungdom) ser det ut til at barna/ungdommen i vårt utvalg ligger både litt over og under gjennomsnittet for normalverdiene. Det er spesielt barn/ungdom med psykisk syke foreldre som har lavere gjennomsnittsverdier enn normalpopulasjonen.

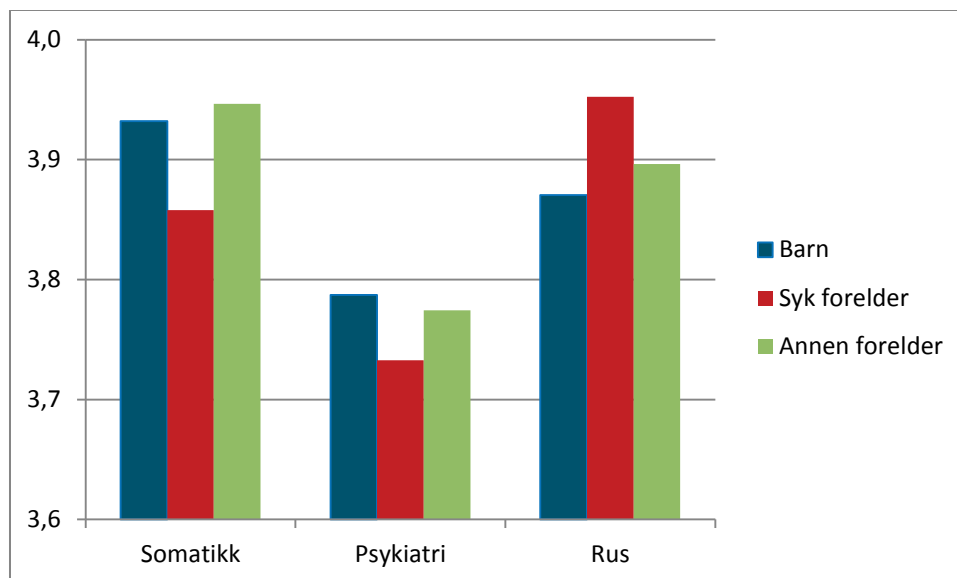
God helse hos barn og ungdom handler ikke bare om fravær av sykdom (WHO). Det handler også om deres opplevelse av livskvalitet og velvære i hverdagen som kan være med på å styrke eller svekke deres evne til å tåle og håndtere påkjenninger og stress. Livskvalitet og velvære er derfor viktige mål som kan gi oss informasjon om hvordan barn og ungdom har det selv om de ikke har utviklet kliniske symptomer eller diagnoser. Det er et mål som gjør det mulig på et relativt tidlig tidspunkt å identifisere barn og ungdom som kan trenge hjelp, og bidra til å utvikle intervensjoner som kan redusere deres risiko for å utvikle problemer (Ravens-Sieberer et al., 2001, 2006). Helserelatert livskvalitet (HRLK) er et begrep som beskriver et individs fungering og trivsel i hverdagen på områder relatert til fysisk- og psykisk helse, og sosialt.

KIDSCREEN- er et av de mest velkjente spørreskjemaene for å måle HRLK hos barn og ungdom i alderen 8-18 år (Haraldstad, 2010). I dette spørreskjemaet måles opplevd HRLK den siste uken i form av livskvalitet/trivsel på fem ulike områder; 1) hvordan barna har det fysisk (5 spørsmål) og 2) psykisk (7 spørsmål), 3) hvordan de opplever sin autonomi og forhold til foreldre (7 spørsmål), 4) forhold til venner og sosial støtte (4 spørsmål), og 5) hvordan de trives og fungerer på skolen (4 spørsmål) (Ravens-Sieberer et al., 2007). Svaralternativene for hvert spørsmål har en spennvidde fra 1 til 5, hvor høyere verdi indikerer mer livskvalitet/trivsel. Det er også utviklet et tilsvarende spørreskjema for foreldre som måler hvordan de tror at barnet/ungdommen deres har det på de samme områdene som barnet/ungdommen selv blir spurt om. I vår undersøkelse har, i tillegg til barnet/ungdommen selv, både den syke og den andre forelderen svart på hver sin utgave av dette spørreskjemaet.

Figur 7.3.1 viser gjennomsnittsverdiene på de ulike områdene for livskvalitet/trivsel rapportert av barna/ungdommen selv, av den syke forelderen, og av den andre forelderen. Videre er resultatene presentert gruppevis ut i fra den syke forelderens type sykdom ved rekruttering (somatikk, psykiatri, eller rus). I tillegg til å presentere gjennomsnittsverdier for de 5 ulike områdene av velvære har vi

også presentert en gjennomsnittsverdi for total livskvalitet/trivsel. Denne gjennomsnittsverdien er basert på hvordan respondentene har svart på alle de 27 spørsmålene i spørreskjemaene.

**Figur 7.3.1 Gjennomsnittsverdier for livskvalitet/trivsel (HRLK) blant barn og ungdom 8-17 år rapportert av barn og ungdom selv, deres syke- og andre forelder (KIDSCREEN-27)**



### Er det forskjeller i HRLK mellom pasientgruppene?

Ser man på forskjeller mellom pasientgruppene når det gjelder den totale skåren på livskvalitet/trivsel finner vi at det er psykiatrigruppen som har lavest gjennomsnittsverdi, på tvers av alle respondentene. Psykiatrigruppen rapporterer også de laveste gjennomsnittsverdiene når det gjelder hvordan barnet/ungdommen har det fysisk, opplever sin autonomi og forhold til foreldre, og i forhold til venner og sosial støtte. Når det gjelder hvordan barnet/ungdommen trives og fungerer på skolen og hvordan de opplever sin autonomi og forhold til foreldre er det somatikkgruppen som har de høyeste gjennomsnittsverdiene, på tvers av respondentene. Rusgruppen har de høyeste gjennomsnittsverdiene når det gjelder barnets/ungdommens forhold til venner og sosial støtte, på tvers av respondentene.

### Er det forskjeller i HRLK mellom respondentene?

Det er også interessant å få informasjon om hvorvidt foreldrenes rapportering av barnas livskvalitet/trivsel på de ulike områdene er i samsvar med barnas egen rapportering. Når det gjelder barnas/ungdommens fysiske helse og trivsel og fungering på skolen rapporterer begge foreldrene høyere gjennomsnittsverdier enn barna/ungdommen selv, på tvers av pasientgruppene. I rusgruppen rapporterer den syke forelder også høyere gjennomsnittsverdier i forhold til barnas/ungdommens totale velvære, psykiske helse og i forhold til hvordan barnet/ungdommen opplever sin autonomi og forhold til foreldre, sammenliknet med barnas/ungdommens selvrappotering på disse områdene. For livskvalitet/trivsel knyttet til venner og sosial støtte er det barna og ungdommen selv som rapporterer de høyeste gjennomsnittsverdiene, på tvers av pasientgruppene.

## Er det forskjeller i HRLK mellom barn som pårørende og 'vanlige' barn?

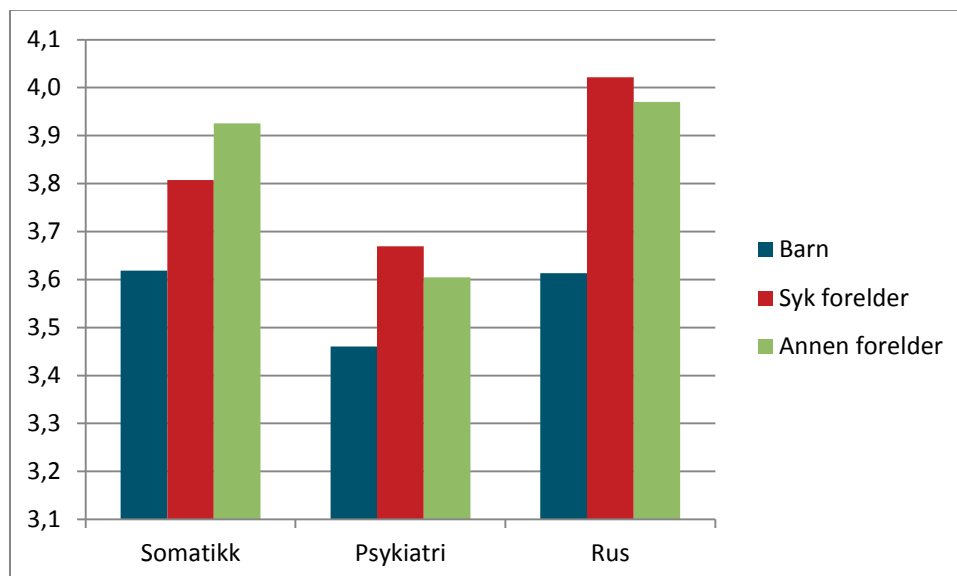
En av fordelene ved å bruke KIDSCREEN-27 er at vi kan sammenlikne våre resultater med tidligere funn som er basert på en normalpopulasjon av 20.000 barn og ungdom fra 13 Europeiske land (Raviens-Sieberer et al., 2008). For å kunne sammenlikne våre resultater med resultatene fra denne studien må vi bruke standardiserte tall (t-skårer). Disse tallene ser derfor litt annerledes ut enn de som er presentert i figurene. Gjennomsnittsverdiene for alle områdene av livskvalitet/trivsel er satt til 50, med et standard avvik (SD) på 10. For denne rapporten har vi kun sammenliknet disse tallene fra selvrapporterte data (det barna og ungdommen selv har svart).

De standardiserte gjennomsnittsverdier fra vårt utvalg ligger både litt over og under de standardiserte gjennomsnittsverdiene som er basert på en normalpopulasjon. Sammenlikner vi pasientgruppene ser vi også her at psykiatrigruppen kommer ut med de laveste gjennomsnittsverdiene på nesten alle områdene, som også er lavere enn gjennomsnittsverdiene fra normalpopulasjonen. I denne gruppen ligger derimot gjennomsnittsverdien for hvordan barnet/ungdommen selv rapporterer trivsel og fungering på skolen høyere enn de andre pasientgruppene, og høyere enn gjennomsnittsverdien basert på en normalpopulasjon. Ser vi på de ulike områdene for velvære finner vi at barna og ungdommen, på tvers av pasientgruppene, rapporterer de laveste verdiene i forbindelse med hvordan de har det fysisk. Disse verdiene ligger også under gjennomsnittsverdiene fra normalpopulasjonen. Gjennomsnittsverdien for barnas/ungdommens opplevelse av autonomi og forhold til foreldre er høyest i somatikkgruppen, som også ligger litt over gjennomsnittet fra normalpopulasjonen. Når det gjelder forhold til venner og sosial støtte er gjennomsnittsverdiene blant barna/ungdommen høyest i rusgruppen.

### Fysisk dimensjon

Den fysiske dimensjonen av livskvalitet/trivsel baserer seg på spørsmål om hvordan barna selv vurderer egen helse, om de har følt seg friske og spreke, om de har vært fysisk aktive, hatt lett for å løpe og følt seg fulle av energi. Som vi ser av figur 7.3.2 overrapporterer foreldrene barnas fysiske helse. Barna selv rapporterer lavere enn foreldrene, men det er i særlig grad barna i psykiatrigruppen og deres foreldre som rapporterer lavest fysisk helse.

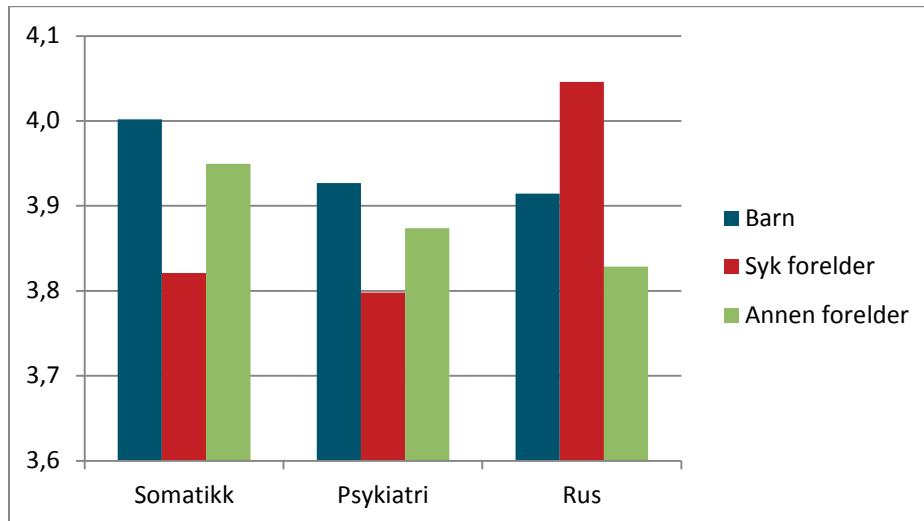
Figur 7.3.2 Fysisk dimensjon



### Psykisk dimensjon

Den psykiske dimensjonen av livskvalitet og trivsel baserer seg på spørsmål om barna har følt at livet er bra, om de har vært i godt humør, hatt det gøy, følt seg triste, for ille/elendige til å ville gjøre noe, ensomme eller om de er fornøyde med seg selv som de er. Her er det i hovedsak foreldrene i rusbehandling som overvurderer egne barns psykisk helse.

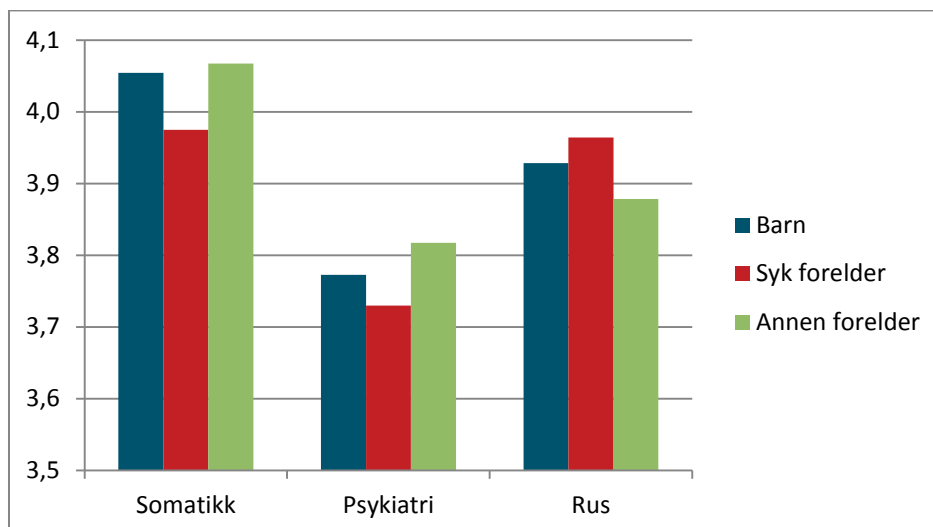
Figur 7.3.3 Psykisk dimensjon



### Autonomi og foreldre

Foreldrenes sykdom og rusavhengighet påvirker ofte familiens hverdagsliv på flere områder. I denne dimensjonen av livskvalitet/trivsel rapporterer barna på i hvilken grad de har hatt tid nok for seg selv, om de har kunnet gjøre de tingene de ønsker å gjøre på fritiden og om de har hatt penger nok til å gjøre det samme som vennene sine. Dette er spørsmål som kan si noen om barnas opplevelse av autonomi. Videre rapporterer barna på i hvilken grad foreldrene har nok tid til dem, om de kan snakke med foreldrene når de ønsker det og om de blir behandlet rettferdig. Ut fra figur 7.3.4 ser vi at også her er det barna i psykiatrigruppen som rapporterer lavest, graden av autonomi og god oppmerksomhet fra foreldrene sine.

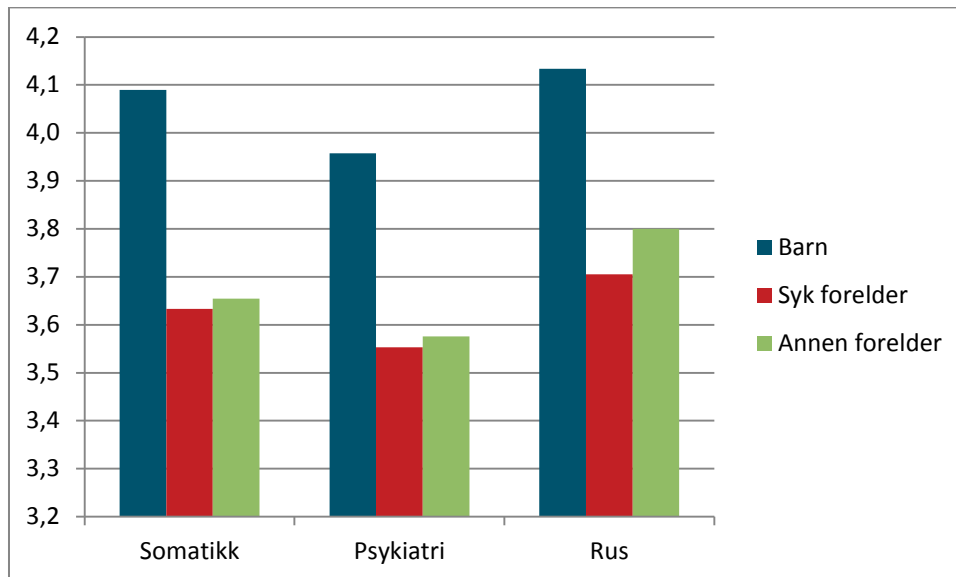
Figur 7.3.4 Autonomi og foreldre



### Venner og sosial støtte

Selv om barna i psykiatrigruppen rapporterer lavest grad av venner og sosial støtte, opplever alle gruppene støtte i langt større grad enn hva foreldrene deres har oversikt over. Barna rapporterer at de i stor grad har vært sammen med vennene sine og hatt det gøy, fått hjelp og kunnet stole på dem. Barna i psykiatrigruppen rapporterer dette i noe lavere grad enn rus og somatikk.

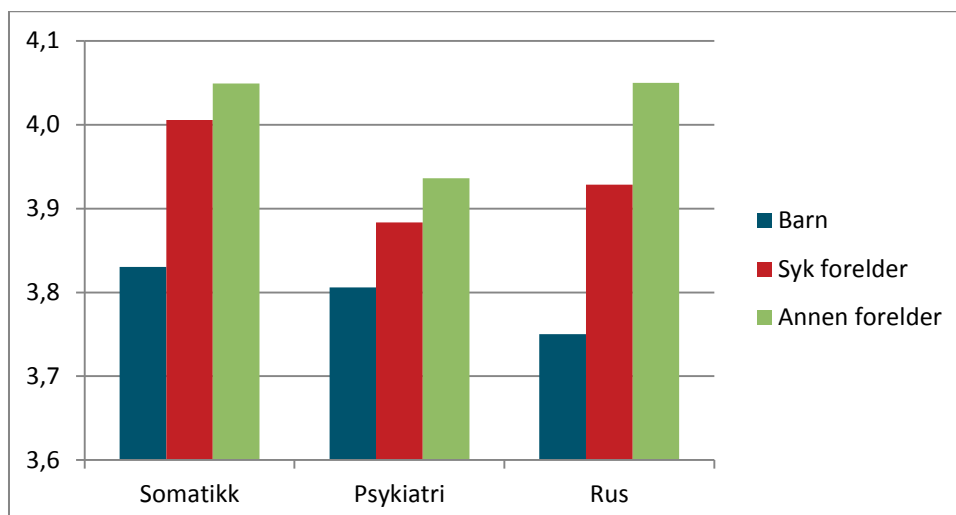
Figur 7.3.5 Venner og sosial støtte



### Skole

Det ser ut til at foreldrene også her har noe begrenset innsikt i barnas hverdagsliv utenfor hjemmet. Barna rapporterer i mindre grad enn foreldrene at de har vært glade på skolen, klart seg bra og kunnet følge med, og kommet godt ut av det med lærerne sine. Foreldrene er mer optimistiske for barnas trivsel i skolehverdagen, enn hva som viser seg å være realiteten for mange. Mulig at bedre kontakt med skolen og lærer i perioder med sykdom i familien hadde kunnet hjulpet foreldrene med bedre innsikt, som igjen kunnet bedret samarbeid med skolen for en bedre skolehverdag for barna.

Figur 7.3.6 Skole



## Avslutning

Når sykdom eller rusavhengighet rammer foreldre og familien kan det se til ut at foreldre strever noe med å få innsikt i hvordan barna deres har det i hverdagen. Selv om det kun er barna i psykiatrigruppen som generelt ligger under normalpopulasjonen, ser vi at foreldrene undervurderer barnas livskvalitet/trivsel i forholdt til venner og sosial støtte, mens de overvurderer fysisk helse, trivsel og fungering i skolen. Foreldrenes begrensede innsikt i hvordan barna har det under sykdom eller rusavhengighet i familien er noe av det vi bør ta med oss av kunnskap videre i arbeidet med barn som pårørende. Ut fra disse resultatene kan vi spørre oss om det er godt nok først og fremst å kartlegge gjennom foreldrene. Om foreldre er bekymret for sine barn er viktig å finne ut av, men er hensikten er å kartlegge om barna trenger oppfølging i henhold til helsepersonelloven §10a må vi først og fremst snakke med barna. Det er foreldrene i rusgruppen som i størst grad overrapporterer, men det er barna i psykiatrigruppen som skårer under normalpopulasjonen for livskvalitet og trivsel. Å sette inn forebyggende tiltak for å ivareta barns livskvalitet kan vise seg å være en god investering i deres psykiske helse på lengre sikt.

## 7.4 Psykososiale ressurser og utfordringer hos barn og unge

Kristine Amlund Hagen

Psykososial tilpasning sier noe om en persons psykologiske og sosiale fungering. For barn og unge generelt handler psykososial tilpasning om det å ha en god balanse mellom å ivareta egne behov og følelser på den ene siden og det å oppfylle krav og forventninger fra omverdenen, på den andre siden. Barn og unge som er psykososialt velfungerende har det altså både godt med seg selv, de kommer for det meste overens med venner, familie og lærere, og de klarer stort sett å møte de krav som for eksempel skolen stiller. Jo flere psyko-sosiale ressurser et barn eller en ungdom har, desto bedre rustet er hun eller han til å møte utfordringer i livet på gode måter. Vi kartla barn og unges psykososiale tilpasning ved å måle deres psykiske helse, sosiale ferdigheter, fungering i skole/barnehage, kontrollplassering og negativ påvirkning av traumer.

Psykisk helse: Når det gjaldt psykisk helse, så var det ikke nevneverdige forskjeller mellom de selvrapporterte skårene (der barna svarte selv) i vårt utvalg og dem fra gjennomsnittsskårene i andre større befolkningsstudier i Norge. Men når vi så på foreldre- og lærervurderingene så ble barn og unge i vårt utvalg skåret en del høyere enn barn og unge i andre studier. Dette gjaldt både for den samlede skåren på psykiske problemer og på skåren som målte hvor stor påvirkning vanskene hadde på barnets dagligliv.

De var få forskjeller mellom tjenestetype (somatikk, psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling; TSB) på psykisk helse-skårene, men når det gjaldt problemer med hyperaktivitet så ble barn av foreldre rekruttert fra psykisk helsevern og TSB skåret høyere enn det barn av foreldre rekruttert fra somatikk ble, vurdert av syk forelder.

Jentene i utvalget vårt skåret seg selv høyere både på samlet problemskåre og på påvirkningsskåren enn det guttene gjorde.



Sosiale ferdigheter: Når det gjaldt sosiale ferdigheter, skåret barn og unge seg selv noe høyere enn det deres foreldre og lærere gjorde. Nivået på sosiale ferdigheter i vårt utvalg, vurdert av lærere, ligger omtrent på nivå med normalpopulasjonen for barn og unge i Norge.

Traumer: 44 barn (18%) svarte 'ja' på spørsmål om de hadde opplevd traumer. Det var en ganske mye større andel av barn med foreldre rekruttert fra TSB som oppga at de hadde opplevd traume, sammenlignet med barn og unge med foreldre rekruttert fra psykisk helsevern og somatikk. For disse 44 barna og unge som svarte på spørsmål om traumenes påvirkning, var deres gjennomsnittlig sumskåre høy; den lå over den skåren som tidligere studier har foreslått er cut-off for post traumatisk stress syndrom.

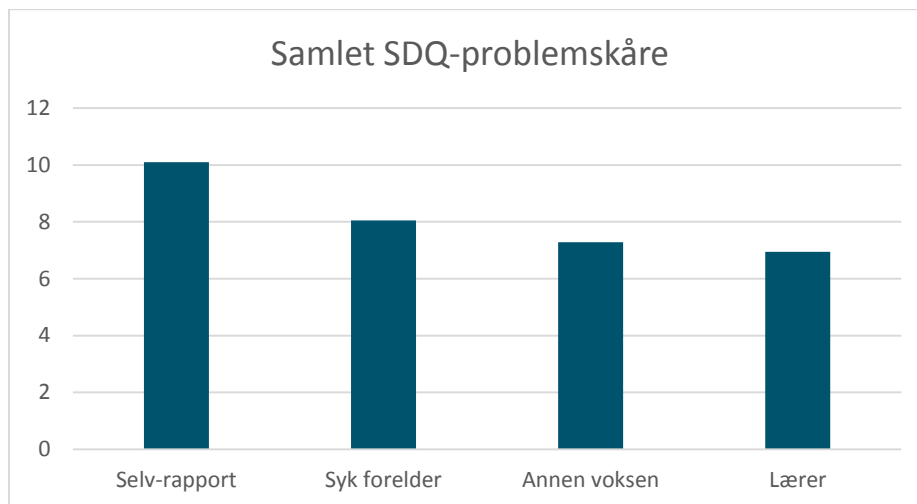
Skolesituasjon: Når det gjelder skolesituasjonen til barna og de unge, så ble det rapportert av lærere at en del av barna og ungdommene virket bekymret og slitne, og at de opplevde en del utfordringer knyttet til utførelse av lekser og for-sent-komming. Som gruppe, lå barn og unge i vårt utvalg noe over midt på treet når det gjaldt akademisk kompetanse, selv om barn av foreldre rekruttert fra psykisk helsevern skåret lavere på akademisk kompetanse enn barn av foreldre rekruttert fra somatikk. Lærerne og barnehagepersonell rapporterte at de som oftest hadde fått informasjon om foreldrenes sykdom eller rusmisbruk fra foreldrene og/eller barna selv.

Følelsen av kontroll over egen situasjon: Barn og unge som rapporterte at de tilskrev hendelser i livet til ytre faktorer (dvs. ekstern kontrollplassering), rapporterte også om større psykiske problemer, flere traume-symptomer og mindre sosiale ferdigheter. Man kan tolke dette som at barn og unge som strever med det psyko-sosiale i større grad kanskje føler en slags form for avmakt ovenfor det som skjer i livene deres.

#### 7.4.1 Psykisk helse og sterke og svake sider hos barn og unge

SDQ er et 25-ledds spørreskjema som måler emosjonelle problemer, atferdsproblemer, hyperaktivitet, vansker med jevnaldrende og prososial atferd. Skjemaet er altså delt inn i 5 under-skalaer. Den samlede problemskalaen er summen av de fire første under-skalaene. I tillegg har SDQ en såkalt *impact skåre* (påvirkningsskåre) som måler graden av negativ påvirkning eventuelle problemer har på ulike sider ved barnets dagligliv (som familieliv og læring på skolen). Skjemaet har en barne- foreldre- og lærer versjon. Flere store befolkningsstudier gjennomført i Norge har brukt SDQ, (for eksempel, nasjonalt folkehelseinstituttets ungdomsundersøkelser, helseprofil for barn og unge i Akershus, barn i Bergen) og kan derved gi et sammenligningsgrunnlag med tanke på hvordan barn og unge i normalbefolkningen skårer. I denne studien svarte barn som var 8 år og eldre på spørsmål om seg selv, mens foreldre og lærere svarte på spørsmål om barna fra de var 4 år og oppover. For barn 4 år og yngre, ble «Ages and Stages: social-emotional» (ASQ—SE) brukt. Se kapittel 7.2

Figur 7.4.1. Gjennomsnittsskåre på samlet SDQ-problemskåre per respondent



Figur 7.4.1. viser gjennomsnittsskårene for de samlede SDQ problemskårene fra de fire respondentene; barna selv, den syke forelderen, den andre voksne og læreren. Det første man kan lese fra tabellen er at barna selv rapporterer om større grad av psykiske vansker enn det foreldre og lærere gjør. Dette resultatet finner man igjen i andre studier også.

Når vi sammenligner gjennomsnittsskårene på selv-rapport (barna selv) i dette utvalget med dem fra andre større befolkningsstudier (f.eks., Van Roy, Groholt, Heyerdahl & Clench-Aas, 2010) skiller ikke skårene i vårt utvalg seg nevneverdig fra disse. I overnevnte Van Roy og kollegaers studie fra 2010, lå selv-rapport skårene på 10,1 og 10,0 for henholdsvis gutter og jenter. Barna i den studien var 10-13 år gamle. Fra studien Ungdom i Nord-Norge (Rønning, Handegård & Sourander, 2004) varierte de selv-rapporterte skårene fra 8,9 til 10,6 for jenter og gutter fra 6. til 10. klasse.

Når vi ser på foreldre-rapporteringer av den samlede problem-skalaen, blir barn og unge i vårt utvalg skåret noe høyere enn barn og unge i andre befolkningsstudier. I vårt utvalg ligger gjennomsnittsskåren på 8,05 og 7,28 for henholdsvis syk forelder og annen voksen, mens i Van Roy og kollegaers studie (2010) lå foreldrevurderingene på 6,5 og 5,7 for henholdsvis gutter og jenter i alderen 10-13 år. Signifikanstester viser at foreldrenes vurderinger i vårt utvalg er signifikant høyere.

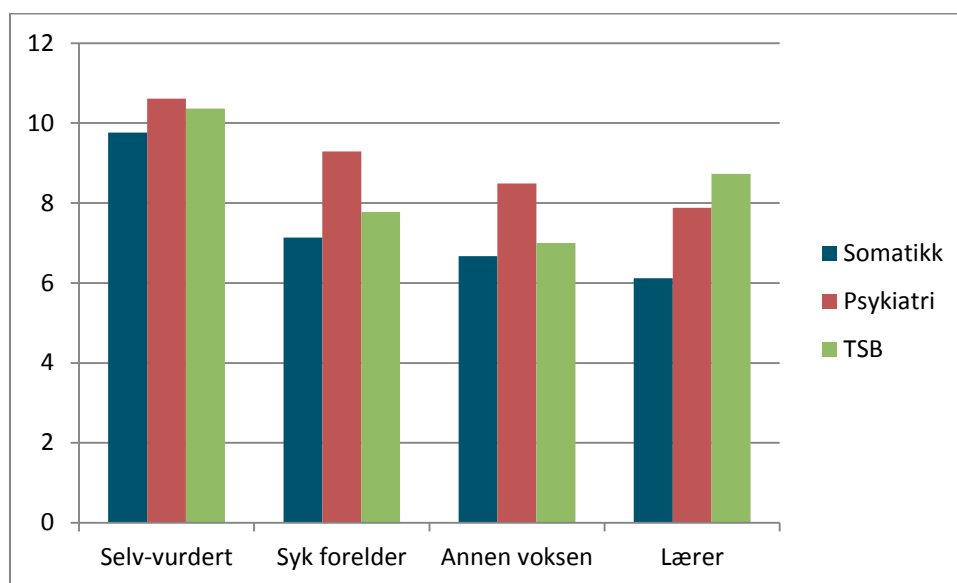
Lærervurderingene på den samlede SDQ-problem-skalaen i dette utvalget har en gjennomsnittsskåre på 6,95, som er relativt høyt. Tall fra Barn i Bergen (Lundervoll, Heimann & Manger, 2008) med 7469 4-7 åringer viser et gjennomsnitt på 4,0 fra lærervurdert samlet SDQ problemskåre. Når vi så på kun 4-7 åringer (15 barn) i vårt utvalg var gjennomsnittsskåren for lærervurdert samlet SDQ problem skåre 7,67 og dette var signifikant høyere enn gjennomsnittsskåren fra Barn i Bergen.

Det er samsvar mellom alle respondentenes vurdering av barnas samlede SDQ skåre, med unntak av barn og deres lærere/barnehageansatt. Det høyeste samsvaret i skårer (enighet) fant vi mellom foreldrene seg imellom (dvs. syk forelder og annen voksen), her var korrelasjonen på  $r = 0,61$ .

### SDQ per tjenestetype

Pasienter rekruttert fra psykisk helsevern skåret sine barn signifikant høyere på den samlede SDQ-problemskåren enn pasienter fra somatikk og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB). Det var ingen signifikant forskjell mellom rekrutteringsavdeling på SDQ-skårene fra barn, annen voksen eller lærer.

**Figur 7.4.2. Gjennomsnittsskåre på samlet SDQ-problemskåre per respondent fordelt på tjenestetype**



Fordi barn av pasienter rekruttert fra somatikk var noe eldre som gruppe enn barn rekruttert fra psykisk helsevern og TSB, og fordi eldre barn hadde en tendens til å ha en lavere SDQ-skåre vurdert av den syke forelder, kunne det tenkes at forskjellen i SDQ-skårer mellom rekrutteringsavdeling skyldes alder på barnet. Vi kjørte derfor samme analyse igjen, men kontrollert for barnets alder. Resultatene ble omtrent de samme. Pasienter rekruttert fra psykisk helsevern skåret allikevel sine barn signifikant høyere på den samlede SDQ-skåren enn pasienter i somatikk og TSB.

Når det gjelder alder og samlet problem-skåre på SDQ, så var det en liten, men signifikant negativ korrelasjon mellom vurderinger fra syk forelder og alder. Altså, jo eldre barna er, desto lavere samlet SDQ-skåre. SDQ vurderinger fra de andre respondentene (barn, annen voksen, lærer) var ikke relatert til alder.

Hvorvidt det var mor eller far som var pasient, utgjorde ingen forskjell på samlet SDQ problem-skåre for noen av respondentene.

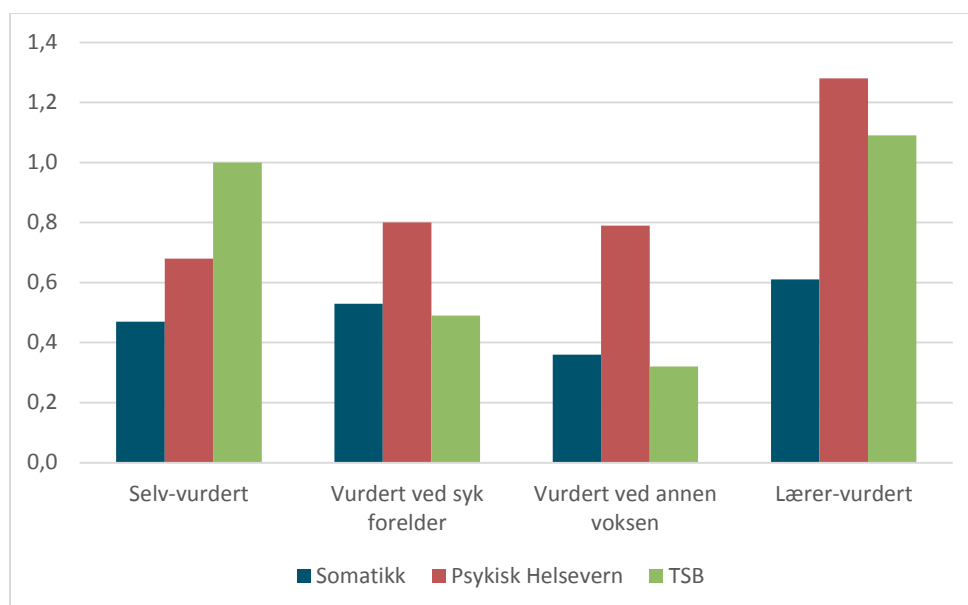
### 7.4.1.2 Påvirkning av vansker (SDQ Impact skåre)

Impact-skåren i SDQ måler graden av påvirkning vanskene har på barnets hverdag, som familielivet, forhold til venner, læring på skolen og fritidsaktiviteter. Når vi sammenligner gjennomsnittlig påvirkningsskåre på selv-rapport (barna selv) i vårt utvalget med skåre fra andre større befolkningsstudier ligger gjennomsnittlige påvirkningsskåren noe lavere i vårt utvalg enn for eksempel den i studien til Van Roy et al. (2006), som lå på 0,7 og 0,9 for henholdsvis gutter og jenter i alderen 10-19 år. Utvalget i studien til Van Roy og kollegaer var noe eldre enn utvalget i vår studie og selv-rapportert SDQ impact-skåre øker i takt med alder. Når vi kun så på barn og unge fra 10 år og oppover i vårt utvalg, lå gjennomsnittlig SDQ impact-skåre på ,07 og økte til 0,91 for unge som var 16 år og eldre.

Når vi ser på foreldre-rapportering av gjennomsnittlig påvirkningsskåre, blir barn og unge i vårt utvalg skåret noe høyere enn barn og unge i andre befolkningsstudier. I vårt utvalg ligger gjennomsnittsskåren på SDQ impact skåre på 0,62 og 0,49 for henholdsvis syk forelder og annen voksen, mens i Van Roy og kollegaers studie (2010) lå foreldrevurderingenes impact skåre på 0,5 og 0,3 for henholdsvis gutter og jenter i alderen 10-13 år.

Lærervurderingene av SDQ påvirkningsskåre i dette utvalget hadde en gjennomsnittsskåre på 0,86, som er relativt høyt. Tall fra Barn i Bergen med 7-9-åringene rapporterte et gjennomsnitt på 0,3 (Lundervoll et al., 2008) mens gjennomsnittlig impact-skåre lå på 0,4 fra en studie med 7-åringene i Trondheim, Bodø, and Østfold (Holen, Waaktaar, Lervag & Ystgaard, 2012).

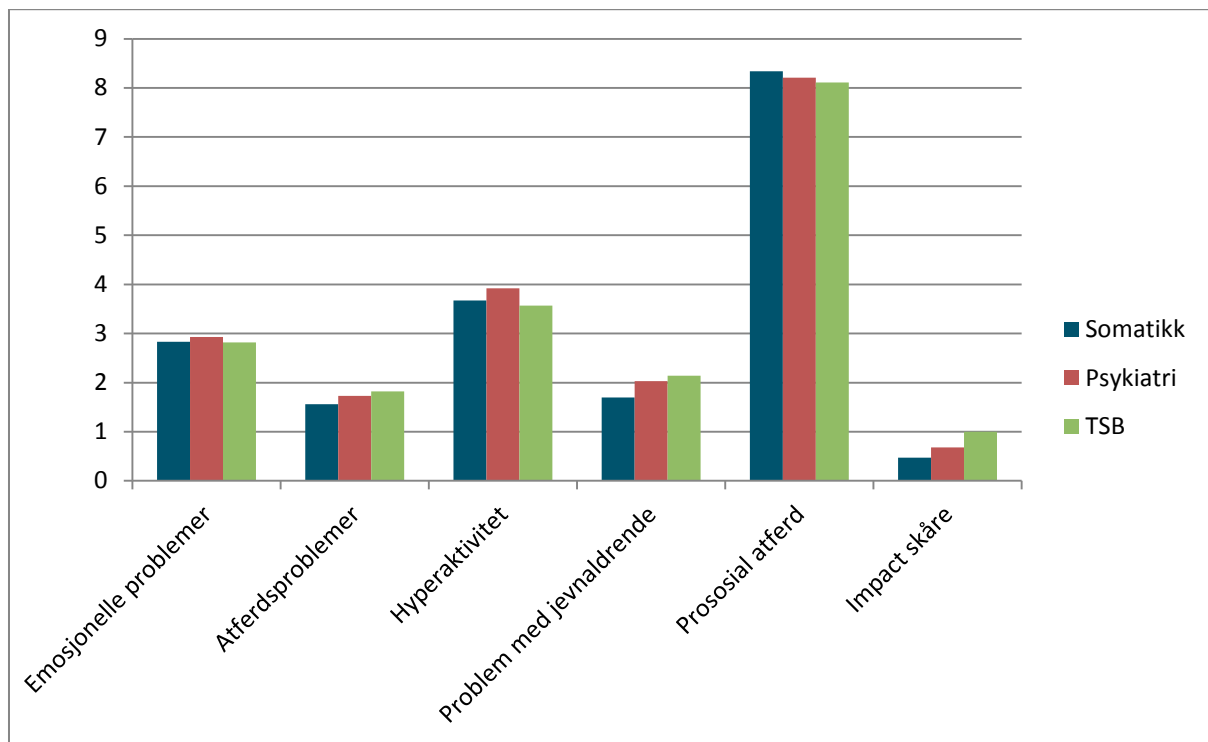
**Figur 7.4.3. Gjennomsnitt på påvirkningsskåre for utvalget fra de fire respondentene (korrigert)**



### 7.4.1.3 SDQ under-skalaer

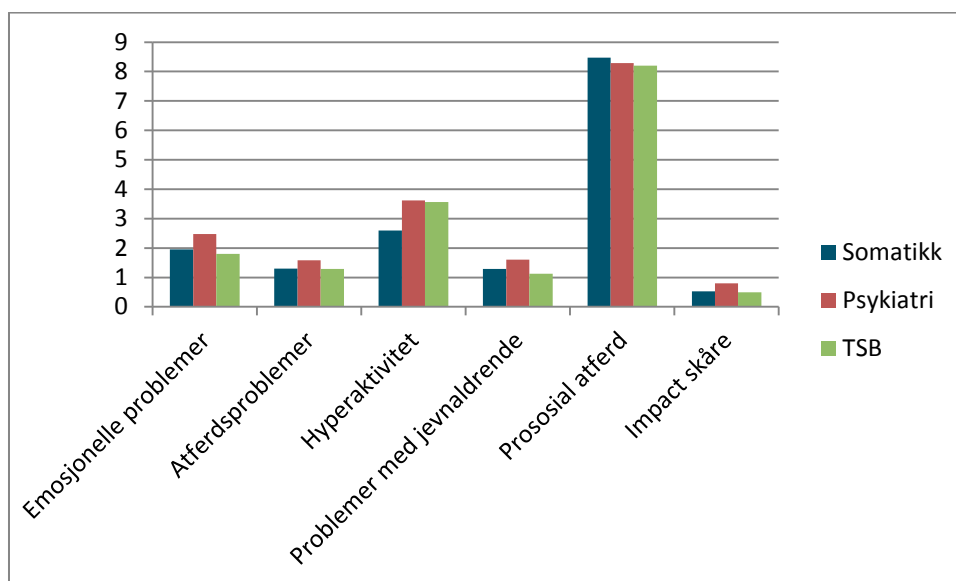
SDQ har fem under-skalaer som måler emosjonelle problemer, atferdsproblemer, hyperaktivitet, vansker med jevnaldrende og prososial atferd. De fire neste figurene viser gjennomsnittsskåre på de fem under-skalaene fordelt på avdeling for henholdsvis barn, syk forelder, annen voksen og lærer.

**Figur 7.4.4. Selv-rapportert SDQ-underskalaer**



For barnas selv-rapportering på SDQ under-skalaer, var det ingen signifikante forskjeller mellom tjenestetype. For under-skalaene 'atferdsproblemer', 'hyperaktivitet' og 'problemer med jevnaldrende', var reliabiliteten relativ lav.

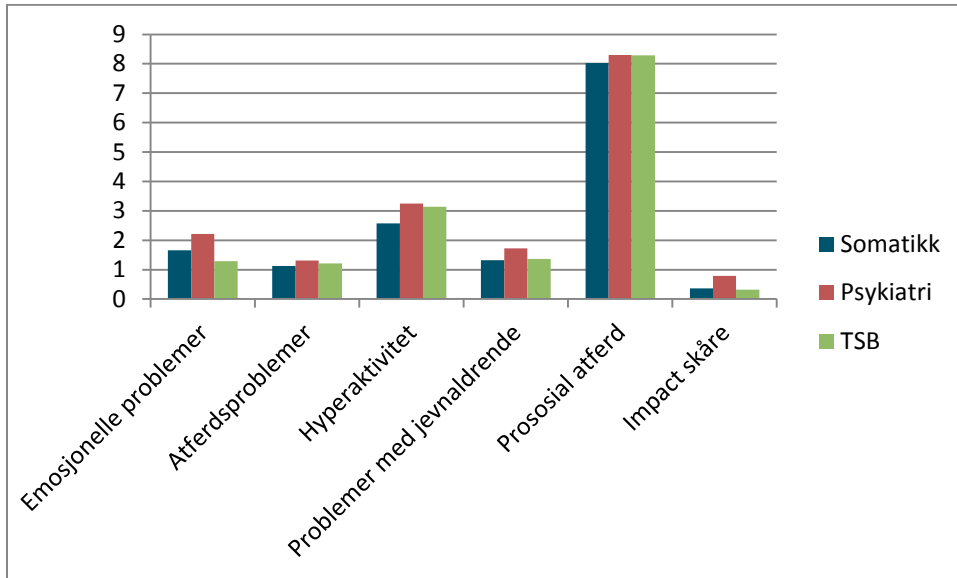
**Figur 7.4.5. SDQ-underskalaer vurdert av syk forelder**



For vurderingene fra syk forelder fremkom en signifikant forskjell i skårer på hyperaktivitet, hvor barn av foreldre rekruttert fra psykisk helsevern og TSB skåret barna sine høyere enn det foreldre

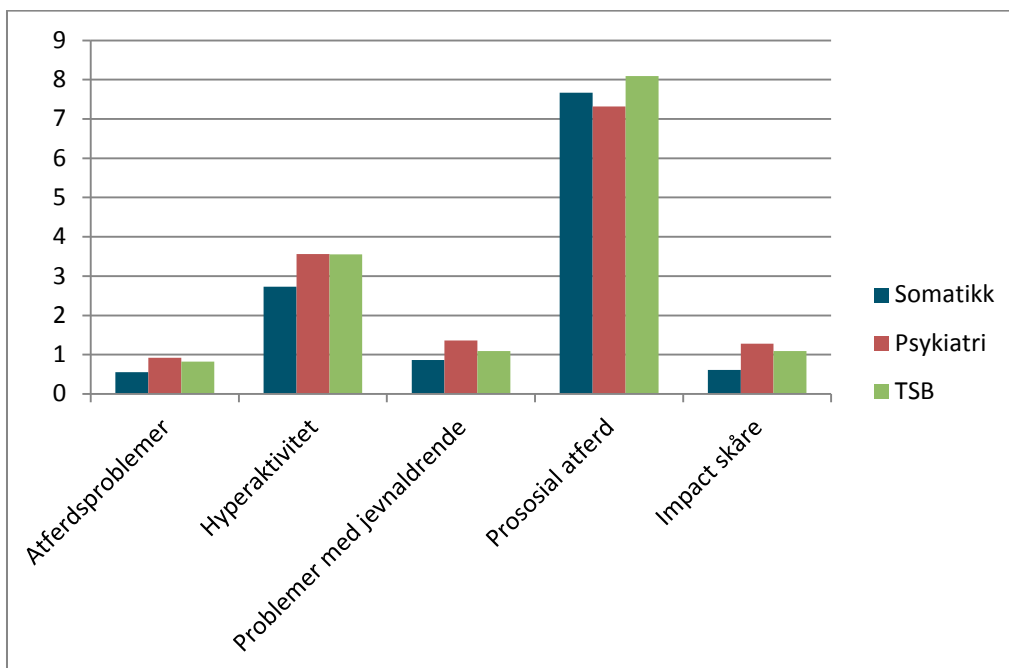
rekruttert fra somatikk gjorde. Det var ingen andre signifikante forskjeller i skårer mellom avdelinger. For under-skalaene 'atferdsproblemer' og 'problemer med jevnaldrende', var reliabiliteten relativt lav.

**Figur 7.4.6. SDQ-underskalaer vurdert av annen voksen**



Det var ingen signifikante forskjeller i skårer mellom tjenestetypen for vurderingene fra annen voksen. For under-skalaene 'atferdsproblemer' og 'problemer med jevnaldrende', var reliabiliteten relativt lav.

**Figur 7.4.7. SDQ-underskalaer vurdert av lærer/barnehagepersonell**



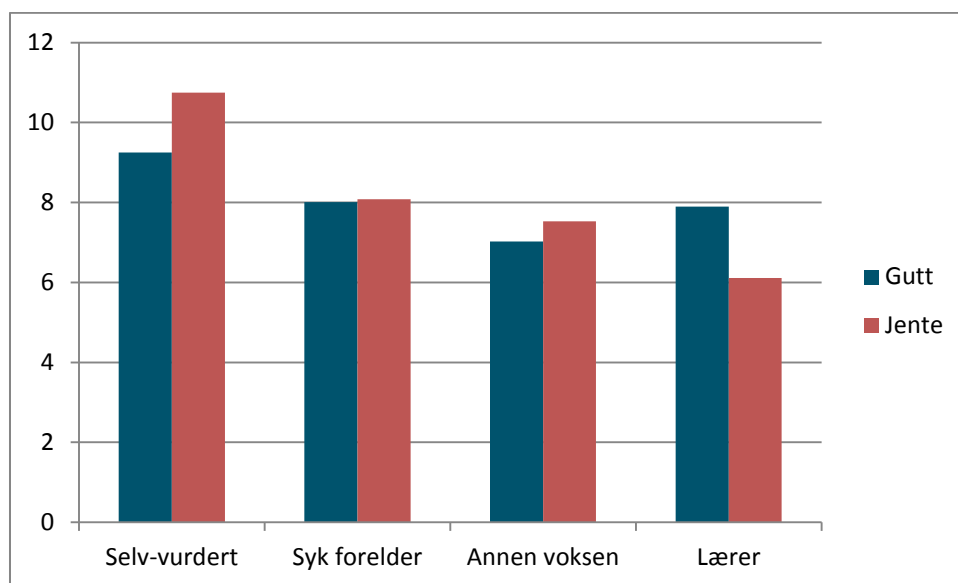
Det var ingen signifikante forskjeller i skåre mellom tjenestetype for vurderingene fra lærer og barnehagepersonell. Som grafene viser, er det til dels store forskjeller i gjennomsnittsskåre på noen av disse under-skalaene, spesielt 'emosjonelle problemer', hvor barn av foreldre rekruttert fra TSB skårer ganske mye høyere enn barn rekruttert fra de andre avdelingene. At antallet lærere er såpass lite er sannsynligvis årsaken til at disse forskjellene ikke ble signifikante. For under-skalaen 'atferdsproblemer' var reliabiliteten relativ lav.

Når vi ser på kjønnsforskjeller i impact-skåre for de ulike respondentene, fremkom samme trend som for den samlede problemskåren. Jenter hadde en signifikant høyere påvirkningsskåre (0,8) enn det gutter hadde (0,4), mens det var ingen forskjell på jenters og gutters påvirkningsskåre ifølge syk forelder, annen voksen eller lærer.

#### 7.4.1.4 Kjønnsforskjeller i samlet SDQ skåre og SDQ impact skåre:

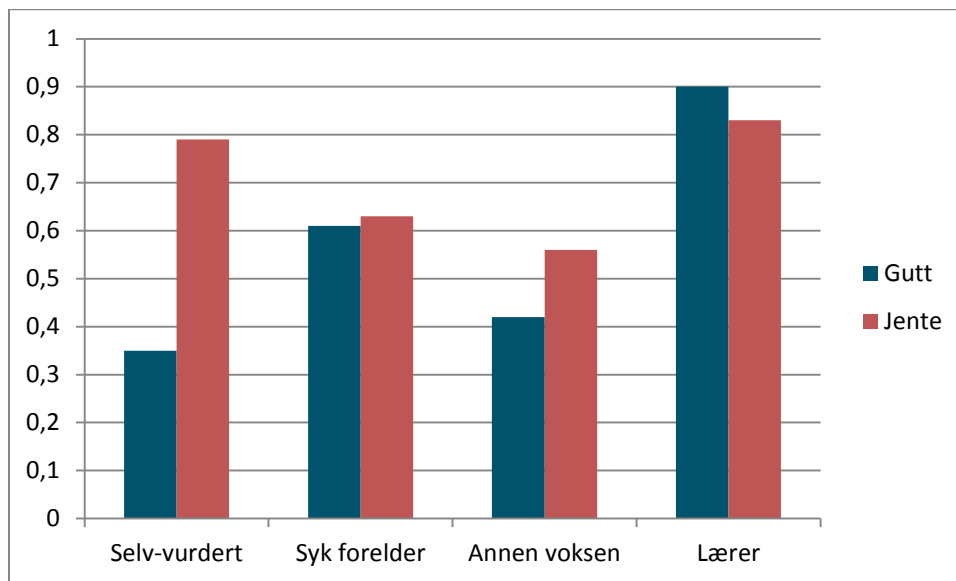
Jentene i utvalget skåret signifikant høyere på selv-rapportert samlet problem skåre (gjennomsnitt = 10,8) enn guttene (gjennomsnitt = 9,3), men det var ingen signifikante kjønnsforskjeller i de voksnes skåre.

Figur 7.4.8. Kjønnsforskjeller i samlet SDQ problemskåre



Når vi ser på kjønnsforskjeller i impact-skåre for de ulike respondentene, fremkom samme trend som for den samlede problemskåren. Jenter hadde en signifikant høyere påvirkningsskåre (0,8) enn det gutter hadde (0,4), mens det var ingen forskjell på jenters og gutters påvirkningsskåre ifølge syk forelder, annen voksen eller lærer.

**Figur 7.4.9. Kjønnforskjeller i SDQ påvirkningsskåre**

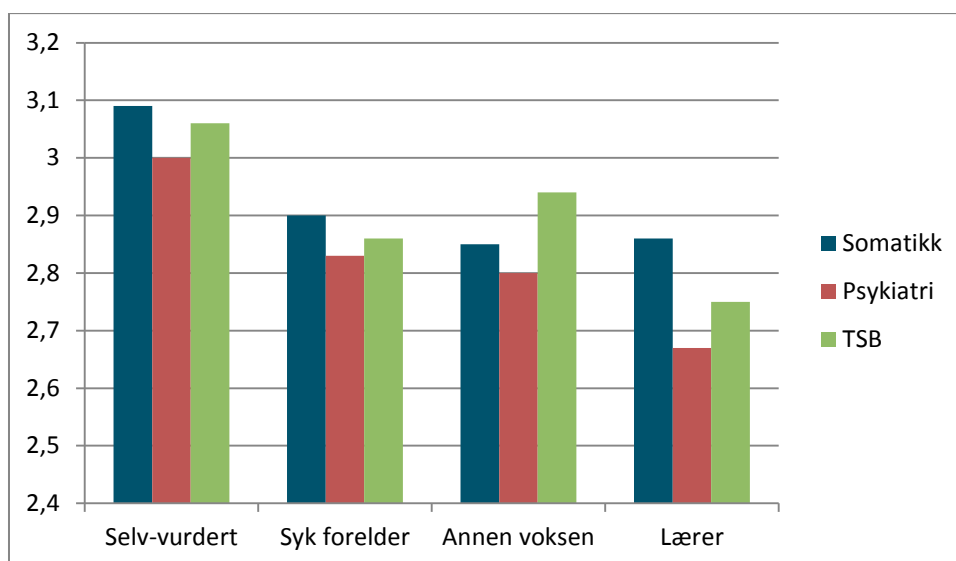


### 7.4.2 Barn og unges sosiale ferdigheter (Social skills rating system—SSRS)

Spørreskjemaet SSRS måler sosiale ferdigheter hos barn og unge. Barneskalaen har 34 ledd fordelt på fire under-skaler: samarbeidsevner, selv-hevdelse, empati og selv-kontroll. Foreldre-skalaen har 38 ledd (for yngre barn) og 40 ledd (for eldre barn) fordelt på under-skalaene samarbeidsevner, selv-hevdelse, ansvar og selv-kontroll. Lærer-skalaen har 30 ledd fordelt på 3 under-skalaer: samarbeidsevner, selv-hevdelse, og selv-kontroll. Det er en versjon for barn i 1. -7. klasse og en versjon for unge i 8.-13. klasse. Flere av skjemaets spørsmål (eller ledd) er like for de to aldersversjonene, mens enkelte er alderstilpasset. Hvert ledd blir vurdert på en 4-punkts skala fra 1 (aldri) til 4 (svært ofte).

Barn og unge selv skåret seg selv noe høyere på sosiale ferdigheter enn det deres foreldre og lærere gjorde. Nivået på sosiale ferdigheter, vurdert av lærere, i vårt utvalg ligger omtrent på nivå med normalpopulasjonen for barn og unge i Norge (Ogden, 2003).

**Figur 7.4.10. Gjennomsnittsskårer for sosiale ferdigheter per respondent**





Det var ingen signifikante forskjeller mellom tjenestetype (somatikk, psykisk helsevern, TSB) på sosiale ferdigheter, verken når barn, syk forelder, annen voksen eller lærer var respondent. Det spilte heller ingen rolle hvorvidt det var mor eller far til barnet som var pasient når det gjaldt skårer på sosiale ferdigheter, selv om det var en trend ( $p = 0,08$ ) mot at når den andre voksne var far, så skåret han sitt barn høyere på sosiale ferdigheter.

Samsvaret mellom skårene fra flere av respondentene var signifikante. De voksnes vurderinger (syk forelder, annen voksen, og lærer) korreleterte med hverandre. Det betyr at de var nokså enige i graden av sosiale ferdigheter blant barna de vurderte. Det beste samsvaret var mellom syk forelder og annen voksen, her var korrelasjonen  $r = 0,50$ , som er relativt høyt. Barnas vurderinger av sine egne sosiale ferdigheter samsvarte kun med vurderingene fra den syke forelderen.

#### **7.4.2.1. Alder- og kjønnsforskjeller i sosial ferdigheter**

Vi undersøkte også om alder på barna samvarierte med sosiale ferdigheter og fant signifikante, positive korrelasjoner mellom alder og foreldrevurderte sosiale ferdigheter, både fra syk forelder og annen voksen. Det vil si at jo eldre barna var, desto høyere skåre på sosiale ferdigheter ifølge foreldrene (både syk forelder og annen voksen). Ifølge skårer fra barn og lærer hadde alder ikke noe å si på denne skalaen. Vi undersøkte også om det var forskjeller mellom jenter og gutter i sosial ferdigheter. Analysene viste at det var ingen signifikante kjønnsforskjeller i skårer på sosiale ferdigheter for noen av respondentene, verken barn eller voksne. Dette resultatet er relativt uvanlig, i de fleste andre studier som kartlegger barns sosial ferdigheter, skårer jenter høyere på sosial kompetanse (Sørli, Ogden & Amlund Hagen, 2008).

## **7.5 Opplevelse av traumer og belastninger**

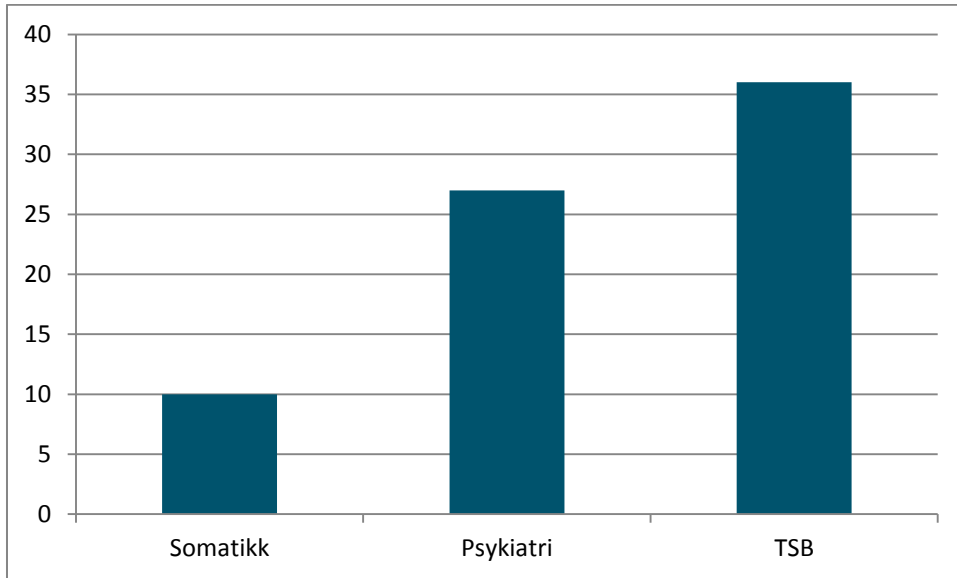
Kristine Amlund Hagen

Vi administrerte spørreskjemaet Children's Revised Impact of Event Scale (CRIES) til barn og unge over 8 år. Dette spørreskjemaet måler påvirkning av traumer eller belastninger på ens liv. Et 'inngangsspørsmål' ble stilt først, som ba de unge svare på hvorvidt ('ja' eller 'nei') de hadde opplevd et traume eller en belastning i løpet av livet. Vi definerte traumer for dem først som «store påkjenninger eller skremmende hendelser som f.eks. ulykker, vold eller overgrep fra andre mennesker». De barn og unge som svarte ja på dette inngangsspørsmålet gikk videre til å svare på CRIES-spørsmålene som bestod av 13 ledd. Eksempler på spørsmålene i CRIES er «*Har du hatt perioder med sterke følelser/minner om det som skjedde?*» og «*Har du holdt deg unna ting eller situasjoner som minner deg om det som skjedde?*». Hvert ledd ble summert med følgende 4-punkts skala: aldri (0), sjelden (1), noen ganger (3), ofte (5; Perrin, Meiser-Stedman, Smith, 2005). Av de 238 barn og unge som var respondenter, svarte 44 barn (18%) 'ja' på inngangsspørsmålet.

Andelen av barn og unge som svarte 'ja' på inngangsspørsmålet fordelte seg ulikt avhengig av tjenestetype (somatikk, psykisk helsevern, TSB) deres foreldre var rekruttert fra. Over en tredjedel (36%) av barna med foreldre rekruttert fra TSB oppga at de hadde opplevd traume, mens 27% av barn og unge med en forelder i psykisk helsevern og 10% av barn og unge med foreldre rekruttert fra somatikken svarte det samme. Denne andelsforskjellen av barn og unge fra hver av rekrutteringsavdelingene var signifikant. Av de 44 barn og unge som svarte ja på inngangsspørsmålet, var 46% av dem barn av foreldre i psykisk helsevern, 32% var barn av foreldre rekruttert fra somatikk

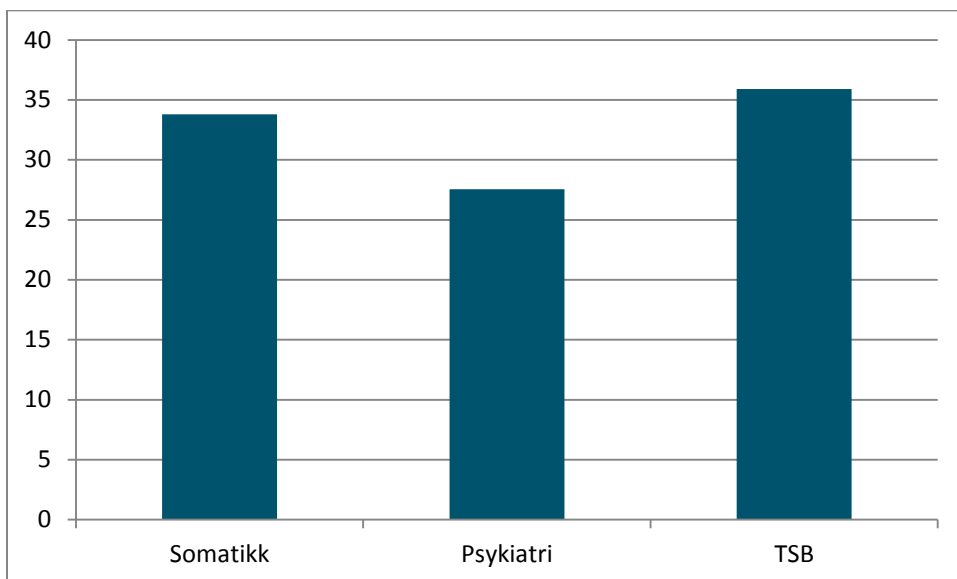
og 22% var barn av foreldre rekruttert fra TSB, men disse tallene reflekterer at det var et større antall barn av foreldre rekruttert fra somatikk enn fra psykisk helsevern og TSB.

**Figur 7.4.11. Andelen av barn og unge som svarte 'ja' på spørsmål om opplevd traume**



For de 44 barn og unge som så gikk videre til å svare på CRIES-spørsmålene, lå den gjennomsnittlig sumskåren på 31,43. Denne skåren er høy. I en valideringsstudie med barn og unge rekruttert fra legevakt og barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, ble en skåre på 30 eller over på CRIES-13 funnet som en relativt pålitelig cut-off skåre for post traumatisk stress syndrom (Perrin et al., 2005). Spesielt de barn og unge med foreldre rekruttert fra TSB som rapporterte at de hadde opplevd traume, skåret høyt, selv om det ikke var signifikante forskjeller i CRIES skåre mellom tjenestetypen.

**Figur 7.4.12. CRIES Sum-skåre per tjenestetypen**



Vi undersøkte så om kjønn, alder, eller hvorvidt det var mor eller far som var pasient hadde noe å si for skårer på CRIES. Analysene viste at ingen av disse variablene hadde noen innvirkning på CRIES-skårene. Det vil si at når barna først rapporterte at de hadde opplevd et traume, så hadde ikke deres alder, kjønn, eller den syke forelderens kjønn noe å si for traumets påvirkning på barnet eller den unge.

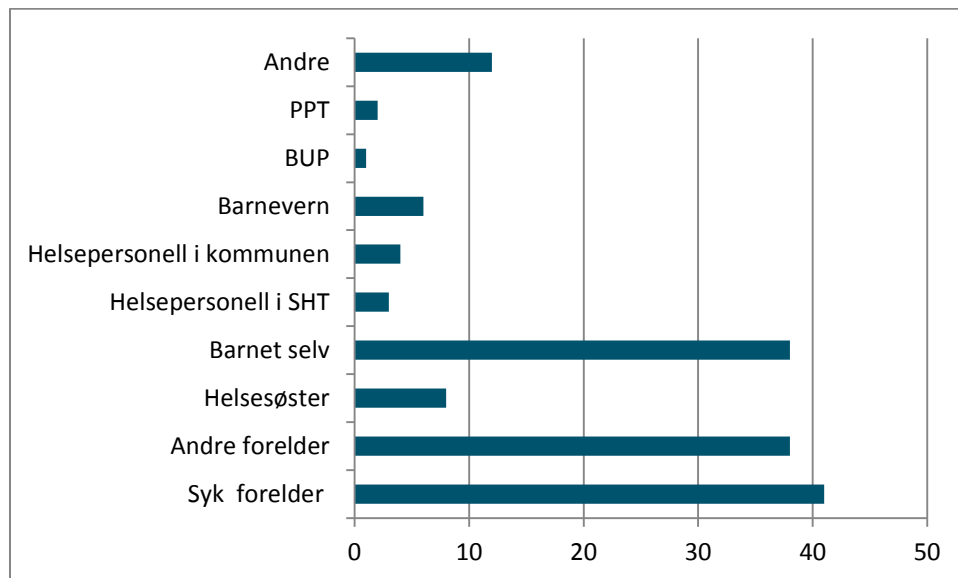
Men barn og unges CRIES skåre samsvarte høyt med deres egne vurderinger av psykiske vansker og atferdsproblemer (dvs. både samlet SDQ problemskåre og SDQ påvirkningsskåre). Jo mer belastende traumene opplevdes for barna og ungdommene, desto mer psykiske vansker og negativ påvirkning på dagliglivet.

## 7.6 Skole og barnehage

Kristine Amlund Hagen

Barnas lærere og barnehagepersonell ble bedt om å svare på spørsmål om barnets skole- eller barnehage situasjon. Vi mottok 87 besvarelser fra pedagogisk personell. Vi spurte dem først om hvem de hadde fått informasjon om foreldrenes sykdom fra. Figur 7.4.13. viser at i den grad lærerne eller barnehagepersonell hadde fått informasjon, så fikk de den oftest fra foreldrene eller barna selv.

**Figur 7.4.13 Hvem lærer har fått informasjon fra om forelders sykdom**



Seks spørsmål til lærere ba dem vurdere mulige utfordringer i skolesituasjonen, lekser og for-sent-komming. Svaralternativene ble vurdert på en 4-punkts skala fra 0 (aldri) til 3 (svært ofte). I Figur 7.4.14. har vi summert antallet av dem som har svart 1 (av og til), 2 (ofte) eller 3 (svært ofte) på hvert av de 6 spørsmålene. For eksempel, viser figuren at 29 av de 87 pedagogene (ca. en tredjedel av dem) svarer at deres elever har behov for å være i kontakt med hjemmet i løpet av dagen, av og til, ofte eller svært ofte.

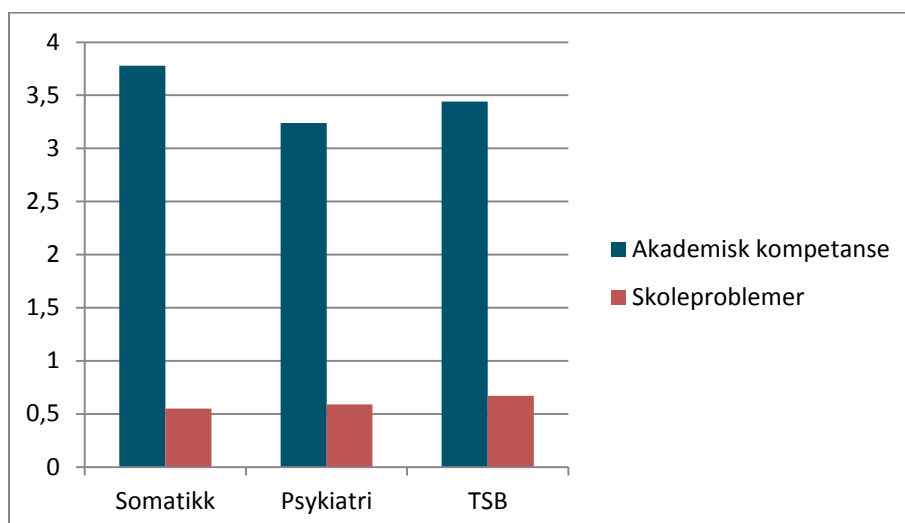
**Figur 7.4.14. Utfordringer knyttet til skolesituasjonen**



Vi spurte også lærer om å vurdere elevenes akademiske kompetanse. Dette ble vurdert på en 5-punkts skala fra 1 (laveste 10%), 2 (nest laveste 20%), 3 (middels 40%), 4 (nest høyeste 20%) til 5 (høyeste 10%). Spørsmålene gjaldt blant annet elevenes nivå i basisfag og motivasjon for å lykkes på skolen. Gjennomsnittsskåre på akademisk kompetanse lå på 3,58 for hele utvalget noe som antyder at, som gruppe, ligger barn og unge i vårt utvalg noe over midt på treet, da skåren '3' kan regnes som en middelvei når skalaen er inndelt på denne prosentvise måten.

Det var ingen forskjell mellom tjenestetype når det gjaldt lærers skåre av skoleproblemer (utfordringer). Men det var en signifikant forskjell mellom rekrutteringsavdeling på lærers vurderinger av barnas akademiske kompetanse. Barn av foreldre rekruttert fra psykisk helsevern skåret signifikant lavere på akademisk kompetanse enn barn av foreldre rekruttert fra somatikk (se figur 7.4.15.). Det var ingen kjønnsforskjeller på noen av disse.

**Figur 7.4.15. Lærers gjennomsnittsskåre på akademisk kompetanse og skoleproblemer**



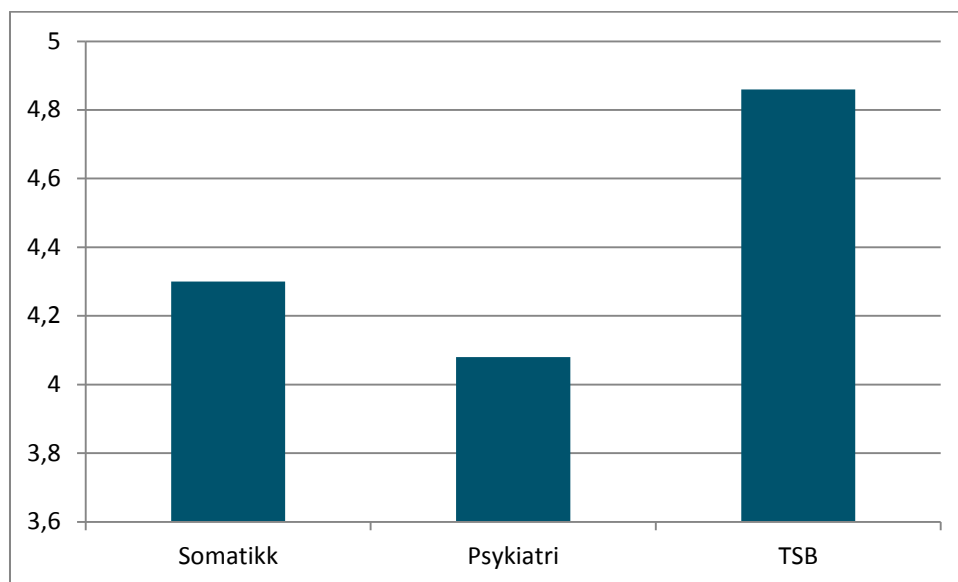
Alder på barnet samvarierte med læreres skåre av elevens skoleproblemer, men ikke med barnets akademiske kompetanse. Jo eldre elevene var, desto mer skoleproblemer. Ikke uventet, korrelerte lærers skåre av skoleproblemer negativt med lærers vurdering av akademisk kompetanse, slik at jo større grad av skoleproblemer, desto lavere akademisk kompetanse. Det var ingen kjønnsforskjeller på skårene.

## 7.7 Følelsen av kontroll over egen situasjon

Kristine Amlund Hagen

Locus of control (LoC) eller følelsen av kontroll handler om i hvor stor grad man mener man har innflytelse på ting som skjer i livet. Noen barn og unge føler at mye av det som skjer er utenfor deres kontroll og at de dermed ikke kan gjøre så mye fra eller til for å endre på ting. De barna som føler det slik har det som kalles 'external locus of control', altså en ekstern eller ytre kontrollplassering. På den andre siden av skalaen finner man barn og unge som mener de kan påvirke omstendighetene de lever under og at mye av det som skjer er et resultat av deres egne handlinger. Disse barna har derfor det som kalles 'internal locus of control' eller en indre kontrollplassering. Tidligere forskning har vist at større grad av indre kontrollplassering er forbundet med bedre tilpassing og bedre utfall. Vi administrerte et 14-ledds spørreskjema som kartla barnas kontrollplassering. Barn og unge svarte enten nei (0) eller ja (1) på disse påstandene og en skåre ble summert opp slik at jo høyere skåre (flere 'ja'), desto større grad av ekstern kontrollplassering. Eksempler på spørsmålene som ble stilt er: «Føler du at når noen ikke liker deg, er det lite du kan gjøre ved det?» og «Er noen mennesker bare født heldige?» Mulig skåre rangerte derfor fra 0-14.

**Figur 7.4.16. Barn og unges skåre på ekstern kontrollplassering per tjenestetyp**



Det var ingen signifikante forskjeller mellom tjenestetypen på denne skalaen, ei heller noen kjønns- eller aldersforskjeller. Det som er mest interessant med skårene på denne skalaen er hvordan de henger sammen med andre utfall. Resultater viste at barn som skåret høyere på ekstern kontrollplassering, altså barn som tilskriver hendelser i livet til ytre faktorer, også hadde mer psykiske

problemer, flere traume-symptomer og mindre sosiale ferdigheter. Det kan altså se ut som at barn og unge som strever med det psyko-sosiale i større grad føler en slags form for avmakt ovenfor det som skjer i livene deres. Foreldre og lærere er viktige personer for disse barn og unge i så henseende, da de kan lære barn gode mestringsstrategier, både gjennom det å vise at man kan ta kontroll over en del forhold i livet ved å være gode rollemodeller, og ved å støtte og oppmuntre barna og de unge.

## 7.8 Barns omsorg for syke foreldre

Ellen Katrine Kallander

Majoriteten av pasientenes barn bidrar med praktisk arbeid hjemme. Rundt en tredjedel bruker mer tid enn vi kan forvente, og mange har omsorgsoppgaver som hører hjemme i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. I hovedsak opplever barna det som positivt å hjelpe til, men nesten halvparten rapporterer at de blir stresset. En tredjedel må gjøre ting som gjør dem opprørt og en like stor andel tenker hele tiden på det de må gjøre hjemme. De opplever betydelig med negative konsekvenser.

Nesten en fjerdedel av pasientene rapporterer at barna har fått mer ansvar hjemme og opp til 10 % har måtte hjelpe dem med personlige ting på grunn av sykdommen. Mer enn halvparten av somatikk- og psykiatripasientene rapporterer redusert kapasitet til å følge opp barnas behov og majoriteten strever med det praktiske arbeidet hjemme. Foreldrene opplever i liten grad at barna har sluppet oppgavene ved at helsetjenestene eller andre tjenester har tatt ansvaret.

Helsepersonell rapporterer i liten grad at pasientens barn har fått mer ansvar hjemme som følge av foreldrenes sykdom. De har større grad tiltro til at tjenestene avlaster barna enn hva foreldrene selv opplever. Det kan se ut som helsepersonell har begrenset kunnskap om hvordan sykdom hos foreldre kan utgjøre en risiko for negative konsekvenser av barn og unges økte ansvar, da pasientene i ingen eller liten grad mottar kommunale hjemmebaserte tjenester.

Barna fikk to åpne spørsmål om hva de synes hva vanskeligst og om de hadde råd til andre barn som pårørende. Barnas fem hovedutfordringer er følgende; 1) Å se deres syke foreldre lide, foreldrenes manglende kapasitet og tapet av sosiale aktiviteter sammen 2) Å hjelpe den syke og i stor grad måtte klare seg selv 3) Foreldrenes skiftende humør, fra slitne til sure og sinte 4) Foreldrenes innleggelses og manglende tilstedeværelse 5) Å selv måtte håndtere egne følelser.

Barnas fire hovedråd til andre barn og unge er å; 1) Snakke med noen andre, gjerne andre voksne 2) Tenke positive tanker 3) Pass på og hjelp din syke forelder 4) Ha god kontakt med familie og venner gjennom åpenhet om problemene og for å kunne be om hjelp.

### Innledning

Dette kapitlet har hovedfokus på barn og unge mellom 8-17 år og deres selvrapporterte konsekvenser av redusert kapasitet hos foreldre, kombinert med mangel på tilstrekkelig med helse- og omsorgstjenester i hjemmet. Vi vil også se på hvordan foreldrene rapporterer; (1) Hvordan sykdom/rus kan innvirke på kapasitet til praktisk arbeid i hjemmet og oppfølging av barna (2) Hvordan barn og unge kan kompensere for foreldrenes manglende kapasitet og (3) Hvordan barn og unge opplever et eventuelt økt ansvar. Da kapitlet baserer seg på barn og unges egen opplevelse er utvalget 246 av pasientbarna over 8 år. Av disse har 140 foreldre med alvorlig somatisk lidelse, 76

foreldre med psykisk lidelse og 30 har foreldre i rusbehandling. Videre har 238 av pasientforeldrene (hhv 135 somatikk, 75 psykiatri, 28 rus), 165 andre voksne (hhv 102 somatikk, 43 psykiatri og 20 rus) og 278 helsepersonell, rapportert på hvordan helsetilstanden eller rusavhengighet kan bidra til barn og unges økte ansvar hjemme eller for sine syke foreldre, eventuelt yngre søsken.

Kunnskap om barn og unges praktiske hjelp og omsorgsoppgaver fra et multi-informant perspektiv har vært svært sparsom (Aldridge & Becker, 2003; Pakenham & Cox, 2012b). En av grunnene kan være at denne typen studier er utfordrende å gjennomføre, slik det er omtalt i kapittel 4.4 om sannsynligheten for skjevhet i utvalget i studien.

### **7.8.1. Pasientens reduserte kapasitet i hverdagen**

Nyere forskning viser at dårlig helsetilstand eller rusavhengighet kan påvirke både pasienten og den andre forelderens kapasitet til praktisk arbeid hjemme og ivaretagelse av barns behov (Pakenham & Cox, 2012a; Sieh et al., 2012). Funn fra denne studien viser samme tendensen. Som vi tidligere har sett i kap 6 *Foreldrenes situasjon og erfaringer*, påvirker sykdom og rusavhengighet begge foreldrenes livssituasjon, som igjen kan føre til psykiske plager. Dette delkapitlet må ses i sammenheng med både kap 6 og 8, fordi det avgrenser seg kun til situasjonen for barn og unge mellom 8-17 år. Kap 8 *Spesialisthelsetjenesten oppfølging* utdypet enkelte av funnene for hele gruppen. Det kan være noe variasjon, men hovedfunnene er de samme. Sykdom kan i stor grad ramme foreldrenes kapasitet til oppfølging av hjem og barn. Vi skal nå hvilke områder som berøres, før vi ser nærmere på den andre forelderens kapasitet.

*Praktisk arbeid hjemme* - Majoriteten av pasientene i psykiatri- (79 %) og somatikkgruppen (67 %) med barn over 8 år rapporterer at sykdommen påvirker deres kapasitet til praktisk arbeid. Foreldrene i rusbehandling rapporterer i mindre grad redusert kapasitet (21 %). En av grunnene kan være at pasientene i rusbehandling var i en rusfri periode når de deltok i studien.

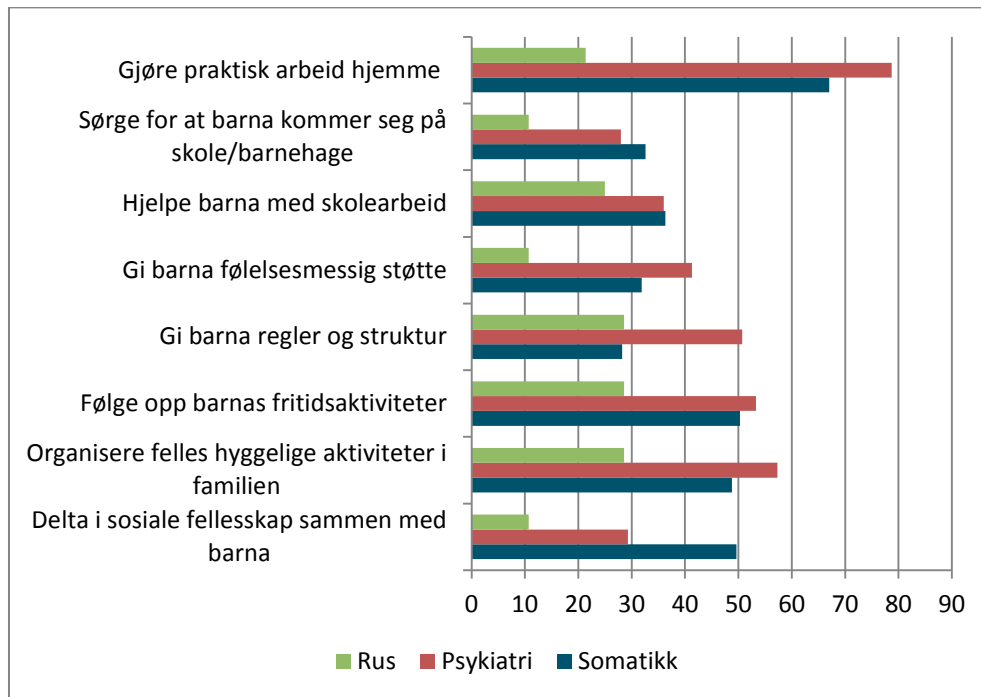
*Skole* - Rundt en tredjedel av foreldrene med psykisk- (28 %) eller alvorlig somatisk (33 %) sykdom rapporterer i noen til stor grad redusert kapasitet til å sørge for at barna kommer seg på skolen eller barnehagen, og å hjelpe barna med skolearbeid (36 %). Også her rapporterer en mindre andel foreldre i rusbehandling utfordringer med å få barna på skole/barnehage (11 %), eller hjelpe dem med lekser (25%).

*Barns behov for emosjonell støtte og struktur* - Opptil halvparten av foreldrene med psykisk lidelse rapporterer at sykdommen i noen eller stor grad påvirker deres kapasitet til å gi barna følelsesmessig støtte (41 %) og å holde regler og struktur (51 %). En noe mindre andel foreldre med alvorlig somatisk sykdom (hhv 32 % og 28 %) og foreldre i rusbehandling (hhv 11 % og 29 %) rapporterer det samme.

*Fritidsaktiviteter* - Mer enn halvparten av psykisk- (53 %) eller alvorlig somatisk syke foreldre (50 %) opplever at kapasiteten til å følge opp fritidsaktiviteter påvirkes i noen til stor grad. Dette gjelder under en av tredjedel av foreldrene i rusbehandling (29 %).

*Familiens sosiale aktiviteter* - Å delta i sosiale fellesskap sammen med barna ( hhv 50 % somatikk og 30 % psykiatri) eller organisere felles hyggelig aktiviteter i familien (hhv somatikk 50 % og psykiatri 57 %) er utfordrende for rundt halvparten av pasientforeldrene . Som på de andre områdene er det også her en mindre andel foreldre i rusbehandling som rapporterer utfordringer med å delta i sosiale fellesskap (25%) eller organisere hyggelige aktiviteter (29 %).

**Figur 7.8.1 Andel (%) syke foreldre (med barn 8-18 år) som opplever at helseproblemene i noen til stor grad reduserer vedkommende kapasitet når det gjelder følgende**



På tross av det selekterte og skjeve utvalget omtalt i kapittel 4.4 og kapittel 5 *Familie og deres situasjon*, rapporterer likevel majoriteten av pasientforeldrene i psykiatri- og somatikkgruppen svært så redusert kapasitet til praktisk arbeid hjemme og ivaretagelse av barnas ulike behov. I følge Torvik og Rognmo (2011) har vi i Norge en høy andel barn som lever med foreldre med moderat til alvorlig psykisk lidelse (265 000) og klart alvorlig psykisk lidelse (115 000) som sannsynligvis går ut over foreldrenes daglige fungering. Legger vi til andelen barn med foreldre med moderat til alvorlige (70 000) og klart alvorlig rusproblemer (30 000) har vi en enda høyere andel (26,5 % moderat til alvorlig og 12,2 % klart alvorlig). I neste avsnitt skal se nærmere på om den andre forelderen eller andre voksne kan overta det ansvaret den syke ikke har kapasitet til.

### 7.8.2 Den andre voksnes kapasitet til å ta over oppgaver

Pasientene har fått spørsmålet; “Kan din partner/barnets andre forelder overta oppgaver du ikke klarer nå?” Også barnets andre forelder/ny partner har fått tilsvarende spørsmål; “Kan du overta oppgaver den syke forelderen ikke klarer nå?” Videre har barna svart på; “Når din forelder er syk, tar en annen voksen da over det ansvaret den syke vanligvis har?” Hvordan dette er for hele aldersgruppen barn som pårørende vil som nevnt tidligere bli utdypet i delkapittel 8.4 *Hvordan påvirker sykdommen familiens situasjon hjemme*.

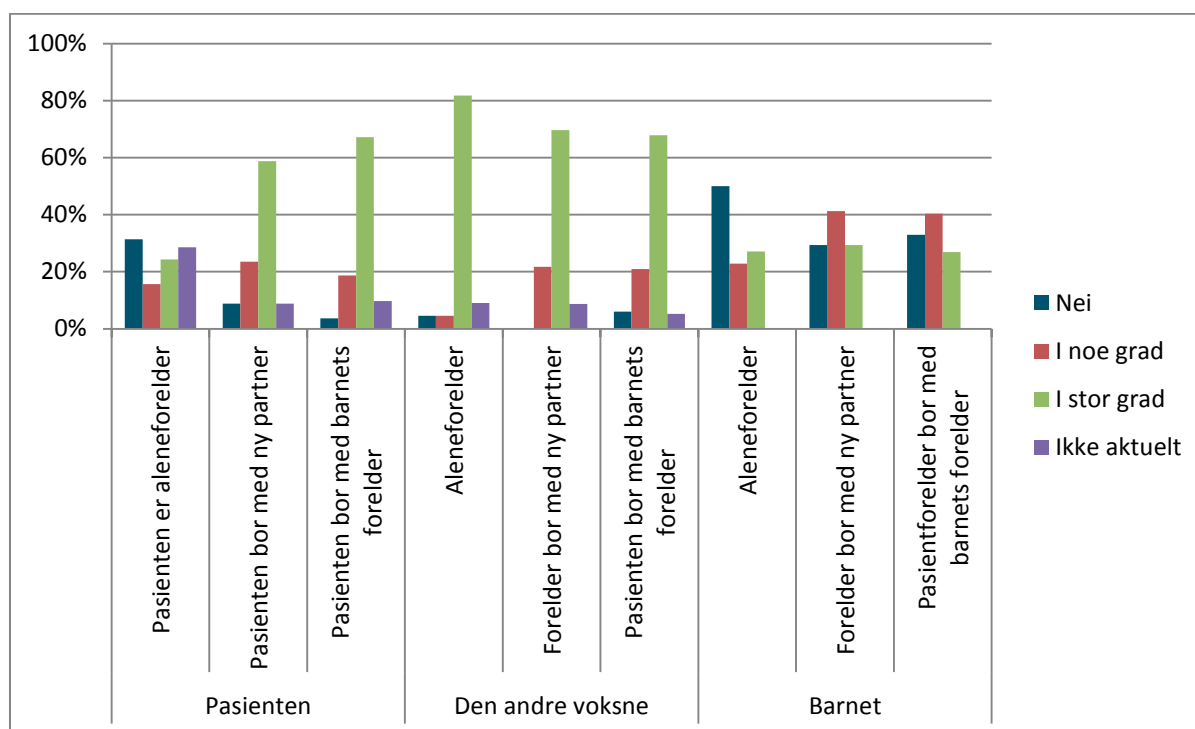
I kapittel 6.3 *Psykiske plager* ser vi at den andre forelderen kan føle at alt er et slit, særlig der pasienten har en psykisk lidelse. Dette kan være med å forklare hvorfor det er en noe mindre andel av pasientene i psykiatrigruppen (45 %) som rapporterer at den andre voksen kan overta, enn pasientene i somatikk- og rusgruppen (57 %). Pasientene som er aleneforelder (24 %) rapporterer i mindre grad at den andre voksne kan ta over oppgaver den syke ikke har kapasitet til, enn i familier



med to voksne (55-80 %). Mer enn halvparten av pasientene som er aleneforeldre rapporterer “nei” (29 %) eller “ikke er aktuelt” at den andre voksne overtar (26 %).

Som vist i figur 7.8.2 ser vi at barna som bor med to voksne, rapporterer at den andre voksne kun i noen grad (40-41 %) overtar ansvaret den syke vanligvis har. Rundt en tredjedel svarer nei eller i liten grad (30-33 %). Bor barna alene med den syke rapporterer halvparten (50 %) av barna at den andre voksne ikke eller i liten grad tar over ansvaret.

**Figur 7.8.2 I hvilken grad den andre voksne tar over ansvaret den syke vanligvis har, ut fra hva den syke forelder (pasienten), den andre voksne og barnet svarer**



Barna rapporterer i langt mindre grad at den andre voksne faktisk overtar, enn hva foreldrene selv rapporterer. Vi skal derfor i neste avsnitt se om foreldrene opplever at barna har fått økt ansvar i hverdagen, som følge av sykdom i familien .

- Pasientene med psykisk- eller alvorlig somatisk sykdom rapporterer i særlig grad redusert kapasitet til praktisk arbeid hjemme og oppfølging av barna
- Majoriteten av barna opplever at den andre forelder/en/voksne ikke tar over oppgavene den syke vanligvis har, særlig der pasienten er aleneforelder

### 7.8.3 Økt ansvar for barna som følge av sykdom/rusavhengighet

Pasienten, den andre forelder/en/ny partner og helsepersonell har rapportert på tre spørsmål om barns eventuelle økte ansvar for praktiske hjelp og omsorgsoppgaver, som følge av pasientforelderens sykdom/rusavhengighet.

*Oppgaver i hjemmet* – Pasientene i somatikk- (28 %) og psykiatrigruppen (21 %) rapporterer at barna har måtte gjøre oppgaver i hjemmet det ellers ikke ville gjort som følge av sykdom. Den andre voksne (22 %) i somatikk- og psykiatrigruppen (12 %) rapporterer dette i noe mindre grad enn pasientforelderen. I rusgruppen er det den andre voksne (15 %) som i størst grad rapporterer at barna har måtte gjøre oppgaver det ellers ikke ville gjort, i motsetning til pasientforelderen (4 %).

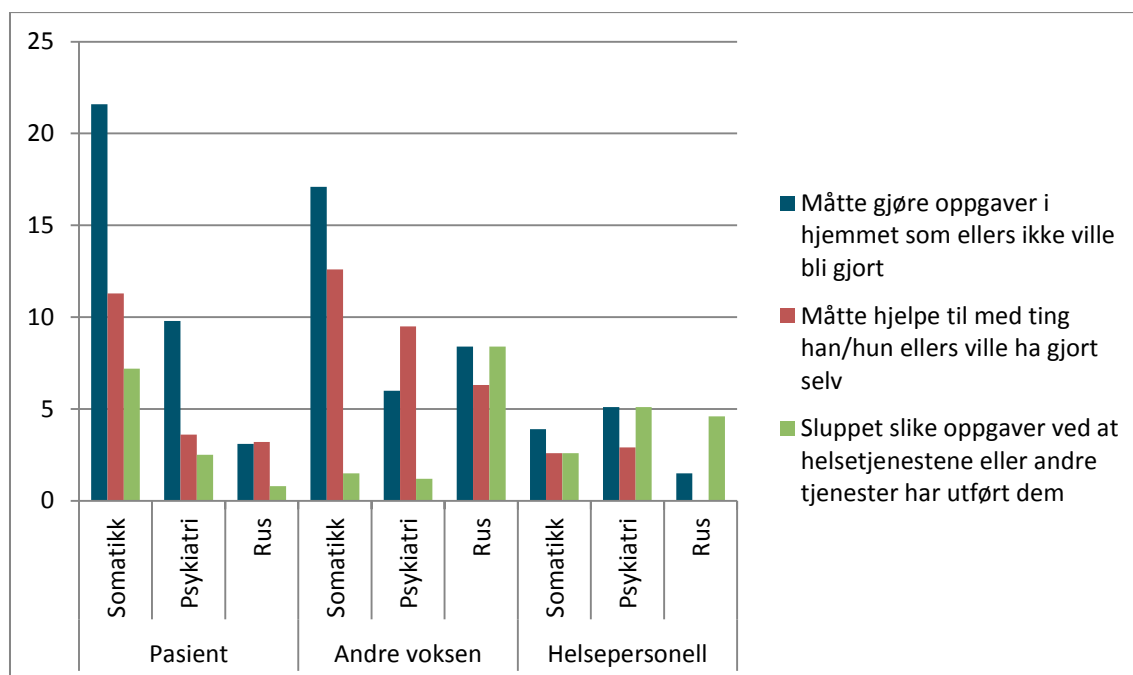
*Hjelp til personlige ting* – At barn hjelper den rusavhengige med personlige ting, rapporteres av 10 % av den andre voksne, men ikke av ruspasienten selv (0 %). Også i psykiatrigruppen rapporteres at barn gir personlig hjelp hyppigere av den andre voksne (14 %), enn pasientforelderen (7 %). Somatikkgruppen har godt samsvar mellom den syke (14 %) og den andre voksne (15 %) i rapportering av barns hjelp med personlige ting . I somatikkfamiliene kan det se ut til å være noe mer felles forståelse av hva barna bidrar med.

*Helsetjenester eller andre tjenester som kan avlaste barna* - Fåtallet av foreldrene rapporterer at barna har sluppet slike oppgaver ved at helsetjenestene eller andre tjenester har utført denne type oppgaver i hjemmet. Det er noen flere pasienter i somatikkgruppen som rapporterer at barna har sluppet disse oppgavene (9 %), enn hva den andre voksne rapporterer (2 %). Det er noe mer samsvar mellom pasientene (4 %) og den andre voksne i psykiatrigruppen (2 %). I rusgruppen er det i hovedsak den andre forelderen som rapporterer at barna har sluppet slike oppgaver (10 %), mot ingen av ruspasientene (0 %).

Totalt rapporterer 23 % av pasientene og 12 % av den andre voksne at barn har økt ansvar hjemme som følge av sykdom/rusavhengighet. At barn hjelper syke foreldre med personlige ting, rapporteres av 10 % av pasientene og 15 % av den andre forelderen.

Det ser ikke ut til at helsepersonell har like stor innsikt i problemstillingen som foreldrene har. Kun 4 % av helsepersonellet rapporterer at barna har fått oppgaver i hjemmet som det ellers ikke ville gjort, og 2 % at barna må hjelpe syke foreldre med personlige ting. I neste avsnitt skal vi se nærmere på hva barn selv rapporterer av praktisk hjelp og omsorgsoppgaver.

**Figur 7.8.3 Andel (%) av barn som har måttet gjøre oppgaver som følge av sykdom**



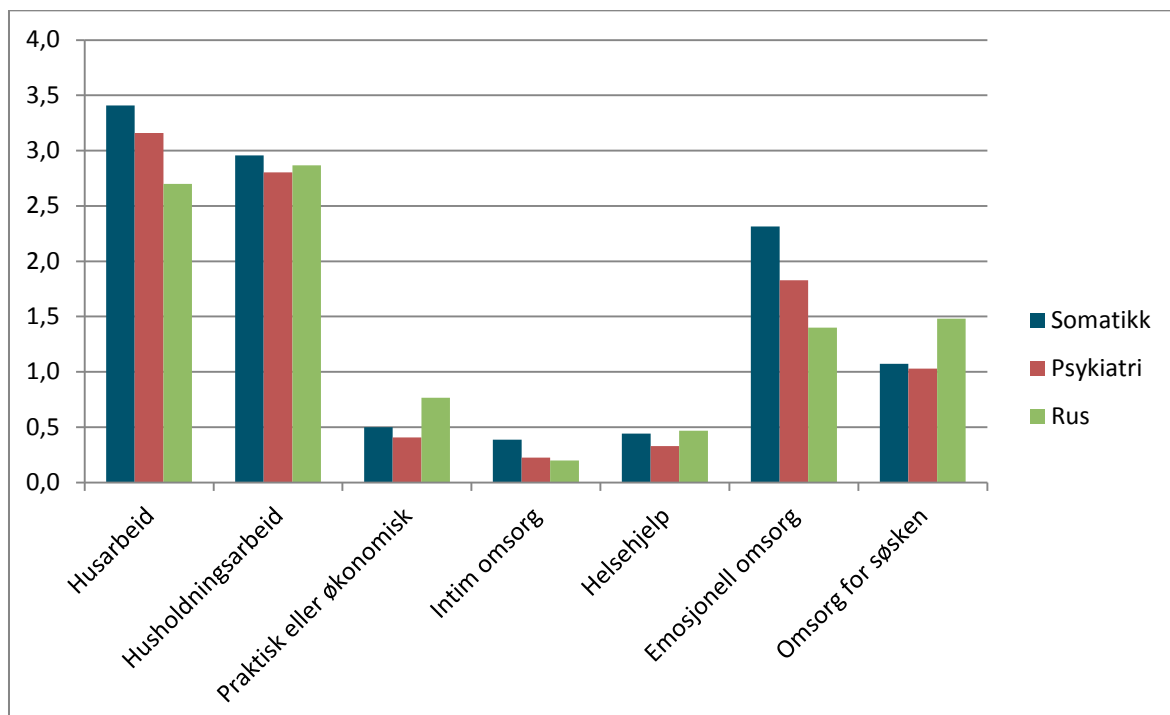
- En fjerdedel av barna har i følge foreldrene måtte ta på seg oppgaver og gi personlig hjelp
- Barna blir i liten grad avlastet for oppgavene av helsetjenestene eller andre tjenester
- Helsepersonell er i liten grad oppmerksomme på barn og unges økte ansvar som følge av sykdom/rus og har større tiltro til at helsetjenestene eller andre tjenester avlaster.

#### 7.8.4 Hva bidrar barn som pårørende med hjemme og i familien

Hva barn bidrar med hjemme og i familien kan være noe metodisk utfordrende å kartlegge. SSBs Tidsbruksundersøkelse har identifisert rundt 171 ulike oppgaver i et hushold (Vaage, 2012), noe som ville gi oss et for omfattende kartleggingskjema. Ulike sykdommer/ avhengighet kan også gi forskjellige utfordringer, med ulike behov for hjelp knyttet til særtrekk ved sykdommen/avhengigheten. Vi har valgt å bruke *Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18)*, et selvrapporteringskjema for barn og unge med 18 spørsmål, fordelt på seks sub-skalaer for husarbeid, husholdningsoppgaver, økonomisk/tolkehjelp, intim omsorg, emosjonell omsorg, og omsorg for søsken (Joseph et al., 2009). I tillegg har vi lagt til en subskala om helsehjelp hentet fra en lengre versjon (MACA-YC42). Spørreskjemaet kan likevel vise seg å mangle tilstrekkelig sensitivitet til å fange opp ulike særpreg av praktisk hjelp og omsorgsoppgaver i de tre ulike gruppene somatikk, psykiatri og rus. Svaralternativene for spørsmålene er 'aldri' (0), 'av og til' (1), og 'ofte' (2), der totalskåren for MACA-YC18 er mellom 0 og 36. Skåre som er lik eller større enn 14 indikerer høy eller meget høy grad av praktisk hjelp eller omsorgsoppgaver (Joseph et al., 2009). Den totale gjennomsnittsskåren for barn i vårt utvalg er 10, der barn med somatisk syke foreldre har noe høyere gjennomsnittsskår (10,5), enn barn i psykiatrigruppen (9,3) og rusgruppen (9,2). Totalskåren for de ulike subskalene er mellom 0-6.

Husarbeid og husholdningsarbeid er de to subskalaene med høyest gjennomsnittsskåre og etter disse emosjonell omsorg og omsorg for søsken. Det er også en gruppe barn og unge som bidrar økonomisk, med helsehjelp og mer intime omsorgsoppgaver som personlig hygiene.

**Figur 7.8.4 Hovedgrupper av barn og unges praktiske hjelp og omsorgsoppgaver (skåre 0-6)**



### **Praktisk hjelp hjemme og i familien**

Praktisk hjelp som ulike typer husarbeid eller husholdningsarbeid er oppgaver de fleste barn i løpet av barndommen lærer å bidra med, både for å føle seg inkludert og som et bidrag til fellesskapet. Det som kan skille hva barn som pårørende bidrar med er; 1) Hvor mye tid som går med, 2) Type oppgaver som utføres og 3) Konsekvensen av omsorgsarbeidet (Kallander & Vallesverd, 2014).

*Husarbeid* - Majoriteten av barna gjør rent eget rom (91 %) og bidrar med å fylle eller tømme vaskemaskinen (87 %). To tredjedeler bidrar med vask av andre rom (64 %). Barn med somatisk syke foreldre rapporterer i noe høyere grad at de bidrar med ulike typer husarbeid sett i forhold til barn med foreldre i rusbehandling.

*Husholdningsarbeid* - Mer enn halvparten av barna rapporterer at de tar ansvar for å handle inn mat (53 %). Barna i rusgruppen rapporterer denne type hjelp noe oftere enn i somatikk- og psykiatrigruppen. Majoriteten hjelper til med å rydde eller pynte rom, og bære eller løfte tunge ting (85 %).

*Økonomisk eller å tolke* - Flere hjelper til økonomisk, ved å betale regninger (19 %) eller ved å jobbe deltid (14 %). Noen tolker eller bruker et annet kommunikasjonssystem for den som er syk (10 %). Barn med rusavhengige foreldre rapporterer i større grad at de tar på seg økonomisk ansvar, enn barn med psykisk eller alvorlig somatisk syke foreldre. Dette funnet kan forstås i lys av inntektsforskjellen der foreldrene i rusgruppen har lavest inntekt (jf. kapittel 5.1).

I følge SSBs Tidsbruksundersøkelse bidrar majoriteten av barn generelt med ulike typer husholdningsarbeid (72 %); som husarbeid (42 %), vedlikeholdsarbeid (18 %), omsorgsarbeid som pass av og lek med barn, hjelp i andre husholdninger og pleie/hjelp til voksne (7 %), kjøp av varer og tjenester (25 %) og de bruker totalt i overkant av en time daglig (Vaage, 2012). Sammenligner vi prosentandelen barn som pårørende i alderen 8-17 år med barn 9-15 år i Tidsbruksundersøkelsen (Vaage, 2012), kan det se ut som en noe høyere andel barn som pårørende bidrar med husarbeid (64-91 %), økonomisk hjelp og tolking, øvrig husholdningsarbeid (85 %, handle inn mat, 53 %) og omsorgsoppgaver (15-64 %). Vi skal nå se nærmere på de mer belastende omsorgsoppgavene som barn uten syke foreldre mer sjeldent bidrar med.

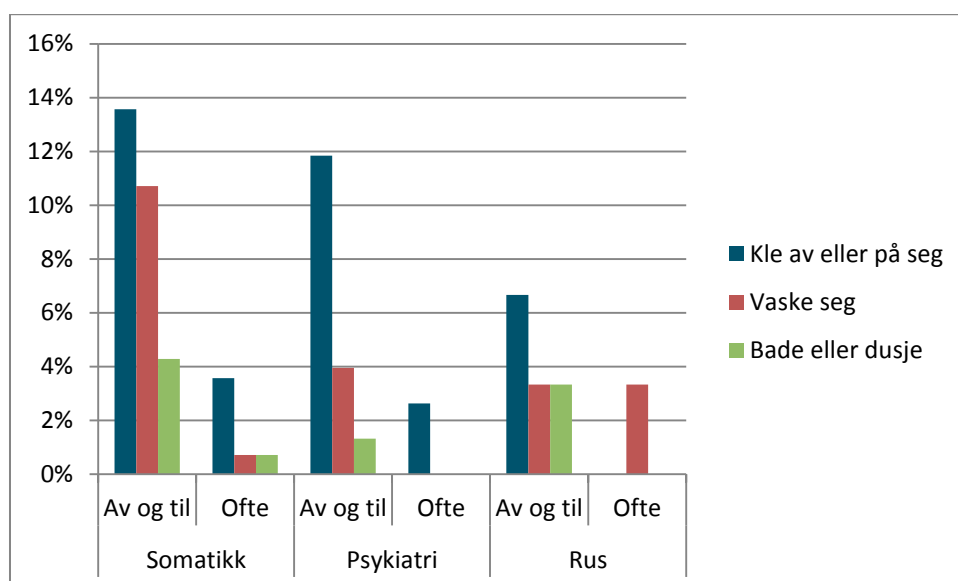
### **Omsorgsoppgaver**

Mens praktiske oppgaver er konkrete og ofte klart definerte, er omsorgsoppgaver mer diffuse. Å hjelpe foreldre i sykdomsperioder med intime behov som personlig hygiene og emosjonell støtte beskrives som krevende, flaut og svært vanskelig (Bjorgvinsdottir & Halldirdottir, 2013). Omsorg for yngre søsken kan være utfordrende og kreve psykologisk modenhet som overgår barnets egen alder.

*Intime omsorgsoppgaver* - Totalt rapporterer 15 % av barna at de av og til eller ofte hjelper sine syke foreldre med personlige omsorgsoppgaver som å kle av eller på seg. Det er særlig barna i somatikk- og psykiatrigruppen (12-14 %) som hjelper syke foreldre med å kle av eller på seg, sett i forhold til barna i rusgruppen (6 %).

Totalt rapporterer nesten 1 av 10 at de hjelper foreldrene med personlig hygiene som å vaske seg (9 %) og enkelte med å dusje (4 %). Det er en større andel barn (10 %) i somatikkgruppen som rapporterer at de bidrar med personlig hygiene, enn barna i psykiatri- (4 %) og rusgruppen (3 %).

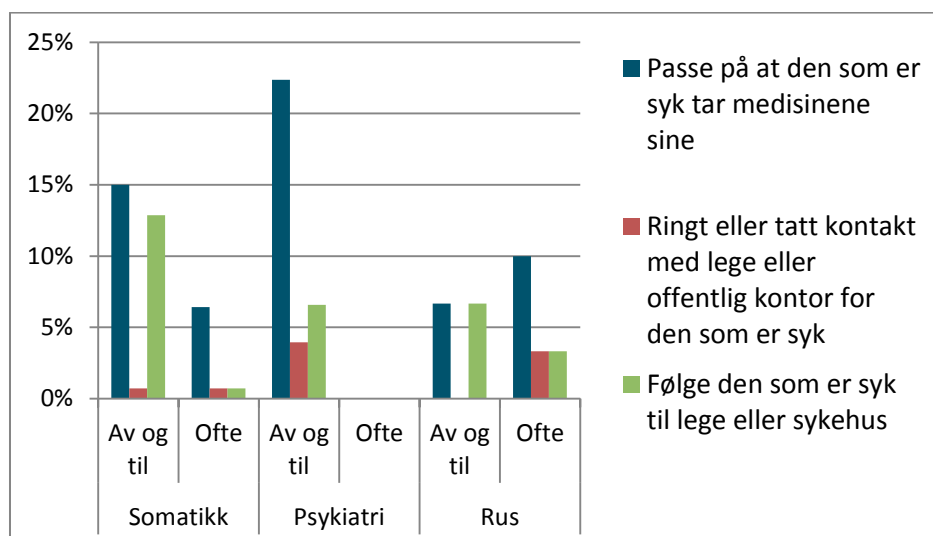
**Figur. 7.8.5 Andel barn/unge som har måttet gjøre intime omsorgsoppgaver**



Det er barn og unge som bor med begge foreldrene som i størst grad rapporterer at de av og til hjelper en forelder med intim omsorg, som å kle av eller på seg (15 %) eller personlig hygiene som å vaske seg (10 %) og dusje (5 %), enkelte gjør det ofte. Der barna bor med en aleneforelder er andelen som rapporterer av og til hhv 6 %, 5 %, 0 % og den sykes nye partner hhv 8 %, 6 %, 2 %. Dette er omsorgsoppgaver som hører hjemme i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, sammen med den neste omsorgsoppgaven vi nå skal se på, helsehjelp.

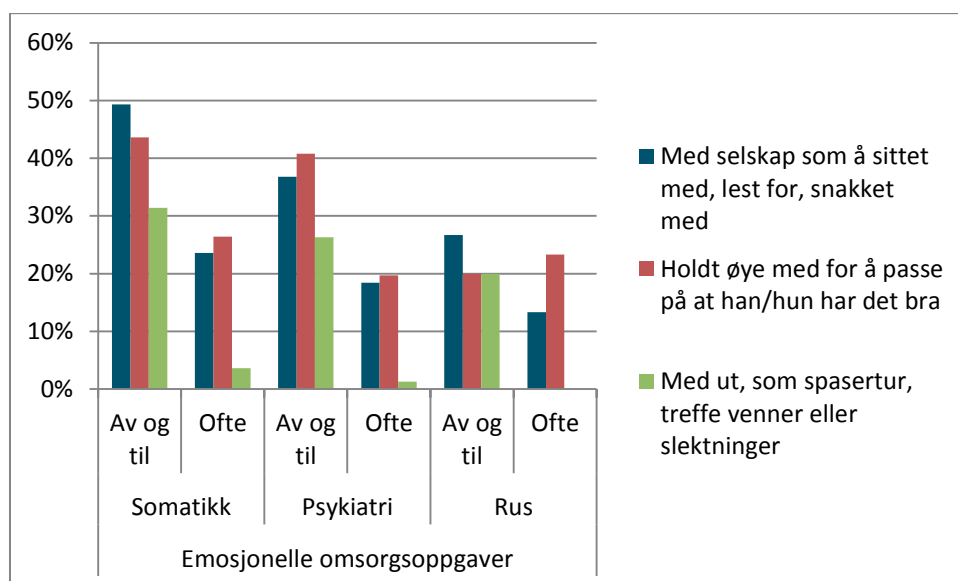
*Helsehjelp* – Det er særlig barna med foreldre i psykiatrigruppen som av og til passer på at syk forelder tar medisinene sine (22 %), men det er også utbredt innenfor somatikk- og rusgruppen. Totalt rapporterer 2 av 10 barn at de bidrar med denne type helsehjelp (21 %). Noen barn rapporterer at de har fulgt den syke/rusavhengige til lege eller sykehus (11 %), og enkelte har ringt eller tatt kontakt med lege eller et offentlig kontor for på vegne av den som er syk (2 %).

**Figur 7.8.6 Andel som har hjulpet den syke med helsehjelp**



*Emosjonell omsorg* - Mens 30 - 40 % av pasientene rapporterer at sykdommen reduserer deres kapasitet til å gi barna emosjonell støtte, rapporterer mer enn halvparten av barna at de av og til eller ofte støtter foreldrene med emosjonell omsorg. Barna kan holde den syke med selskap gjennom for eksempel å sitte med foreldrene, å lese for dem, snakke med dem, eller holde øye med dem for å passe på at den syke har det bra (63-64 %). Nesten en tredjedel rapporterer at de kan ta foreldrene med ut for å gå en tur, til venner eller slektninger . Barna i somatikkgruppen rapporterer i betydelig større grad at de holder den syke med selskap, sitter med dem, leser eller snakker med dem, enn barna i rusgruppen.

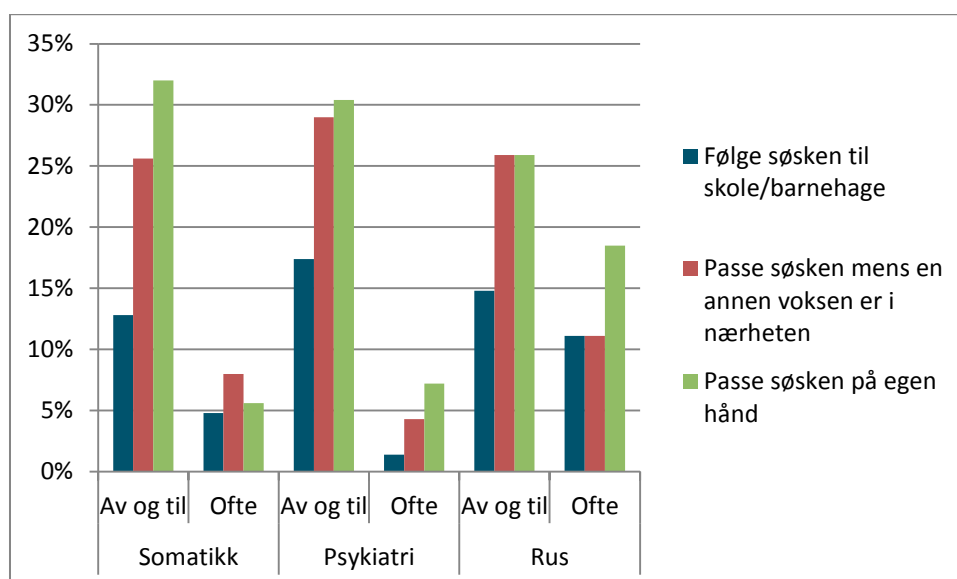
**Figur 7.8.7 Andel (%) som av og til eller ofte har hjulpet den som er syke med emosjonelle omsorgsoppgaver**



### **Omsorg for søsken**

Som vi har sett opplever en tredjedel av pasientene at deres kapasitet til å sørge for at barna kommer seg på skole/barnehage er redusert. Mange av barna bidrar nettopp med å følge yngre søsken til skole eller barnehage (19 %). Barn med rusavhengige foreldre rapporterer i noe større grad at de følger søsken til skole eller barnehage og passer søsken, både med eller uten tilstedeværelse av andre voksne. En tredjedel passer søsken mens annen voksen er i nærheten (34 %), mens noen flere passer søsken på egenhånd (40 %).

**Figur 7.8.8 Andel som av og til eller ofte har hjulpet til med omsorg for søsken**



### **Utbredelse av omsorgsarbeid utført av barn generelt og barn som pårørende**

En definisjon av omsorgsarbeid i SSBs Tidsbruksundersøkelse er “Pleie av og hjelp til husholdsmedlemmer som er 16 år eller eldre,.....Som pleie eller hjelp regnes både hjelp til gamle eller syke og personlig tjenester til friske voksne. Eksempler på det siste er s følgning, henting, vekking eller lignende” (Vaage, 2012, s. 12). Mellom 1 % av barn mellom 9-15 år og 2 % av ungdom mellom 16 og 24 år rapporterer at de tar på seg denne type omsorgsoppgaver (Vaage, 2012, s.103). I vårt utvalg er det 15 % av barna som rapporterer intime omsorgsoppgaver som personlige hygiene og av- eller påkledning. Opptil 21 % rapporterer at de bidrar med helsehjelp. Det er dermed en langt høyere andel barn som pårørende som bidrar med denne typen omsorgsarbeid enn blant barn generelt.

Også andelen barn som pårørende som bidrar med omsorg for søsken er også vesentlig høyere enn gjennomsnittet for aldersgruppen 9-15 år i SSBs Tidsbruksundersøkelse. Tidsbruksundersøkelsen viser at det er et fåtall av barn generelt som bidrar med pass, stell og lek med barn (3 %), eller som følger/henter dem til skole og barnehage (0 %) (Vaage, 2012). I vårt utvalg rapporterer en tredjedel at de passer søsken med voksne tilstede (34 %), enda flere uten voksne tilstede (40 %), og mange følger til eller fra barnehage eller skole (19 %).

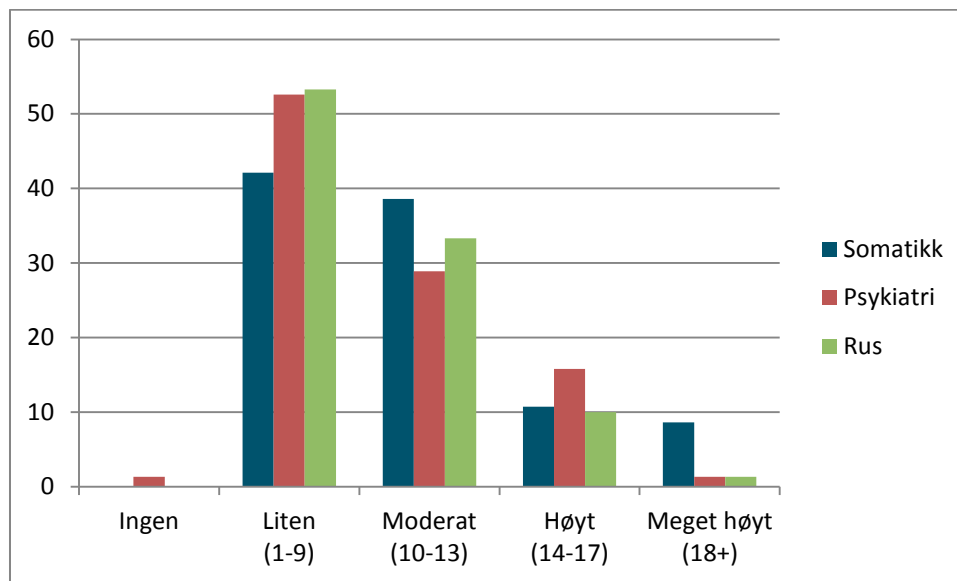
I en svensk studie blant skoleungdom rapporterte 53 % av 15 åringene at de flere ganger i uken eller måneden holder foreldre med selskap, 53 % holder øye med den syke for å passe på at de har det bra og 24 % tar dem med ut (Nordenfors et al., 2014). I utvalget vårt rapporterer 55 % av norske 15-16 åringene at de holder foreldre med selskap, 52 % holder øye med dem og 23 % tar dem med ut. Denne aldersgruppen tar muligens ikke på seg mer emosjonelle omsorgsoppgaver enn barn generelt. Ser vi derimot på andelen barn som pårørende i hele aldersgruppen 8-17 år rapporteres det oftere at de holder den syke med selskap, holder øye med dem (63-64 %), eller tar de med ut (31 %).

### 7.8.6 Tidsbruk versus opplevd grad av praktisk hjelp og omsorgsoppgaver

Som nevnt innledningsvis kan MACA-YC18 gi oss en indeks for omfang av praktisk hjelp og omsorgsoppgaver. Sumskår lik eller over 14 er foreslått å gi en høyere grad av ansvar for praktisk hjelp og omsorgsoppgaver, mens over 18 gir meget høy grad (Joseph et al., 2010).

Totalt rapporterer 18 % at de bidrar i høy til meget høy grad med praktisk hjelp og omsorgsoppgaver i familien. Under halvparten rapporterer lav grad (47 %) og en tredjedel moderat grad (35 %). Det er totalt noen flere barn i somatikk- (19 %) og psykiatrigruppen (17 %), enn barn i rusgruppen (11 %), som rapporterer høy til meget høy grad.

Figur 7.8.9 Praktisk hjelp og omsorgsoppgaver i sykdomsgruppene



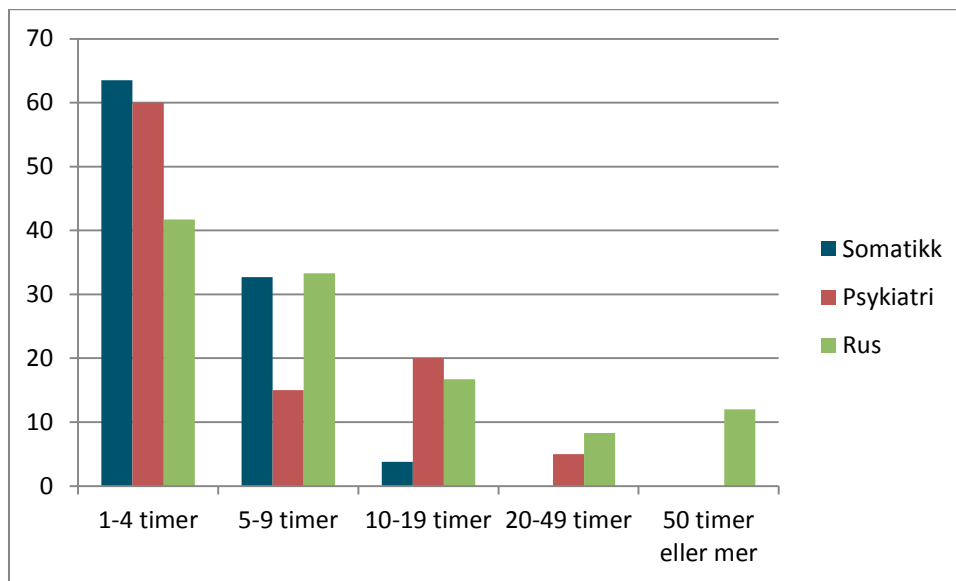
Det er de to yngste aldersgruppene, 8-11 år (23 %) og 12-14 år (19 %) som rapporterer høyest grad av praktisk hjelp og omsorgsoppgaver, mens det synker i aldersgruppen 15-17 år (10 %). Videre skjer dette i høyest grad der mor er pasient (20 %), sett i forhold til der far er pasient (11 %). De mest betydningsfulle forskjellene i barns hjelp finner vi i praktisk eller økonomisk hjelp, og personlig hygiene der mor er pasientforelderen.

Det kan se ut til at omfanget/graden av praktisk hjelp og omsorgsoppgaver er mer egnet til å beskrive variasjonen av hva barn som pårørende bidrar med i hverdagen. En signifikant/betydelig større andel barn i psykiatri- (20 %) og rusgruppen (17 %) rapporterer at de bidrar 10-19 timer i uken, enn barn i somatikkgruppen (4 %). Også barn som bor med syk forelder og deres nye partner (21 %) og barn med aleneforeldre (18 %) rapporterer en andel på 10-19 timer i uken. Enkelte rapporterer 20-50 timer eller mer.

Totalt rapporterer 29 % 10 til 19 timer i uken, spesielt barn med psykisk syk eller rusavhengige foreldre, på tross av at barn som alvorlig somatisk syke foreldre rapporterer noe høyere omfang.



**Figur 7.8.10 Antall timer pr uke der barnet hjelper til (N=84)**



### **Barn som pårørende bruker mer tid enn gjennomsnittet**

SSBs Tidsbruksundersøkelse viser at majoriteten av barn mellom 9-18 år bruker i overkant av en time daglig på husarbeid ( 8-9 timer i uken) (Vaage, 2012). Totalt rapporterer 29 % i vårt utvalg mellom 10-19 timer i uken, og det er særlig barn og unge i psykiatri- og rusgruppen.

- 18 % rapporterer høy til meget høy grad av praktisk hjelp og omsorgsoppgaver
  - Det er særlig der mor er pasient og de yngste barna som utfører mer varierte oppgaver
- Graden av praktisk hjelp og omsorgsoppgaver samsvarer ikke med rapportering av tidsbruk
  - Det er særlig barna i psykiatri- og rusgruppen, barn som med aleneforeldre eller der pasientforelder har ny partner, som rapporterer mer enn 10-19 timer i uken

### **7.8.5 Opplevelsen av for mye ansvar og behovet for hjelp i hjemmet**

- Majoriteten av barna rapporterer at de må ta noe mer ansvar hjemme når en forelder er syk. Det er barna med alvorlig somatisk syke foreldre (66 %) og de som bor med begge foreldrene (51 %), som i størst grad rapporterer at de må ta mer ansvar. Deretter barn med psykisk syke foreldre (44 %) og rusavhengige (30 %) (se delkap. 8.4, tabell 8.4.2). På en annen side er det i større grad barn med psykisk syke (28 %) og rusavhengige (23 %) foreldre, enn barna i somatikkgruppen (18 %), som ønsker hjelp hjemme til husarbeid. Ønsket om hjelp til å ta vare på sin forelder hjemme er mer jevnt fordelt i somatikk (68 % ), psykiatri (66 %) og rus (67 %) (jfr kapittel 8.12, tabell 8.12.1).
- En mulig forklaring kan være at foreldre i somatikkgruppen i større grad har kapasitet til å omfordele oppgaver i hjemmet som følge av sykdom, og gi barna den anerkjennelse som følger med å bli inkludert og ansvarliggjort. Noe som igjen gjør at barna i somatikkgruppen kan være mer bevisste på sitt økte ansvar. Barnas ansvar i psykiatri- og rusgruppen kan være mindre bevisst, noe de "bare gjør" fordi oppgavene må gjøres for å opprettholde hverdagslivets struktur. Barn med syke foreldre bidrar ofte fordi det er ingen andre der til å gjøre det som *må* gjøres (Smyth et al., 2010).

- Mer erkjennelse av eget bidrag til praktisk hjelp og omsorgsoppgaver blant barn som bor med begge foreldrene eller der foreldre er alvorlig somatisk syke?

### 7.8.6 Positive og negative konsekvenser av å bidra med praktisk hjelp og omsorgsoppgaver

Som vi skal se kan barn og unges praktiske hjelp og omsorgsoppgaver gi både positive og negative konsekvenser. Tidligere forskning viser at selv om barn rapporterer høy grad av positive opplevelser knyttet til det ansvaret de får, skal vi ikke undervurdere de mer negative konsekvensene som stress (Cassidy & Giles, 2013; Joseph et al., 2009; Pakenham & Cox, 2012a; Sieh et al., 2010, 2012), sosiale restriksjoner og isolasjon (Bjorgvinsdottir & Halldirdottir, 2013; Cassidy & Giles, 2013; Sieh et al., 2012), og fysisk og psykiske belastninger (Nagle-Cupal et al., 2014; Pakenham & Cox, 2012b, Sieh et al., 2012). Dette er belastninger som igjen kan gi store konsekvenser for trivsel, livskvalitet og skolehverdagen (Cassidy & Giles, 2013; Lloyd, 2013; Kavanaugh, 2014), kort oppsummert; konsekvenser for hele barndommen (Bjorgvinsdottir & Halldirdottir, 2013).

For å måle hvordan norske barn som pårørende opplever å hjelpe til har vi brukt *Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire* (PANOC) (Joseph et al., 2009). PANOC består av 20 spørsmål som beskriver 10 positive konsekvenser og 10 negative konsekvenser. Da vi av kapasitetshensyn ikke går dybden på konsekvenser, vil vi nøye oss med å vise til ovennevnte forskning, og begrense undersøkelsen til barnas positive eller negative opplevelser av økt ansvar.

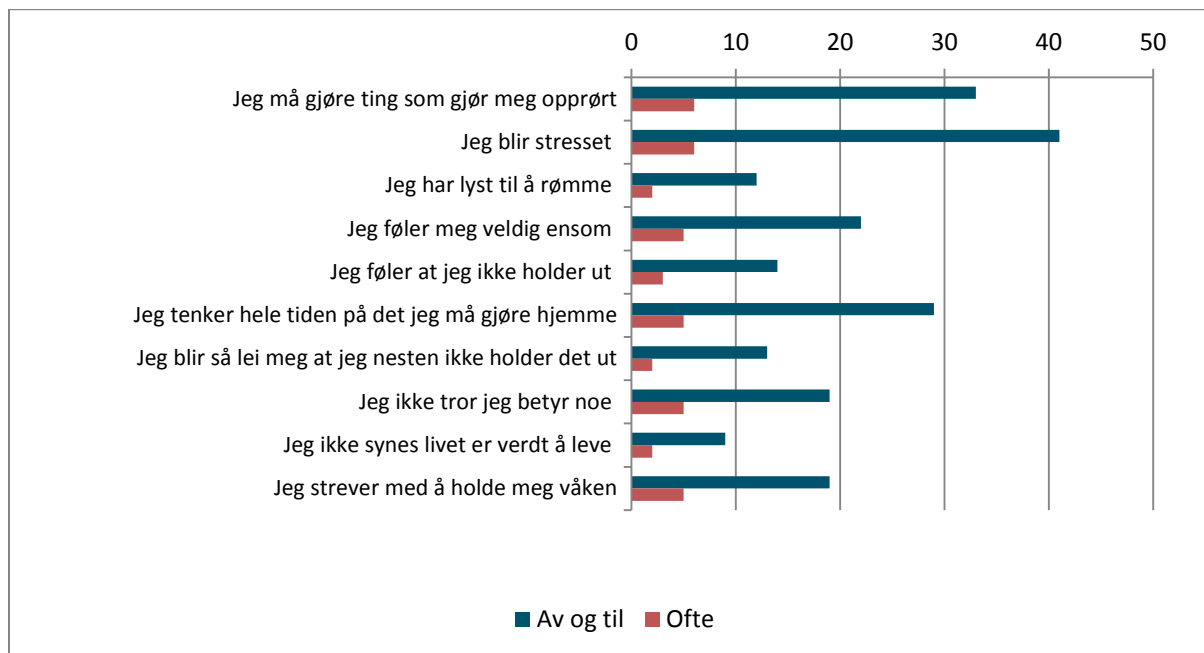
#### **Positive konsekvenser**

I hovedsak rapporterer barn som pårørende det som positivt å hjelpe til. Over halvparten opplever ofte at de føler de gjør noe bra (57 %), at de hjelper til (51 %), at foreldrene deres er stolte av dem og at de liker den de er (53 %). Det føles for mange godt å kunne hjelpe (59 %). Tilnærmet to tredjedeler (65 %) opplever relativt mange positive konsekvenser med å bidra hjemme og i familien under sykdom eller rusavhengighet, mens en tredjedel (34 %) opplever relativt få positive konsekvenser av å hjelpe til og ta ansvar. Det er få (2 %) som opplever ingen positive konsekvenser. Det er noen flere barn i psykiatrigruppen (37 %) som rapporterer relativt få positive konsekvenser, enn barn i rus- (33 %) og somatikkgruppen (32 %).

#### **Negative konsekvenser**

Den mest rapporterte negative konsekvensene er opplevelsen av stress, nesten halvparten opplever av og til (40 %) eller ofte (5 %) stress. Dette funnet sammenfaller med hva internasjonal forskning allerede viser. Mange opplever av og til å måtte gjøre ting som gjør de opprørt (33 %), særlig i rusgruppen (50 %). En tredjedel av barna i psykiatri- og rusgruppen føler seg av og til eller ofte veldig ensomme, i noe større grad enn barna i somatikkgruppen (20 %). Mer enn en tredjedel av barna i psykiatri- og somatikkgruppen rapporterer at de av og til eller ofte tenker på det de må gjøre hjemme, og en fjerdedel i rusgruppen. De kan streve med å holde seg våkne og noen har av og til lyst til å rømme (14 %), er lei seg (15 %) eller føler (17 %) at de ikke holder ut. Enkelte synes livet er verdt å leve (11 %).

**Figur 7.8.11 Negative konsekvenser**



På tross av at barn med alvorlig somatisk syke foreldre i noe større grad rapporterer høy (6 %) eller svært høy (4 %) grad av praktisk hjelp og omsorgsoppgaver, rapporterer barna i rusgruppen (13 %) flere negative konsekvenser, enn barna i psykiatri- (5 %) og somatikkgruppen (4 %).

Det er ingen signifikant/klar sammenheng mellom graden av praktisk hjelp og omsorgsoppgaver og opplevelsen av positive eller negative konsekvenser. De er heller ingen betydningsfulle forskjeller i positive eller negative konsekvenser mellom sykdomsgruppene eller når det er mor eller far som er pasient.

- Barna opplever det i hovedsak som positivt å hjelpe til
- Den mest rapporterte negative konsekvensen er stress
- En tredjedel opplever å måtte gjøre ting som gjør dem opprørt, særlig i rusgruppen og kan hele tiden tenke på det de må gjøre hjemme
- Mange er ensomme

Vi har sett at majoriteten opplever å bidra som positivt og som mestring. En stor andel barn som pårørende opplever likevel negative konsekvenser som stress, å måtte gjøre ting som gjør dem opprørt, at de hele tiden tenker på det de må gjøre hjemme, ensomhet og tror at de ikke betyr noe. Noen strever av og til med å holde seg våkne, blir lei seg og føler at de ikke holder ut, enkelte har lyst til å rømme og synes ikke livet er verdt å leve. Vi har også en andel barn som opplever disse konsekvensene ofte, og for denne gruppen utgjør konsekvensene en alvorlig risiko for deres fysiske og psykisk helse, trivsel og utdanning.

Forskning har i økende grad vist at barn med langvarig eller alvorlig syke foreldre er i risiko for økt ansvar for belastende omsorgsoppgaver og praktisk hjelp (Aldridge & Becker, 1993, 2003; Becker, 2007; Kavanaugh et al., 2015; Pakenham & Cox, 2015; Stamatopoulos, 2015; Smyth et al., 2010). Funnene fra denne studien viser at vårt utvalg av barn og unge lever med foreldre der gjennomsnittlig varighet av sykdom for somatikk er 4 år, for psykisk lidelse 10 år og for

rusavhengighet 12 år (jfr kapittel 6.1). Barna har med andre ord bidratt over mange år uten avlastning fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

Det er to hovedfaktorer som bidrar til barn som pårørendes økte ansvar; (1) Som følge av sykdom må familien omfordele oppgavene og involvere barna, eller barn tar selv over oppgavene fordi andre voksne ikke er tilgjengelige (2) Mangel på passende eller tilgjengelige offentlige tjenester eller at familien ikke har økonomi til å benytte seg av tjenestene (Aldridge & Becker, 2003; Smyth et al., 2010). Funn fra tidligere internasjonal forskning har foreløpig hatt liten eller ingen betydning for det norske velferdstilbudet. Heller tvert i mot, i samtlige tjenester som tidligere har tilbudt praktisk hjelp i hjemmet har hjelpen endret seg; (1) Barnevernstiltak i hjemmet som endringstiltak i form av praktisk hjelp, er byttet ut til fordel for satsning på råd og veiledning som hovedtiltak (Christiansen et al., 2015). Om en som følge av sykdom ikke har kapasitet i hverdagen kan tiltak som råd og veiledning oppleves mindre hjelpsomt. Også tradisjonelle hjemmebaserte tjenester har gjennom public management gitt vesentlig mer tidsbegrensede tilbud og her mer snevert definerte oppgaver enn før, og har endret mer karakter til hjemmesykepleie (Kirchhoff, J.W., 2010). I kap 8.10 *Hvor fornøyd er barn og foreldre med hjelpen de mottar* utdypes hjelpen foreldre og barn har behov for nærmere.

### **7.8.7 Det vanskeligste og råd til andre barn og unge**

I undersøkelsen har vi stilt foreldre og barn to åpne spørsmål om hva som har vært vanskeligst og hvilke råd de til har til andre pårørende. Barn og den andre voksne er relativt samstemte i det vanskeligste i hverdagen med sykdom eller rusavhengighet. Barnas fem hovedutfordringer er følgende ; 1) Å se deres syke forelder lide, forelders manglende kapasitet og tapet av sosiale aktiviteter sammen 2) å hjelpe den syke og i stor grad måtte klare seg selv 3) Forelders skiftende humør, fra sliten til sur og sint 4) Forelders innleggelse og manglende tilstedeværelse 5) Å selv måtte håndtere egne følelser.

Barnas fire hovedråd til andre barn og unge er å; 1) Snakke med noen andre, gjerne andre voksne 2) Tenke positive tanker 3) Pass på og hjelp din syke forelder 4) Ha god kontakt med familie og venner gjennom åpenhet om problemene og for å kunne be om hjelp. Funnene er ikke så ulike fra hva som kommer frem i neste delkapitel 7.9 *Sammendrag fra kvalitativ levkårsundersøkelse om barn av personer med rusproblemer*.

### **7.8.8 Avslutning**

Vår undersøkelse viser klar underdekning på tjenester som er tilstrekkelig fleksible og skreddersydde til at foreldre kan sikre barna et så normalt hverdagsliv som mulig, på tross av sykdom. Praktisk hjelp og omsorgstjenester er en type hjelp syke foreldre har behov for, men som de rapporterer at de ikke får dekket av de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Barna blir lett en ressurs for kommunehelsetjenesten fordi barn er tilgjengelige når hjelpen trengs, i motsetning til helsetjenestene og andre tjenester. Barn kan ikke dekke seg bak "smale" vedtak fra bestillerenheten i kommunene eller kommunebudsjettet. Barnekonvensjon som skal sikre barn fra å bli stående alene med denne type oppgaver, har ikke beskyttet dem fra konsekvensene av å måtte ta ansvar der det offentlige svikter. Barn som pårørende gir omsorg og hjelp der det trengs, når det trengs, på bekostning av egen trivsel, livskvalitet og skolehverdagen med konsekvenser for hele barndommen.

## 7.9 Hovedfunn fra kapittel 7

- **Barn og unge skåret sin psykiske helse omtrent som barn og unge ellers i befolkningen.** Foreldre og lærere skåret barnas psykiske helse en del høyere enn foreldre og læreres skårer i andre større befolkningsstudier i Norge.
- **Barnas sosiale ferdigheter vurdert av lærere ligger omtrent på nivå med normalpopulasjonen for barn og unge i Norge.** Når det gjaldt sosiale ferdigheter, skåret barn og unge seg selv noe høyere enn det deres foreldre og lærere gjorde.
- **44 barn (18%) svarte 'ja' på spørsmål om de hadde opplevd traumer.** Andelen var ganske mye større for TSB sammenlignet med psykisk helsevern og somatikk.
- **Barn av psykisk syke foreldre rapporterer lavere livskvalitet enn normalbefolkningen.** Foreldrene tror at barnas livskvalitet er bedre enn barna selv beskriver.
- **Barn og ungdom har behov for å snakke om sin situasjon, men mange får ikke tilstrekkelig informasjon til å forstå sin forelders sykdom og konsekvensene av den.**
- **Barn og ungdom tar vesentlig mer omsorgsoppgaver og husarbeid enn vanlig.** De bruker mye tid på det, og opplever stress og belastning på grunn av det. De blir mye overlatt til seg selv og/eller får mye ansvar for den syke. De ønsker mer praktisk hjelp hjemme til sin forelder, for å kunne leve sitt eget liv med skole, venner og fritidsaktiviteter.

## 7.10 Sammendrag fra kvalitativ levekårsundersøkelse om barn av personer med rusproblem

Fra rapporten: "Når jeg ser han, får jeg sånn stikk i hjertet". Barn og ungdommer som har foreldre med rusmiddelproblemer. En kvalitativ levekårsstudie. Helsedirektoratet: IS-2398

Elin Kufås, Anne Faugli, Bente M Weimand (forfattere av rapporten)

Rapporten baserer seg på en kvalitativ studie av levekår for barn og ungdommer som har foreldre med rusmiddelproblemer. Studien er en delstudie i prosjektet "Barn av pasienter med alvorlig sykdom eller rusmiddelmisbruk". Den er gjennomført av Vestre Viken HF på oppdrag av Helsedirektoratet.

Hensikten med studien var todelt:

- Å undersøke barn og ungdommers hverdags erfaringer når de har foreldre med rusmiddelproblemer
- Å få fram kunnskap som kan bidra til videreutvikling av tiltak og tjenester for barn og ungdommer som har foreldre med rusmiddelproblemer

**Definisjoner:** Med rusmiddelproblemer menes både problematisk bruk av alkohol, illegale rusmidler og overbruk av reseptbelagte medikamenter. Når barns levekår skal utforskes "kvalitativt" med barna selv som informanter, vil det si at deres erfaring fra hverdagen er i fokus. I denne rapporten brukes betegnelsen "den andre forelderen" om den forelderen som ikke har rusmiddelproblemer.

**Bakgrunn:** Barn og ungdommer berøres når foreldre har rusmiddelproblemer, og forskning viser at de har økt risiko for selv å utvikle rusmiddelproblemer eller psykososiale problemer. Sammenhengen mellom foreldres rusmiddelproblemer og barnas funksjon er imidlertid kompleks. Negative konsekvenser av foreldres rusmisbruk er relevant og viktig, men foreldre som ruser seg kan også være omsorgspersoner med ressurser, positive kvaliteter og gode intensjoner. Økt kunnskap om hvordan barn opplever hverdagen sin i familier med foreldre som har rusmiddelproblemer, kan bidra til at hjelpetjenesten for voksne med rusmiddelproblemer og hjelpetjenesten for barn og unge kan bli bedre rustet til å støtte barn i familier hvor foreldre har rusmiddelproblemer.

**Forskningsspørsmålene i studien var:**

- Hvordan beskriver barn og ungdommer som har foreldre med rusmiddelproblemer, sin materielle situasjon, boligforhold og nærmiljø?
- Hvordan opplever de egen helse og trygghet/risiko?
- Hvordan beskriver de skolehverdagen og vennsrelasjonene sine?
- Hvilke behov har de for hjelp og støtte?

**Metode:** Studien hadde en kvalitativ design med deduktiv innholdsanalyse. Det betyr at vi så etter nærmere beskrivelser av kjente levekårs-kategorier i intervjuene. Femten barn og ungdommer i alderen 10-17 år ble intervjuet etter en semistrukturert intervjuguide. Det ble gjort lydopptak av intervjuene, som ble skrevet ut i sin helhet. Analysen tok utgangspunkt i forskning som allerede fantes om barns levekår, og endte opp med en overordnet, og tre generelle kategorier som ga nærmere beskrivelser av levekårene til barna og ungdommene.

**Resultater:** Konteksten som barna og ungdommene levde i, hadde overordnet betydning for hvordan de erfarte hverdagen sin, og dermed for de tre generelle kategoriene; "Håndtering av hverdagen i familien", "Deltakelse utenfor hjemmet" og "Behov for hjelp og støtte". Kategoriene hadde flere underkategorier som beskrev innholdet nærmere.

1. Håndtering av hverdagen i familien.

Studien viser at når barn og ungdom opplever at en forelder som de lever sammen med ruser seg, er det svært krevende for dem å forstå foreldrenes adferd. I tillegg er det svært krevende å få til en best mulig hverdag for deres egen del og for familien. De opplever mange dilemmaer og vanskelige valg, og må håndtere en rekke vanskelige følelser, som vedvarende skam og ensomhet. Disse barna og ungdommene opplever utfordrende lojalitetskonflikter, hvor hensynet til den som ruser seg, andre og dem selv trekker i forskjellig retning. Lojalitet overfor forelderen med rusmiddelproblemer, bidrar til at de helst ikke vil fortelle andre om hvordan de har det. Barna forsøker på ulike måter å mestre en hverdag som preges av utrygghet og uforutsigbarhet. Det er særlig strevsomt med foreldrekonflikter, manglede omsorg og omvendte roller. Ikke å kunne stole på forelderen med rusmiddelproblemer går igjen, og er noe som fører til følelser som svinger mellom håp og skuffelser. Til tross for belastninger kommer det også fortellinger om gleder og gode stunder.

2. Deltakelse utenfor hjemmet.

Skolen erfares både som problematisk og som en mulighet. Bekymringer for de hjemme medfører gjerne store konsentrasjonsvansker og strev med det faglige. På den annen side kan skolen oppleves som både fristed og arena, hvor barna og ungdommene kan legge grunnlag for framtidige jobbmuligheter. Lærerens rolle som mulig trygg voksen er viktig. Venner beskrives som viktige eller avgjørende for å ha det bra. Samtidig fant vi at selv om informantene har venner, er de ikke mye

sammen med dem, eller unnlater å fortelle hvordan de har det. Det handlet om en sterk følelse av skam og redsel for ikke å bli forstått, samt om frykt for ikke å bli inkludert i gjengen. Samlet ser vi en sterk følelse av skam og dyp ensomhet, men vi ser også betydningen av gode vennsrelasjoner og sosial deltakelse med jevnaldrende.

### 3. Behov for hjelp og støtte.

Det har stor betydning for barna og ungdommene å ha eller finne voksne som kan hjelpe og støtte, som man kan "stikke" til når situasjonen er uholdbar hos forelder som har rusmiddelproblemer. Disse barna og ungdommene kan oppleve uholdbare situasjoner og omstendigheter, samtidig som det kommer fram at det kan være vanskelig å forstå og ta innover seg sin egen situasjon med en forelder som ruser seg. Det har stor betydning for opplevelsen av styrke og mestring å delta på arenaer med andre barn og familier som har lignende erfaringer. Mange av informantene tar opp manglende samhandling med barneverntjenesten. Et annet tema som viser et underliggende behov for støtte, er barna og ungdommenes beskrivelse av økonomiske problemer som følge av situasjonen deres.

Barna og ungdommenes opplevelse var tydelig farget av hvorvidt han eller hun levde sammen med forelderen med rusmiddelproblemer for tiden, samt i hvor stor grad denne forelderen var preget av situasjonen sin. Dette hadde betydning for hvordan de hadde det, og hva de trakk fram av dilemmaer og erfaringer. Manglende tillit til voksne med rusmiddelproblemer – "jeg har i alle fall lært at man ikke kan stole på en alkoholiker" gikk igjen i fortellingene.

I kapittelet **Diskusjon og vurderinger** er resultatene drøftet i lys av annen relevant kunnskap. Her er diskusjonene organisert med forskningsspørsmålene som overskrifter.

**Konklusjon:** Boforhold og økonomi, å ha trygge voksne og ty til, samt omfanget av tid sammen med forelderen som ruser seg, virker sterkt inn på hvordan barn og ungdom opplever situasjonen sin når de har en forelder med rusmiddelproblemer. Deltakelse i sosiale settinger og fritidsaktiviteter er viktig, men ofte vanskelig grunnet økonomiske problemer som følge av situasjonen.

Barnas opplevelse av egen helse og trygghet er også preget av den aktuelle situasjonen til forelder med rusmiddelproblemer. Opplevelse av å være alene om rusmiddelproblemene til forelder fører til bekymringer og ensomhet. Svik og uforutsigbarhet har ført til lav tillit til voksne, seg selv og jevnaldrende. Muligheten for "å stikke" til trygt sted reduseres med store konflikter mellom voksne.

Konsentrasjonsvansker og strev med det faglige virker inn på hvordan skolehverdagen oppleves. På den annen side oppleves skolen som både fristed og arena for framtidige jobbmuligheter og sted for og være med venner.

Det er betydelig samstemmighet om behov for hjelp og støtte selv om erfaringer rundt egen livssituasjon var forskjellig.

Det overordnede temaet er at foreldres rusmiddelproblemer må stoppe. Gjentatte skuffelser og at man "ikke kan stole på personer som har rusmiddelproblemer" virker sterkt inn på barna og ungdommene. Behovet for å få informasjon om egen og familiens situasjon går igjen. Møteplasser for barn og unge og for foreldre har betydd en stor forskjell for mange. Det kom også frem at barn "skal leke og ha det gøy".

Barna og ungdommene har behov for både emosjonell og praktisk støtte, samt å bli involvert, få informasjon om å kunne delta når egen og familiens situasjon er tema. Styrket samhandling med barnevern og andre tjenester samt familie, slekt og venner fremheves. Arbeid for å unngå redsel for barneverntjenesten og hvilke tiltak de kan iverksette er et behov.

**Praktiske konsekvenser:**

- Foreldre med rusmiddelproblemer må identifiseres og få hjelp til å slutte og ruse seg - behandling i barn - og familiefokusert kontekst.
- Barn og ungdom med foreldre med rusmiddelproblemer trenger trygge voksne og trygge steder å bo i perioder med rusmiddelproblemer hos forelder.
- Barn og ungdom med foreldre med rusmiddelproblemer trenger å bli spurt, bli involvert og få hjelp forstå sin egen og familiens situasjon, både for å styrke oppfattelsen av seg selv, sin familie og for forståelse av problemer og tiltak.
- Barn og ungdom med foreldre som har rusmiddelproblemer trenger treffsteder hvor de møter andre barn og unge i lignende situasjoner.
- Skole og hjelpetjenester må være i stand til å møte barn og unge som har foreldre med rusmiddelproblemer på en måte som skaper tillit.
- Skole og hjelpetjenester må arbeide med og forstå følelsesmessige dilemmaer bak barn og ungdommers lojalitet med foreldre, og legge til rette for pedagogisk fleksibilitet og trygge læringsarenaer når barnas liv er vanskelig.
- Skole og hjelpetjenester må arbeide med betydningen av barn og ungdoms vennskapsrelasjoner for deres opplevelse av seg selv og å høre til blant jevnaldrene.



## 8 Spesialisthelsetjenestens oppfølging

Kristin Stavnes

*I hvilken grad blir lovendringen om barn som pårørende fulgt opp i praksis av spesialisthelsetjenesten? Blir barna identifisert? Snakker helsepersonell med pasienter om deres foreldrefunksjon og deres barns behov? Blir barna informert om sin forelders sykdom? Hvordan påvirker sykdom familiers situasjon? Hvem hjelper familiene? Kartlegger helsepersonell barns behov for videre oppfølging, og henviser de til andre instanser? Er barn og foreldre fornøyde med oppfølgingen de får? Ønsker de seg andre former for oppfølging? Har lovendringen vært til hjelp eller belastning for familiene?*

### 8.1 Bakgrunnsinformasjon

Utgangspunktet for oppstart av multisenterstudien var prosjektgruppens interesse for å undersøke hvorvidt lovendringene ble fulgt opp i praksis. I forbindelse med den nasjonale satsingen på barn som pårørende, var det satt av store økonomiske ressurser fra regjeringens side. De fleste midlene ble tildelt instanser som skulle prøve ut nye modeller / tiltak for disse barna. Det var i liten grad bevilget penger til den delen av satsingen som skulle foregå i det daglige liv ute i sykehusene. Gjennomføring av loven skulle være en integrert del av behandlingen av voksne pasienter med barn. Det var knyttet spenning til i hvilken grad man ville lykkes med dette. Ville helsepersonell identifisere barn, samtale med foreldrene om deres foreldrefunksjon og barnas situasjon, eventuelt invitere barn og familie til samtale og henviser til andre instanser ved behov?

I studien har vi også benyttet muligheten til å spørre familier og helsepersonell om hvordan deres hverdag fortoner seg, og hvilken hjelp som vil være nyttig for dem. Svarene kan gi oss veiledning ved videreutvikling av tjenestene til barn og foreldre i familier som rammes av sykdom hos en forelder.

Så vidt vi vet finnes ingen sammenlignbare undersøkelser vi kan relatere til, hverken i Norge eller internasjonalt. Det har delvis sammenheng med at svært få land har en lovgiving som kan sammenlignes med vår. Finland og Sverige har lignende lovgiving, men ingen av landene har foretatt en tilsvarende studie. I tillegg kommer at vår lovgivning gir rettigheter for familier som lever med alle typer sykdom, mens forskningen tradisjonelt har konsentrert seg om ett fagområde av gangen. Det er gjennomført en rekke studier der helsepersonell intervjues om sin praksis overfor pasienter som er foreldre, men brukerne selv, og særlig barnas stemme, har i liten grad blitt hørt (Maybery, 2009). I denne studien var det selvfølgelig at brukerne, ikke minst barna, skulle være sentrale informanter.

En norsk studie av Ytterhus et al fra 1999, viste at bare 6 av 54 undersøkte kommuner hadde rutiner for å ivareta barn av psykisk syke foreldre. En rapport av Aamodt & Aamodt fra 2005 inneholdt en kartlegging av organisasjoner, primærhelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste med tanke på innsats for barn av psykisk syke og rusmiddelavhengige. Kort oppsummert konkluderte rapporten med at innsatsen var ildsjelbasert og tilfeldig, og at samarbeid mellom etater og nivåer av helsetjenesten var nærmest fraværende. I en SIRUS-rapport fra 2006 framgikk at 50% av de ansatte i spesifikke rusbehandlings-tilbud svarte at de aldri gjorde noen utredning av pasientenes barn, og at de vurderte

at 96% av barna hadde udekkede behov. Selv om vi ikke har noen baseline for vår undersøkelse, tyder disse rapportene på at oppfølgingen av pasienters barn før 2010 var svært begrenset. I en studie fra Universitetssykehuset i Tromsø (Lauritzen 2014) der helsepersonell svarte på spørreskjema om sin ivaretagelse av barn som pårørende, framkom at før den nye lovgivingen identifiserte 44% av de spurte pasientenes barn, mens dette var økt til 65% tre år etter. 31% tilbød, og 25% gjennomførte, samtaler med familier. Forfatterne konkluderer med at lovgiving eller holdninger alene ikke nødvendigvis fører til tilstrekkelig endring av praksis.

## **8.2 Metode og analyser**

Da vi planla studien, fantes ikke noe spørreskjema som på en dekkende måte kunne undersøke den praktiske oppfølgingen av lovendringen. Et eget skjema ble derfor utviklet. Prosjektgruppens erfaringer med arbeid med barn som pårørende, samt innholdet i lovgivingen, ble brukt som utgangspunkt for å stille mest mulig relevante spørsmål. Vi bruker dermed et skjema som ikke er validert, noe som er en klar ulempe. Planen er å arbeide videre med spørreskjemaet, og kvalitetssikre det. Fordelen med at vi selv laget spørreskjemaet, er at vi har kunnet legge det så nært opptil den norske lovgivingen og virkeligheten som mulig.

4 informantgrupper svarte på spørsmål om hva som er gjort i praksis for å følge opp lovendringen i Helsepersonelloven. Dette var barna selv (240), den syke forelderen (518), den andre nære voksne (266) og helsepersonellet (278) som hadde ansvar for behandlingen. Det er viktig å være oppmerksom på at resultatene fra disse forskjellige informantgruppene ikke er umiddelbart sammenlignbare, fordi det er ulikt antall informanter i de 4 gruppene. Vi vil likevel trekke fram forskjeller mellom informantene der det er tydelig og interessant. Det vil ofte være aktuelt å sammenligne svarene fra pasienter og helsepersonell. Da vil vi i teksten oppgi svarprosent også fra den gruppen pasienter som har knyttet til seg et helsepersonell som svarer. Dette vil være en mindre gruppe pasienter, svarende til antallet helsepersonell. For enkelhets skyld kaller vi denne gruppen for pasienter med HP (helsepersonell). Hvert underkapittel vil ta for seg ett tema, og referere svarene fra alle informantgruppene. Gjennomgående vil de 3 fagfeltene somatikk, psykisk helse og rus bli presentert både som adskilte grupper og samlet. Utover å sammenligne fagfelt og informantgrupper, vil rapporten ikke inneholde analyser av sammenhenger mellom faktorer. Der det er signifikante sammenhenger, ( $p < 0,05$ ), vil dette være markert med stjerne\* i tabellene. Noen av de andre kapitlene i denne rapporten refererer til underutvalg av informantene, og presenterer interessante sammenhenger (kap. 6 og 7).

For å gjøre stoffet mest mulig lesbart, har vi fortrinnsvis valgt å presentere resultatene i tabeller, uten å gjenta for mye i teksten. I teksten vil vi forsøke å sette tallene inn i en kontekst og diskutere dem. Teksten vil basere seg på kjent kunnskap og prosjektgruppens erfaring og vurderinger. Det blir ikke henvist til tabeller i teksten. Hvert del-kapittel inneholder en tabell for hver informant, slik at leseren lett kan finne fram til resultatene som diskuteres.

### 8.3 I hvilken grad blir barn identifisert og snakket om og med?

Loven pålegger helsepersonell å avklare om pasienter har barn, og snakke med dem om barnas behov. De fleste pasienter blir spurt om de har barn. Langt færre har en samtale med helsepersonell om sin foreldrefunksjon og barnas situasjon. Halvparten av helsepersonellet har registrert pasientens barn i F5-bildet, men bare et fåtall dokumenterer arbeidet i journalnotat og kartleggingsskjema, på tross av at dette inngår i helseforetakenes prosedyrer. Dette er mest uttalt for helsepersonell i somatisk helsevesen. Halvparten av pasientenes partnere inviteres til en samtale på sykehuset. Slike samtaler dreier seg oftere om pasientens helse enn om barnas situasjon. En tredjedel av barna deltar i samtaler med helsepersonell og sine foreldre. De aller fleste barn over 8 år har snakket med sin syke forelder om sykdommen, men få under 8 år har gjort det. Pasienter med rusmiddelproblemer snakker minst med sine barn om sykdommen. Bare halvparten av de andre voksne har informert barnet, noe som kan tyde på at det i for liten grad er åpenhet i hjemmet om forelderens sykdom.

*Den avgjørende starten av gjennomføringen av loven i praksis, er at alle voksne pasienter blir spurt om de har barn under 18 år. Uten dette enkle spørsmålet, faller resten av oppfølgingen bort. Videre skal helsepersonell samtale med pasienter som er foreldre, om barnets informasjons- og oppfølgingsbehov. Barnet og personer som har omsorg for barnet skal tilbys informasjon om pasientens sykdomstilstand og behandling, samt en drøfting av barnets behov for oppfølging.*

85% av pasientene i studien svarer at de ble spurt om de hadde barn i starten av behandlingen. Er dette et tall vi kan være fornøyd med? Kanskje kan man i realismens navn si at vi er kommet et godt stykke på vei? Pasientenes barn blir i høy grad regnet som viktig under behandlingen av voksne i spesialisthelsetjenesten, og dette gjelder i alle fagfelt. På den andre siden, når spørsmålet nå er blitt lovpålagt, bør tallet være nærmere 100%. Helsepersonellet selv svarer at de har spurt 95% av pasientene om de har barn. Av pasientene med HP, svarer 84% at de ble spurt. Om denne forskjellen skyldes at pasienter glemmer at de er blitt spurt, eller at helsepersonell tror litt for godt om seg selv, vet vi ikke. Ifølge helsepersonellet er det forskjeller mellom fagfeltene. Pasienter med fysiske sykdommer spørres noe sjeldnere om de har barn.

Når det gjelder spørsmålet om pasientene hadde hatt samtaler om foreldrefunksjon og barnas situasjon, er tallene lavere. Det vil si at det er et stort skritt fra å stille det enkle første spørsmålet om pasienten har barn, og det å ta seg tid til å snakke om hvordan foreldre og barn har det i dagliglivet. 64 % av pasientene og 84% av helsepersonellet sier at de har hatt samtale om barnets situasjon (65% av pasientene med HP). Her er det enda større forskjell på hvordan pasienter og helsepersonell svarer. Kan dette skyldes at man har ulik forståelse av hva en samtale er? Fra å veksle noen setninger i forbifarten, til å sette seg ned og bruke tid på å få oversikt over situasjonen? Andre resultater i studien tyder på det (kap. 8.11). I begge informantgruppene ses forskjeller mellom fagfeltene. Ifølge både pasienter og helsepersonell er det pasienter med fysiske sykdommer som kommer dårligst ut. Dette er kanskje ikke overraskende, ut fra allmenn kjennskap til kompleksitet, tempo og turnover i mange somatiske avdelinger.

Hvorvidt kartleggingsskjema om barnet brukes, kan ses på som en kvalitetsindikator, fordi mange sykehusavdelinger sier i sine retningslinjer at slike skal brukes, og fordi det å bruke kartleggingsskjema innebærer en grundig gjennomgang av relevante forhold. Alle helseforetakene i studien har etablert prosedyrer for hvordan barn som pårørende skal ivaretas, og alle pålegger de

ansatte å bruke kartleggings skjema i dette arbeidet. Bare 9% av pasientene svarer at det er brukt er slikt skjema, og 10% av pasientene med HP. 35% av helsepersonellet svarer at kartleggings skjema er brukt. Det er igjen stort sprik mellom informantgruppene. En kan holde muligheten åpen for at helsepersonell fyller ut skjemaet uten at pasienten vet om det. Uansett er tallet lavt.

Journalforskriften fastslår at pasientjournalen, hvis det er relevant og nødvendig, skal inneholde opplysninger om at pasienten har barn. Det er åpenbart at dette gjelder for pasientene som deltar i denne undersøkelsen. Det er nærliggende, når man har avklart at en pasient har barn, å registrere dette i pårørende-bildet i elektronisk journal. For DIPS er dette F5-bildet. Alle helseforetakene i studien bruker DIPS, og sier i sine rutiner at F5-bildet skal brukes, samt at journalen skal inneholde notat om pasientens barn. Vel halvparten av helsepersonell sier at de har registrert barna i F5-bildet. Bare en fjerdedel har skrevet et notat i journalen om pasientens barn. Vi kan konkludere med at dokumentasjonen på dette området er svært mangelfull, til tross for både lovgiving og klare prosedyrer.

Når vi spør informantene om pasientene ble spurt om de hadde barn, ser resultatet bra ut. Men dess mer vi går i dybden og ser på grundigheten og detaljene i arbeidet som gjøres, avdekkes altså mangler. Dette gjelder alle fagfeltene, men er mest uttalt innenfor det somatiske feltet. Her har bare et lite mindretall brukt kartleggings skjema og skrevet journalnotat om barna. Rusfeltet er kommet lengst i dette arbeidet, selv om det også her gjenstår en del før man er i mål med informasjon og dokumentasjon. Man kan si at det somatiske fagfeltet har tatt loven minst på alvor. Men loven gjelder i like stor grad for alle. Hvorvidt barna har udekte behov, framgår ikke av hvilket fagfelt foreldrene tilhører. Det skal framgå av kartleggingen helsepersonell skal gjøre.

Vi spurte om helsepersonell eksplisitt har informert pasienten og den andre voksne om sine forpliktelser overfor barn og familier. Dette kan være nærliggende å gjøre etter innføring av en ny lovbestemmelse. Bare 40% av pasientene, 41% av pasientene med HP og 23% av de andre voksne svarer bekreftende på dette, mens 60% av helsepersonellet sier at de har gitt denne informasjonen. Her er det igjen ulik forståelse mellom pasienter/de andre voksne og helsepersonell om hva som er informert om.

Den andre voksne som lever nært barnet, er den neste viktige forbindelsen inn mot barnets situasjon, og loven fastslår at vedkommende skal tilbys samtale. Ifølge helsepersonell har 52% av disse blitt invitert til samtale, mens 43% har vært i samtale. Svarene fra den andre voksne er sammensatt. 68% svarer at de har deltatt i samtale med behandlere, mens 46% sier at de har fått tilbud om å delta i samtaler. Det kan tyde på at en del samtaler foregår når muligheten dukker opp, uten at det er planlagt på forhånd. Dette ser ut til å være vanligst i det somatiske fagfeltet, der 88% av pasientene sier at de har hatt samtale med behandlere, mens bare 41% har fått tilbud om dette. I rusfeltet derimot, ser det ut til at samtaler i stor grad er forberedt. Slike samtaler ser imidlertid ut til i større grad å dreie seg om pasientens helsetilstand (62%), enn den voksnes foreldreoppgaver (27%) eller barnas situasjon (37%). Dette er særlig tydelig i det somatiske fagfeltet, mens det i rusfeltet er barnets situasjon som er det mest sentrale samtaletemaet. Ut fra svarene til pasienter og helsepersonell kan det se ut som det er en del av de andre voksne som takker nei til samtaler, på tross av tilbud om det. Det betyr at ikke bare sykehusavdelingene, men også foreldrene selv, kan være en begrensende faktor når det gjelder gjennomføring av samtaler.

En hovedintensjon i lovgivningen er at barn skal gis tilpasset informasjon om sin forelders tilstand. 93% av barna i undersøkelsen svarer ja på at forelderen har fortalt dem om sykdommen. Den syke

forelderen selv er altså den viktigste informasjonskilden for barna. Dette er et kanskje overraskende høyt tall. En må her ta høyde for at barna som deltok i undersøkelsen nødvendigvis måtte vite at forelderen hadde en sykdom, og fortrinnsvis gjennomførte undersøkelsen sammen med sin forelder, dvs at en slik samtale mellom forelder og barn nesten var nødvendiggjort av undersøkelsen i seg selv. Vi kan derfor ikke si at tallet er representativt for alle barn med syk forelder. Vi ser også at det er forskjeller mellom fagfeltene. Barn av foreldre med rusproblemer har i noe mindre grad fått informasjon om sykdommen av sin forelder, mens nesten alle barna med somatisk syk forelder har fått informasjon fra den som er syk. Tallene pasientene oppgir, er noe lavere. Men hvis vi ser på tallene fra de pasientene som har barn over 8 år, den tilsvarende gruppen, er prosentene innenfor somatikk, psykisk helse, rus og totalt hhv 99,89, 95 og 95, så her ligger det en motsetning i svarene bare innenfor rusfeltet. Hvor omfattende denne informasjonen fra forelder til barn er, sier ikke tallene noe om. Andre resultater tyder på at den ikke i tilstrekkelig grad inneholder det barn har behov for å drøfte (kap. 8.11).

Svarene pasientene gir om informasjon til egne barn, viser klare forskjeller mellom fagfeltene. Pasientene svarer om alle barna fra 0 til 18 år. De aller fleste fysisk syke pasienter har informert barnet sitt, langt færre med psykiske lidelser har gjort det samme, og under halvparten av pasientene i rusbehandling har informert. Det betyr at mens nesten alle barn over 8 år blir informert av sine foreldre, uansett fagfelt, er tallene lavere for barn under 8 år. Bare 35% innenfor psykisk helse og 20% innenfor rusfeltet sier at de har informert sine barn under 8 år om sin tilstand. Hvordan skal vi tolke dette? 75% av pasientene med somatisk sykdom har informert sine barn under 8 år. Da er trolig de resterende barna så små at denne type informasjon ikke er aktuelt. Det tyder på at det for de to andre gruppene er mange barn som er store nok til å bli snakket med, uten at det skjer. Det at barn får vite hva situasjonen dreier seg om, er beskyttende i seg selv. Disse tallene tyder på at en slik beskyttelse ikke er like godt på plass hos de yngste barna, som derfor i større grad blir overlatt til sine egne forestillinger om hva sykdommen og dens konsekvenser handler om. Hvorfor ser vi denne forskjellen mellom fagfeltene? Dette er i overensstemmelse med det vi vet: At tabuene rundt psykisk lidelse og ruslidelse strekker seg helt inn i familielivet, og hemmer åpen kommunikasjon mellom familiemedlemmene (Sundfær, 2004).

Når vi spør helsepersonellet om pasienten selv har informert sine barn, får vi mye lavere tall. Nesten alle pasientene og barna sier at pasientene har informert selv, mens helsepersonellet svarer at knapt halvparten har informert sine barn, og i rusfeltet bare en knapp tredjedel. Det ville være nærliggende å forvente at hhv halvparten og to tredjedeler av barna da ble invitert til en samtale på bakgrunn av denne vurderingen, noe andre resultater i studien viser at ikke er tilfelle.

Tallene for informasjon mellom barnet og den andre voksne er lavere, ifølge barna. De andre voksne selv skårer dette høyere enn barna. Her må vi igjen huske at de ikke representerer samme gruppe og ikke kan sammenlignes direkte. Vi kan regne med at de andre voksne som deltar i studien, er de som er mest engasjert i temaet barn som pårørende. Ser vi på barnas tall, sier halvparten at de har fått informasjon fra den andre voksne, noe som kan bety at det for den andre halvparten kanskje ikke i særlig grad blir snakket om sykdommen i en samlet familie. Det å bidra til økt kommunikasjon i familien om sykdommen og dens følger, er et hovedmål med den nye lovgivingen. Noe av grunnen til at bare halvparten har fått informasjon fra den andre voksne, kan være at en andel av foreldrene ikke bor sammen. Også når det gjelder informasjon fra den andre voksne er det forskjeller mellom fagfeltene. Igjen viser tallene at barn i større grad blir informert når det gjelder somatisk sykdom.

En tredjedel av barna har, ifølge dem selv og sine foreldre (pasienter med barn over 8 år), fått informasjon om sykdommen der forelderen får behandling, og her er det små forskjeller mellom fagfeltene. Nesten like mange har hatt en definert samtale med helsepersonell. Det er ikke mulig å fastslå bare ut fra disse tallene om man skal si seg fornøyd med dette. Lovens intensjon er ikke at alle barn skal ha samtaler med fagfolk om sin forelders sykdom, tvert imot er hovedintensjonen at informasjon og samtaler skal være en naturlig del av familielivet. Det er foreldrene som kjenner barna best og er nærmest til å gi informasjon og drøfte situasjonen med sine barn. Bare når pasient og behandlere mener det er hensiktsmessig, skal barn inviteres til samtaler med pasientens behandlere. Vi ser at en del av de foreldrene som får tilbud om å ha med barna i samtaler, sier nei. Dette svarer både helsepersonell og pasientene. Det betyr at en del av begrensningen i gjennomføring av samtaler, ligger hos foreldrene selv. Hvorvidt tallene er akseptable, avhenger av om barns behov for informasjon er dekket, noe vi kommer tilbake til under 8.11.

En femtedel av alle barna sier at de har hatt samtaler alene med fagfolk, og i rusfeltet gjelder dette en tredjedel. Vårt inntrykk er at det finnes ulike tradisjoner når det gjelder samtaler med barn alene. Det kan åpenbart være hensiktsmessig i en del tilfeller. Likevel er det overraskende at tallet nærmer seg og delvis overgår andelen som har vært i samtaler sammen med sin syke forelder. Dette fordi det i barn som pårørende-feltet anses som et grunnleggende mål å bedre familie-kommunikasjonen om sykdommen og dens følger. Samtaler med fagfolk og barn alene bør fortrinnsvis kombineres med samtaler med familien samlet. Tallet er høyest innenfor rusfeltet (33%), og det kan være gode grunner til dette. Pasienter og helsepersonell oppgir lavere tall enn barn, men pasienter med barn over 8 år bekrefter barnas opplysninger. De angir prosentene til 9, 21, 35 og 16, for hhv somatikk, psykisk helse, rusfeltet og totalt. Det vil være nærliggende å drøfte videre hvilke anbefalinger som bør gis på dette området.

Nesten to tredjedeler av barna forteller at de har vært på besøk der forelderen får behandling. Vi har ikke tall vi kan sammenligne med, men synes umiddelbart det framstår som positivt at så mange av barna har vært til stede der forelderen behandles. Det kan være et tegn på at både foreldre og helsepersonell har en mer innarbeidet forventning om at barn som pårørende er en naturlig del av bildet på et sykehus, sammenlignet med noen år tilbake. Tallene som pasienten og den andre voksne oppgir, er noe lavere, noe som tyder på at barn under 8 år i mindre grad er på besøk. Helsepersonell skårer lavest, noe som trolig har sammenheng med at disse enkeltpersonene ikke har mulighet til å få med seg alle besøk barn har i avdelingen. Ifølge alle informantene er barn mest på besøk i somatiske sykehus, dernest i rusbehandlingavdelinger, mens barn er minst på besøk i psykiatriske avdelinger. Når vi ser at så mange barn er på besøk, er det nærliggende å spørre seg i hvilken grad sykehusenes enheter er tilrettelagt for besøk av barn. Dette kommer vi tilbake til i kap. 8.12.

**Tabell 8.3.1 Spørsmål til barna om hvilken informasjon de har fått om foreldrens sykdom**

Prosent som svarer ja	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Har din forelder fortalt deg om sin sykdom?	99	86	83	93 *
Har en annen voksen du bor sammen med fortalt deg om din forelders sykdom?	65	40	57	56 *
Har noen der din forelder får hjelp fortalt deg om din forelders sykdom?	35	36	30	35
Har du vært på besøk der din forelder får hjelp for sin sykdom?	66	57	60	62
Har du vært med i en samtale sammen med din syke forelder med de som gir din forelder hjelp (fagfolk)?	29	26	30	28
Har du hatt samtale uten din syke forelder med de som gir din forelder hjelp (fagfolk)?	19	22	33	21

Svaralternativer: *ja, nei og vet ikke*

**Tabell 8.3.2 Spørsmål til pasienten om samtaler i helsetjenesten om og med barnet og partner**

Prosent som svarer ja	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Ble du spurt om du hadde barn i starten av behandlingkontakten?	86	82	88	85
Har du hatt samtaler der dine oppgaver som foreldre har vært tema?	39	72	74	60 *
Hadde du samtaler der barnets situasjon var tema?	45	71	81	64 *
Er det brukt kartleggingsskjema om barnet ditt?	4	11	16	9 *
Er du blitt informert om helsepersonells plikt til å bidra til å gi barnet ditt informasjon og hjelp?	38	40	44	40
Har barnet ditt besøkt avdelingen der du har fått behandling?	57	37	45	47 *
Har du gitt barnet informasjon om din tilstand?	90	59	43	66 *
Har partneren din fått tilbud om å delta i samtale?	51	50	58	53 *
Har partneren din deltatt i samtale med behandlere?	65	43	45	52 *
Har du fått tilbud om samtale sammen med barnet ditt?	32	32	36	33 *
Har barnet ditt deltatt i samtale med deg og behandlere?	19	21	15	18 *
Har barnet ditt hatt samtale alene med din behandler eller helsepersonell?	7	10	12	10 *

Svaralternativer: *ja, nei, vet ikke og ikke aktuelt*

**Tabell 8.3.3 Spørsmål til den andre voksne om samtaler i helsetjenesten om og med barnet**

Prosent som svarer Ja	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Har du fått tilbud om å delta i samtaler der barnets forelder har mottatt behandling?	41	45	60	46
Har du deltatt i samtale med behandlere?	78	57	60	69 *
Har du fått informasjon om tilstanden til barnet forelder?	71	50	56	62 *
Har du deltatt i samtaler der dine oppgaver overfor barnet ble snakket om?	22	27	44	27
Har du deltatt i samtaler der barnets situasjon var tema?	29	35	63	37 *
Er du blitt informert om helsepersonells plikt til å bidra til å gi barnet ditt informasjon og hjelp?	20	21	35	23
Har barnet besøkt avdelingen der forelderen har mottatt behandling?	63	46	52	56
Har du og barnet sammen deltatt i samtaler med behandlere der foreldren har mottatt behandling?	22	20	25	22
Har du selv gitt barnet informasjon om tilstanden til den som er syk?	88	68	52	75 *

Svaralternativer: *ja, nei, vet ikke og ikke aktuelt*



**Tabell 8.3.4 Spørsmål til helsepersonell om samtaler i helsetjenesten om og med barnet**

Prosent som svarer Ja	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Ble pasienten spurt om vedkommende hadde barn, i starten av behandlingskontakten?	88	98	97	95 *
Har pasientens foreldrefunksjon vært tema i samtaler?	58	97	100	87 *
Har situasjonen til pasientens barn vært tema i samtaler?	53	95	99	84 *
Er det blitt brukt kartleggingsskjema om barnet?	8	37	62	35 *
Er barnet registrert i elektronisk pasientjournal, EPJ, (for eksempel i F5-bildet i DIPS)?	41	58	71	57 *
Er det blitt laget eget notat om pasientens barn?	11	29	37	26 *
Har pasienten fått informasjon om helsepersonells plikt til å bidra til at barn får informasjon og hjelp når en forelder er syk?	50	62	66	60 *
Har pasientens partner / barnets andre forelder fått tilbud om å delta i samtale med behandlere / helsepersonell?	51	53	52	52 *
Har pasientens partner / barnets andre forelder deltatt i samtale med behandlere/ helsepersonell?	54	39	39	43 *
Har pasienten selv gitt barna sine informasjon om sin tilstand?	66	46	29	48 *
Har pasientens barn besøkt avdelingen i løpet av behandlingen?	38	30	37	34 *
Har pasienten fått tilbud om samtale sammen med barnet?	33	42	42	39 *
Har pasientens barn deltatt i samtale med behandler / helsepersonell sammen med sin forelder?	18	24	22	22 *
Har pasientens barn deltatt i samtale med behandler / helsepersonell alene?	7	8	11	8 *

Svaralternativer: *ja, nei, vet ikke og ikke aktuelt*

## 8.4 Hvordan påvirker sykdommen familiens situasjon hjemme?

Halvparten av barna forteller at de har levd med forelderens sykdom i flere år eller alltid. Sykdom påvirker familielivet i stor grad. Mest går sykdom ut over evnen til å gjøre praktisk arbeid, særlig ved somatisk og psykisk sykdom. De voksne informantene sier at den andre voksne i stor grad kan overta oppgaver som den syke forelder ikke greier, mens over en tredjedel av barna svarer benektende på dette. Over halvparten av barna sier at de må ta mer ansvar hjemme når den voksne er syk, og to tredjedeler av barna innenfor somatikk sier dette. Den andre voksne rapporterer at pasientens sykdom i ganske stor grad går ut over deres egen funksjon. Pasienter og helsepersonell svarer ulikt, noe som tyder på at kartleggingen er mangelfull. Innenfor somatisk helse skårer helsepersonell lavere enn pasienter om konsekvenser. Innenfor rusfeltet er forholdet omvendt, men her skårer til gjengjeld barna mer likt helsepersonellet.

*De fleste har opplevd hvordan familielivet endres hvis en voksen i familien blir syk. Den som er syk klarer ikke å gjennomføre like mye som før. Hvis det er en annen voksen i familien, overtar vedkommende oppgaver den som er syk vanligvis gjør. Barn må ofte bidra mer i hjemmet enn ellers. Og en del ting blir ikke gjort. Når man lever med sykdom i familien over lengre tid, vil situasjonen bli permanent påvirket. Vi ønsket å finne ut hva som kjennetegner familielivet til våre informanter. Hvilke deler av familielivet blir mest påvirket? Og hvordan påvirkes faktorer som vi vet er viktige for at barn skal ha det bra, som trygge rammer, samtaler, hjelp til skolearbeid, deltagelse i fritidsaktiviteter og samvær med venner?*

**Tabell 8.4.1 Spørsmål til barn om hvor lenge de har kjent til sykdommen eller rusproblemene**

Prosent	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Fikk nylig vite om det	9	21	3	12
I flere måneder	45	26	23	37
I flere år	27	41	57	35
Har alltid visst det	19	12	17	16
I flere år og alltid	46	53	73	51

Vi vet at varighet av foreldres sykdom har betydning for hvilken innvirkning sykdommen har på barns liv (Ashman, 2008). Vi ser at flertallet av barna i undersøkelsen lever i flere år med foreldres sykdom. Særlig tydelig er dette innenfor rusfeltet, der 3/4 av barna har kjent til sykdommen i flere år eller alltid. Dette understreker alvoret i situasjonen, og betydningen av oppfølging over tid. Det mest åpenbare funnet er at en stor andel av familiene som lever med sykdom, blir påvirket av dette i dagliglivet. Sykdom er ikke noe som lever sitt eget liv ved siden av familien, som barn kan skjermes fra. Når en voksen er syk setter det sitt tydelige preg på familieliv og barns oppvekst.

Barn, pasienter, andre voksne og helsepersonell tegner et noenlunde likt bilde av hvilke sider ved familielivet som blir mest påvirket når en forelder er syk. Rundt halvparten svarer at sykdommen i noen eller stor grad går ut over den sykes evne til å gjøre praktisk arbeid hjemme. Tallene er høyest innenfor somatisk helse og psykisk helse, mens det å ha en ruslidelse ser ut til å i mindre grad å gå ut over evnen til å gjennomføre praktiske oppgaver. Når vi ser på gruppen pasienter som har barn over

8 år, er det hele 77% av pasientene i psykisk helse som svarer at tilstanden i noen og stor grad går utover kapasiteten til å gjøre praktisk arbeid, og 67% innenfor somatisk helse.

Informantene svarer også nokså likt om hvilket annet område som blir mest skadelidende under sykdom, nemlig det å kunne organisere felles hyggelig aktiviteter innad i familien og sammen med andre utenom familien. Det bildet som tegnes av familiene er at i perioder med sykdom og dermed knapphet på energi, prioriteres så godt det lar seg gjøre de viktigste aktivitetene som direkte berører barna, som transport til skole / barnehage, skolearbeid, samtaler med barna, følelsesmessig støtte og barnas fritidsaktiviteter, på bekostning av husarbeid og mer overskuddspregede sosiale aktiviteter.

På spørsmålet om den andre voksne kan ta over oppgaver når pasienten er syk, svarer pasienten og den andre voksne *nei* og *i liten grad* i henholdsvis 13 og 6% av tilfellene. For pasienter som har barn over 8 år, er tallet 14%. Dette står i sterk kontrast til hva barn svarer, der 37% svarer at det *ikke* eller *i liten grad* er slik at en annen voksen tar over det ansvaret som den syke vanligvis har. 55% av alle barna svarer at de må ta mer ansvar hjemme når forelderen er syk, og 66% av barna med somatisk syk forelder svarer dette. Det tyder på at barn tar mer ansvar enn de voksne i familien er klar over. Når en situasjon varer over tid, kan det at barn arbeider mye hjemme, gradvis oppleves som normalt. Her viser tallene oss det fenomenet som kalles *skjulte unge omsorgsgivere*. Dette er en gruppe som bør gis mye større oppmerksomhet hvis lovens intensjoner skal oppfylles ( barns omsorgsoppgaver utdypes i kap. 7.8).

Ser vi på helsepersonells svar om pasientgruppen totalt, er det noe overraskende at de gjennomgående skårer høyere når det gjelder i hvilken grad sykdommen går ut over de forskjellige gjøremål i familien, enn pasientene gjør. Denne tendensen forblir den samme hvis vi sammenligner helsepersonell med pasienter med HP (tabell 8.4.9) som altså svarer om de samme familiene. Det er fortrinnsvis informantene fra rusbehandling som svarer svært ulikt og skaper den store forskjellen i de totale skårene. Pasientene i rusbehandling skårer lavest mht i hvilken grad familielivet er påvirket, mens behandlerne i rusbehandling skårer høyest. Her ser vi store forskjeller i alle skårene, ikke minst når det gjelder evnen til å gi barnet følelsesmessig støtte, og å delta i sosiale fellesskap utenom familien. Barna er mer på linje med helsepersonell enn sine foreldre her. Det er i dette feltet helsepersonell ser ut til å gjøre den grundigste kartleggingen (kap 8.3) Man kunne derfor forvente mest samstemmighet her, men forholdet er omvendt. Forklaringen kan være at alvoret i et rusproblem gjerne benektes av den som er rammet (Lindgaard, 2006). Det fører til at bildet ser annerledes ut for de som observerer det enn for den som er syk. Dette vil gi egne utfordringer når behandlere og pasienter skal planlegge hvilken informasjon og oppfølging som er hensiktsmessig og nødvendig for dem selv og barna. En annen forklaring kan være at brukerne i rusbehandling ofte er rusfri for tiden, slik at de har en bedre funksjon enn de tidligere har hatt, og svarer ut fra dette, mens de andre informantene svarer ut fra lengre tids erfaring.

Innenfor det somatiske feltet er tendensen motsatt. Her skårer behandlere lavere enn pasientene på i hvilken grad pasientens sykdom virker inn på evnen til praktisk arbeid og det å gjennomføre sosiale aktiviteter. Det ser vi også innenfor psykisk helse. Men her er forholdet mer blandet. Her skårer helsepersonell høyere enn pasienter når det gjelder i hvilken grad sykdommen går ut over evnen til å gi barna regler og struktur.

I det hele tatt svarer informantgruppene barn, pasient, andre voksne og helsepersonell ulikt innenfor de ulike fagfeltene. Når det gjelder barna, så svarer de, bortsett fra når det gjelder praktisk arbeid, at rusområdet gir mest belastning, dernest psykisk lidelse, mens belastningen er minst i det somatiske

feltet. Helsepersonell svarer på samme måte. Pasientene skårer mest problemer innenfor somatikk, dernest kommer psykisk helse, mens pasienter i rusfeltet skårer lavest. Når det gjelder de andre voksne, skårer de mest innvirkning på familielivet innenfor psykisk helse, dernest innenfor somatikk, og minst for rusfeltet. Dette forvirrende bildet tyder på at kommunikasjonen mellom informantene og dermed forståelse av situasjonen, ikke er tilfredsstillende i noe fagfelt.

Når vi ser på den andre voksne isolert, ser vi at det ikke bare er barn som påvirkes av forelders sykdom, men at sykdom i stor grad påvirker også den andre voksne. Det er altså ikke slik at den andre voksne automatisk kan kompensere for den sykes dårligere fungering. Tvert imot, vil også den andre voksne bli påvirket av sykdommen og få sin kapasitet redusert. At det er den andre voksne i rusfeltet som sier at de sliter fhv minst, er overraskende, fordi som vi skal se i kap. 8.6, er det denne gruppen som i størst grad får hjelp fra helsevesenet for egen del.

**Tabell 8.4.2 Spørsmål til barn om situasjonen hjemme**

Prosent som svarer noe og mye	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Må du ta mer ansvar hjemme når din forelder er syk?	66	44	30	55 *
Får du nok hjelp til skolearbeidet hjemme?	89	84	70	85 *
Kan du snakke med din syke forelder om ting du er opptatt av?	94	93	73	92 *
Er det orden i huset og klare regler hjemme hos deg?	93	86	87	90
Får du hjelp til å følge opp aktiviteter du er med i på fritiden?	90	91	87	90
Gjør familien hyggelige aktiviteter sammen?	80	75	73	78
Er familien sammen med andre utenom familien?	82	80	63	79
Når din forelder er syk, tar en annen voksen da over det ansvaret den som er syk vanligvis har?	68	56	57	63

Svaralternativer: *nei, lite, noe og mye*

**Tabell 8.4.3 Spørsmål til pasienten om helsetilstanden påvirker kapasiteten til å:**

Prosent som svarer i noen grad eller i stor grad	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Gjøre praktisk arbeid hjemme?	68	63	30	57 *
Sørge for at barnet / barna kommer seg på skolen eller til barnehagen?	35	29	13	27 *
Hjelpe barnet / barna med skolearbeid?	32	20	13	23 *
Gi barnet / barna følelsesmessig støtte?	32	31	18	28 *
Gi barnet / barna regler og struktur?	30	35	23	30 *
Følge opp fritidsaktiviteter?	49	38	21	38 *
Organisere felles hyggelige aktiviteter i familien?	49	43	26	41 *
Delta i sosiale fellesskap utenom familien sammen med barnet / barna?	50	52	24	44 *

Svaralternativer: *nei, i liten grad, i noen grad, i stor grad og ikke aktuelt*

**Tabell 8.4.4 Spørsmål til pasienten om partner**

Prosent som svarer Nei eller I liten grad	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Kan din partner / barnets andre forelder overta oppgaver du ikke klarer nå?	9	18	11	13 *

Svaralternativer: *nei, i liten grad, i noen grad, i stor grad og ikke aktuelt*

**Tabell 8.4.5 Spørsmål til den andre voksne om tilstanden til den som er syk påvirker hans/hennes egen kapasitet til å:**

Prosent som svarer I noen grad og I stor grad	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Gjøre praktisk arbeid hjemme?	40	51	29	42 *
Sørge for at barnet / barna kommer seg på skolen eller til barnehagen?	20	26	17	21
Hjelpe barnet / barna med skolearbeid?	30	27	25	28 *
Gi barnet / barna følelsesmessig støtte?	28	39	29	32 *
Gi barnet / barna regler og struktur?	22	33	21	26
Følge opp fritidsaktiviteter?	31	32	19	29
Organisere felles hyggelige aktiviteter i familien?	46	50	23	43 *
Delta i sosiale fellesskap utenom familien sammen med barnet/ barna?	40	43	23	38

Svaralternativer: *nei, i liten grad, i noen grad, i stor grad og ikke aktuelt*

**Tabell 8.4.6 Spørsmål til den andre voksne om å overta oppgaver**

Prosent som svarer Nei og I liten grad	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Kan du overta oppgaver den syke forelderen ikke klarer nå?	4	8	6	6 *

Svaralternativer: *nei, i liten grad, i noe grad, i stor grad og ikke aktuelt*

**Tabell 8.4.7 Spørsmål til helsepersonellet om vedkommende vurderer at pasientens tilstand påvirker hans / hennes kapasitet til å:**

Prosent som svarer Til en viss grad og I stor grad	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Gjøre praktisk arbeid hjemme?	53	65	42	56 *
Sørge for at barna kommer til skole / barnehage?	34	30	38	33
Hjelpe barna med skolearbeid?	33	34	39	35
Gi barna følelsesmessig støtte?	24	55	60	48 *
Gi barna regler og struktur?	20	53	54	44 *
Følge opp fritidsaktiviteter?	45	44	40	43
Gjennomføre hyggelige aktiviteter i familien?	37	50	51	46
Delta i sosiale fellesskap utenom familien sammen med barna?	38	60	51	52 *

Svaralternativer: *i liten grad, til en viss grad, i stor grad og vet ikke*

**Tabell 8.4.8 Spørsmål til helsepersonellet om den andre voksne kan overta oppgaver pasienten ikke klarer nå**

Prosent som svarer Nei	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Kan pasientens partner / barnets andre foreldre overta oppgaver pasienten ikke klarer nå?	3	20	12	14 *

Svaralternativer : *ja, nei og vet ikke*

**Tabell 8.4.9 Spørsmål til pasienter med helsepersonell (HP) om helsetilstanden påvirker kapasiteten til å:**

Prosent som svarer I noen grad og I stor grad	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Gjøre praktisk arbeid hjemme?	58	78	14	61 *
Sørge for at barnet / barna kommer seg på skolen / til barnehagen?	26	26	0	23
Hjelpe barnet / barna med skolearbeid?	34	31	21	31 *
Gi barnet / barna følelsesmessig støtte?	24	39	7	28
Gi barnet / barna regler og struktur?	24	50	36	36
Følge opp fritidsaktiviteter?	44	54	21	46
Organisere felles hyggelige aktiviteter i familien?	44	57	14	46 *
Delta i sosiale fellesskap utenom familien sammen med barnet / barna?	44	61	7	46 *

Svaralternativer: *nei, i liten grad, i noen grad, i stor grad og ikke aktuelt*

## 8.5 Hvem får barnet hjelp fra?

Barna får klart mest hjelp fra familie og venner. Dernest er læreren den viktigste hjelperen, mer enn foreldrene er klar over. Den neste på listen er helsesøster. Så kommer kjæreste, naboer og ledere i fritidsaktiviteter. Dette betyr at det er de som er nærmest barna i hverdagen som gir mest hjelp. Det er mulig dette kunne ha vært utnyttet i enda større grad. Fastlegen følger opp svært få av barna. En del barn får oppfølging av BUP, PPT og barnevern, men dette gjelder først og fremst barn som har foreldre med psykisk lidelse eller ruslidelser. Nesten halvparten av helsepersonellet vet ikke hvilken hjelp barna får. Dette er mest uttalt for somatisk helsepersonell.

*Vi har sett at barns og foreldres dagligliv i betydelig grad er påvirket når en voksen er syk, og at denne situasjonen varer i mange år for halvparten av barna. Vi vet at disse barna tradisjonelt sett i liten grad har vært lagt merke til. De har måttet tilvenne seg en tilværelse der de har levd med større utfordringer enn andre barn. Et av de viktigste formålene med den nye lovgivingen er at barn skal få nødvendig hjelp, slik at de kan fortsette å leve sitt liv på samme måte som andre barn. I denne studien har vi undersøkt hvem det er som gir hjelp til barn i en slik situasjon. Hvem støtter barn i de utfordringene de står i, utenom deres egne foreldre? Er det flinke fagfolk og eksperter? Eller er det folk barnet har kontakt med privat?*

Barna forteller oss at familien (utenom kjernefamilien) er de som stiller suverent mest opp når en forelder er syk (de voksne sier det samme, og det kommer vi tilbake til i kap. 8.10). Familien er altså en ressurs som er der for barn. Det er mulig at fagfolk er for lite klar over dette, og tenker for mye i retning av andre fagfolk når man vurderer hvem barn kan få hjelp hos. Vi sier mer om dette i 8.10.

De som gir barna nest mest hjelp, er venner. Det gir oss signaler fra barn om at venner er viktige. Vi vet fra litteraturen at for barn som lever med en syk forelder, er det beskyttende å ha gode relasjoner og kunne leve sitt eget liv, utenom familien (Beardslee, 1988). Denne dimensjonen i barnas liv er viktig å støtte. Det gjør vi ved å legge til rette for at barn har nok tid til å dyrke sine vennskap.

Både barn, pasient og den andre voksne har lærer på tredje plass. Det er kanskje ikke overraskende, i og med at barnet oppholder seg på skolen halvparten av dagen. Men med sine svar tydeliggjør de hvor viktig lærerne og skolen er. Kan det være at helsevesenet ikke tar skolen inn i sine vurderinger i tilstrekkelig grad, og ikke bidrar til å gjøre bruk av det potensialet skolen og lærerne er? Som vi vil se senere (8.9), kontaktes skolen i liten grad av pasientenes behandlere. Men barn og voksne ønsker at lærer skal være mer involvert (8.8). Det er også et poeng at 32% av barna svarer at de får ekstra hjelp av sin lærer, mens 19% av foreldrene og 15% av de andre voksne sier det samme. Av foreldrene som har barn over 8 år svarer 22% at barnet får ekstra hjelp hos læreren. Det betyr at barna oppfatter at lærere gir dem ekstra hjelp i større grad enn deres foreldre er klar over.

På skolen er også helsesøster, som kommer på fjerde plass. Helsesøster er et lavterskeltilbud. Det betyr at barn fritt kan oppsøke helsesøster i løpet av skoledagen (ideelt sett er det slik, dette kommer vi tilbake til i kap. 8.8). 23% av barna svarer at de får hjelp fra helsesøster, mens 13/14% av pasientene/de andre voksne svarer det samme (16% av pasientene med barn over 8 år). At det er noe forskjell på tallene fra barn og voksne er ikke uventet, i og med at barn og ungdommer kan møte helsesøster på eget initiativ, uten foreldres hjelp. At helsesøster rangeres så høyt av både barn og voksne, viser at denne posisjonen er viktig. På den annen side: siden barn som lever med syk forelder har økt belastning, kunne man kanskje forvente at helsesøster var i kontakt med enda flere? I kap. 8.8 ser vi at dette er et ønske fra foreldrene. Av barn som har tiltak fra barnevernet, har 24% kontakt med helsestasjonen / skolehelsetjenesten, dvs på samme nivå som vårt utvalg (Christiansen et al, 2015).

I undersøkelsen har vi også spurt om kjærester, naboer og ledere i fritidsaktiviteter. Disse er også viktige for barna, faktisk viktigere enn andre offentlige hjelpeinstanser. Det er altså de menneskene barna er naturlig omgitt av til daglig, som bidrar mest i de fleste av disse barnas hverdag. Når barn lever i en vanskelig situasjon, kan det være nærliggende å tenke i retning av spesialiserte instanser, som har kunnskap og erfaring som overgår andre. Men en like logisk strategi er å aktivere ressursene som er til stede i barnas velkjente virkelighet.

Fastlegene er i kontakt med alle innbyggerne i en kommune. Familiemedlemmer har gjerne samme fastlege. Fastlegen er en inngangsport til videre hjelp, fordi han/hun er den som henviser til andre instanser. Det kan derfor være nærliggende å forvente at fastlegen er en sentral person for hele familien når en forelder er syk. At pasienter og den andre voksne svarer såpass lavt (6 og 7%) om kontakt barnet har med fastlegen, viser at fastlegene i liten grad bidrar på dette området. Det er noe overraskende. Hvorfor har ikke fastlegen en viktigere rolle, ved å gi informasjon og henvise barn til aktuelle hjelpeinstanser? Vi har ikke svaret, selv om det kan være nærliggende å peke på de omfattende oppgavene fastlegene allerede har.

Til slutt vil vi kommentere de spesialiserte tjenestene: BUP, PPT, barnevern og barnegrupper. Dette er instanser med høy spesifikk faglig kompetanse. Ut fra den ordinære nivå-organiseringen i helsevesenet, vil det være rimelig at disse står for oppfølging av et mindretall, men likevel en høyere andel enn den generelle befolkning, tatt i betraktning de spesielle utfordringene gruppen barn som er pårørende står overfor. Knappt 5% av Norges barnebefolkning får tilbud gjennom BUP (Helsedirektoratet), vel 8% av barn i grunnskolen fra PPT (Kunnskapsdepartementet) og 3% fra barnevern (Christiansen et al, 2015). En undersøkelse av barn av foreldre i rusbehandling, fant at barna hadde oppfølging fra BUP, PPT og barnevernet i hhv 4, 8 og 19% av tilfellene (Mohaupt et al, 2010)

Tallene barn og foreldre oppgir om spesialisert behandling til barnet er litt forvirrende. Når vi ser på hva barn og deres respektive pasient-foreldre (pasienter med barn over 8 år) har svart om oppfølging i BUP svarer barn fra somatikk, psykiatri og rusfeltet at hhv 3,17 og 10% får slik oppfølging, mens deres foreldre svarer 3,15 og 24%. Når det gjelder oppfølging fra barnevernet, svarer hhv 5,16 og 30% av barna at de får oppfølging, mens pasientene med barn over 8 år svarer 2,12 og 19%. For oppfølging fra PPT er tallene fra barn 4,7 og 10%, og fra de voksne 3, 11 og 14%. Det er mulig at det er noe forvirrende for barna hvem som er hvem av disse instansene. Hvis vi ser på totaltallene for oppfølging fra BUP, PPT og barnevern, så svarer barn og pasienter med barn over 8 år, ganske likt. Det betyr at barn svarer riktig om at de har oppfølging, men i noen grad antagelig misforstår hvilken instans det er. Vi må gå ut fra at foreldrene har best oversikt, og at det er disse tallene som er nærmest det korrekte.

Når vi ser på tallene pasientene med barn over 8 år har oppgitt, får altså 10% av barna oppfølging fra BUP, hhv 3, 15 og 24% i somatikk, psykiatri og rusfeltet. Hvis tallene representerer i hvilken grad barn har psykiske vansker, ser vi tydelig forskjell i risiko mellom fagfeltene. Men vi har sett at barn av somatisk syke foreldre i mindre grad enn de andre gruppene blir identifisert og kartlagt av foreldrenes behandlere, slik at behovet trolig er større enn disse tallene tilsier. Resultatene referert i kap. 8.8 tyder på det. Litteraturen refererer til enda høyere andel av psykiske plager i alle gruppene. Betyr det at flere burde hatt et tilbud fra BUP? Eller at BUP i større grad burde ha vært involvert i forebygging for disse gruppene? I kap. 8.8 ser vi at dette er et ønske fra foreldrene.

Vi ser at det samme mønsteret gjelder oppfølging fra PPT. Barna med foreldre med psykisk lidelse og ruslidelse har altså større vansker på skolen enn barn generelt. Det er mye snakk om skolefravall for tiden, og gradvis utvikling av forskjeller i skoleprestasjoner gjennom skoletiden. Skolen og PPT har en stor utfordring i å motvirke ulikheter og skolefravall på bakgrunn av at barn lever med økt belastning hjemme. Dette er en utvikling som ifølge norsk forskning starter allerede tidlig i barneårene (Olsen et al, 2013).

Også når det gjelder oppfølging innenfor barnevernet, ligger tallene over de som gjelder for den generelle barnebefolkningen, for de samme to gruppene, psykiatri og rusbehandling. I kap 8.4 så vi at pasientene og de andre voksne innenfor rusbehandling i minst grad svarte at deres helsetilstand påvirket ivaretagelse av hjem, barn og familie, mens helsepersonell vurderte at det var denne gruppen som var mest påvirket av sin helsetilstand. Her ser vi at det er familiene innenfor rusbehandling som som i størst grad er i kontakt med barnevernet, fordi det er vurdert at deres omsorg for barna ikke er tilstrekkelig.

Et annet funn er at informantene oppgir svært forskjellige tall når det gjelder oppfølging fra barnevernet. Innenfor rusfeltet svarer 23% av pasientene (21% av pasientene med HP), 17% av de



andre voksne og 35% av helsepersonell at familien får hjelp fra barnevernet. Innen psykiatri er tallene hhv 9, (7), 5 og 15%. Barneverntjenesten er den instansen foreldres behandlere oftest henviser pasienters barn til (se kap. 8.9). Det drøftes ofte i enhetene hvorvidt barnevernet skal kontaktes. Noen ganger har man opplysninger om at "barnevernet er inne i saken". Disse resultatene tyder på at man i for stor grad tror dette i helsetjenesten. Hvis dette fører til at man ikke henviser når man burde ha gjort det, vil det resultere i at barn og familier ikke får nødvendig hjelp. Tallene viser at man bør undersøke slik oppfølging nøye før man slår seg til ro. At barnevernet har vært inne i bildet tidligere, betyr ikke nødvendigvis at de fortsatt er det. Vi kommer tilbake til dette i kap 8.9.

Et mindretall av barna får tilbud fra barnegrupper. Enkelte sykehus og områder har satset på barnegrupper i større grad enn andre. Et eksempel er BAPP-gruppene i Nord-Trøndelag, som er systematisk bygd ut i alle kommuner (Rimehaug et al, 2006). Det drives også barnegrupper innenfor helseforetakene som er med i studien, men de utgjør ikke noen stor andel av hjelpen som gis til barn.

Ser vi på tabellen over helsepersonellens svar, ser vi at tallene skiller seg mye fra det de andre informantene svarer. Og likevel viser svarene signifikante forskjeller mellom fagfeltene. Det spesielle her er at en stor andel av helsepersonellet svarer 'vet ikke' på spørsmålene om hvilken hjelp barnet får (tabell 8.5.5). Mest uttalt er dette i det somatisk fagfeltet, minst i det psykiatriske. Men andelen som svarer "vet ikke", er så høy at vi ikke kan regne helsepersonell som etterrettelige informanter når det gjelder spørsmålene om barns oppfølging. Man må rett og slett se bort fra tabell 8.5.4. Inntrykket fra kap. 8.3 bekreftes. Her så vi at helsepersonell ikke går grundig nok inn i barnas situasjon til å kunne si noe tilstrekkelig kvalifisert om deres videre behov for informasjon og oppfølging.

**Tabell 8.5.1 Spørsmål til barna om hvem de får hjelp fra**

Prosent som svarer Noe og Mye	Somatikk	Psykiatri	TSB	Samlet
Kjæreste	12	16	20	14
Venner	59	55	57	57
Familie	84	75	70	80
Naboer	25	13	20	21 *
Ledere i fritidsaktiviteter (sport, musikk, speider)	21	16	27	20
Ekstra hjelp fra lærer	31	30	43	32
Helsesøster	23	21	27	23
BUP (Barne- og ungdomspsykiatrien)	3	17	10	8 *
PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste)	4	7	10	6
Barnevernet	5	16	30	11 *
Barnegruppe / ungdomsgruppe	4	7	7	5
Andre	22	22	20	22

Svaralternativer: *nei, lite, noe og mye*

**Tabell 8.5.2 Spørsmål til pasienten om hvilken hjelp barnet får fra fagfolk**

Prosent som svarer I noe grad og I stor grad	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Ekstra oppfølging fra lærer / skole / barnehage	21	19	18	19 *
Fastlege	5	8	12	6 *
Helsesøster	12	13	12	13 *
BUP (Barne- og ungdomspsykiatrien)	5	9	9	7 *
PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste)	3	9	6	6 *
Barnevernet	2	9	23	10 *
Barnegruppe / ungdomsgruppe	3	1	2	2 *
Andre	8	2	5	5 *

Svaralternativer: *nei, i liten grad, i noen grad, i stor grad og ikke aktuelt*

**Tabell 8.5.3 Spørsmål til den andre voksne om hvilken hjelp barnet får fra fagfolk**

Prosent som svarer I noe grad og I stor grad	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Ekstra oppfølging fra lærer / skole / barnehage	16	11	21	15
Fastlege	3	4	8	4
Helsesøster	12	12	25	14
BUP (Barne- og ungdomspsykiatrien)	0	2	8	2 *
PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste)	0	2	6	3 *
Barnevernet	1	5	17	5 *
Barnegruppe / ungdomsgruppe	2	0	6	2
Andre	2	4	12	4

Svaralternativer: *nei, i liten grad, i noen grad, i stor grad og ikke aktuelt*

**Tabell 8.5.4 Spørsmål til helsepersonell om hvilken hjelp barnet får fra fagfolk**

Prosent som svarer Ja	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Ekstra oppfølging fra lærer / skole / barnehage	8	24	9	16
Helsesøster	8	23	19	18
BUP (Barne- og ungdomspsykiatri)	0	19	8	11
PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste)	0	7	5	5
Barnevernet	0	15	35	16
Barnegruppe / ungdomsgruppe	1	1	3	1
Andre	3	12	12	9

Svaralternativer: *ja, nei og vet ikke* P oppgis ikke, fordi stor andel svarer *vet ikke*, se tabell 7.5.5

**Tabell 8.5.5 Spørsmål til helsepersonell om hvilken hjelp barnet får fra fagfolk**

Prosent som svarer Vet ikke	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Ekstra oppfølging fra lærer / skole / barnehage	65	32	45	44
Helsesøster	75	29	48	46
BUP (Barne- og ungdomspsykiatri)	58	12	22	27
PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste)	60	21	32	34
Barnevernet	50	7	15	21
Barnegruppe / ungdomsgruppe	61	20	28	33
Andre	76	25	47	44

Svaralternativer: *ja, nei og vet ikke*

## 8.6 Hvem får de voksne hjelp fra?

Sykehus og fastlege gir mest hjelp til pasienten, naturlig nok, siden informantene er rekruttert fordi de får behandling på et sykehus. Dernest kommer hjelp fra NAV. Dette gjelder pasientgruppen totalt. For pasienter med somatisk sykdom er det familie som kommer på tredje plass. De får svært lite hjelp fra hjemmetjenesten, selv om de har store vansker med å utføre daglige oppgaver. Det samme gjelder pasienter i psykiatri. Pasienter i psykiatri og rusbehandling får mer kommunal hjelp, og dette er fra psykiatritjenesten og rustjenesten. Disse to gruppene får også hjelp av familie og venner, men i mindre grad enn de somatisk syke. For familier som lever med ruslidelse er det mye vanligere at begge de voksne har et helseproblem og får oppfølging. De har også mer hjelp fra barneverntjenesten enn de andre gruppene, men mindre enn helsepersonell tror, noe som kan føre til for få henvisninger til barnevernet. Helsepersonell har begrenset oversikt over hvilken hjelp familien mottar, særlig innenfor det somatiske fagfeltet.

*Som vi så i kap 8.4, påvirkes pasienter og den andre voksne av pasientens sykdom, slik at det innvirker på deres funksjon i det daglige liv. I hvilken grad får de voksne, og dermed indirekte hele familien, hjelp i denne situasjonen? Vi har også sett at det er forskjeller mellom pasientene i de forskjellige fagfeltene når det gjelder hvordan sykdommen innvirker på familielivet, selv om de forskjellige informantgruppene vurderer dette ulikt. Er det også forskjeller mellom fagfeltene når det gjelder hvem de får hjelp hos og hvilken type hjelp de får?*

Ifølge pasienten og helsepersonellet er sykehuset den instansen som oftest gir hjelp. Dernest kommer fastlegen. Dette er ikke overraskende, ettersom informantene er rekruttert nettopp fordi de er under behandling på et sykehus. Videre angir begge informantgruppene at NAV er den neste instansen på listen. Når det gjelder NAV, gir ikke denne undersøkelsen informasjon om hvilken hjelp NAV har gitt, i hvilken grad det dreier seg om økonomisk støtte eller rådgiving.

Sammenligner vi de tre fagfeltene, er bildet ganske forskjellig. Det eneste som er likt for alle, er at sykehuset gir mest hjelp. Informantene med somatisk sykdom oppgir familie som de som gir mest hjelp, nest etter sykehuset og fastlegen, dernest NAV, deretter venner/ naboer. Andre instanser er i mindre grad inne i bildet. Familie og venner er klart mer inne i bildet overfor familier som lever med somatisk sykdom enn innenfor de andre fagfeltene. Det tegnes et bilde av at pasientene innen somatikk får sin medisinske hjelp hos sykehus og fastlege, ev. får støtte fra NAV, mens det alle meste

av annen hjelp gis av familie og venner. Det ligger i sakens natur at psykiatritjenesten og rustjenesten i liten grad gir tilbud til pasienter med somatisk sykdom. Men man kunne ha en forventning om at denne gruppen til gjengjeld hadde oppfølging fra hjemmetjenesten. At de ikke har det, kunne ha vært et uttrykk for at behovet ikke er så stort. Men vi har tidligere sett at det er innenfor det somatiske feltet at helsepersonell har dårligst oversikt over hjemmesituasjonen, og at evnen til å gjøre praktisk arbeid er mest skadelidende. Våre funn tyder derfor på at familiene som lever med somatisk sykdom ikke får et tilstrekkelig tilbud fra de kommunale tjenestene. Og ved en eventuell forverring av tilstanden vil de ha færre personer fra hjelpeinstanser som kjenner dem, slik at det vil ta tid å igangsette nødvendige tiltak.

De som lever med psykisk lidelse eller ruslidelse, får også hjelp hos familie og venner, men her er offentlige instanser som psykiatritjenesten og rustjenesten viktigere bidragsytere. Naturlig nok er det nesten bare pasienter i rusfeltet som får oppfølging fra den kommunale rustjenesten. Det er på samme måte pasienter med psykisk lidelse som får mest oppfølging av psykiatritjenesten, men en fjerdedel av pasientene i rusfeltet får også oppfølging av denne tjenesten. Pasienter i disse to gruppene vil i større grad ha kontakter i den lokale helsetjenesten som følger seg, som man kan forvente vil være raskt orientert ved for eksempel en forverring i tilstanden. Imidlertid vet vi at evnen til å utføre praktisk arbeid er nesten like redusert for pasienter med psykiske som somatiske lidelser, uten at offentlige instanser har respondert på dette i form av praktisk hjelp.

Når det gjelder den andre voksne, har vi spurt samme spørsmål som til pasienten: "Får du hjelp fra offentlige instanser for egen del?" Den andre voksne oppgir at familie gir mest hjelp, dernest fastlege og venner/naboer. Dette gjelder for gruppen sett under ett. Men også her er det ulikheter mellom fagfeltene, der de som er voksne pårørende til en person med ruslidelse, svarer annerledes enn de to andre sykdomsgruppene. For disse gir fastlegen mest hjelp, dernest sykehus og NAV. De neste er psykiatritjenesten og rustjenesten i kommunen. Vi ser altså at i denne gruppen er det i mye større grad to voksne som har et helseproblem, og ut fra hjelpen de får fra kommunale instanser framgår det at det er snakk om psykisk lidelse og ruslidelse. Denne gruppen får i mindre grad enn de andre gruppene hjelp fra familie og venner.

Vi så i kap. 8.4 at det var barna til pasienter i rusfeltet som ga uttrykk for størst innvirking på dagliglivet. Noe av forklaringen kan være at sjansen for at begge voksne har et helseproblem, er størst i dette feltet. Ifølge det barn har svart, er det også i dette feltet at sykdommen har vart lengst. Vi har videre sett at det er i rusfeltet, og ikke minst hvis begge de voksne har et helseproblem, at kommunale instanser i størst grad er inne i bildet. Men som det vil framgå av kap 8.7, er det en hjelp som barn i liten grad er vitne til, og disse instansene treffer i liten grad barna. Barna til pasienter i rusfeltet har også desidert minst hjelp fra familie og venner, og de deltar i mindre grad i sosiale fellesskap utenom familien.

Denne pasientgruppen skiller seg også ut når det gjelder oppfølging fra barneverntjenesten. Mens familier som lever med somatisk sykdom i liten grad har kontakt med barnevernet, har ifølge pasientene, familier som lever med psykisk sykdom og ruslidelse, kontakt med barnevernet i hhv 10 og 19% av tilfellene. Et interessant funn i denne forbindelse er, i likhet med det vi så i kap. 8.5, at helsepersonell ser ut til å tro at familiene i større grad får oppfølging fra barnevernet enn pasientene selv forteller. Helsepersonell angir at 16% av familiene får oppfølging fra barnevernet, mens pasientene og den andre voksne svarer hhv 9 og 3% om at barna får slik oppfølging. Forskjellene er særlig uttalte innenfor rusfeltet, men også tydelige i det psykiatriske fagfeltet. Som nevnt i kap. 8.5,

kan dette føre til at barn og familier som trenger oppfølging fra barnevernet, ikke får det, til tross for at helsepersonellet ser behov for det. Vi kommer tilbake til dette i kap. 8.9.

Det må tilføyes at også her ser vi at en del av helsepersonellet svarer 'vet ikke' på spørsmålet om pasienten får hjelp. Tallene er ikke like høye som under spørsmålet om hvilken hjelp barn får (kap. 8.5), men de er fortsatt høye, særlig innenfor det somatiske fagfeltet.

**Tabell 8.6.1 Spørsmål til pasienten om hvem hun/han får hjelp hos**

Prosent som svarer I noen grad og I stor grad	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Venner / naboer (til daglige oppgaver hjemme)	25	12	9	16 *
Familie (til daglige oppgaver hjemme)	42	31	30	35
Sykehus / poliklinikk	69	71	70	70
Fastlege	52	67	57	59 *
Barnevernet	2	10	19	9 *
NAV / sosialkontor	26	45	60	42 *
Hjemmetjenesten i kommunen	8	4	9	7
Psykiatritjenesten i kommunen	5	42	27	24 *
Rustjenesten i kommunen	0	2	43	11 *

Svaralternativer: *nei, i liten grad, i noen grad, i stor grad og ikke aktuelt*

**Tabell 8.6.2 Spørsmål til den andre voksne om hvem han/hun får hjelp hos**

Prosent som svarer I noen grad og I stor grad	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Venner / naboer (til daglige oppgaver hjemme)	18	11	2	13
Familie (til daglige oppgaver hjemme)	37	29	11	29 *
Sykehus / poliklinikk	7	7	21	10
Fastlege	20	12	35	20
Barnevernet	0	2	13	3 *
NAV / sosialkontor	4	6	21	8 *
Hjemmetjenesten i kommunen	3	0	2	2
Psykiatritjenesten i kommunen	1	6	15	5 *
Rustjenesten i kommunen	0	0	13	2 *

Svaralternativer: *nei, i liten grad, i noen grad, i stor grad og ikke aktuelt*

**Tabell 8.6.3 Spørsmål til helsepersonell om familien får hjelp fra offentlige instanser**

Prosent som svarer Ja	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Sykehus / poliklinikk	53	73	74	68
Fastlege	47	68	60	60
Hjemmetjenesten i kommunen	11	6	8	8
Psykiatritjenesten i kommunen	1	23	22	17
NAV / sosialkontor	22	56	60	48
Barnevernet	0	15	37	16

Svaralternativer: *ja, nei og vet ikke* P angis ikke, fordi stor andel svarer *vet ikke*, se tabell 7.6.4

**Tabell 8.6.4 Spørsmål til helsepersonell om familien får hjelp fra offentlige instanser**

Prosent som svarer Vet ikke	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Sykehus / poliklinikk	16	2	8	7
Fastlege	46	16	28	27
Hjemmetjenesten i kommunen	28	7	17	15
Psykiatritjenesten i kommunen	41	7	17	18
NAV / sosialkontor	54	9	11	22
Barnevernet	43	7	15	19

Svaralternativer: *ja, nei og vet ikke*

### 8.7 I hvilken grad får familiene hjelp i hjemmet?

1/5 av barna i studien har opplevd at det har vært fagfolk på besøk hjemme hos dem, noen flere inne psykisk helse og rusbehandling. Dette dreier seg i vesentlig grad om enkelthendelser. Pasienter og familier får i forsvinnende liten grad hjelp i hjemmet, både når det gjelder praktisk hjelp og samtaler. Tilbudet er ikke i nærheten av å dekke behovet for praktisk hjelp. Tilbud fra kommunale tjenester er nærmest synonymt med samtaler på et kontor. En følge av dette er at hjelpeinstanser i svært liten grad ser brukernes barn og familiens helhetlige situasjon. Det innebærer at barn står i fare for å bli glemt, også av de instansene som er nærmest pasientene.

*Hvorfor spør vi dette spørsmålet? Spiller det noen rolle hvor hjelp gis? Et vanlig formål med kontakten med for eksempel psykiatritjenesten kan være å hjelpe brukeren til en mer aktiv hverdag. Det kan være hensiktsmessig at hjelper og bruker beveger seg ute i samfunnet sammen. Dette er opplagt gode argumenter. Vi spør ovenstående spørsmål fordi det er i hjemmet barnet lever, opplever sykdommens konsekvenser og eventuelt er en hjelper selv. Derfor er det interessant å vite hvorvidt det finnes fagfolk som er på besøk der hvor det daglige livet i familien leves. Er det noen som er hjemme hos familien, blir kjent med dem, og virkelig vet hvordan det daglige livet i familien oppleves?*

En knapp femtedel av barna har opplevd at noen fra det offentlige hjelpeapparatet har vært i deres hjem. Med tanke på forpliktelsene alt helsepersonell har overfor disse barna, framstår dette tallet lavt. Det kommunale hjelpeapparatet har en geografisk nærhet til sine brukere som ligger til rette for at man kan avklare barns behov på hjemmebesøk i stedet for på et kontor. Det er en mulighet som spesialisthelsetjenesten i liten grad har. Det vil si at barns situasjon i familier som lever med sykdom, i stor grad blir formidlet gjennom samtaler med foreldrene på et kontor, også på det lokale nivået. For mange av barna skjer et eventuelt møte med sykehuset som en engangsforeteelse, noe som innebærer at de må snakke om sin situasjon i ukjente omgivelser. De som har erfaring med slike samtaler med barn, vet at mange barn bare til en viss grad klarer å formidle sin situasjon i et slikt første møte. Det ville være noe helt annet om noen hadde nær kjennskap til familiens situasjon hjemme. Som vi skal se i kap. 8.12, er dette noe familier ønsker seg.

Selv om vi tolker disse resultatene med en viss pessimisme, ser vi at når vi spør de voksne, er situasjonen enda mer sparsom. Bare 7% av pasientene og 6% av de andre voksne svarer at de mottar hjelp i hjemmet. Det betyr at når barna rapporterer adskillig høyere, er det fortrinnsvis snakk om enkeltbesøk, ikke regulær oppfølging. Vi ser at det er forskjell mellom fagfeltene på hvordan barna

skårer. Barn med foreldre innen psykisk helse og særlig i rusbehandling, har i større grad opplevd at fagfolk har vært hjemme hos dem. Vi vet at foreldrene i psykisk helse og ikke minst i rusfeltet har mest oppfølging av kommunale instanser. De har også mest kontakt med barnevernet. Dette kan forklare disse forskjellene. Men fortsatt ser vi fra de voksnes skårer at det heller ikke i psykiatريفeltet eller rusfeltet er snakk om noen regulær kontakt i hjemmet. For dem som måtte ha forestilt seg at familier som lever med sykdom får mye hjelp hjemme fra hjemmetjeneste, psykiatritjeneste og rustjeneste i kommunene, blir bildet her justert.

4% sier at de mottar praktisk hjelp. Her skårer pasientene i den somatiske gruppen høyest, med 8%. Denne gruppen, som består av mennesker med kreftlidelser og alvorlige nevrologiske lidelser, mottar altså i svært liten grad praktisk hjelp. Når vi vet at 68% av disse pasientene sier at deres sykdom går ut over deres evne til å gjøre praktisk arbeid i noen eller stor grad, og at 66% av deres barn sier at de må ta mer ansvar hjemme når forelder er syk, kan vi konkludere med at her finnes et udekket behov. Dette gjelder imidlertid i nesten like stor grad for familier som lever med psykisk sykdom. Samfunnet tar ansvar når en arbeidstager er syk. Vi har gode ordninger som gjør at vi kan sykemeldes og fritas fra arbeid. Andre overtar våre arbeidsoppgaver. Funksjonsevnen blir redusert i like stor grad overfor oppgaver i hjemmet. Men her er det ingen sykemelding eller overtagelse av oppgaver, på tross av at funksjonsnedsettelsen går ut over barn. Den gamle ordningen med husmorvikar forsvant i samme periode som kvinnene ble arbeidstagere ute i samfunnet og barna ble ivaretatt av barnehagene. Men utfordringene på hjemmebane under sykdom kan være like store i dag. Mange har etterlyst en renessanse for denne ordningen. Det er god grunn til å vurdere dette for denne gruppen.

Det er også 4% som sier at de mottar samtaler som hjelp i hjemmet. Innenfor somatikk, psykiatri og rusbehandling skjer dette i hhv 3,5 og 4% av tilfellene, i følge pasientene. Som vi så i kap 8.6, får pasientene oppfølging fra hjemmetjenesten, psykiatritjeneste og rustjeneste i hhv 7, 24 og 11% av tilfellene. Det betyr at det meste av oppfølgingen skjer utenfor hjemmet. De få som får hjelp i hjemmet, får gjennomsnittlig 3 timer praktisk hjelp i uken og 1 time med samtaler i uken. Hele vår pasientgruppe på 518 pasienter får tilsammen 57 timer praktisk hjelp og 27 timer samtaler i hjemmet i løpet av en uke.

De kommunale tjenestene, som i prinsippet er nærmest til det, er altså i svært liten grad hjemme hos pasientene. Sannsynligvis er de få som faktisk besøker pasientene hjemme, dessuten tilstede på et tidspunkt der barn er på skolen / i barnehage. Det vil si at det praktisk talt ikke er noen fagfolk som etablerer en kontakt med familien som helhet. Fagfolk er ikke hjemme hos familier, snakker med voksne og barn, etablerer kontakt, blir en person som familien kan stole på og henvende seg til. Ingen gir et slikt tilbud. Selv overfor disse familiene, som er preget av en forelders sykdom, gir ikke helsevesenet noen annen hjelp enn den ordinære: En avtale på et kontor. På denne måten ser ikke helsevesenet helheten i familiers situasjon. Og man bidrar i liten grad til å identifisere de som er blitt kalt "de stille barna" og "de skjulte omsorgsgiverne", fordi ingen av hjelpeinstansene ser på nært hold hvordan situasjonen er. Det er for så vidt ingen grunn til å kritisere de kommunale tjenestene. De gjør jo en innsats for pasientene. Men det er behov for å drøfte om tilnærmingen til disse familiene burde være annerledes. Burde noen ha ansvar for å kjenne familien som helhet når en forelder er syk? Dette spørsmålet blir videre aktualisert når familiene selv sier noe om hva de har behov for, i kap. 8.12.

**Tabell 8.7.1 Spørsmål til barn**

Prosent som svarer Ja	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Har du opplevd at fagfolk har vært på besøk hjemme hos deg?	11	24	30	18 *

Svaralternativer: *nei, lite, noe og mye*

**Tabell 8.7.2 Spørsmål til pasienten om familien får hjelp fra offentlige instanser hjemme**

	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Prosent som svarer Ja	8	6	5	7
Prosent som svarer praktisk hjelp	7	3	3	4
Prosent som svarer samtaler	3	5	4	4
Antall timer pr uke for dem som får praktisk hjelp	3	3	3	3
Antall timer pr uke for dem som får samtaler	1	2	1	1

Svaralternativer: *ja og nei*

**Tabell 8.7.3 Spørsmål til den andre voksne om familien får hjelp fra offentlige instanser hjemme**

	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Prosent som svarer Ja	5	5	8	6
Prosent som svarer praktisk hjelp	5	2	4	4
Prosent som svarer samtaler	2	2	4	3
Gj.sn. timer pr uke for dem som får praktisk hjelp	2	2	3	2
Gj.sn. Timer pr uke for dem som får samtaler	2	2	3	2

Svaralternativer: *ja og nei*

## 8.8 Hvilken hjelp ønsker foreldre at deres barn skal få?

Øverst på foreldrenes ønskeliste står ekstra hjelp fra barnets lærere / barnehageansatte. På nest øverste plass står helsesøster. Foreldrene ønsker altså fortrinnsvis mer hjelp der barnet er til daglig. Dette er i tråd med forskning og anbefalinger. Man vet at utvikling av ulikhet i skoleprestasjoner og skolefravall skjer gradvis helt fra de første skoleårene, og her ligger en gylden mulighet til å motvirke denne utviklingen. Mange foreldre ønsker oppfølging fra BUP. Det er grunn til å spørre om BUP burde vært mer involvert i å stoppe generasjonsoverføringen av psykiske plager, ved å komme inn på et tidlig tidspunkt. Men kanskje kunne behovet vært mindre hvis de basale tjenestene i større grad var involvert i forebygging.

I kap. 8.5 så vi på hvilken hjelp barna får fra både private og offentlige instanser. Her vil vi se på hvilken hjelp foreldrene ønsker at barna skal få. Da er vi selvsagt ute etter å avklare om det er noe gap mellom det barn får av tilbud, og det tilbudet deres foresatte mener de burde ha. Har vi tall som tyder på at disse barna er "de glemte barna", eller er de nødvendige tilbud på plass?



Øverst på ønskelista til foreldrene står ekstra hjelp fra barnets lærere/barnehageansatte. 22/23% ønsker dette. Dette er i tråd med den generelle tilnærmingen vi har i Norge når det gjelder helseproblemer: Hjelpen skal gis på lavest mulige nivå, i den forstand at de som er nærmest den enkelte, bør gi den første hjelpen. Lærerne er, utover foreldrene, de voksne som har den nærmeste kontakten med barna. Foreldrene ønsker å involvere lærerne mer. Mange har anbefalt at skolen blir mer inkludert i å støtte barn som pårørende, deriblant Aamodt og Aamodt. Forskningen til Olsen et al (2013) påpeker også hvor viktig skolen er allerede på tidlige klassetrinn, mht forhindring av utvikling av ulikhet i skoleprestasjoner, og senere skolefravall. Både foreldre, skolen selv og helsepersonell kan trolig være mer bevisst skolens viktige rolle for barn som pårørende. Et poeng i denne sammenheng er at skolen ikke er inkludert i noen spesifikk lovgivning om barn som pårørende, og ikke har hatt det samme presset på seg til endring de siste årene som helsevesenet. Et annet poeng er at selv om skolen gir ekstra støtte til barn som sliter, kan dette bli anstrengelser som ikke bærer frukter, hvis skolen ikke er klar over at årsaken til vanskelighetene ligger i overbelastning i familien.

Den neste foreldrene ønsker skal følge opp deres barn er helsesøster. 23% av barna, 13% av foreldrene og 14% av de andre voksne oppga i kap. 8.5 at helsesøster ga et tilbud. Her ser vi at ytterligere 15% av pasientene og 18% av de andre voksne ønsker at barnet skal få hjelp hos helsesøster. Vi ser videre at det er i det somatiske fagfeltet at støtte fra lærer og helsesøster i størst grad etterlyses. Vi spurte i kap. 8.5 hvorfor ikke flere av barna som er pårødne allerede får et tilbud fra helsesøster. Helsesøster befinner seg på skolene, der barna er. Slik kan man forestille seg at det er i alle fall.

Men dessverre er realiteten at kommunene i begrenset grad følger opp Helsedirektoratets anbefalinger og normtall for tilbudet fra helsestasjon/skolehelsetjeneste. Tjenesten mangler 1500 stillinger (Barneombudet, 2013). Regjeringen bevilget 180 millioner kroner til styrking av tjenesten i 2014. Halvparten av disse pengene har vist seg å gå til andre formål enn helsesøstre (Sykepleien, 2014). I en undersøkelse Sykepleien gjennomførte i 2013, opplyste 3 av 10 helsesøstre at de ikke hadde tid til å utføre alle lovpålagte oppgaver. Dette er selvsagt både etisk og faglig svært betenkelig, og faktisk ulovlig.

10% av foreldrene ønsker at deres barn skal få hjelp fra BUP. Fra kap. 8.5 vet vi at 8% av barna forteller at de får hjelp hos BUP. Mange flere har altså, ifølge sine foreldre, behov for denne oppfølgingen. Hele 14% av pasientene og 17% av de andre voksne i det psykiatriske fagfeltet ønsker at deres barn skal få oppfølging fra BUP. Hvorfor er ikke disse fanget opp? BUP behandler barn med psykiske vansker, mens de fleste barna som lever med en syk forelder, ikke har en psykisk lidelse i utgangspunktet, men kan leve med stort press og ender ifølge forskningen opp med større psykiske vansker og mistrivsel enn barn flest. Mange foreldre er bekymret for det presset og ønsker at barna skal få en mulighet til å unngå utvikling av psykiske plager. Dette kan forebygges ved tidlig inngripen. BUP er kontinuerlig presset av ventelister, og har fhv beskjedne ressurser til forebygging. Spørsmålet er om BUP har rom for dette? Og om BUP er rett instans? Igjen: Kunne behovet for BUP vært mindre hvis de mer basale tjenestene hadde bidratt i større grad?

Alt i alt ser vi at foreldre etterlyser en god del oppfølging for sine barn. Vi drøfter dette videre i 8. 12.

**Tabell 8.8.1 Spørsmål til pasienten om han/hun ønsker at barnet skal få tilbud fra noen av disse instansene**

Prosent som svarer Ja	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Ekstra oppfølging fra lærer/skole/barnehage	25	24	16	22
Fastlege	4	8	5	6
Helsesøster	20	15	8	15 *
BUP (Barne- og ungdomspsykiatrien)	7	14	9	10 *
PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste)	3	8	9	6 *
Barnevernet	1	5	9	4 *
Barnegruppe / ungdomsgruppe	9	6	6	7
Andre	5	7	6	6

Svaralternativer: Avkrysning av de foreslåtte alternativene

**Tabell 8.8.2 Spørsmål til den andre voksne om hun/han ønsker at barnet skal få tilbud fra noen av disse instansene**

Prosent som svarer Ja	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Ekstra oppfølging fra lærer/skole/barnehage	23	30	10	23 *
Fastlege	8	6	6	7
Helsesøster	23	16	6	18 *
BUP (Barne- og ungdomspsykiatrien)	6	17	8	10 *
PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste)	4	10	2	5
Barnevernet	1	2	6	2
Barnegruppe / ungdomsgruppe	6	6	6	6
Andre	2	1	2	2

Svaralternativer: Avkrysning av de foreslåtte alternativene

## 8.9 Tar pasientens behandlere ansvar for videre hjelp til barna?

1/10 av helsepersonell tar direkte kontakt med venner/familie og 1/5 med kommunale instanser. 1/5 skriver om pasientens barn i epikrisen. 1/10 av helsepersonellet sier at de har skrevet henvisning for oppfølging av barnet, fortrinnsvis til barnevernet. Behandlere i rusfeltet er mest aktive mht kontakt og henvisninger. Det kan se ut til at helsepersonell utsetter å henvise barn inntil de oppdager alvorlig omsorgssvikt, som de er lovmessig forpliktet til å formidle til barnevernet. Kommunikasjonen om henvisning mellom helsepersonell og pasient er mangelfull, idet pasientene har oppfattet at helsepersonell har henvist i større grad enn de faktisk har. Det vil nødvendigvis føre til uklarhet i den videre oppfølgingen.

*Her er vi ved et av kjernepunktene i loven om barn som pårørende. Helsepersonell skal bidra til å ivareta behovet for nødvendig oppfølging som barn kan ha som følge av forelderens tilstand. Dette skal skje etter samtykke fra foreldrene. Hva gjør helsepersonell i praksis for å bidra til nødvendig oppfølging? Utover å gi barna tilpasset informasjon, vil det ikke være hensiktsmessig at den voksnes*

*behandlere ivaretar barna selv. Hvis barn har behov for oppfølging, tar man kontakt med instanser som ivaretar tjenester for barn, ved å ta en telefon eller sende en henvisning.*

Pasient og helsepersonell svarer at sykehuset i 10% av tilfellene har tatt kontakt med venner/familie. Det betyr at helsepersonell til en viss grad tenker på det vanlige sosiale nettverket som en ressurs, og ikke bare involverer andre fagfolk. Vi ser at helsepersonell i rusfeltet i mye større grad involverer nettverket, enn helsepersonell i de andre to gruppene. Dette er særlig uttalt når vi ser på tallene fra den andre voksne. Vi vet at familier som lever med somatisk sykdom, i noe større grad enn de andre gruppene får hjelp hos familie og venner (kap 8.6), men dette involverer altså helsepersonell i det somatiske fagfeltet seg i liten grad i.

En større andel har tatt kontakt med kommunale hjelpeinstanser. Her svarer pasient og den andre voksne 14%, mens helsepersonell svarer 20%. Ser vi bare på pasientene med HP, er tallet 15%.

Her er det også tydelige forskjeller mellom fagfeltene. Det blir i større grad tatt kontakt med hjelpeinstanser for barn av foreldre med ruslidelse, dernest for barn med forelder med psykisk lidelse. Dette kan være fordi det er her behovet er størst. Og det kan skyldes at helsepersonell i disse fagfeltene involverer seg i barns situasjon i sterkere grad. Tallene i kap 8.3 og 8.4 kan tyde på at begge deler er tilfelle.

Epikriser er sykehusets skriftlige tilbakemelding til den som henviste pasienten. I epikrisen klargjøres hva som har skjedd under oppholdet og hva som er nødvendig kommunal oppfølging i etterkant. Enkelte helseforetak har nedfelt i sine prosedyrer at epikrisen skal inneholde opplysninger om pasienters barn. Epikrisen kan i denne sammenheng være et viktig dokument, der helsepersonell kan samarbeide med pasienter om å videreformidle viktig informasjon om barns behov til den kommunale helsetjenesten. Ikke minst der man vurderer at man i for liten grad har inkludert barns situasjon i en behandlingssituasjon, representerer epikrisen en mulighet til å avklare dette, og sende stafettpinnen videre, slik at barna ikke blir glemt. Bare 22% av helsepersonell svarer at epikrisen har inneholdt slike opplysninger. Igjen er det slik at dette i større grad skjer i rusfeltet, mindre innenfor psykisk helse, og aller minst innenfor somatikk.

Det som imidlertid gjelder alle fagfeltene, er at pasienter og helsepersonell har helt ulik oppfatning av hva som har stått om barn i epikrisene. Forskjellene er de samme om vi bare ser på de pasienter med HP. Undersøkelsen kan ikke gi oss svar på hvilke tall som er riktige her. Overdriver helsepersonell? Eller kjenner ikke pasientene godt nok til sine egne epikriser? Tallene vitner uansett om at her er ikke kommunikasjonen mellom pasienter og helsepersonell tilfredsstillende. Vi ser videre at det er forskjeller mellom det foreldre og helsepersonell svarer på flere av spørsmålene om hva behandlerne gjorde for barnet. Særlig svarer pasienter og helsepersonell i rusfeltet forskjellig om hvorvidt behandler har tatt kontakt med hjelpeinstanser i kommunen. Dette må nødvendigvis skape uklarheter i oppfølgingen.

**Tabell 8.9.1 Spørsmål til pasienten om hva hans/hennes behandlere gjorde for barnet**

Prosent som svarte Ja	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Har behandler tatt kontakt med venner/familie med tanke på å ivareta barnets behov?	7	9	17	10 *
Har behandler tatt kontakt med hjelpeinstanser i kommunen, med tanke på barnets behov for informasjon og hjelp?	7	17	22	14 *
Har epikriser (sluttrapport til fastlege) etter behandling inneholdt opplysn. om ditt barns behov?	2	5	2	3 *

Svaralternativer: *ja, nei, vet ikke og ikke aktuelt*

**Tabell 8.9.2 Spørsmål til den andre voksne om hva pasientens behandler gjort for barnet**

Prosent som svarte Ja	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Har behandlerne tatt kontakt med venner / familie med tanke på å ivareta barnets behov?	4	4	23	7 *
Har behandler tatt kontakt med hjelpeinstanser i kommunen, med tanke på barnets behov for informasjon og hjelp?	7	14	31	14 *

Svaralternativer: *ja, nei, vet ikke og ikke aktuelt*

**Tabell 8.9.3 Spørsmål til helsepersonell om hva hun/han gjorde for barnet**

Prosent som svarte Ja	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Har avdelingen tatt kontakt med venner / familie av pasienten, med tanke på å ivareta barnas behov?	1	12	15	10 *
Har avdelingen tatt kontakt med hjelpeinstanser i kommunen, med tanke på barnets / barnas behov for informasjon og hjelp?	7	22	32	20 *
Har epikriser eller foreløpige tilbakemeldinger til henviser inneholdt opplysninger om pasientens barn og deres behov?	7	26	34	22 *

Svaralternativer: *ja, nei, vet ikke og ikke aktuelt*

Tallene mht å sende henvisning til andre faginstanser, er lavere enn for å ta direkte kontakt. 10% av helsepersonellet sier at de har skrevet henvisning. Igjen er det noe ulike tall som angis av pasienter og helsepersonell (de samme forskjellene ses om vi bare tar med pasientgruppen med HP). For de fleste instansene skårer helsepersonellet lavere enn pasientene. Det betyr at pasientene tror barnet er henvist i større grad enn det helsepersonellet sier. I kap 8.8, så vi at foreldre ønsker adskilling mer oppfølging fra diverse instanser enn det pasientens behandler henviser til, med unntak av henvisning til barneverntjenesten.

Barnevernet er den instansen helsepersonellet hyppigst henviser til. Derneft kommer BUP og helsesøster. I kap. 8.8, så vi at foreldre prioriterer på en annen måte hvem de ønsker barnet skal få hjelp hos. Skole / barnehage er her på førsteplass, deretter kommer helsesøster og BUP. Veldig få henviser barn til tettere oppfølging fra skole / barnehage, som ifølge det norske systemet er mest nærliggende. Hvis barn i større grad opplevde støtte rundt seg i hverdagen, kunne kanskje behovet for spesialiserte tjenester bli mindre.

Når det gjelder barnevernet, har helsepersonell en særlig plikt til å henvise. Dette gjelder når man vurderer at det er alvorlige mangler i omsorgen barnet får (Barnevernloven §4). Denne forpliktelsen kan man ikke overse. Det er grunn til å spørre om det er slik at helsepersonell unnviker ansvar for videre henvisning til hjelp for barnet, generelt sett, men på akkurat dette området ikke kan la ansvaret passere? Er det dette som gjør at vi ser flest henvisninger til barnevernet? Det er i alle fall ikke foreldrenes prioriteringer som ligger til grunn. Formålet med helsepersonells henvisningsansvar i den nye lovgivningen er å forebygge at barn blir skadelidende. Det er synd hvis det er slik at helsepersonell ikke henviser før situasjonen er blitt så alvorlig at barnevernet må alarmeres om alvorlig omsorgssvikt. Funnet er det samme som framkom i Helse- og omsorgsdepartementets rapport om satsingen for barn som pårørende ( Kallander et al, 2011).

Likevel ser vi at pasientene tror at deres barn er henvist til barneverntjenesten, i større grad enn helsepersonell opplyser (dette gjelder også om vi bare ser på pasienter med HP). Som vi kommenterte i kap 8.5 og 8.6, angir helsepersonell høyere tall enn foreldrene når det gjelder om barn og familie har oppfølging fra barnevernet. Her får vi bekreftet at selv om oppfølging fra barneverntjenesten må ha vært et tema mellom helsepersonell og pasienten/familien, så blir ikke henvisninger skrevet i den grad pasienten tror. Dette viser igjen at helsepersonell kartlegger for dårlig, og i for stor grad hviler i troen på at "barnevernet er inne i saken", og på denne måten forsømmer seg. I og med ovenfornevnte hypotese om at helsepersonell ikke henviser før situasjonen har en viss alvorlighet, er det grunn til å spørre om det kan være forholdsvis alvorlige situasjoner for barn som på denne bakgrunn ikke blir tatt hånd om.

Vi ser forskjeller mellom fagfeltene i henvisninger av barn, selv om vi ikke skal gjøre et for stort poeng av dette, idet det er fhv små tall vi opererer med. Men særlig ser vi forskjeller i henvisninger til BUP og barnevernet. Ingen barn i det somatiske fagfeltet er henvist til disse instansene, på tross av at vi så i kap. 8.8 at henvisning til BUP også er et ønske fra foreldre innenfor somatikk.

**Tabell 8.9.4 Spørsmål til pasienten om hans/hennes behandlere har henvist barnet til noen av disse instansene**

Prosent som svarte Ja	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Ekstra oppfølging fra lærer/skole/ arnehage	5	7	5	5
Helsesøster	6	7	5	6
BUP (Barne- og ungdomspsykiatrien)	1	7	2	3 *
PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste)	1	4	3	3
Barnevernet	2	9	19	9 *
Barnegruppe / ungdomsgruppe	2	2	2	2
Andre	4	6	5	5

Svaralternativer: Avkrysning av de foreslåtte alternativene

**Tabell 8.9.5 Spørsmål til helsepersonell om hvorvidt han/hun henviste barnet for først gang til noen instans under oppfølgingen av pasienten, og i så fall hvilken**

Prosent som svarer Noe og Mye	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Svarer ja på at han/hun har skrevet henvisning	4	15	8	10 *
Ekstra oppfølging fra lærer / skole / barnehage	3	2	0	1 *
Helsesøster	3	4	0	3
BUP (Barne- og ungdomspsykiatrien)	0	7	2	4
PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste)	0	0	0	0
Barnevernet	0	7	8	5 *
Barnegruppe / ungdomsgruppe	1	1	0	1
Andre	4	1	0	1

Svaralternativer: *ja* eller *nei*, deretter avkrysning av de foreslåtte alternativene

## 8.10 Hvor fornøyd er barn og foreldre med hjelpen de mottar?

Barn er overveiende fornøyd med hjelpen de får, og mest med hjelp fra familien. De voksne er også mest fornøyd med familien. Familie er mest involvert når det gjelder somatisk sykdom. Det er grunn til å vurdere om familie kan involveres i sterkere grad for familier som lever med sykdom. Flere fagmiljøer har utviklet modeller for dette. Informantene er rimelig fornøyd med sykehus og fastlege, men mer misfornøyd med instanser som er mer spesialiserte og fjernere fra familiens hverdag. Vi har sett at fagfolk i liten grad er hjemme hos brukerne. Det er grunn til å spørre om offentlige instanser ikke møter familiene på en måte som blir tilstrekkelig nært, innlevende og relevant.

*Vi har spurt barn og foreldre hvem de får hjelp hos. I dette underkapitlet spør vi hvilken kvalitet de vurderer at hjelpen fra de forskjellige personene og instansene har. Hvem er det som gir barn og familier hjelp på en sånn måte at det virkelig betyr en forskjell i den situasjonen de lever i, der en voksen er syk, og hele familien påvirkes av dette? Hvor fornøyd er de med hjelpen de får?*

Når vi har analysert tallene for fornøydhet med hjelp, har vi valgt å tolke resultatene på strengest mulig måte. I første omgang så vi på tallene slik de fremkom direkte fra spørsmålene. Så oppdaget vi at en del som hadde svart tidligere i undersøkelsen at de ikke fikk hjelp av gitte instanser, likevel svarte om fornøydhet senere. Dette kan være fordi de egentlig første gang svarte 'nei' om å motta hjelp som et uttrykk for at de mente de hadde fått dårlig hjelp. Eller dette kan være fordi de har fått slik hjelp på et annet tidspunkt, og derfor ser seg i stand til å svare om fornøydhet. Dette vet vi ikke, og derfor har vi valgt å ta ut av analysen alle som i første omgang svarte 'nei' om det å få hjelp. Dette førte til at brukerne framstår som mer fornøyd, og kanskje mer fornøyd enn de i realiteten er. Men vi vet at de som svarer, gjør det om det aktuelle bildet, her og nå. Med en slik usikkerhet i materialet, blir det mer hensiktsmessig å se på forskjeller mellom tilbudene enn de absolutte tallene. Her har vi valgt å slå fagfeltene sammen, fordi det for noen av disse instansene framkommer så små tall at vi må være forsiktig med å fastslå sammenhenger. I tillegg gir hele bredden av vurderinger et mer helhetlig inntrykk av fornøydhet. Der det er signifikante forskjeller mellom fagfeltene, vil vi likevel kommentere dette.

**Tabell 8.10.1 Spørsmål til barnet om fornøydhet med hjelpen fra:**

Svar angitt i prosent	Får hjelp	Ikke fornøyd av dem	Middels fornøyd av dem	Svært fornøyd av dem
Kjæreste	14	3	29	69
Venner	70	2	43	54
Familie	86	2	24	74
Naboer	30	19	54	27 *
Ledere fritidsaktiviteter	27	17	46	38
Lærer/skole	43	5	40	55
Helsesøster	30	8	46	46
BUP (Barne- og ungdomspsykiatrien)	13	7	37	48
PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste)	7	6	39	56
Barnevernet	14	17	49	34 *
Barnegruppe / ungdomsgruppe	9	5	36	59
Andre	26	6	43	51

Svaralternativ: *ikke fornøyd, middels, svært fornøyd og ikke aktuelt*

Majoriteten av barna er jevnt over fornøyd med hjelpen de får fra de forskjellige som bidrar i deres situasjon. Barna oppgir at de får mest hjelp fra familien, utenom de som de bor sammen med. Familien kommer også på en suveren førsteplass når vi spør hvor fornøyd barna er med hjelpen. Det er mulig at helsevesenet i for liten grad tar dette med i betraktning. Noen fagmiljøer har utviklet modeller for å involvere storfamilien, og man har gjort gode erfaringer med dette, blant annet innenfor barneverntjenesten i Norge ( Falck, 2006). Man har sett at det ligger ubrukte ressurser i mange familier. Når familiemedlemmer blir involvert, ønsker de ofte å bidra, selv om de ikke har vært inne i bildet tidligere. Men også innen storfamilien kan usikkerhet, redsel for å være til bry og manglende kommunikasjon gjøre at familien sitter unødvendig alene med sin situasjon. Midt i en sykdomsperiode krever det også en del å engasjere andre mennesker. Videre er det utviklet en bredt anlagt modell i dette feltet i Finland, som legger opp til større medvirkning fra storfamilien, sammen med det offentlige hjelpeapparatet (Solantaus, 2012)

De få som har kjæreste de får hjelp fra, er til gjengjeld godt fornøyd med hjelpen. Kjærestene kommer på en god andreplass. Mange barn får hjelp fra venner, og er rimelig godt fornøyd med denne hjelpen. Når det gjelder andre barnet møter i privat sammenheng, som naboer og ledere, er ikke barna så godt fornøyd. Kan det tenkes at dette er personer som ikke i så stor grad er informert om situasjonen, og som dermed ikke gir like tilpasset hjelp som for eksempel familien gjør?

Når det gjelder de offentlige instansene, gir lærerne mest hjelp, og barna er rimelig godt fornøyd med den hjelpen de får. Den som gir nest mest hjelp er helsesøster, og barna er nesten like fornøyd med denne hjelpen. Færre får tilbud fra barnegruppe, PPT og BUP, men er godt fornøyd med hjelpen de får herfra. Den offentlige instansen barna er minst fornøyd med, er barnevernet. Her er det forskjeller mellom fagfeltene. 33% av barna som har psykisk syke foreldre svarer at de ikke er fornøyd med hjelpen fra barnevernet, 8% av barna med foreldre med ruslidelse, men ingen av barna i det somatiske fagfeltet.

**Tabell 8.10.2 Spørsmål til pasienten om fornøydhet med hjelpen familien har fått fra:**

Svar angitt i prosent	Får hjelp	Ikke fornøyd av dem	Middels fornøyd av dem	Svært fornøyd av dem
Venner / naboer	28	4	19	77 *
Familie	51	3	19	78 *
Ledere av barnas fritidsaktiviteter	31	40	31	28 *
Lærere / skole	21	17	40	43
Sykehuset / poliklinikken	64	12	28	60
Fastlege	66	20,	35	45
Hjemmetjeneste	8	16	42	42
Psykiatritjeneste	25	20	34	46
NAV / sosialkontor	49	26	40	34
Barnevernet	13	24	34	43
Helsesøster	19	25	39	37
BUP (Barne- og ungdomspsykiatrien)	7	11	42	47
PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste)	7	23	43	34
Barnegruppe / ungdomsgruppe	2	18	27	55
Andre	3	38	15	46

Svaralternativ: *ikke fornøyd, middels, svært fornøyd og ikke aktuelt*

Pasientene oppgir at fastlegen og sykehuset gir mest hjelp. Men det er familie og venner pasientene er mest fornøyd med hjelpen fra. Her opplever pasienter og barna deres situasjonen likt. Det er ingen tvil om at fastlegen og sykehuset gir viktig hjelp, og familien kan selvsagt ikke gi den samme type hjelp. Vi må altså tolke svarene for fornøydhet som at pasientene vurderer hver instans ut fra det som er dens særtrekk. Pasientene har forventet bedre kvalitet på hjelpen fra sykehus og fastlege enn de opplever at de har fått. Mens de i større grad får den kvaliteten på hjelpen som de forventer av familie og venner. Sykehuset kommer imidlertid på en tredje plass når det gjelder fornøydhet.

Når det gjelder venner/naboer og familie, er det klare forskjeller mellom fagfeltene. Hvis vi ser på hvem som er svært fornøyd med venner/naboer, gjelder dette 85% i det somatiske feltet, 71% i det psykiatriske feltet og 53% i rusfeltet. Vi vet fra kap 8.6 at det også er pasienter i det somatiske fagfeltet som får mest hjelp av venner, mens de som har ruslidelser får minst hjelp. Når det gjelder familie er tallene for *i svært stor grad fornøyd* innenfor somatikk, psykiatri og rus hhv 86, 67 og 79%. De passer også med tallene fra kap 8.6, der vi så at familier som lever med somatisk sykdom får mest hjelp hos familien. Noe gjør altså at familier som lever med fysisk sykdom får mer og bedre hjelp fra venner, naboer og familie enn særlig de som lever med en ruslidelse. Vi har også sett, i kap 8.6, at forholdet er omvendt når det gjelder hvem som får hjelp fra kommunale instanser.

Ser vi på den motsatte siden av skalalen, er pasientene minst fornøyd med ledere av barnas fritidsaktiviteter. Dette funnet så vi også hos barna. Dette kan skyldes at de er mindre informert og involvert enn andre i barnas omgivelser er. Dernest finner vi NAV. Tall fra NAVs brukerundersøkelse i 2014 viser at brukerne skårer gjennomsnittlig 4,4 på fornøydhet, på en skala fra 1 til 6. Det betyr at



brukerne er litt over middels fornøyd (NAV, 2014). Tallene lar seg ikke sammenligne direkte, men våre informanter ser ut til å ligge omtrent på det samme nivået.

En fjerdedel av pasientene er ikke fornøyd med tjenestene fra helsesøster, barnevern og PPT. Funnene stemmer noenlunde overens med barnas vurderinger. Kan det være at hjelpeinstanser som disse ikke i stor nok grad ser på den helhetlige situasjonen for familien, der foreldres sykdom skaper egne premisser og utfordringer for hjelpen? Enten fordi de ikke er informert, eller fordi de ikke har kunnskaper nok om hvordan foreldres sykdom innvirker på barns situasjon?

**Tabell 8.10.3 Spørsmål til den andre voksne om fornøydhet med hjelpen familien har fått fra:**

Svar angitt i prosent	Får hjelp	Ikke fornøyd av dem	Middels fornøyd av dem	Svært fornøyd av dem
Venner / naboer	25	3	27	70
Familie	50	4	20	77 *
Ledere av barnas fritidsaktiviteter	27	48	22	30
Lærere / skole	21	26	40	35
Sykehuset / poliklinikken	12	24	30	46
Fastlege	23	20	39	41
Hjemmetjeneste	2	0	50	50
Psykiatritjeneste	5	0	54	46
NAV / sosialkontor	10	26	33	41
Barnevernet	5	23	39	39
Helsesøster	17	22	37	41
BUP (Barne- og ungdomspsykiatrien)	3	45	22	33
PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste)	4	30	30	40
Barnegruppe / ungdomsgruppe	3	14	29	57
Andre	1	0	50	50

Svaralternativ: *ikke fornøyd, middels, svært fornøyd og ikke aktuelt*

Når det gjelder den andre voksne, har vi tatt utgangspunkt i hjelp de selv har opplyst at de og barnet har fått, og utelatt de som ikke har fått slik hjelp. På den måten vurderer vi på strengest mulig måte hvem som får uttale seg om fornøydhet. Her går vi glipp av å høre hvordan de vurderer hjelpen familien har fått bare gjennom den som er pasient, og som naturligvis også påvirker barnas og den andre voksnes situasjon. Men vi vet sikkert hvilken hjelp det er de uttaler seg om.

Den andre voksne samstemmer med barnet og pasienten om at de er mest fornøyd med hjelpen familie og venner gir. Også her er det signifikante forskjeller mellom fagfeltene når det gjelder familien. Den andre voksne innenfor den somatiske gruppen er i 85% av tilfellene svært fornøyd, mens dette gjelder 62 og 75% i hhv den psykiatriske gruppen og rusgruppen. Tallene for fornøydhet med venner/naboer er hhv 76, 72 og 38%.

Minst fornøyd er de andre voksne med ledere av barns fritidsaktiviteter, som også de andre informantene gir uttrykk for. De andre voksne er også relativt misfornøyd med NAV, lærerne, sykehuset og helsesøster, samt de spesialiserte tjenestene barna mottar, som barnevernet, BUP og PPT.

Alle informantene er altså betydelig mer fornøyd med sine venner og familier enn de er med offentlige instanser. Dette er så gjennomgående at det kan rettferdiggjøre et spørsmål til alle i offentlige etater om det er noe i måten man møter brukerne på som ikke blir nært og innlevende nok, både i samtaler og når hjelp gis. Som vi har vært inne på i kap 8.7 er det ingen faginstanser som har/tar ansvaret med å kjenne familien som helhet slik de har det i det daglige liv. Vi må spørre om fagfolk befinner seg for fjernt fra familiers situasjon, slik at samtaler og hjelp oppleves for lite relevante av familien?

Alt i alt er familien overveiende middels eller svært fornøyd med hjelp. Men vi kan også snu på dette og se på at når det gjelder hjelp fra det offentlige er flertallet av informantene 'ikke fornøyd' eller 'middels fornøyd'. Nettopp når en forelder er syk, og det er barn og et hjem som skal ivaretas, er det ekstra viktig at støttefunksjoner fungerer. Da er det en større påkjenning enn ellers at ting ikke fungerer eller fungerer sånn passe i møte med offentlige instanser. Det bør være et mål å gi en hjelp til disse familiene som de i større grad er fornøyd med.

Vi har sett at det tar tid å få rutiner på plass i sykehusene, som nå har fått en lov om barn som pårørende å forholde seg til. Mange av instansene som kan og skal være til hjelp for barn og familier, omfattes ikke av loven, slik som skolen, PPT, NAV og barnevernet. Det er grunn til å tro at disse instansene også trenger oppdatering og bevisstgjøring på hvor viktig ivaretagelse av barn i en slik situasjon er, og hvordan man nødvendigvis må bruke andre tilnærminger enn man gjør generelt sett. Trolig ville det ført til en hjelp som i større grad hadde blitt opplevd relevant og nyttig av familiene selv.

### **8.11 Hvordan oppsummerer familiene og helsepersonellet situasjonen?**

Et hovedpunkt i loven er at barn skal få tilpasset informasjon om sin forelders tilstand. En fjerdedel av barna svarer at de ikke vet nok om forelderens sykdom. Barn under 8 år får i enda mindre grad informasjon. Det viser at informasjonen som er gitt av foreldre og helsepersonell, har vært utilstrekkelig, og at informasjon til barn er mer engangshendelser enn utvikling av en samtalekultur. En tredjedel av barna og foreldrene sier at barna ikke har fått nok hjelp, slik at de kan ha det som normalt, treffe venner og være med på fritidsaktiviteter. Dette er helsepersonell uvitende om. Flertallet av familiene sier at de ikke har en person de kan kontakte eller en plan for hva som skal gjøres ved forverring i pasientens tilstand. 1/3 av foreldrene og helsepersonellet er bekymret for barnet, men dette gjenspeiler seg ikke i helsepersonellets henvisningspraksis.

*Vi har tidligere i kap. 8 sagt at hvorvidt tall over hjelp barn og familie mottar, er tilfredsstillende, avhenger av om man har kommet til målet med den hjelpen som er gitt. Dette underkapitlet setter fokus på hvordan barn og voksne vurderer at deres situasjonen er nå og om det er gitt nok hjelp til at familien kan fungere best mulig. Har helsepersonell oppfylt de forpliktelsene loven innebærer?*

Et hovedpunkt i loven er at barn skal få tilpasset informasjon om sin forelders tilstand. En fjerdedel av barna totalt og en tredjedel av barna med psykisk syke foreldre svarer 'nei' og 'vet ikke' på spørsmålet om de vet nok om forelderens sykdom. Det samme gjør den andre voksne. Når det gjelder pasientene som har barn over 8 år svarer følgende andel 'nei' og 'i liten grad': Somatikk: 14%, psykiatri: 45%, rus: 22% og totalt: 23%. Altså svarer nesten halvparten av pasientene i psykisk helse at deres barn over 8 år ikke har fått god nok informasjon. Når vi ser tilbake til kap. 8.3, vet vi at barn

under 8 år i enda mindre grad enn de over 8 år har fått informasjon om sykdommen hos sin syke forelder. Vi kan derfor forvente at mangelen på informasjon er enda større i denne gruppen. Det er derfor litt overraskende at pasientene skårer så pass lavt her når de snakker om alle barna fra 0-18 år (hhv 11,26 og 19%). Her kan det ligge en undervurdering av de minste barnas behov for informasjon og forklaring. En tradisjonell oppfatning har vært at "Det barn ikke vet, har de ikke vondt av". Men situasjonen er at barn langt under 8 år vet. Ganske små barn merker når en voksen ikke er frisk, men er avhengig av voksnes hjelp for å forstå situasjonen på rett måte, og ikke vikle seg inn i ubegrunnede misforståelser og bekymringer.

Samlet sett gir barna og de voksne en klar tilbakemelding om at man ikke er i mål når det gjelder informasjon til barn, og særlig ikke når det gjelder barn som har en psykisk syk forelder. I kap 8.3 svarte de aller fleste av barn over 8 år og deres syke foreldre, at de hadde fått informasjon om sykdommen hos denne forelderen. I tillegg fikk over halvparten informasjon hos den andre forelderen og om lag en tredjedel av helsepersonellet. Når det nå likevel kommer fram at de ikke vet nok, tyder det på at denne informasjonen har vært for overfladisk. Man har i for liten grad sikret seg at barnet vet nok.

Når loven fastslår at barn skal få informasjon, er det ikke snakk om å få et navn på forelderens sykdom, ev. kort informasjon om symptomer. Det er ikke barns ansvar å holde rede på kunnskap om sykdommen. Formålet med loven er at barn skal forstå den situasjonen de selv opplever. De trenger forklaring på det de selv har opplevd av forelderens sykdom og dens konsekvenser, og å bli fratatt feilaktige forestillinger om sykdommen og sin egen plass i bildet. For eksempel må det avklares at sykdommen ikke har noe med barnets handlinger å gjøre, og at barnet ikke har ansvar for situasjonen. Den kortfattede loven kan gi helsepersonell og foreldre en for overfladisk forståelse av hva informasjon til barn er, hvis man ikke har tilstrekkelige kunnskaper om bakgrunnen for loven og intensjonen bak ordene i loven.

Helsepersonellet svarer at 6% har fått for lite informasjon, og at dette først og fremst gjelder barn av psykisk syke (10%). Helsepersonellet skiller seg altså tydelig fra resten av informantene. De vurderer at det bare er en liten gruppe barn som ikke har fått god nok informasjon. Hvis vi ser hva pasientene med HP svarer, er tallet for hele gruppen 19%, mens det for de tre fagfeltene somatikk, psykiatri og rus er hhv 10, 26 og 29%. Med andre ord er forskjellene i vurderingen til pasientene og deres helsepersonell store. Sammenholder vi med hva barn og den andre voksne svarer, må vi konkludere med at helsepersonellet tror for godt om informasjonen barn har fått. Man sikrer seg ikke at man er kommet i mål. Det samsvarer med det vi fant i kap 8.3, nemlig at kartleggingen helsepersonell gjør, ikke er grundig nok.

En tredjedel av barna sier at man ikke snakker om sykdommen hjemme. Dette er mest uttalt for barn som har forelder som er psykisk syk eller har en ruslidelse. Vi så i kap 8.3 at 93% av barna var blitt informert av sin forelder om sykdommen, 56% av en annen voksen og 35% av helsepersonell. Tallene barna gir oss ovenfor tyder på at informasjon i for stor grad er engangshendelser eller sjeldne hendelser, og i for liten grad er en del av den kommunikasjonen som foregår i familien. Det er, som vi har sagt tidligere, dette som er målet med at helsepersonell deltar i samtaler med barna: At samtalene skal bidra til økt kommunikasjon om temaet i familien, og at det skal kjennes trygt for barn å ta opp temaer knyttet til sykdommen. Men her skjuler det seg alt for mange usikre barn bak tallene, som forstår for lite av det som foregår mht den voksnes tilstand og er usikker på muligheten for å stille spørsmål.

10% av pasientene svarer at det ikke er åpenhet i familien, og dette gjelder fortrinnsvis pasientene med psykisk lidelse. Ser vi på skårene fra de pasientene som har barn over 8 år, svarer de enda lavere, enda mer ulikt barna. De andre voksne og helsepersonellet svarer også mye lavere enn barna, hhv 8 og 7%. Her ser vi at alle voksne tenker annerledes om situasjonen enn barna. De voksne er enige om at det er høy grad av åpenhet i familien, mens barna heller mot at det i liten grad snakkes om foreldrenes sykdom. Det kan være at muligheten for åpenhet er der, men at barna ikke i stor nok grad forstår dette. Eller det kan være at barna føler en motstand mot temaet, som de respekterer. Dette er en påminnelse til alle voksne om å sikre seg at det er åpenhet i familien og at barn kjenner seg tryggt på dette.

Nå kan vi svare på et tidligere stilt spørsmål, i kap. 8.3: Er det et akseptabelt tall når barna forteller at 28% av dem har vært med i samtale med helsepersonell? Nei, det er ikke et tilfredsstillende tall, fordi vi her ser at mange barn fortsatt ikke har fått nok informasjon og ikke snakker hjemme om dette temaet.

Hvorfor spør vi barn om familien har fått nok hjelp, slik at de kan ha det som normalt? Fordi vi vet at noe av det som gjør at barn kommer gjennom perioder med sykdom på en god måte, er at de får leve som normalt. At de får gå på skolen, gjøre skolearbeid, være sammen med venner, delta på fritidsaktiviteter, og føle at de mestrer sin hverdag (Beardslee et al, 1988). En tredjedel av barna svarer nei på om familien har fått nok hjelp slik at de kan ha det som normalt. Det er f. hv oppsiktsvekkende at tallet på barn som opplever at de ikke har det som andre barn, er så høyt. Og dette er ganske likt i de tre fagfeltene.

Her er pasientene med barn over 8 år enig med sine barn. 37% svarer at familien i ingen eller liten grad har fått tilstrekkelig hjelp. De andre voksne svarer slik i 30% av tilfellene, mens helsepersonell svarer dette i 3% av tilfellene. Her er det helsepersonellet som er på kollisjonskurs med de andre informantene. Her ser vi en annen konsekvens av at helsepersonell går for lite i dybden når de snakker med familien, og i for liten grad kjenner til den konkrete hjemmesituasjonen. Dette styrker vår konklusjon i kap 8.9, om at helsepersonell i for liten grad viderefremidler barns behov til andre instanser. Det tas for lite kontakt med de kommunale instansene og det skrives for få henvisninger. Barnas situasjon blir ikke sikret i god nok grad. Dette til tross for at nesten halvparten av helsepersonellet i kap 8.4 svarte at pasientens helsetilstand til en viss eller stor grad går ut over pasientens evne til å utføre sine funksjoner i hjemmet. Det store flertallet av helsepersonellet har svart at den andre voksne kan overta oppgaver den syke ikke klarer. Det er muligens dette som er årsaken til at man tror at barna går fri fra ansvar og kan ha det som normalt.

Vi vet fra forskning om resiliens at barn og voksne kan leve med utfordrende situasjoner hvis de vet at noen tar ansvar, at situasjonen er logisk og forutsigbar og at deres eget ansvar er håndterlig (Antonovsky, 1987). Derfor har vi spurt dem to spørsmål som handler om forutsigbarhet. Først: Er det laget en plan for hva familien kan gjøre hvis sykdommen forverres? 90% av barna svarer nei. Dette kunne skyldes at en slik plan er unødvendig. Men i kap 8.12 sier halvparten av barna at en slik plan er ganske eller veldig viktig. Bak tallene skjuler det seg en usikkerhet hos et stort antall barn mht hva fremtiden vil bringe. Verken foreldre eller helsepersonell kan frata barna en viss usikkerhet når det gjelder sykdommen og fremtiden. Men man kan gjøre en bedre innsats for å avhjelpe unødvendig bekymring. Det kunne tenkes at det finnes en plan, men at barna ikke kjenner til den. Men 69% av pasientene og 78% av de andre voksne svarer at det ikke eller i liten grad foreligger en plan. For pasientene som har barn over 8 år, svarer 85% dette, altså ligger tallet tett opptil det

barnegruppen forteller. Når de voksne skårer, ser vi tydelige forskjeller mellom fagfeltene, der rusfeltet kommer best ut, dernest psykiatri og sist somatikk. Det er altså aller mest usikkerhet knyttet til hva som kommer til å skje hvis en forelder er somatisk syk.

Helsepersonellet svarer igjen ulikt resten av informantene. Her er det bare 26% som sier at det ikke eller i liten grad finnes en slik plan. Kan det være at helsepersonellet har tanker om hvordan ting skal gjøres ved en forverrelse av sykdommen, men at de av en eller annen grunn ikke snakker i like stor grad med pasientene og familiene om dette. Man kan tenke seg at helsepersonell er tilbakeholdne med å tematisere det at en pasients tilstand kan komme til å forverres. At man ikke vil skape unødvendig bekymring. Men som vi kommer tilbake til i kap. 8.12, er det tvert imot slik at et stort flertall av pasientene og de andre voksne ønsker en plan for hva familien kan gjøre hvis pasientens tilstand forverres.

Det andre spørsmålet om forutsigbarhet gjelder om familien har en person de kan kontakte hvis situasjonen hjemme blir vanskelig eller pasientens tilstand forverres. For alle informantene gjelder at ca halvparten ikke vet hvem de kan kontakte. Det er ganske oppsiktsvekkende at dette er så uklart for denne gruppen pasienter, der mange er alvorlig syke, og har omsorg for barn. Her må uforutsigbarheten for de voksne også være problematisk og indirekte være belastende for barn. Dette samsvarer med det vi så i kap 8.7, nemlig at det i liten grad finnes fagfolk som er hjemme hos familien og som fungerer som familiens kontakt. Et stort flertall av informantene sier i kap 8.12 at det er viktig å ha en slik kontakt, de voksne i enda større grad enn barna.

Vi spør de voksne hvorvidt de er bekymret for barnets fungering. Snur vi opp ned på de presenterte tabellene, og ser hvem som er bekymret i noe eller stor grad, svarer pasientene, den andre voksne og helsepersonell at de er i noen eller stor grad bekymret i hhv 39, 31 og 34% av tilfellene. Pasientene og den andre voksne fra psykiatri og somatikk er mest bekymret for sin barn. Helsepersonell er mest bekymret for barna innenfor psykiatri og rus. 42% av helsepersonellet er bekymret for barna til pasienter i psykiatri og rusbehandling, mens tallet er 12% innenfor somatisk behandling. Igjen framstår henvisningspraksisen vi så i kap 8.9, som for tilbakeholdende. Helsepersonellet er i for stor grad bekymret for barna, uten å videreformidle deres behov i samme grad.

Vi har sett i kap 8.5 og 8.6 at helsepersonell ikke har god nok oversikt over hvilken hjelp familien har. En betydelig andel svarer 'vet ikke' på spørsmålene. Slik er det også her, slik vi kan se i tabell 8.11.5.

Dette er mest uttalt innenfor det somatiske fagfeltet. Det kan være en årsak til at helsepersonell er mindre bekymret for disse barna, i motsetning til barnas foreldre.

**Tabell 8.11.1 Spørsmål til barnet om hvordan situasjonen er nå**

Prosent som svarer Nei eller Vet ikke	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Vet du nok om din forelders sykdom?	19	34	20	24
Snakker dere i familien sammen om din forelders sykdom?	24	50	47	35 *
Får familien nok hjelp, slik at du kan ha det som normalt?	29	33	37	31
Er det laget en plan for hva familien kan gjøre hvis sykdommen forverres?	90	91	87	90
Vet du om noen du kan kontakte hvis situasjonen hjemme blir vanskelig?	46	42	43	45

Svaralternativer: *ja, nei og vet ikke*

**Tabell 8.11.2 Spørsmål om hvordan pasienten vurderer familiens situasjon nå**

Prosent som svarer Nei eller I liten grad	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Er du bekymret for ditt barns trivsel og fungering?	61	55	72	61 *
Har ditt barn fått god nok informasjon om din tilstand?	11	26	19	19 *
Er det åpenhet i familien om din tilstand?	1	22	6	10 *
Har familien fått nok hjelp til at ditt barns behov ivaretas?	29	31	11	25 *
Er det laget en plan for hva familien kan gjøre hvis din tilstand forverres?	84	67	49	69 *
Er det avklart hvem familien kan kontakte hvis din tilstand forverres?	59	53	28	49 *

Svaralternativer: *nei, i liten grad, i noen grad, i stor grad og ikke aktuelt*

**Tabell 8.11.3 Spørsmål om hvordan den andre voksne vurderer familiens situasjon nå**

Prosent som svarer Nei eller I liten grad	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Er du bekymret for barnets trivsel og fungering?	66	68	79	69 *
Har ditt barn fått god nok informasjon om tilstanden til den som er syk?	16	36	21	23 *
Er det åpenhet i familien om tilstanden?	2	12	17	8 *

Svaralternativer: *nei, i liten grad, i noe grad, i stor grad og ikke aktuelt*

**Tabell 8.11.4 Spørsmål om hvordan helsepersonell vurderer familiens situasjon nå**

Prosent som svarer I liten grad	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Er du bekymret for barnets trivsel og fungering?	62	56	51	57 *
Har barnet fått god nok informasjon om foreldrenes tilstand?	1	10	2	6 *
Er det åpenhet i familien om pasientens tilstand?	1	8	9	7 *
Har familien fått nok hjelp til at barnas behov ivaretas?	0	2	6	3 *
Er det laget en plan for hva familien kan gjøre hvis pasientens tilstand forverres?	24	30	20	26 *
Er det avklart hvem familien kan kontakte hvis pasientens tilstand forverres?	8	14	14	12 *
Alt i alt: Har pasientens barn fått dekket sine behov for informasjon og hjelp på en tilfredsstillende måte under foreldrens behandling?	3	10	6	7 *

Svaralternativer: *i liten grad, middels, i stor grad, vet ikke og ikke aktuelt*

**Tabell 8.11.5 Spørsmål om hvordan helsepersonell vurderer familiens situasjon nå**

Prosent som svarer Vet ikke	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Er du bekymret for barnets trivsel og fungering?	16	0	3	5 *
Har barnet fått god nok informasjon om foreldrenes tilstand?	50	32	28	36 *
Er det åpenhet i familien om pasientens tilstand?	42	17	15	23 *
Har familien fått nok hjelp til at barnas behov ivaretas?	61	22	26	34 *
Er det laget en plan for hva familien kan gjøre hvis pasientens tilstand forverres?	43	17	20	25 *
Er det avklart hvem familien kan kontakte hvis pasientens tilstand forverres?	25	9	17	15 *
Alt i alt: Har pasientens barn fått dekket sine behov for informasjon og hjelp på en tilfredsstillende måte under foreldrens behandling?	50	16	17	26 *

Svaralternativer: *i liten grad, middels, i stor grad, vet ikke og ikke aktuelt*

## 8.12 Hvilken hjelp ville familiene selv ha valgt hvis de hadde muligheten?

Både barn og voksne svarer at den viktigste hjelpen er god behandling til den som er syk, dernest å få hjelp til å ta vare på den som er syk hjemme. Dette er et sterkt uttrykk for ansvaret barn føler når en voksen er syk. Videre har de behov for et hyggelig rom på sykehuset, der de kan møte sin forelder på en god måte. Både barn og voksne har behov for nærhet og forutsigbarhet. De ønsker en person de kan snakke med, som bryr seg om familiens situasjon og som kan kontaktes hvis situasjonen forverres, en plan for hva som skal skje videre framover, og en familiekoordinator. Som vi har sett, er dette tilbud som i liten grad eksisterer i dag. Disse ønskene er aller tydeligst fra familiene som lever med somatisk sykdom. En langt større andel av familiene som får praktisk hjelp, ønsker dette. Her er det en åpenbar mangel i tilbudet.

*Det offentlige hjelpeapparatet har sine tradisjonelle måter å yte hjelp på. Det er en viss fare for at tilnærminger man har brukt i lang tid, oppleves selvfølgelig, og dermed blir fastlåste. Det kan være fornuftig å stoppe opp og spørre seg hvilke tilbud som er hensiktsmessige og om organiseringen av tilbud burde ha vært gjennomført på andre måter. Ser vi på tilbud som faktisk gis i dag, er det åpenbart at i helsevesenet er besøk på et kontor prototypen på hjelp til brukerne. Slik vi har sett i denne undersøkelsen, er hjelpere i liten grad tilstede der familien bor. Når det gjelder organiseringen av dette feltet påpekte Aamodt og Aamodt i sin rapport fra 2005 det klare behovet for samarbeid mellom etater og nivåer som tradisjonelt har operert adskilte.*

Vi har brukt denne undersøkelsen til å gjøre nettopp det å ta et skritt tilbake, og spørre brukerne av systemet hva de anser som nyttig hjelp i den situasjonen de er i nå. Her har vi også åpne spørsmål, som av tidshensyn ikke er med i denne rapporten. Det vi får svar på her er derfor hvordan informantene graderer de forslagene vi har gitt dem.

Vi ser at informantene graderer de fleste av våre forslag rimelig høyt. Hvis vi ut fra informantenes svar lager en liste over den hjelpen de anser som viktigst, får vi dette bildet:

Barn og voksne er helt enige om at god behandling til den som er syk, er det aller viktigste helsevesenet kan bidra med i denne situasjonen. Dette er kanskje ikke så overraskende, i og med at det er sykdommen som er årsak til den endrede familiesituasjonen. At barn svarer på samme måte som de voksne her, viser oss i hvor stor grad barn er i stand til å se den voksnes og hele familiens situasjon, og kan forklare hvordan barn i stor grad er i stand til å tilpasse seg og ta overordnede perspektiv når situasjonen krever det. Noen barn gjør dette i en slik grad at det går ut over dem selv.

Barn plasserer det å få hjelp til å ta vare på den voksne hjemme på andre plass. 67% sier dette. Det er helt likt for de forskjellige fagfeltene. Vi har ikke et parallelt spørsmål til de voksne. Denne prioriteringen fra barns side, tyder det på at de føler ansvar for ivaretagelse av den voksne hjemme, og ønsker avlastning for dette ansvaret. Det minner oss på at vi må spørre barn om i hvilken grad de bærer på et slikt ansvar. Det er ikke sikkert at dette alltid er et reelt ansvar. Men vi ser at barn i stor grad faktisk føler et slikt ansvar.

Det neste barn sier er viktig, er et hyggelig rom på sykehuset der de kan møte sin forelder. I og med at 2/3 av barna har foreldre som er i poliklinisk behandling, er tallet kanskje overraskende. Men det viser at dette er viktig for barn. Hvor mange enheter i det norske helsevesen kan si at de oppfyller dette ønsket? Hvor mange har et rom som er tilpasset for familier? Med leker og aktivitetsmuligheter



for barn fra 0 til 18 år, mulighet for å varme mat og koke te, med hyggelige og behagelige møbler, med trivelige farger og bilder på veggene, med mulighet for å være alene sammen, uten at resten av avdelingen har besøk samtidig? Dette er en klar bestilling fra barn som lever med syke foreldre.

Videre er det følgende som er viktig, både for barn og foreldre, for å si det med en samlebetegnelse: Nærhet og forutsigbarhet. Foruten god behandling for den som er syk, er dette det aller viktigste for de voksne. Familiene ønsker å ha en person de kan snakke med, som bryr seg om familiens situasjon og som de kan kontakte hvis situasjonen forverres. De ønsker en plan for hva som skal skje om situasjonen blir vanskeligere. Rett etter dette kommer behovet for en familiekoordinator. Disse prioriteringene sier oss at familiene har stort behov for noen kjenner dem, bryr seg om dem, skaper forutsigbarhet og kan være med og ta ansvar for hele familien. Hvem gjør dette i dag? Vi har sett at hjelpeinstanser i svært liten grad kommer hjem til familien. Og at ingen har ansvar for å kjenne hele familien. Det er en stor utfordring for familier som lever med sykdom, at hjelpeapparatet fungerer fragmentert. (Aamodt, 2005) Det betyr ikke at tjenestene som gis er dårlige. Men det betyr at tjenestene i alt for liten grad makter å samordne seg, og skape et helhetlig tilbud til familiene. Svarene på de kvalitative spørsmålene til foreldrene (kap. 6.6) er helt sammenfallende med dette. Også her framgår at foreldrene ønsker samtaler, støtte og avlastning hjemme. Det framgår også av kap. 6.1 at familiene opplever stor uforutsigbarhet i situasjonen.

Dernest sier både barn og foreldre at mer informasjon til barnet om forelderens tilstand er viktig. Her skårer foreldrene faktisk høyere enn barna, altså motsatt av hva vi så i kap. 8.11, der barna i større grad enn de voksne sa at de ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon om forelderens tilstand. I dette kapitlet spør vi pasient og den andre voksne imidlertid mer i retning av den tenkte framtiden, mer generelt. Derfor gir nok de voksne informantene i denne omgangen mer uttrykk for hva de har behov for framover.

Barna gir uttrykk for ganske like behov, uansett hvilken type sykdom foreldereren har. Pasientene og de andre voksne skårer også ganske likt. Man ser samme type behov, enten man er den som er syk eller er den andre voksne. De forskjellene som framkommer i dette kapitlet, er mellom fagfeltene. På så godt som alle forslagene skårer informantene i det somatiske fagfeltet høyest. Vi vil kommentere noen av disse:

42% av pasientene og 35% av de andre voksne vurderer at det er ganske eller veldig viktig med hjelp til arbeidsoppgaver i hjemmet. Dette er en langt høyere andel av familiene enn de som får praktisk hjelp i hjemmet. Som vi så i kap 8.7 er det 4% som får slik hjelp. Og her er det familiene som lever med somatisk sykdom som melder det største behovet. 61% av pasientene svarer at praktisk hjelp er ganske eller veldig viktig. 24% av pasientene svarer at dette er svært viktig. Bak disse tallene må vi regne med at det befinner seg familier der pasienten er så syk at familien har store vansker med å få dagliglivet til å gå rundt. Som trenger langt mer hjelp enn de gjennomsnittlige 2 timer pr. uke. Det er her foreldrevikaren blir aktualisert. Vi har sett i kap 8.6 at familie og venner stiller opp i denne situasjonen. Men ikke alle har denne muligheten.

Det er også i det somatiske feltet at familiene i størst grad ønsker nærhet og forutsigbarhet, i form av en kontaktperson, en person som bryr seg om familiens situasjon, en familiekoordinator og en plan for hva familien skal gjøre hvis tilstanden forverres. Dette kan være et uttrykk for at fysiske sykdommer er noe mer uforutsigbare enn sykdommer innenfor de andre fagfeltene, og at de kan ha en dramatisk utvikling som truer helse og liv på en tydeligere måte enn andre tilstander.

Foreldre som lever med somatisk sykdom skårer også høyest på spørsmål som angår barna direkte. De er mest opptatt av at barna skal få informasjon og at det skal tilbys et hyggelig rom på sykehuset hvor de kan møte sine barn på en god måte. De skårer også høyest når det gjelder tilbud til barnet om å delta i en gruppe med andre på samme alder som er i samme situasjon. Dette kan skyldes at foreldre i det somatiske fagfeltet er mer bevisste på sine barns situasjon, eller det kan ha sammenheng med at det er lettere å involvere barn når en forelder er fysisk syk, enn ved tilstander som fortsatt er beheftet med tabuer, som vi kommenterte i kap 8.3.

Selv om vi har sett på forskjeller mellom fagfeltene, er hovedinntrykket at alle informantene har gitt uttrykk for samme typer behov. De skårer mellom 35 og 96% på alle forslagene til hjelp. Det er definitivt et mindretall av informantene som gir uttrykk for at de klarer seg selv. Når vi ser på mottatt hjelp til barn og voksne i kap 8.5 og 8.6, ser vi at familier får mye mindre hjelp fra det offentlige enn de kunne ønske seg. Disse ønskene fra familiene understreker at det er behov for å kartlegge på en grundigere måte hvilken situasjon hver enkelt familie opplever, for å kunne bidra med støtte og hjelp til de familiene som har størst behov for det.

**Tabell 8.12.1 Spørsmål til barnet: Hvis du fikk velge, hvilken hjelp ville være mest nyttig for deg nå?**

Prosent som svarer Ganske eller veldig viktig	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Hjelp hjemme til husarbeid	18	28	23	22
Hjelp til lekser og oppfølging av skolen	32	33	40	33
Hjelp til å delta på mine fritidsaktiviteter	23	20	30	23
God kontakt med min lærer om situasjonen	28	17	30	25
Mer informasjon om min forelders tilstand	35	29	30	33
En plan for hva vi skal gjøre hvis situasjonen til min forelder blir vanskeligere	53	42	50	49
En person jeg kan kontakte hvis situasjonen til min forelder blir vanskeligere	49	45	40	46
At jeg vet hvem jeg skal bo hos hvis min forelder blir innlagt på sykehus	39	53	40	44
Et hyggelig rom på sykehuset hvor jeg kan møte min forelder på en god måte	57	59	50	57
God behandling til min forelder som er syk	91	91	80	90
Hjelp til å ta vare på min forelder hjemme, når han/hun er syk	68	66	67	67
Å delta i en gruppe med andre på min alder som er i samme situasjon	21	21	37	23

Svaralternativer: *ikke viktig, litt viktig, ganske viktig og veldig viktig*

**Tabell 8.12.2 Spørsmål til pasienten: Hvilken type hjelp ville være mest nyttig for dere i perioder med sykdom?**

Prosent som svarer Ganske eller veldig viktig	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Praktisk hjelp til arbeidsoppgaver i hjemme	61	37	23	42 *
Hjelp til å følge barnet til barnehage / skole og fritidsaktiviteter	36	25	30	30 *
Samtaler med noen som bryr seg om hvordan familiens situasjon er	78	76	67	74 *
Mer informasjon til barnet om min tilstand	61	46	39	50 *
En plan for hva vi skal gjøre hvis situasjonen min blir vanskeligere	78	73	67	73 *
En person vi kan kontakte hvis situasjonen min blir vanskeligere	81	75	71	77
Et hyggelig rom på sykehuset hvor jeg kan møte mitt barn på en god måte	74	46	47	57 *
At jeg får god behandling	98	95	92	96 *
At barnet får delta i en gruppe med andre på samme alder som er i samme situasjon	62	43	36	49 *
En familiekoordinator i kommunen som har ansvar for både foreldre og barns situasjon	66	50	40	54

Svaralternativer: *ikke viktig, lite viktig, ganske viktig og veldig viktig*

**Tabell 8.12.3 Spørsmål til den andre voksne: Hvilken type hjelp ville være mest nyttig for dere i perioder med sykdom?**

Prosent som svarer Noe og Mye	Somatikk	Psykatri	TSB	Samlet
Praktisk hjelp til arbeidsoppgaver i hjemmet	43	32	15	35 *
Hjelp til å følge barnet til barnehage / skole og fritidsaktiviteter	25	17	15	20
Samtaler med noen som bryr seg om hvordan familiens situasjon er	65	63	63	64
Mer informasjon til barnet om tilstanden til den som er syk	59	55	52	56
En plan for hva vi skal gjøre hvis situasjonen blir vanskeligere	77	70	79	75
En person vi kan kontakte hvis situasjonen blir vanskeligere	79	69	73	75 *
Et hyggelig rom på sykehuset hvor barnet kan møte sin forelder på en god måte	72	50	63	64 *
At den som er syk får god behandling	99	96	88	96 *
At barnet får delta i en gruppe med andre på samme alder som er i samme situasjon	48	39	52	46 *
En familiekoordinator i kommunen som har ansvar for både foreldre og barns situasjon	49	41	50	46

Svaralternativer: *ikke viktig, lite viktig, ganske viktig og veldig viktig*

### 8.13 Har den nye lovgivingen vært en hjelp eller en belastning?

Et bredt anlagt tiltak for befolkningen bør være positivt i stor grad og negativt i svært liten grad. Bare 39% av informantene svarer at loven har vært til hjelp. Hhv 12 og 8% av pasientene og den andre voksne mener den har vært en belastning, og hele 30 og 23% i rusfeltet. Brukerne har altså opplevd gjennomføringen av loven mindre støttende enn forventet.

*Hvorfor er det viktig å stille dette spørsmålet? Fordi det bør være en forutsetning når man innfører en bredt anlagt nasjonal strategi, at dette fortrinnsvis oppleves positivt av de som er målgruppen, og særlig at det i liten grad oppleves negativt. Da lovendringen ble innført i 2010, var nok de fleste av den oppfatning at endringen var av det gode, og kom til å få positive konsekvenser.*

I dette tilfellet valgte våre lovgivere å gi en forpliktelse om å ivareta barn som pårørende til alt helsepersonell. Det er en viss fallhøyde i denne tilnærmingen. Fordi den innebærer at alle ansatte i voksentjenestene i somatikk, psykiatri og rus, skal ivareta barns behov for informasjon og videre hjelp. De som har denne forpliktelsen har selvsagt mange ulike bakgrunner. Det har i liten grad vært knyttet økonomiske ressurser til dette arbeidet. En del helsepersonell ble invitert til en opplæring, men her var det ingen systematikk.

**Tabell 8.13.1 Spørsmål til pasienten om helsepersonells plikt**

Prosent som svarer Noe og I stor grad	Somatikk	Psykiatri	TSB	Samlet
Har helsepersonells plikt til å bidra til at pasientenes barn får informasjon og hjelp, vært til hjelp for barnet og familien?	43	37	37	39 *
Har det vært belastende at helsepersonell har hatt fokus på barns situasjon?	5	8	30	12 *

Svaralternativer: *nei, lite, noe, i stor grad og ikke aktuelt*

**Tabell 8.13.2 Spørsmål til den andre voksne om helsepersonells plikt**

Prosent som svarer I noen og i stor grad	Somatikk	Psykiatri	TSB	Samlet
Har helsepersonells plikt til å bidra til at pasientenes barn får informasjon og hjelp, vært til hjelp for barnet og familien?	45	25	50	39 *
Har det vært belastende at helsepersonell har hatt fokus på barns situasjon?	3	8	23	8 *

Svaralternativer: *nei, lite, noe, i stor grad og ikke aktuelt*

Vi ser at 39% av både pasientene og de andre voksne har opplevd at helsepersonells nye forpliktelser har vært til hjelp i noen eller stor grad. Hvis man har som utgangspunkt at loven bare er til det gode, er dette et fhv lavt tall. Vi bør spørre oss hvorfor tallet ikke er høyere. Er det noe med måten gjennomføringen av loven har skjedd på, som ikke har falt så positivt ut som intensjonen var? Pasientene svarer ganske likt i de forskjellige fagfeltene, mens de andre voksne fordeler seg ulikt. De andre voksne i rusfeltet har opplevd loven mye mer hjelpsom enn de i psykiatrifeltet.

Pasienter og de andre voksne sier i hhv 12 og 8% prosent av tilfellene at loven har vært en belastning. I dette spørsmålet skårer pasient og den andre voksne i rusfeltet klart høyere enn informantene i de andre fagfeltene. Det er kanskje ikke overraskende at rusfeltet, som er det mest tabubelagte, ikke minst når det gjelder ivaretagelse av barn, skårer høyest her. Vi vet fra kap 8.4 at helsepersonell og pasienter i dette feltet tenderer til å se ulikt på barnas situasjon. Det understreker at det er en ekstra utfordring i rusfeltet å skape gode og hjelpsomme samtaler om barns situasjon, der man lykkes med å samarbeide om oppfølgingen av barna.

### **8.14 Hovedfunn i kapittel 8**

- **Spesialisthelsetjenesten følger bare delvis opp loven om barn som pårørende. Her er mangelfull kartlegging og dokumentasjon og dermed udekkede behov når det gjelder henvisninger av barn og informasjon til barn.**
- **Kommunehelsetjenesten følger bare delvis opp loven om barn som pårørende. Her ser ut til å mangle systemer for identifisering og kartlegging tilpasset familier som lever med sykdom, og dermed mangler også hjelp til barn og familier.**
- **Sykdom påvirker barns og familiers situasjon i stor grad. Behovene for informasjon og tilpasset hjelp er betydelige, men disse er i stor grad udekkede.**
- **Familiene har stort behov for praktisk hjelp i hjemmet, med andre ord en foreldrevikar.**
- **Familier etterspør nærhet og forutsigbarhet, i form av en familiekontakt, som følger dem fra sykdommen inntreffer. Denne bør møte familien hjemme, kartlegge situasjonen, bli kjent med voksne og barn, ta helhetsansvar for behovene, ha ansvar for en familieplan, koordinere hjelpetiltak og kunne kontaktes av alle i familien om nye behov oppstår.**

## 9 Helseforetakenes arbeid med å sette lovendringen i system

Björg Eva Skogøy

### 9.1 Innledning

*Dette kapitlet omtaler fremveksten av satsingen på barn som pårørende, oppmerksomhet og vilje til endring før lovendringen i 2010, i hvilken grad helseforetakene var klar for å endre sin praksis da lovendringen kom, hvordan helseforetakene har arbeidet for å sette lovendringen i system, om helseforetakene oppfyller loven, om helseforetakene har familiefokusert praksis, om helsepersonell har kunnskap og ferdigheter til å ivareta familiefokusert arbeid, om helseforetakene gjennomfører implementeringen av lovendringen, hva som eventuelt hindrer det, og hva de har lyktes med. Vi har tatt utgangspunkt i Rundskriv IS /5 2010, med anbefalinger om hvordan arbeidet med barn som pårørende kan settes i system, og drøfter resultatene i lys av teori om endring i organisasjoner og implementeringsteori (Fixsen 2005, Roger 2003, Weiner 2009). Vi ser også på hvordan graden av implementering påvirker muligheter for utøvelse av familiefokusert praksis (Maybery et al. 2015).*

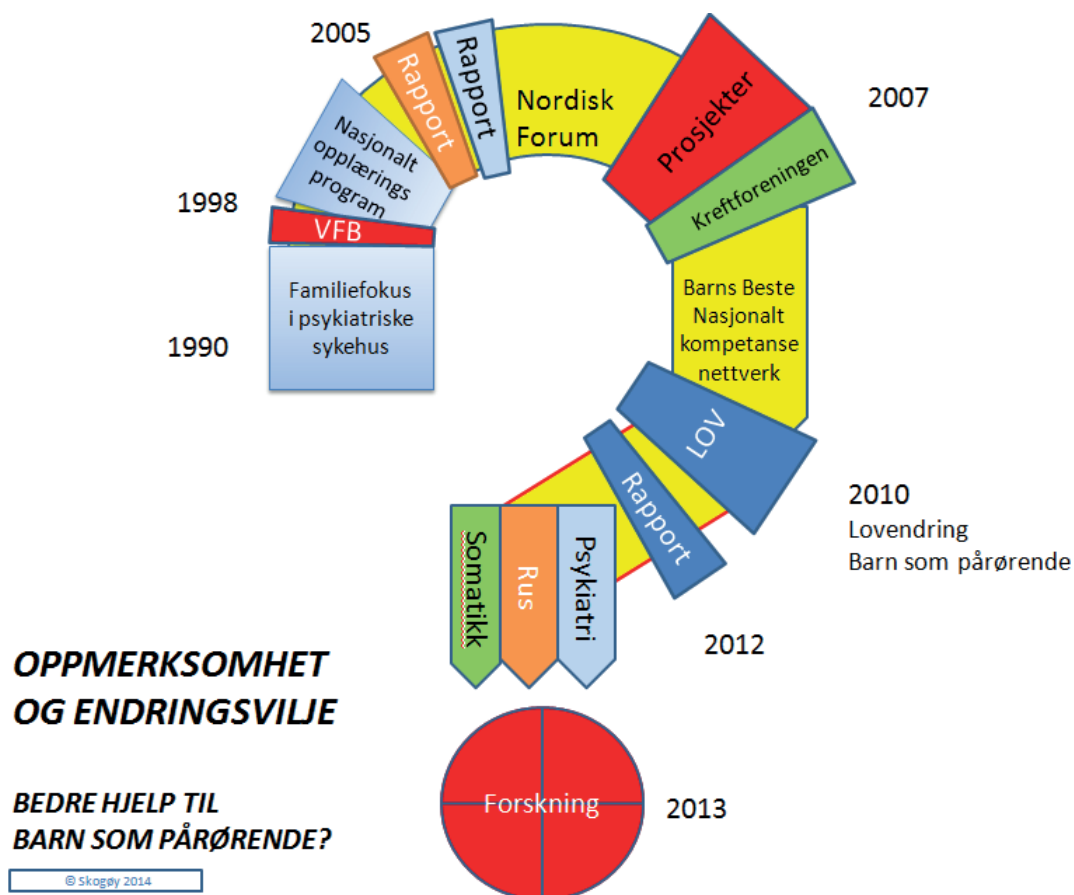
### 9.2 Fremveksten av barn som pårørendesatsingen i Norge

Tidlig på 90-tallet ble det en stadig større oppmerksomhet på viktigheten av å se "de usynlige barna". Fra 1996 fikk vi Opptrappingsplanen for psykisk helse, med fokus på åpenhet og helhet, og tiltak for å bekjempe stigma. Statens Helsetilsyn finansierte i 1998-2004 et omfattende nasjonalt opplæringsprogram, med fokus på tverrfaglig samarbeid og barns behov, når mor eller far er psykisk syk, utviklet av organisasjonen Voksne for Barn. Dette førte til en rekke prosjekter og praksisendringer. En evaluering fant at det fortsatt var små endringer i de psykiatriske sykehusene, og at det var behov for å se på en utvidelse av barn som pårørendes rettigheter (Aamodt and Aamodt 2005). Også andre rapporter påpekte behovet for forebygging; innenfor rusfeltet (Solbakken and Lauritzen 2006), og for de minste barna (Hansen and Jacobsen 2008). Nordisk Forum hadde årlige samlinger for organisasjoner, forskere og fagmiljø, og hadde en viktig rolle for utviklingen i de nordiske landene. Det nasjonale kompetansenettverket Barns Beste ble etablert i 2007, for å samle og systematisere kunnskap om barn som pårørende. Fra 2007 ble det iverksatt nye utviklingsprosjekter både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten; som modellkommuneforsøket og familieambulatoriet/forebyggende familieteam. Helseforetak, kommuner og frivillige organisasjoner fikk også prosjektmidler til en rekke nye tiltak (Kallander m.fl.2011). Kreftforeningen utviklet flere prosjekter og påpekte behovet for å inkludere barn med somatisk syke foreldre.

Lovendringen om barn som pårørende ble vedtatt i juni 2009 (Ot. Prp. 84, 2008-2009), og iverksatt fra 2010. De regionale helseforetakene og helseforetakene fikk i oppdrag å implementere lovendringen. Helsedirektoratet gjennomførte en oppsummering av satsingen (Kallander m.fl. 2011), noe som førte til endringer i innsatsområdene. I 2013 ble de gitt et fornyet oppdrag med å *forankre arbeidet med barn som pårørende*, og det ble bevilget ekstra midler til dette (Oppdragdokument 2013). De ble også bedt om å samarbeide om mandat og referansegruppe for BarnsBeste. Videre ble det gitt bevilgninger for å spre ordningen med familieambulatorium/ forebyggende familieteam 0-6 år (Lindboe og Kufås 2015).

Fra 2013 ble det også avsatt midler via Norges Forskningsråd, og bevilget midler til flere forskningsprosjekter.

**Figur 9.2.1 Fremveksten av barn som pårørende-satsingen i Norge**



### 9.3 Oppmerksomhet på barn som pårørende før lovendringen i 2010

Sjansen for at en organisasjon skal etablere en ny praksis påvirkes av hvor stor oppmerksomhet og endringsvilje som allerede finnes i organisasjonen. Høy organisatorisk endringsvilje bidrar til at ansatte tar mere initiativ, viser større pågangsmot og samarbeidsvilje, noe som bidrar til mer effektiv implementering.

Av de fem helseforetakene som deltar i hovedstudien, var tre helseforetak blant "modellutviklerne", og to helseforetak blant "ildsjelene" som hadde arbeidet med barn som pårørende over mange år. Stavanger Universitetssykehus og Rogaland A-senter (SUS/RAS), Vestre Viken (VV) og Sørlandet sykehus (SSHF) er klare "modellutviklere", med god forankring i ledelse. Nordlandssykehuset (NLSH) gjennomførte skolering om lovendringen fra 2009-2011, men som mange av "ildsjelene" ble anbefalingene fra prosjektgruppen ikke fulgt opp av ledelsen, og helseforetaket stod uten koordinator for barn som pårørendearbeidet frem til 2015. Akershus Universitetssykehus (AHUS) kom seinere i gang med systematisk oppfølgingen av lovendringen(2011), men opprettet da en 100 % stilling for å lede arbeidet.

Koordinatorer for barn som pårørendearbeidet i 19 helseforetak og to private sykehus (n=26), ble spurt om deres kjennskap til tidligere prosjekter eller praksisendringer i helseforetakene (a, c) og hvor i organisasjonen de som koordinatorene var forankret(e). Informasjon fra en tidligere undersøkelse (Aamodt & Aamodt 2005) ble føyd til(b), samt informasjon om hvilke sykehus som ga høringssvar på utkastet til lovendringen (Ot.prp.84, 2008-2009)(d). Helseforetakene ble rangert i 3 grupper; høy oppmerksomhet, middels oppmerksomhet og lav oppmerksomhet, samt en gradering for hvor i organisasjonen koordinatorene var forankret (Se tabell 8.3.1). Det har vært sammenslåinger av sykehus, opprettelse av helseforetak, og overføring av rusfeltet til helseforetakene i disse årene, så inndelingen må derfor tolkes med varsomhet. Den kan likevel være en indikator for oppmerksomheten i helseforetakene, noe som igjen kan påvirke hvor raskt de er i stand til å sette arbeidet med barn som pårørende i system.

**Tabell 9.3.1 Helseforetakenes oppmerksomhet på barn som pårørende, 2000-2010**

19 helseforetak + 2 private	Andel som deltok i ulike sammenhenger				Koordinatorers plassering i organisasjon 2013
	Prosjekt 2000-2005	Rapport Aamodt 2005	Prosjekt 2006-2008	Svart på høring 2009	
<b>HØY "Modellutviklerne" 6</b> Langvarig arbeid for å endre praksis, med ildsjeler og fagmiljøer med god støtte fra ledelsen over tid	6/6	5/6	6/6	4/6	6/6 Høy
<b>MIDDELS "Ildsjelene" 6</b> Langvarig arbeid for å endre praksis. Ildsjeler med noe varierende støtte fra ledelsen	6/6	5/6	6/6	1/6	3/6 Høy 2/6 Middels 1/6 Lav
<b>LAV "Etternølerne" 9</b> Få og spede aktiviteter som ofte har forsvunnet når ildsjeler har sluttet. Svak ledelsesforankring	2/9	1/9	4/9	1/9	2/9 Høy 2/9 Middels 5/9 Lav

Helseforetakene har i ulik grad deltatt i utviklingsprosjekter og praksisendring før lovendringen kom. Flere barn som pårørende-koordinatorene nevnte at arbeidet startet i tilknytning til at de deltok i opplæringsprogrammet hos Voksne for Barn rundt år 2000, som var den første store nasjonale satsingen på barn med psykisk syke foreldre. Andre nevnte prosjekter gjennom Kreftforeningen. Flere av sykehusene har samarbeidet med ulike frivillige organisasjoner om utviklingsprosjekter, flere med finansiering gjennom stiftelsen Helse og Rehabilitering. Noen sykehus "modellutviklerne" har hatt sentralt plasserte og stabile ildsjeler i 10-20 år, og har gjennomført omfattende praksisendringer og prosjekter de siste 15 år. Flere av disse fagmiljøene hadde etablert en variant av *barneansvarlige* lenge før lovendringen kom. Andre sykehus "ildsjelene" har også hatt miljøer som har arbeidet lenge med praksisendring, men arbeidet har hatt mindre utbredelse. Arbeidet har gjerne vært lavere



forankret , og selv om de har hatt prosjekter har ledelsen oftere unnlatt å følge opp prosjektgruppers anbefalinger, og arbeidet har i perioder stoppet opp. Helseforetak med lav oppmerksomhet ”**etternølerne**” har hatt færre aktiviteter, og mindre stabile ildsjeler. Flere steder ble barn som pårørende-koordinatorer lavt forankret, og opplever svak interesse fra ledelsen, mens noen satset offensivt da lovendringen kom. Noen helseforetak hadde ikke opprettet koordinator for barn som pårørendearbeidet på et overordnet nivå.

#### **9.4 Organiseringen av arbeidet med å sette lovendringen i system**

Helseforetakene har en svært ulik forståelse av hvilken funksjon koordinatorer for barn som pårørende skal ha i organisasjonen, og forankringen varierer fra sentral plassering i stab, kvalitetsrådgiverfunksjoner, opplæringsenheter, lærings og mestringenheter, til forankring i klinisk miljø, med svak tilknytning til ledelseslinjer i organisasjonen. Noen har manglet koordinator. Stillingen inngår gjerne som del av en annen stilling, og det foreligger i varierende grad funksjonsbeskrivelser for arbeidet.

Dette bidrar til avgjørende forskjeller for hvordan koordinatorer kan fylle sin rolle med å sette arbeidet i system på et overordnet nivå.

Helseforetakene har lyktes i å etablere over 1400 barneansvarlig personell i helseforetakene, flest i psykisk helse. Dekningsgraden av barneansvarlige er lavere i somatiske enheter. Det er stor enighet om at fokus på barn er forenlig med behandlingsfilosofien i organisasjonen.

Virksomheter som yter helsehjelp skal organiseres slik at helsepersonell er i stand til å rette seg etter lovpålagte plikter (HPL § 16). Plikten til å ivareta barn som pårørende skal innlemmes i de ansattes arbeidsoppgaver og det skal utarbeides rutiner som ivaretar denne plikten. Virksomheten bør utarbeide retningslinjer for dette, blant annet når det gjelder praktisk tilrettelegging av ansvaret (Rundskriv IS-5/2010). Spesialisthelsetjenesteloven § 3- 7 a, sier at ”Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig syke eller skadde pasienter».

##### **9.4.1 Metode**

Koordinatorer fra BarnsBestes koordinatornettverk (n=26), samt barneansvarlige fra et stratifisert, tilfeldig utvalg av avdelinger ved 5 helseforetak deltok (n=110). Enhetsledere fra de samme enhetene, samt ledere fra høyere ledelsesnivå (fagdirektører, klinikkjefer) (n= 52) deltok, samt 176 behandlere fra hovedstudien. Disse besvarte 3 ulike spørreskjema.

Det første av disse er et egenkomponert spørreskjema, Responsis to Law Questionnaire (RLQ).

##### **9.4.2 Hvordan er koordinatorer for barn som pårørendearbeidet forankret?**

I rundskriv IS-5/2010, pekes det på at de nye rutinene må sikre at barneansvarlig personell får en posisjon der de kan ivareta rollen som pådriver for å fremme barn som pårørendes interesser, og at det kan det være aktuelt å ha en *barnekoordinator* som kan ivareta mer overordnede problemstillinger. De fleste helseforetakene har etablert 1-2 *koordinatorer for barn som pårørendearbeidet* med mer overgripende funksjoner, og BarnsBeste har siden 2011 drevet et nasjonalt

nettverk for disse koordinatorene. Det ble ved iverksetting av loven ikke tildelt midler til en slik funksjon. Dette ble påpekt som en svakhet i flere rapporter (Kallander m.fl.2011, Skogøy 2012). Fra 2013 ble helseforetakene gitt en tilleggsbevilgning og styrket oppdrag om å forankre arbeidet med barn som pårørende, og det ble bevilget ekstra midler til helseforetakene. Noen steder tok det lang tid (1-2år) før midlene ble tatt i bruk, oftest til deltidsstillinger for koordinatorene for barn som pårørende-arbeidet. Barns Beste fant i 2014 at bare 22 % hadde egne avsatte budsjettmidler til å ivareta arbeidet (Havåg, 2015).

I vår studie fant vi bare én barn som pårørende-koordinator ansatt i 100 % stilling. Arbeidet er svært ulikt forankret. Noen har en mer overgripende rolle på tvers av rus, somatikk og psykiatri, forankret i stab eller kvalitetsrådgivingsfunksjoner. Disse har gjerne en mer systemovergripende funksjon og samhandler på tvers av ulike deler av organisasjonen. Andre er forankret i lærings- og mestringssentra eller opplæringsenheter. Atter andre er forankret i en klinisk enhet innen psykiatri eller somatikk, og har gjerne en svakere tilknytning til ledelseslinjer i sykehuset. De store forskjellene mellom helseforetakene reflekterer en uklar forståelse av hvilken funksjon koordinatorene for barn som pårørende- arbeidet skal ha i helseforetakene, og hva det innebærer å sette arbeidet i system i organisasjonen. Dette bekreftes også av at de i liten grad har egne stillingsbeskrivelser/ funksjonsbeskrivelser av hva som forventes av dem. De fleste koordinatorene har vært sentrale i å utvikle prosedyrer for barn som pårørende-arbeidet i eget helseforetak. I januar 2015 publiserte Kunnskapscenteret kunnskapsbaserte fagprosedyrer for barn som pårørende-arbeidet i spesialisthelsetjenesten ([www.helsebiblioteket.no](http://www.helsebiblioteket.no)). Fagprosedyrene er utviklet i et samarbeid mellom fire helseforetak, Kunnskapscenteret og BarnsBeste.

### 9.4.3 Hvem er oppnevnt som barneansvarlig personell?

**Tabell 9.4.1 Demografiske variabler for barneansvarlige, behandlere og ledere**

Prosent	Barneansvarlige (136)	Behandlere (176)*	Ledere (52)
Alder (gjennomsnitt)	48	45	49
Kvinner (%)	90	75	69
<b>Yrkesgruppe (%)</b>			
Sykepleier	46	29	64
Sosionom/barnevernspedagog	32	7	12
Psykolog	8	35	17
Lege	-	18	8
Annen yrkesgruppe	17	16	12

\*) 32 behandlere var i tillegg barneansvarlige

Gjennomsnittsalderen på de barneansvarlige er 48 år, de ble for det meste utdannet for 20 år siden, og har arbeidet 7 år i nåværende stilling. De er gjennomsnittlig ett år yngre enn ledere, og tre år eldre enn øvrige helsepersonell (se tabell 9.4.1). Hele 90 % av de barneansvarlige er kvinner, noe som er klart over gjennomsnittet for ledere og øvrige behandlere i studien. Nesten halvparten er sykepleiere, deretter kommer sosionomer/ barnevernspedagoger, psykologer, og andre

yrkesgrupper som; hjelpepleier, teolog, pedagog, familierapeut, ergoterapeut, fysioterapeut og erfaringskonsulent. Mange har spesialiseringer/videre utdanning.

Det var 32 barneansvarlige blant de 176 behandlerne som deltok i del 2 (hovedundersøkelsen). Alderen til denne gruppen barneansvarlige var gjennomsnittlige 3 år lavere enn den første gruppen barneansvarlige, med samme alder som øvrige behandlere. Det var en noe høyere andel psykologer, samt en lege.

#### 9.4.4 Hvor mange barneansvarlige er oppnevnt?

Koordinatorer for barn som pårørende arbeidet i HF-ene i Norge, og 2 private sykehus (n= 26), oppgir at det er oppnevnt 1429 barneansvarlige; psykiatri 809, somatikk 426 og rus 194. Ved noen få helseforetak mangler informantene oversikt over hele helseforetaket (psykiatri, rus og somatikk). Det reelle tallet må derfor antas å være høyere.

Av behandlere(n=176) ved de 5 sykehusene som inngår i hovedstudien oppgir 61 % at deres enhet har **en** barneansvarlig, 35 % oppgir at de har **to** barneansvarlige, mens 4 % svarer at de ikke har barneansvarlige.

#### 9.4.5 Hvilken opplæring har barneansvarlige, behandlere og ledere deltatt på for følge opp lovendringen?

En stor andel av de ansatte i de 5 sykehusene (N= 364) har **ikke** deltatt i spesifikk opplæring og forberedelser for å praktisere lovendringen; av ledere har 50 % ikke deltatt, mens 40 % av helsepersonell og 18 % av barneansvarlige ikke har deltatt. Av de som har mottatt opplæring, helt eller delvis, har de fleste deltatt på undervisning arrangert av eget helseforetak, fått intern undervisning, eller deltatt på inspirasjonsdager for barneansvarlige. En tredjedel av de barneansvarlige har gjennomført Barns Bestes 4 dagers opplæringsprogram. Fire av de fem sykehusene som deltok i denne studien, har gjennomført denne opplæringen, som ble gitt som en pilotopplæring til 7 helseforetak i 2010. Nesten halvparten av de barneansvarlige har helt eller delvis gjennomført BarnsBestes E-læringsprogram, som ble etablert fra 2011. En femtedel har deltatt på regionale implementeringskonferanser (2009-2010). Noen har deltatt på kurs arrangert av frivillige organisasjoner eller andre kompetansesentra.

#### 9.4.6 Behandlerne og barneansvarliges holdninger til lovendringen

95 % av de barneansvarlige er helt enig i at lovendringen er en endring til det bedre for pasientene, mot 72 % av behandlerne. 68 % av behandlerne mener at fokus på barn som pårørende er forenlig med behandlingsfilosofien i enheten, eller i noen grad forenlig (27 %).

#### 9.4.7 Hvordan oppfyller barneansvarlige sine sentrale forpliktelser?

Barneansvarlige og annet helsepersonell er samstemte i at barneansvarlige bidrar til å fremme barns interesser og holde helsepersonell oppdatert. Det er klare forbedringspunkter i forhold til kunnskapsoppdateringer, bruk av nasjonale kompetansemiljøer/nettsider og kunnskap om 1. linjetjenesten. Det er også et klart behov for å sikre opplæring til ledere og øvrige helsepersonell, samt innføre rutiner for å evaluere fremgangen i arbeidet.

Ordningen med barneansvarlig personell er en organisatorisk løsning, for å styrke den rettslige stillingen til barn som pårørende. Kjernefunksjonen er at de skal sette arbeidet i system, holde helsepersonell oppdatert og fremme barnas interesser (Rundskriv IS-5/2010). Andre sentrale oppgaver kan være å bistå helsepersonell i samtaler med barn, ta hand om samarbeidsrutiner, samt å ha oversikt over aktuelle oppfølgingstiltak for barn.

**Tabell 9.4.2 Hvordan ivaretar barneansvarlig sentrale oppgaver?**

Prosent som svarte Ja eller I noen grad	Barneansvarlig inkl. koordinator (n=134)	Behandler / barneansvarlig (n=32)	Behandler (n=144)
Jeg er regelmessig bruker av BB`s nettside/ nyhetsbrev	83	69	17
Barneansvarlige holder helsepersonell oppdatert	99	91	80 *
Barneansvarlige støtter helsepersonell i familiesamtaler	87	69	52 *
Barneansvarlige har oversikt over tiltak i 1.linjetjenesten	86	69	53 *

\*) Barneansvarlig holder meg oppdatert

### **Barneansvarliges vurdering**

Tre fjerdedeler av de barneansvarlige mener at de holder seg oppdatert om forhold som gjelder barn som pårørende, mens en fjerdedel holder seg oppdatert i noen grad. En måte å holde seg oppdatert på er gjennom jevnlig bruk av Barns Bestes nyhetsbrev/nettside. Vi ser at 18 % **ikke** bruker det nasjonale kompetansenettverkets sider. Her er det signifikante forskjeller mellom helseforetakene, ( $p = 0,000$ ), der opp mot en tredjedel av de barneansvarlige ved noen helseforetak ikke benytter nettsiden. Det er også signifikante forskjeller mellom fagfeltene ( $p=0,000$ ), der rusfeltet bruker sidene i mindre grad. To tredjedeler av de barneansvarlige mener de har bidratt til å holde helsepersonell oppdatert, mens en tredjedel har bidratt i noen grad. Vel halvparten av de barneansvarlige støtter og/eller bistår helsepersonell i gjennomføring av samtaler med foreldre og barn, mens en tredjedel gjør det i noen grad. 13 % svarer at de **ikke** bistår i samtaler. En tredjedel av de barneansvarlige har god oversikt over aktuelle oppfølgingstiltak fra 1. linjetjenesten, mens halvparten i noen grad har oversikt. 11 % mangler oversikt.

### **Behandleres vurdering**

BarnsBeste når i liten grad ut med informasjon direkte til behandlere, 83 % av behandlerne bruker *ikke* deres nettsider/nyhetsbrev. Barneansvarliges oppgave med å bidra til å holde helsepersonell oppdatert, er derfor et viktig ledd i å spre kunnskap om lovendringen. Til sammen er det 80 % av behandlerne som mener at barneansvarlige har bidratt helt eller delvis med å holde dem oppdatert. Rundt halvparten mener også at barneansvarlige har støttet eller bistått dem i samtaler med foreldre og barn, og like mange at barneansvarlige har oversikt over aktuelle hjelpetiltak fra 1.linjetjenesten. Det er imidlertid over en tredjedel som ikke vet om barneansvarlige har en slik oversikt. Her kan barneansvarlige gjerne bidra med mer av sin kunnskap til behandlerne. Behandlerne som også er barneansvarlige(studie 2) bruker i mindre grad BarnsBestes nettsider for å holde seg oppdatert, men

mener at de oppdaterer behandlere like ofte som andre barneansvarlige. Det er færre av disse barneansvarlige som støtter andre behandlere i gjennomføring av samtaler med foreldre og barn, en tredjedel gjør ikke det. En tredjedel har heller ikke oversikt over aktuelle oppfølgingstiltak for barn i 1.linjetjenesten.

Vi har nå sett på hvordan helseforetakene selv har fortolket oppdraget med å sette arbeidet med lovendringen i system, og barneansvarliges rolle i dette arbeidet. I de neste avsnittene vil vi se nærmere på noen spørsmål om hvordan helsepersonell følger opp journalforskriften med å dokumentere barn som pårørende i journal. En viktig forutsetning for å lykkes er at helseforetakene sørger for å gi opplæring i journalføring til helsepersonell og kvalitetssikrer at dette følges opp.

#### 9.4.8 Hvordan opplever behandlere at lovendringen følges opp på arbeidsplassen?

**Tabell 9.4.3 Forskjeller mellom helseforetak (Andel behandlere som svarer ja eller i noen grad)**

Spørsmål til behandlere(n=176)	NLSH	SUS/RAS	SSHF	VVHF	AHUS
Fått god opplæring i journalføring BSP	43	70	43	50	58
Enheten har gjennomført evaluering	10	17	13	20	16
Arbeidsplassen har et (data) system for å evaluere fremgangen	10	43	13	10	11

Vi ser at det er klare forskjeller mellom helseforetakene på hvor god opplæring helsepersonell har fått i å kartlegge og journalføre om pasientene har barn som er pårørende; der 70 % ved SUS svarer ja eller i noen grad, mens ved NLSH og SSHF er det 43 % som har fått god opplæring. Ved VV er det 20 % som mener at det har vært gjennomført evalueringer, mens ved NLSH er det 10 %. Ved SUS/RAS er det 43 % som mener at de har et datasystem for å evaluere fremgangen, mens alle de andre helseforetakene svarer fra 10-13 %.

#### 9.4.9 Registreres barn som pårørende i journal?

Det er forskjeller mellom fagfeltene på om barn som pårørende registreres i journal, der rus registrer 71 %, psykiatri 61 % og somatikk 51 % av barna. Det er også klare forskjeller mellom helseforetakene der AHUS og SUS/RAS utmerker seg med en høy prosentandel (82 % og 77 %) som blir registrert, i henhold til prosedyrene, mens VV har samlet registrering på 50 %, med høye registreringer i psykiatri og rus, mens somatikken trekker ned. NLSH og SSHF har gjennomsnittlige registreringer på 51 % og 52 %.

Det er en sammenheng mellom grad av opplæring i journalføring til helsepersonell, og faktisk registrering. Våre funn fra 2013/2014 ligger klart over funn fra andre undersøkelser i 2012/1013, men det er fortsatt en vei frem til full registrering.

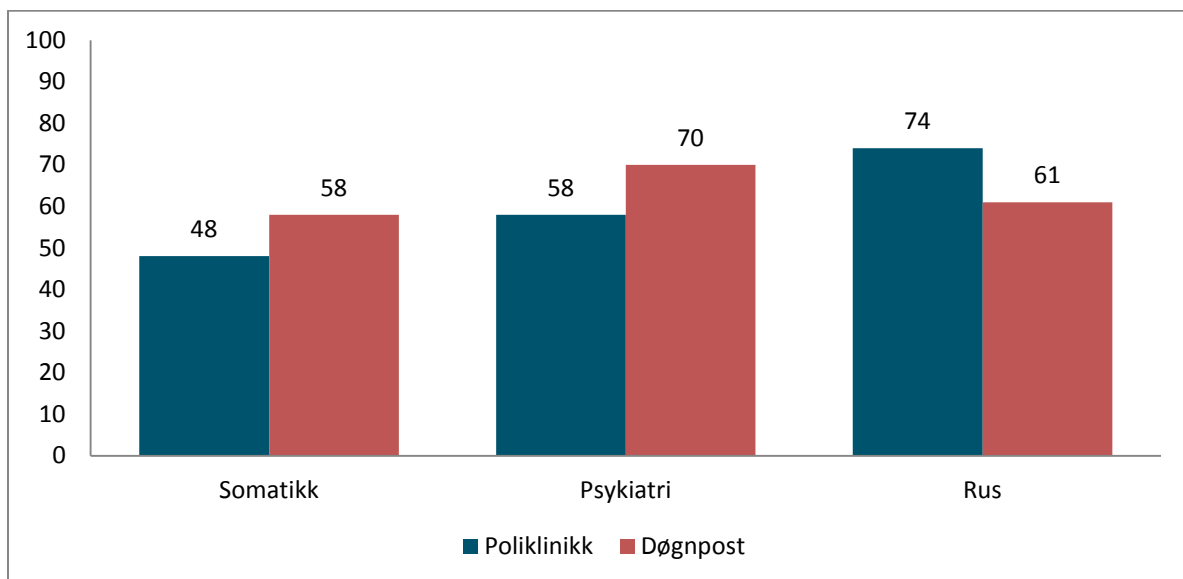
I henhold til *forskrift om pasientjournal § 8, bokstav t*, skal barn som pårørende nå registreres i pasientens journal. Alle helseforetakene som deltar i studien har prosedyrer for hvordan disse skal registreres, og det er gjort endringer i elektronisk pasientjournal (DIPS, F5 bildet for registrering av pasientopplysninger), slik at disse kan registreres i tillegg til annen voksen pårørende. For å undersøke hvordan dette følges opp, gjorde vi en egen kartlegging.

Ved rekruttering av foreldre og barn til studien, ble det fylt ut et kartleggingsskjema over antall pasienter på enheten som var foreldre, samt hvor mange barn de hadde og om disse var registrert i journal. Til sammen ble det gjennomført 594 slike registreringer. Det er et ulikt antall registreringsdager ved de ulike helseforetakene(NLSH 252, SUS/RAS 35, SSHF 97, VV 34, AHUS 174), noe som gjør at noen av de mer oppdelte svarene blir mer usikre. Dette gjelder spesielt SUS/RAS, rus(4) og VV, psykiatri(6).

#### **Registrering i journal (DIPS, F5 bildet) fordelt på fagfelt, poliklinikk og døgnpost**

I somatikken var 51 % registrert i journal (306 av 595 barn). I psykiatrien var 61 % registrert i journal (882 av 1438 barn). Innenfor rusfeltet var 71 % registrert i journal (352 av 496 barn). Dette samsvarer ganske bra med svarene fra helsepersonell (Kap.7.3) der de selv rapporterer om de registrerer; somatikk 41 %, psykiatri 58 % og rus 71 %. Vi ser altså at rusfeltet er kommet lengst i å følge opp denne delen av journalforskriften, mens somatikken er kommet kortest. Når vi fordeler dette på poliklinikk og døgnposter(se figur 9.4.1.), ser vi at døgnposten i somatikken og psykiatrien er kommet lengre enn poliklinikken med å registrere barna, mens i rusfeltet er det poliklinikkene som i størst grad følger opp journalforskriften.

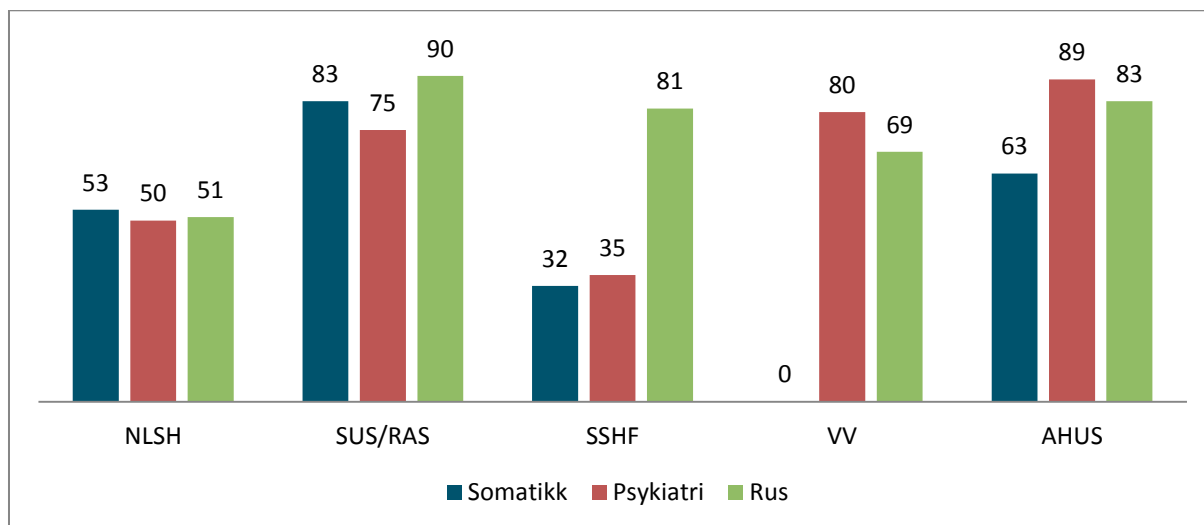
**Figur 9.4. 1 Prosentandel barn som pårørende registrert i journal (F5- bildet), fordelt på Poliklinikk eller Døgnpost for hver av Fagfeltene**



#### **Registrering i journal (DIPS, F5 bildet), fordelt på helseforetak og fagfelt.**

Vi finner klare forskjeller mellom helseforetakene. Ved AHUS er til sammen 82 % av barna registrert, flest i psykiatrien (89 %), og færrest i somatikken(63 %), se figur 9.4.2. Ved SUS/RAS er til sammen 77 % registrert i journal, flest i rusfeltet (90 %), og færrest i psykiatrien (75 %). Ved VV er gjennomsnittlig 50 % registrert i journal, men her er det somatikken som trekker ned prosenten ved at ingen barn var registrert på de enhetene som deltok i studien. I psykiatrien er det imidlertid registrert 80 %, og i rusfeltet 69 %. Ved SSHF er det til sammen registrert 52 %, men her er det rusfeltet som trekker opp resultatet ved at 81 % er registret, mens somatikken har registrert 32 % og psykiatrien 35 %. Ved NLSH er det gjennomsnittlig registrert 51 %, og det er en jevn fordeling mellom fagfeltene

**Figur 9.4.2 Prosentandel barn som pårørende registrert i journal (DIPS, F5 bildet), fordelt på Helseforetak og Fagfelt**



#### Sammenligning med andre undersøkelser i Norge.

Ved Sørlandet sykehus ble det i 2013 gjennomført en journalgjennomgang av 720 journaler. Her fant man ved gjennomlesning at 24 % (176 pasienter) hadde barn. Rusfeltet var ikke inkludert (Havåg, BarnsBeste, 2013). I psykiatrien var 22 % av barna registrert i F5-bildet, i tråd med prosedyrene, mens i somatikken var 19 % registrert.

I Tromsø fant man i 2012 at 7 % av 5705 pasienter i psykiatrien var registrert med barn (Reedtz, Mørch & Lauritzen, 2015). De beregner sjansen for å ha barn når man er psykisk syk til å være 35,3 %, noe som betyr en prosentandel på 20 % registrerte (7 av 35,3 %). Dersom man legger våre tall til grunn, der 23 % av pasientene i psykiatrien er foreldre (7 av 23 %), betyr det at 30 % er registrert forskriftsmessig. Vi ser altså at våre funn fra 2013/2014 ligger betydelig over tidligere registreringer fra 2012/2013.

#### 9.4.10 Hvordan synes barneansvarlige og ledere at de lykkes med å fremme barn som pårørendes interesser?

Av de barneansvarlige er 76 % enig eller helt enig i at de lykkes med å fremme barn som pårørendes interesser. Blant ledere er 62 % enig eller helt enig. 14 % av barneansvarlige og 21 % av ledere er verken enig eller uenig, mens 10 % av barneansvarlige og 15 % av ledere er noe uenig eller helt uenig i at de lykkes med å fremme barn som pårørendes interesser.

## 9.5 Familiefokusert praksis

Samlet beskriver helsepersonell at de er litt enig i at de kan utøve familiefokusert praksis. De skårer høyt på at de er komfortabel med å arbeide med familier.

Vi finner signifikante forskjeller mellom helseforetakene på 4 subscalaer; mulighetene for faglig utvikling, kunnskap og ferdigheter, støtte til familiene og behov for mer opplæring.

SUS/RAS og VV skårer høyest på mulighet for faglig utvikling, og SUS/RAS skårer høyest på kunnskap og ferdigheter. VV og AHUS skårer høyest på at de gir støtte til familien, og VV ligger også høyt på at de er komfortabel med familiearbeid. SSHF skårer middels, og NLSH skårer lavest.

### 9.5.1 Bakgrunn

For å følge opp lovendringen om barn som pårørende må helsepersonell i større grad fokusere på hele familien, ikke bare på den syke. Helsepersonell må kunne ivareta pasienten i sin foreldrerolle. De skal bidra, men ikke overta. Deres oppgave er å støtte foreldrene i hvordan de kan gi informasjon, sikre samvær og gi nødvendig hjelp og støtte til barna. Helsepersonell skal også tilby seg å delta i samtaler med barn (Rundskriv IS/5-2010).

Familiefokusert praksis kan ses som et kontinuum av ulik aktivitet langs to dimensjoner; organisasjonens holdning og aktivitet, samt helsepersonells aktivitet (Maybery et al. 2015). Organisasjonen må utvikle en kultur og innlemme familiefokuset i rutiner som skjer ved inn og utskrivning, ved å utvikle attraktive besøksområder, ha en holdning som oppmuntrer familiefokusert praksis, og sikre ivaretagelse av barn og andre familiemedlemmer.

Internasjonal forskning peker på at familiefokusert praksis innebærer at helsepersonell må ha et minimum av ferdigheter for å identifisere barn, etablere en relasjon med familiemedlemmer, kunne vurdere foreldre, barns og familiens behov, utvikle samarbeid med andre instanser, og ha klare prosedyrer for henvisning (Maybery and Reupert 2009) (Mottaghypour and Bickerton 2005). Andre peker på at helsepersonell må utvikle "grunnleggende kunnskap" slik at de kan vurdere klientens foreldreferdigheter og hvordan familiesituasjonen virker inn på barnas hverdagsliv (Berman & Heru, 2005). Psykoedukativ opplæring er et sentralt fokus i mange familieintervensjoner, og kan også inkludere terapeutiske tilnærminger for å utvikle kommunikasjon og mestringsferdigheter i familien (Soloman 1996). Det er utviklet flere forebyggende intervensjoner, der man forsøker å styrke familiens egen kunnskap og evne til å ivareta barnas behov, og støtter foreldre med hvordan de selv kan snakke med barna sine om sin sykdom. Let's talk about children, fra Finland, er en av de mest kjente (Solantaus 2010), samt Family Talk, fra USA (Beardslee 2007). En nylig metastudie der disse to modellene inngikk, fant at slike program kan redusere barns risiko for å utvikle samme lidelse som forelderen med 40 % (Siegenthaler 2012). Det kan også være behov for en mer intensiv tilnærming, med tilbud om familieterapi. Familieterapi gir god effekt ved dobbeltdiagnoser som psykisk sykdom og rusmiddelavhengighet (O'Farrel & Clements, 2011) og er mer effektivt enn individualterapi for rusmisbrukere (Ruff et al., 2010).

### 9.5.2 Metode

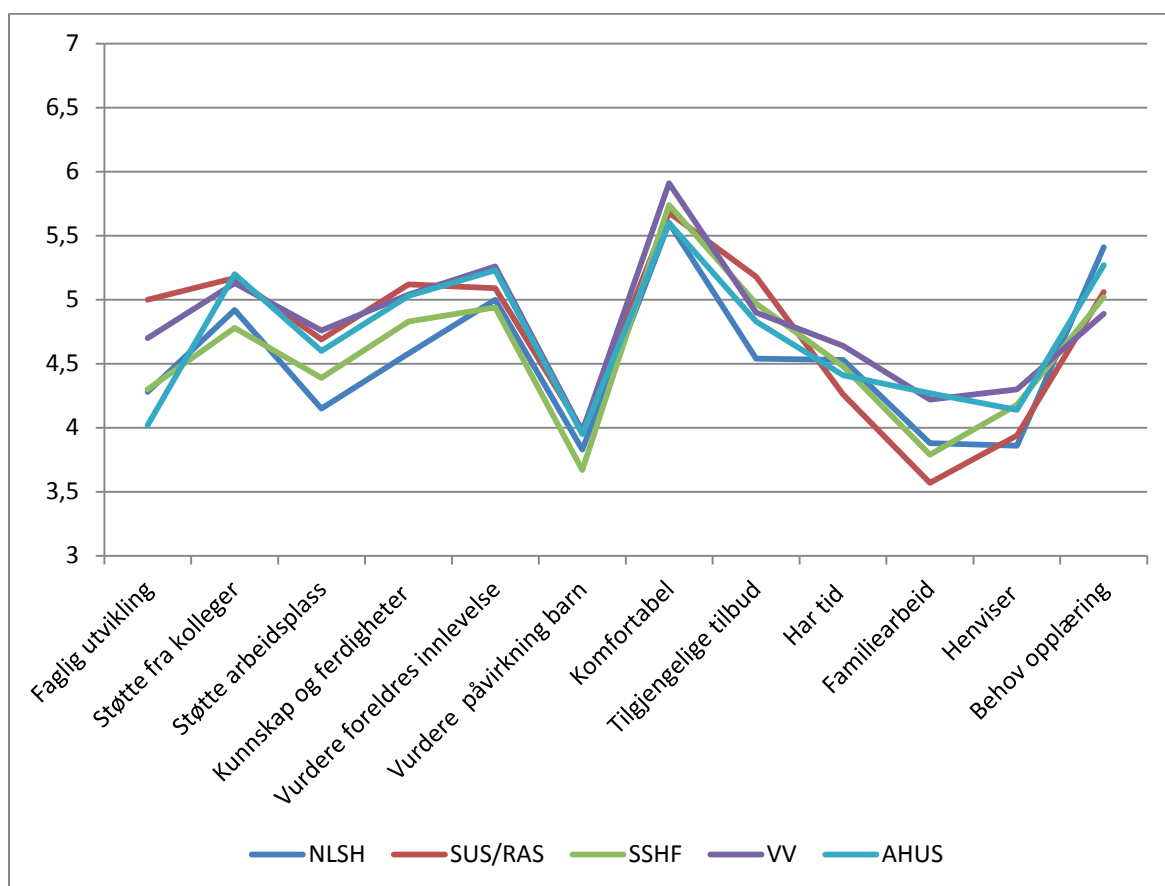
Måleverktøyet i denne delen av studien er Family Focused Questionnaire (FFQ), som er en oversatt og tilpasset versjon av *Family Focused Mental Health Questionnaire* (FFMHPQ) (Maybery et al. 2012),



brukt i flere internasjonale studier. Reliabiliteten på skalaene er analysert, 2 skalaer er noe svak (0,56), fem skalaer er akseptable (0,62 -0,69), mens fem av skalaene har god reliabilitet(0,70- 0,80). Informantene svarer på en 7 punkt likert skala, der 0 er helt uenig, 4 er hverken uenig eller enig og 7 er helt enig.

### 9.5.5 Familiefokusert praksis, forskjeller mellom helseforetak

**Figur 9.5.1 Familiefokusert praksis, sumskåre barneansvarlige og øvrige helsepersonell, fordelt på HF**



#### **Familiefokusert praksis**

Helse personell rapporterer at støtten fra arbeidsplassen til å arbeide familiefokusert og muligheten til faglig utvikling er både og, men de er litt enig i at de får støtte fra kolleger. De rapporterer at de har litt kunnskap og ferdigheter, mens evnen til å vurdere hvordan foreldrenes sykdom påvirker barna er både og. De er litt enig i at de trenger mer opplæring. De rapporterer at de ikke er kommet så langt i å gjennomføre familiefokusert arbeid. Mulighetene for å finne tid til familiearbeid er både og, og det samme gjelder om de henviser til andre tjenester. De er imidlertid litt enige i at det finnes tilgjengelige tilbud. De skårer høyt på at de er komfortabel med familiefokusert arbeid, noe som gir et godt utgangspunkt for videre praksisutvikling.

### ***Støtte fra arbeidsplassen til å arbeide familiefokusert***

Vi gjennomførte en enveis variansanalyse (ANOVA) av forskjeller mellom helseforetakene. Helsepersonell ved SUS/RAS og VV er litt enig i at de har muligheter for faglig utvikling i familiefokusert arbeid (M= 5,00 og 4,70). De øvrige helseforetakene scorer både og, med lavest score fra AHUS på M=4,02. Forskjellene mellom AHUS og SUS/RAS er signifikante ( $p=0,008$ ). Helsepersonell er litt enig i at de får støtte fra kolleger til å arbeide med familier, med en samlet score på M=5,05. De vurderer støtten fra arbeidsplassen som noen ulik, der NLSH scorer lavest med M= 4,15, mens VV scorer høyest med M= 4,76, men disse forskjellene er ikke signifikante.

### ***Kunnskap og ferdigheter til å arbeide familiefokusert***

Samlet er helsepersonell, litt enig i at de har kunnskap og ferdigheter i familiefokusert arbeid, med en samlet score på M=4,90. Det er signifikante forskjeller mellom helseforetakene ( $p=0,018$ ), der NLSH scorer lavest (M=4,58), mens SUS/RAS scorer høyest (M=5,12), tett fulgt av VV og AHUS. Helsepersonell er litt enig i at de kan vurdere foreldrenes evne til å forstå barnets behov, med en samlet score M=5,12, men de har i langt mindre grad kunnskaper til å vurdere hvordan foreldrenes sykdom påvirker barnet, samlet score M= 3,89.

Det er stor enighet blant helsepersonell om at de kjenner seg komfortable med å arbeide med familier. Helsepersonell ved VV kjenner seg mest komfortabel (M=5,91).

Helsepersonell ved NLSH og AHUS skårer signifikant høyere på behov for opplæring ( $p=0,026$ ). NLSH scorer M=5,41, AHUS scorer M=5,27, mens VV scorer lavest på opplæringsbehov (M=4,89).

### ***Støtte til familien og henvisning til andre tilbud***

Helsepersonell ved NLSH scorer lavest på om det finnes tilbud for foreldre og barn i sitt område (M=4,54), mens SUS/RAS er litt enig at de er familietilbud i området (M=5,18). Forskjellene er ikke signifikante ( $p=0,171$ ). Helsepersonell ved SUS/RAS oppgir at de har minst tid til familiearbeid (M=4,26), mens VV scorer høyest (M=4,64). Helsepersonell ved alle helseforetakene scorer svært lavt på om de selv gir støtte til familien. SUS/RAS er mer uenig i at de gir slik støtte (M= 3,57), mens VV og AHUS scorer både og (M=4,22 og 4,27). Forskjellene er signifikante ( $p=0,000$ ). Det er små forskjeller mellom i hvor stor grad helsepersonell oppgir at de henviser til andre tilbud, med en samlet score på M=4,08.

### 9.5.6 Samtaler med foreldre og barn

85 % av helsepersonell har hatt samtaler med pasienter om foreldrerollen siste 2 måneder, og i 30 % av familiene har de også hatt samtaler med barna.

Det er en rekke forskjeller mellom helseforetakene i hvordan foreldre og barn beskriver den hjelpen de har fått, og hvor fornøyd de er. Det er et kompleks bilde, og vi må ta noen forbehold om at alle svarene ikke ferdig analysert. Likevel ser det ut til å være noen klare tendenser.

Når vi sammenligner helsepersonells svar på skjemaet om *familiefokusert praksis*, så ser vi at NLSH som scoret lavest på kunnskap og ferdigheter, samt støtte fra arbeidsplassen, er det helseforetaket der foreldrene er minst fornøyd med hjelpen de har fått.

SUS/RAS som scoret høyest på kunnskap og ferdigheter, samt muligheter for faglig utvikling, men lavest på at de har tid til familiearbeid og selv støtter familiene, er det helseforetaket der foreldrene er mest fornøyd med hjelpen. Det er også her barna opplever at de vet nok om forelderens sykdom, snakker mer sammen i familien og at de har fått nok hjelp, slik at de kan ha det som normalt.

**Tabell 9.5. 1 Helsepersonells samtaler med foreldre og barn siste 2 måneder**

Samtaler med foreldre og barn siste 2 måneder ved barneansvarlige og behandlere (n=286)	0	1-2	3-5	Flere enn 5
Antall samtaler med pasienter/foreldre om deres barn siste 2 mnd?	15	31	30	23
Antall samtaler med barna i disse familiene siste 2 mnd?	71	21	6	1
Antall pasienter/foreldre har avslått tilbud om samtale med barna(2 mnd)?	65	27	6	2

En tredjedel av helsepersonell svarer at de har hatt samtaler med 1-2 foreldre, og en tredjedel har hatt samtaler med 3-5 foreldre, mens en fjerdedel har hatt samtaler med over 5 foreldre. Dette innebærer at de fleste barneansvarlige og helsepersonell er begynt å ivareta samtaler med pasienten om deres barns behov, selv om omfanget av samtaler varierer.

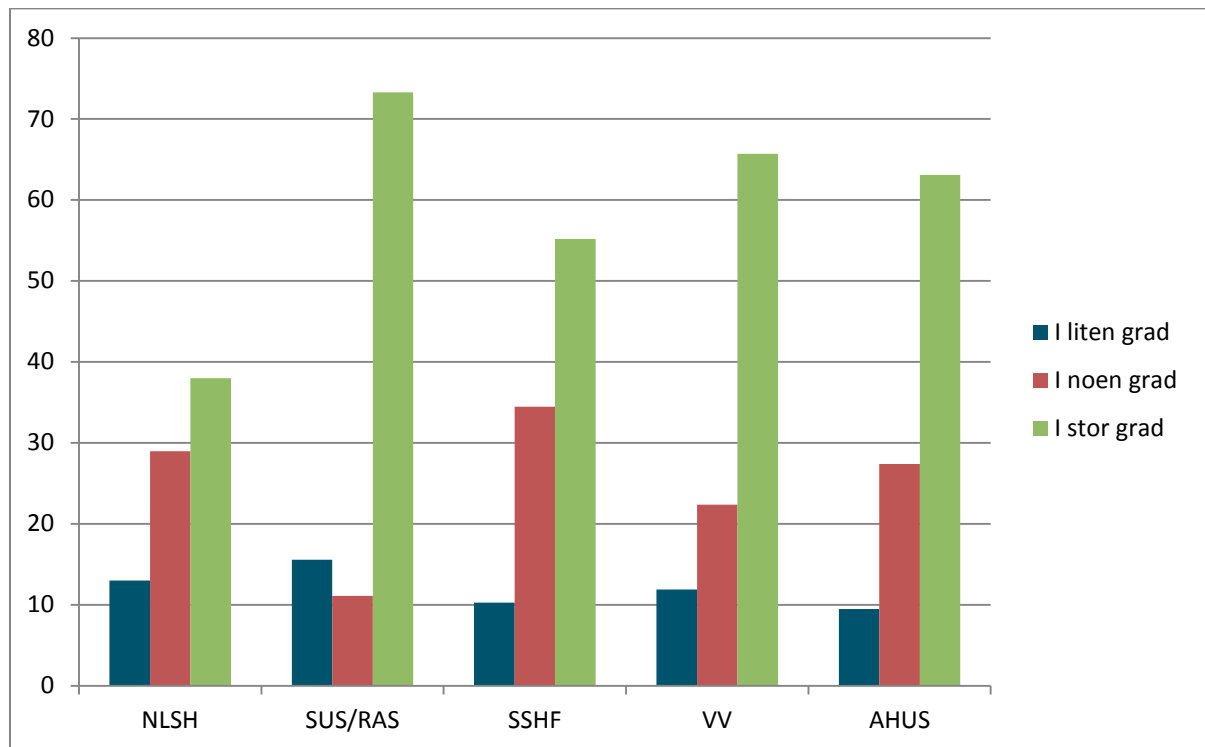
15 % har **ikke** hatt samtaler med noen pasienter/ foreldre om deres barn som pårørende siste 2 måneder. Det er rimelig å anta at de fleste ville hatt aktuelle pasienter i perioden.

Nesten 30 % av helsepersonell har snakket med barna til pasientene, og de fleste av disse har hatt 1-2 slike samtaler. 71 % av har **ikke** snakket noen ganger med barna til sine pasienter de siste to månedene. En tredjedel har opplevd at pasienter har avslått tilbud om samtaler, en eller flere ganger. Når vi ser på forskjeller mellom de 5 helseforetakene, ser vi at NLSH og SSHF har en lavest gjennomsnittscore med M= 1,59, og M=1,76, mens SUS/RAS har M= 2,17, og AHUS og VV scorer høyest med M= 2,31 og M= 2,48. Forskjellene mellom helseforetakene er ikke signifikante(p=0.069).

De videre analysene vil trolig kunne si noe mer om hva som kjennetegner de som mest aktivt ivareta samtaler med foreldre og barn.

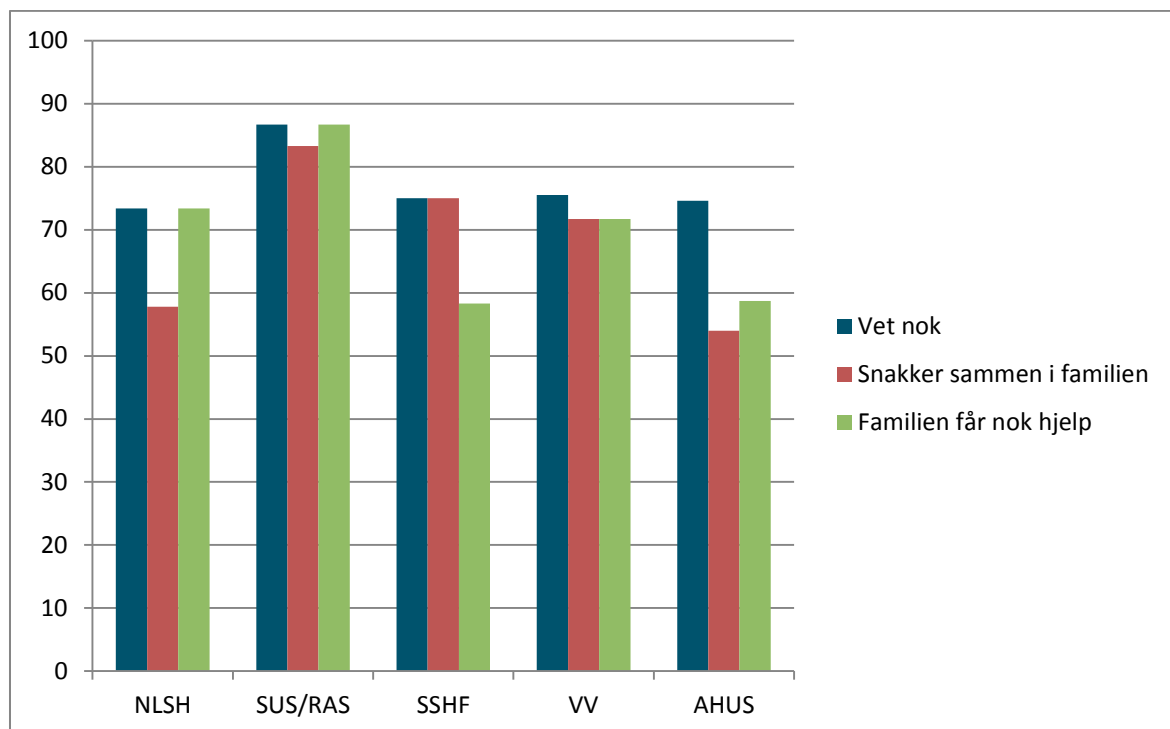
**Figur 9.5.2 Hvor fornøyd er pasienten med hjelpen fra sykehuset/ poliklinikken, fordelt på HF**

Prosentandel som er i liten grad, noen grad og i stor grad fornøyd.



Vi ser her at foreldre ved NLSH svarer lavest på fornøydhet, med 38 % som i stor grad er fornøyd, mot SUS/RAS der 73 % i stor grad er fornøyd. Deretter følger VV og AHUS, der over 60 % i stor grad er fornøyd. Ved SSHF er vel 50 % i stor grad fornøyd.

**Figur 9.5.3 Hvordan opplever barna at situasjonen er nå?**



Barna ved SUS/RAS opplever situasjonen som noe bedre enn barna ved de andre helseforetakene.

De skårer høyest på at de vet nok om foreldrenes sykdom (87 %) mot NLSH (73 %). Barna ved SUS/RAS sier at de snakker mer sammen i familien om foreldres sykdom (83 %), mot AHUS (54 %). Ved SUS/RAS opplever barna også at familien får mer hjelp slik at de kan ha det som normalt (87 %),

## 9.6 Implementering av ny lovgivning

Samlet skårer de 5 helseforetakene høyest på at de har fått på plass sentrale implementeringsdrivere som; datastøtte, administrativ støtte, ressurser og ledelse,  $M=0,7$ . På opplæring og veiledning er gjennomsnittsskårene noe lavere  $M=0,6$ . Helseforetakene skårer gjennomsnittlig lavt på rekruttering av barneansvarlig personell og evaluering  $M=0,4$ . Ledere og barneansvarlige samarbeider lite utad med eksterne systemer ( $M=0,2$ ), mens koordinatorene for barn som pårønderarbeidet gjør dette i langt større grad,  $M=0,6$ .

### 9.6.1 Kort om implementeringsteori – hvordan sette lovendringen i system?

Selv om det finnes evidensbaserte program eller praksis, er det ofte vanskelig å spre og vedlikeholde dem. For å oppnå varig endring kreves det mer enn å gjøre en ny praksis tilgjengelig (Fixsen 2005), Rogers 2003). Vi kan skille mellom diffusjon/passiv spredning der en *"Lar det skje det som skjer"* eller disseminasjon/aktiv spredning der en *"Hjelper det til å skje"* (Greenhalgh, Robert et al. 2004). Begge disse strategiene har vist seg å være utilstrekkelige for å oppnå varige endringer (Fixsen 2005). For å lykkes må man implementere endringene, må man *"Få det til å virke"*, og gjøre dette slik at arbeidet blir en fast del av en ny praksis, *"Blir en rutine"* (Greenhalgh, Robert et al. 2004). Ofte forveksles begrepene disseminasjon og implementering, og mange tror at implementering handler om å aktivt spre kunnskap gjennom kurs og websider, mens det i realiteten krever et svært systematisk arbeid over meget lang tid. Flere forskere anbefaler at det opprettes egne implementeringsteam, noe som har vist seg å redusere implementeringstiden og sikre en kvalitetsmessig gjennomføring (Metz and Bartley 2012) (Bumbarger and Campbell 2012).

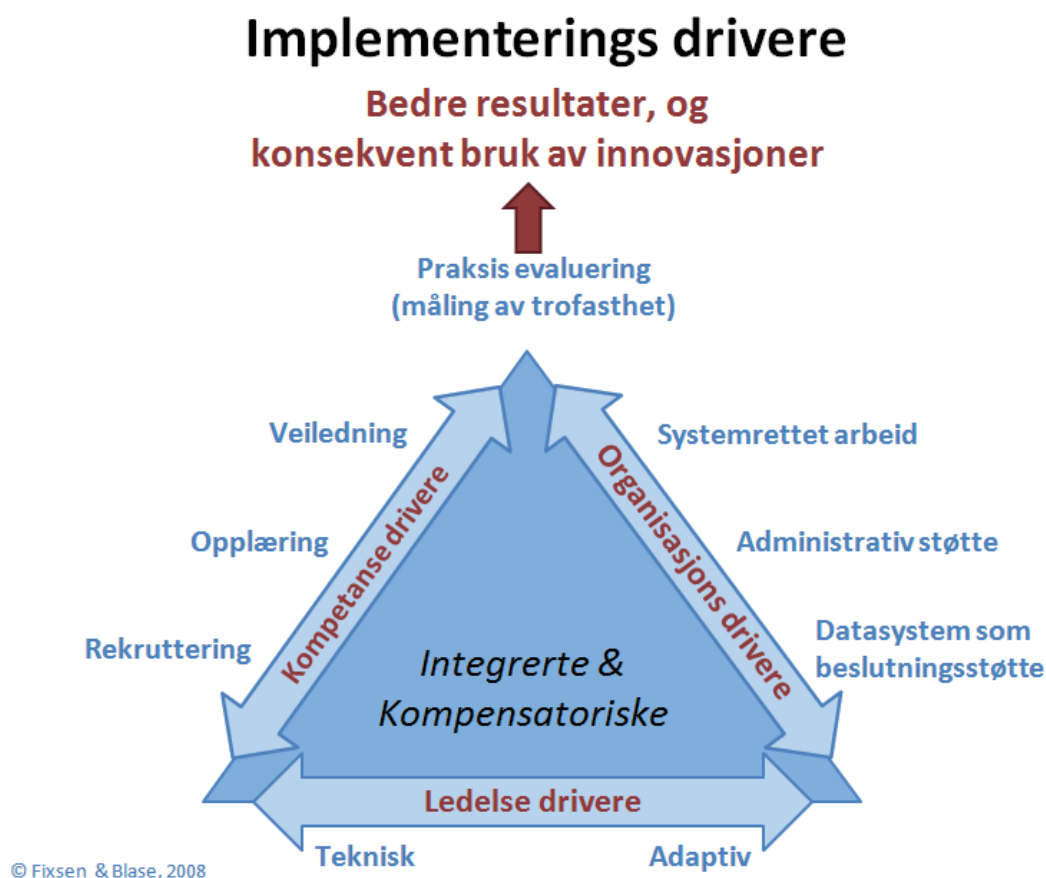
### 9.6.2 Metode

For å måle implementeringsgraden har vi brukt verktøyet "Implementation Component Questionnaire" (ICQ) utviklet ved National Implementation Research Network (NIRN)(Fixsen 2005). Dette har tidligere vært brukt i Norge for å måle 10 års implementering av Parent Management Training (PMT) og Multisystemisk Terapi (MST)(Ogden, Bjornebekk et al. 2012). Spørsmålene er justert for bruk i barn som pårørende-studien. Reliabiliteten på skalene er analysert, og er svært gode (0,74-0,90). Spørreskjemaet består av 86 spørsmål, med 7 til 11 spørsmål for hver delskala. Nedenfor presenteres 3-4 spørsmål fra hver skala. Deretter presenteres en oversikt over gjennomsnittscorene på skalaene fordelt på de 5 helseforetakene.

### 9.6.3 Er sentrale implementeringskomponenter/drivere på plass?

For å lykkes må sentrale implementeringskomponenter være på plass; rekruttering av personell, opplæring, veiledning og resultatevaluering av ny praksis. Videre må det være administrativ støtte, datastøtte, samhandling med andre systemer/organisasjoner og ledelse (Fixsen 2005).

Figur 9.6.1 Implementeringsdrivere



#### 9.6.4 Rekruttering av personell

Lovendringen innebærer at ALT helsepersonell skal gjennomføre praksisendringen. For å bidra til å sette lovendringen i system skal helseforetakene oppnevne *barneansvarlig personell*. Hvordan har ledelsen i helseforetakene valgt ut disse nøkkelpersonene, og lagt til rette for den jobben de skal gjøre?

Tabell 9.6.1 Rekruttering av barneansvarlig personell (prosent av n=188)

Prosent	Ja	I noen grad	Nei	Vet ikke	Ikke relevant
Utarbeidet funksjonsbeskrivelse	53	24	18	4	0,5
Har fått funksjonstillegg/ økt lønn	0	3	95	2	0
Avsatt prosentandel til arbeidet	11	22	65	2	0
Turnover undersøkes og rapporteres	3	8	44	23	22

Vi ser at halvparten helseforetakene har utarbeidet og vedtatt funksjonsbeskrivelse for barneansvarlig personell, mens en fjerdedel har dette delvis på plass. Arbeidet som barneansvarlig gjøres i hovedsak som del av tidligere stillinger og det gis ingen ekstra godtgjørelse. De færreste har fått avsatt en bestemt prosentandel av sin stilling til å utføre arbeidet. Helseforetakene har i liten grad samlet inn informasjon om hvor mange barneansvarlige som har sluttet i sin funksjon. Høy turnover vil raskt kunne redusere innsatsen og utløse nye opplærings- og veiledningsbehov. Dette er kostnadskrevende og vil forsinke implementeringsarbeidet.

### 9.6.5 Opplæring

For å lykkes med å etablere en ny praksis, må det gis opplæring både til de som skal gjennomføre den direkte, men også til andre i organisasjonen.

Forskning indikerer at opplæring må inneholde bakgrunnsinformasjon, teori og verdigrunnlag, og nøkkelkomponenter i den nye praksisen (Fixsen 2005). Deretter må det gis mulighet for å utvikle de nye ferdighetene i et trygt miljø, der det gis feedback og muligheter for videre læring. Det bør også være muligheter for god samhandling mellom personalet.

**Tabell 9.6.2 Opplæring av barneansvarlige (prosent av n=188)**

Prosent	Ja	I noen grad	Nei	Vet ikke	Ikke relevant
Barneansvarlig helsepersonell deltatt i spesifikk opplæring	56	28	14	2	0
Data om barneansvarliges kompetanse vurdert etter opplæringen	5	7	58	24	6
HF har plan for opplæring av barneansvarlig personell	42	29	10	19	0,5
18. HF har plan for skolering av øvrige helsepersonell	19	24	19	37	2

Over halvparten av de barneansvarlige har deltatt i spesifikk opplæring for å kunne praktisere lovendringen, og en fjerdedel har fått noe opplæring. Noen barneansvarlige har ikke mottatt opplæring. De færreste har samlet inn data om barneansvarliges kunnskap og ferdigheter etter opplæringen. Dette innebærer at man har lite kunnskap om opplæringen faktisk gir effekt. Under halvparten oppgir at helseforetaket har en plan for *opplæring av barneansvarlige*, mens en fjerdedel har det i noen grad. Når det gjelder *opplæring av øvrige helsepersonell* er det mye dårligere stilt. Her er det kun en femtedel som har en plan, mens en fjerdedel delvis har en plan. Det er til sammen over halvparten av ledere og barneansvarlige som sier at det ikke foreligger en slik plan, eller at de ikke vet om det foreligger en slik plan. Siden både barneansvarlige og ledere har en nøkkelrolle i å sette arbeidet i system på arbeidsplassen, er dette klart bekymringsfullt. I følge Rundskriv IS/5- 2010, skal helseforetakene utvikle en plan for opplæring.

### 9.6.6 Veiledning

En kritisk suksessfaktor for implementering av ny praksis er veiledning. Dette inkluderer individuelt eller i gruppe. Det kan gjøres gjennom observasjon, modellering og veiledning. Mange ferdigheter kan bare læres gjennom praksis, sammen med en kompetent kollega.

Forskning indikerer at veiledning på arbeidsplassen er helt avgjørende for å omsette teori til praksis (Metz and Bartley 2012). Mange kan vegre seg for å gå i gang med samtaler med foreldre og barn, - til tross for gjennomført opplæring, og her kan veiledning være helt avgjørende.

Tabell 9.6.3 Veiledning (prosent av n=188)

Prosent	Ja	I noen grad	Nei	Vet ikke	Ikke relevant
Barneansvarlige personell har en veileder, individuelt/ gruppe.	34	18	40	7	1,6
Veiledning fokusert på å sette arbeidet i system/lage planer	30	32	11	17	10
Veiledning fokusert på kunnskap i arbeid med foreldre og barn	47	25	5	14	10

En tredjedel oppgir at de barneansvarlige har en veileder, individuelt eller i en gruppe, mens en femtedel svarer at de i noen grad får veiledning. Over 40 % svarer at barneansvarlige *ikke* har mottatt veiledning. Der det har vært gitt veiledning, svarer 62 % at det helt eller delvis har vært fokusert på å hjelpe barneansvarlige til å sette arbeidet i system på arbeidsplassen. Veiledningen har også fokusert på kunnskap og ferdigheter i å arbeide med foreldre og barn som pårørende, i alt 72 %. Barneansvarlige har en nøkkelrolle med å sette arbeidet i system på arbeidsplassen, og skal også kunne bistå annet helsepersonell i familiesamtaler. Manglende veiledning vil svekke mulighetene for å utvikle deres nye rolle i organisasjonen.

### 9.6.7 Resultatevaluering

Det er av stor betydning å evaluere om rekruttering av personell, opplæring og veiledning faktisk bidrar til de resultatene man ønsker, og ikke er til skade for de man ønsker å hjelpe.

Dette kan gjøres gjennom å vurdere om den nye praksisen er kvalitetsmessig gjennomført, om de ansatte har de nødvendige ferdighetene, om de bruker sentrale forebyggende strategier, og om foreldre og barn er fornøyd med den hjelpen som tilbys. Disse resultatevalueringene kan gjennomføres eksternt gjennom forskning, men det må også bygges inn i organisasjonen som en del av deres oppgave med å kvalitetssikre den nye praksisen som skal etableres.



**Tabell 9.6.4 Vurdering av resultater for foreldre og barn (prosent av n=188)**

Prosent	Ja	I noen grad	Nei	Vet ikke	Ikke relevant
Ansvaret for evaluering av lovendringen er tydelig plassert.	38	19	20	23	0,5
Tatt ut rapporter på om arbeidet dokumenteres i journal.	19	15	43	21	2
Gjennomført intern revisjon (systemrevisjon)	12	6	30	53	0

En tredjedel mener at arbeidet for å evaluere hvordan lovendringen følges opp er tydelig plassert mens en femtedel mener at det er delvis plassert. En tredjedel mener at det (ja eller i noe grad) er tatt ut rapporter fra enhetene for å undersøke hvordan barn som pårørende er dokumentert i journal. Det er få som oppgir at helseforetaket har gjennomført intern revisjon for å undersøke i hvilken grad lovendringen følges opp. Mange ledere og barneansvarlige kjenner ikke til om det er gjort noen form for evaluering og intern revisjon. Dette er et klart forbedringspunkt.

### 9.6.8 Datasystemer for beslutningsstøtte

Det vil vanligvis være nødvendig å endre datasystemene for å følge opp en ny praksis. Dette kan skje gjennom at det utvikles data om kvalitetsforbedring og brukernes tilfredshet. I dette tilfellet skal barn som pårørende journalføres i EPJ, og det er etablert kartleggings skjema som skal fylles ut i kontakt med familiene. Helseforetakene kan bruke disse dataene for å få kunnskap om hvordan arbeidet forløper, og ta beslutninger om hva som må forbedres.

**Tabell 9.6.5 Datasystemer for beslutningsstøtte (prosent av n=188)**

Prosent	Ja	I noen grad	Nei	Vet ikke	Ikke relevant
Ansvaret for utvikling datasystemer og rapporter er klart plassert	30	16	19	34	1
Organisasjon har utviklet systemer for å kvalitetssikre at alle enheter har barneansvarlige og undersøke turnover.	27	20	18	33	3
Organisasjon har utviklet systemer for å undersøke brukernes tilfredshet/inkludert spørsmål i eksisterende brukerundersøkelser	2	11	47	37	2

Litt under halvparten (ja eller i noen grad) mener at ansvaret for utvikling av datasystemer, måling og rapportering om barn som pårørende er tydelig plassert. Omtrent like mange mener at organisasjonen har tatt i bruk datasystemer for å kvalitetssikre at alle enheter har oppnevnte barneansvarlige og undersøke turnover blant barneansvarlige. Det er svært få (13 % ja eller i noen

grad) som oppgir at organisasjonen har utviklet og tatt i bruk et system for å undersøke brukernes tilfredshet med oppfølgingen av lovendringen om barn som pårørende, for eksempel ved å inkludere spørsmål om barn som pårørende i eksisterende brukerundersøkelser.

### 9.6.9 Administrativ tilrettelegging i egen organisasjon

Det administrative systemet må gi støtte til den nye praksisetableringen, gjennom å tilby personellmessige og praktiske ressurser til gjennomføringen. Dette innebærer støttefunksjoner for rekruttering, opplæring, veiledning og resultatevaluering. Videre må man sørge for at den nye praksisen ikke fortreges av andre oppgaver som skal løses i organisasjonen, og sikre systemer for informasjonsutveksling og rapportering.

**Tabell 9.6.6. Administrative tilrettelegging i egen organisasjon (prosent av n=188)**

Prosent	Ja	I noen grad	Nei	Vet ikke	Ikke relevant
Etablert rutiner for å informere om fremgangen med implementeringen til helsepersonell, ledere og brukerorganisasjoner	19	42	23	15	2
Etablert en klar ledelse med arbeidsgrupper som arbeider systematisk med implementeringen	41	22	12	17	0
Utviklet og vedtatt nye prosedyrer og retningslinjer	63	16	4	17	0,5

Om lag 60 % (ja eller i noen grad) mener at det er etablert gode rutiner for å gi jevnlig informasjon til helsepersonell, barneansvarlige, ledere og brukerorganisasjoner om hvordan arbeidet med å implementere lovendringen utvikler seg. Til sammen er det omtrent like mange som mener at det er etablert en klar ledelse i helseforetaket med arbeidsgrupper som arbeider systematisk med å sette lovendringen i system. Selv om 79 % (ja eller i noen grad) oppgir at det er utviklet og vedtatt nye prosedyrer og retningslinjer som følge av lovendringen er det er 21 % av barneansvarlige og ledere som ikke har kunnskap om dette (nei eller vet ikke). Her er det et behov for å sikre informasjon og opplæring, da alle helseforetakene skal ha etablert slike prosedyrer. Det er ikke tilfredsstillende hvis det er etablert prosedyrer og disse ikke er kjent for sentrale personer i organisasjonen som skal sette arbeidet i system.

### 9.6.10 Systemrettet arbeid

Endring av praksis skjer sjelden bare ett sted, uten konsekvenser i forhold til omkringliggende systemer og strukturer. Det kan derfor være nødvendig å utvikle strategier og møtepunkter både innad i helseforetakene mellom somatikk rus og psykiatri, og på tvers av de som arbeider med barn og de som arbeider med voksne. Videre må det utvikles samarbeid utad, med politikere og andre organisasjoner, for å samarbeide og få støtte. Helsepersonell i kommunene skal også følge opp barns behov. Dette innebærer at det er viktig å etablere kontakter med utdanningsinstitusjoner og kommuner, med samarbeid om opplæringsstrategier. Det vil også være nødvendig å etablere samarbeidsavtaler med kommunene om praktisk samarbeid og tilrettelegging for familiene.

**Tabell 9.6.7 Systemrettet arbeid (prosent av n=188)**

<b>Jeg har deltatt i arbeid for å påvirke eksterne systemer slik at de har mer forståelse for lovendringen om barn som pårørende.</b>	<b>Ja</b>	<b>I noen grad</b>	<b>Nei</b>	<b>Vet ikke</b>	<b>Ikke relevant</b>
Arbeid rettet mot regionale myndigheter og samarbeidsparter	7	8	80	3	2
Arbeid for å styrke kunnskapen blant helsepersonell utenfor min egen organisasjon	22	12	62	3	1
Arbeid for å utvikle pasient- og pårørendeopplæring i samarbeid med lærings- og mestringssentra.	13	10	75	1	2

Det er til sammen 15 % som har deltatt i noen form for arbeid rettet mot regionale myndigheter og samarbeidspartnere. En tredjedel har i ulik grad deltatt i arbeid for å styrke kunnskapen til samarbeidspartnere, førstelinjetjenesten eller bidratt med artikler i fagblad. Til sammen 23 % har deltatt i arbeid for å utvikle pasient- og pårørendeopplæring.

#### **9.6.11 Ressurser til gjennomføring av arbeidet**

Mellom 13 – 31 % svarer nei på ulike spørsmål om de har tilstrekkelig ressurser til å ivareta barn som pårørendearbeidet. Mellom 7-16 % vet ikke om det finnes tilstrekkelige ressurser.

Det er størst utfordringer når det gjelder ressurser til å lede arbeidet, gi regelmessig veiledning til barneansvarlige, og gjennomføre opplæring og veiledning til øvrige helsepersonell.

Nye tiltak vil kreve nye ressurser, som enten må tilføres utenfra, eller ved at ledelsen omdisponerer personell og budsjett.

**Tabell 9.6.8 Vurdering av om det er tilstrekkelig ressurser (prosent av n=188)**

Vår organisasjon har tilstrekkelig med ressurser når det gjelder:	Ja	I noen grad	Nei	Vet ikke	Ikke relevant
Stillinger/kapasitet til å lede arbeidet	30	30	27	14	0
Opplæring av barneansvarlig personell	32	40	20	7	1
Regelmessig veiledning av barneansvarlige	25	32	31	11	1
Opplæring og veiledning til øvrige helsepersonell	22	43	25	10	0
Løpende informasjon og samtaler med familier	35	42	13	9	1
Utvikling av pasient- og pårørendeopplæring	21	40	22	16	0,5
Utvikling av gode samarbeidsrutiner med førstelinjetjenester	29	41	16	14	0

Mellom 20-35 % svarer ja på at de har tilstrekkelig ressurser til å lede arbeidet, drive opplæring og veiledning, utvikle pasient- og pårørende opplæring og ha løpende informasjon og samtaler med familier. Mellom 30-43 % har i noen grad slike ressurser.

### 9.6.12 Ledelse

Ledelse må innlemme den nye praksisen i organisasjonens filosofi og verdigrunnlag. Videre må de sikre både praktisk støtte og ressurser. Ledelsen må sikre endringsmuligheter, slik at organisasjonen gir plass til den nye praksisen, og viser vilje til å endre seg i tråd med de nye utfordringene

**Tabell 9.6.9 Spørsmål om ledelse (prosent av n=188)**

Prosent	Ja	I noen grad	Nei	Vet ikke	Ikke relevant
Ledelsen har etablert tydelige kommunikasjonskanaler for å formidle informasjon til helsepersonell om barn som pårørende	31	44	18	7	0
Ledelsen har sørget for veiledning til barneansvarlige slik at de vet hva de skal gjøre	27	35	31	6	0,5
Ledelsen har bedt om tilbakemelding for å sikre optimal gjennomføring av lovendringen	21	30	37	11	0,5

Til sammen 25 % svarer nei eller vet ikke om ledelsen har etablert tydelige kommunikasjonskanaler for å formidle informasjon om barn som pårørende. 38 % svarer nei eller vet ikke om ledelsen har sørget for veiledning til barneansvarlige, og 48 % svarer nei eller vet ikke om ledelsen regelmessig har bedt om tilbakemelding på hva som skal til for å oppnå en optimal gjennomføring av lovendringen.

## 9.7 Implementeringsdrivere, forskjeller mellom helseforetak

Totalskåren for implementering viser signifikante forskjeller mellom helseforetakene ( $p=0,000$ ), der SUS/RAS, ligger høyest på alle implementeringsdriverne, unntatt ressurser. NLSH ligger lavest på alle implementeringsdriverne, unntatt systemarbeid.

Det er ganske store forskjeller mellom SUS/RAS i forhold til både NLSH og AHUS på subskalaen opplæring. NLSH skårer signifikant lavere på veiledning enn *alle* de andre sykehusene ( $p=0,000$ ). NLSH skårer signifikant lavere enn både SUS/RAS og SSHF på datastøtte ( $p=0,001$ ) og ledelse ( $P=0,002$ ).

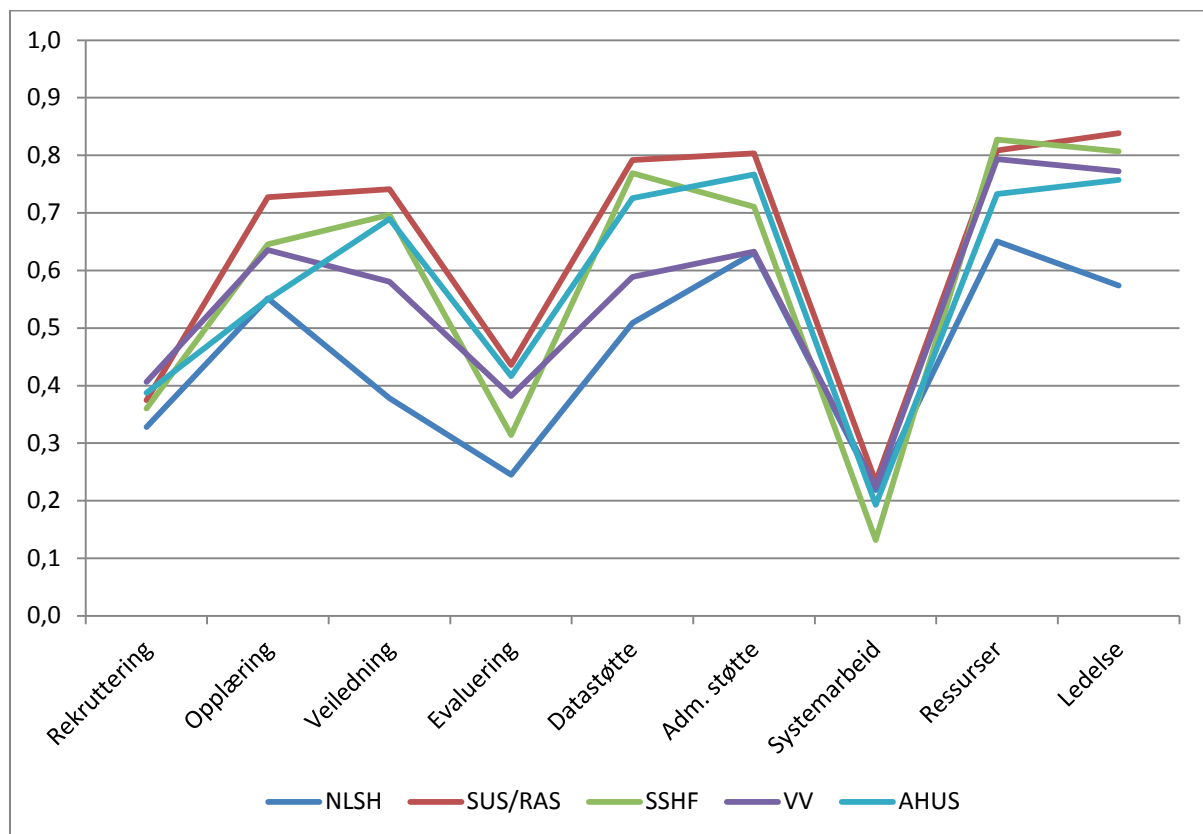
### 9.7.1 Metode

Her er svarkategoriene ja og i noen grad slått sammen til en gjennomsnittsverdi for hver subskala.

Det er ledere og barneansvarlige ved de 5 helseforetakene som svarer ( $N=167$ ).

### 9.7.2 Forskjeller mellom helseforetakene, subskalaer

Figur 9.7.1. Implementeringsdrivere forskjeller mellom 5 helseforetak,  $n=167$



Når vi ser på gjennomsnittsverdiene for de ulike implementeringskomponentene, ser vi at de 5 helseforetakene holder ganske like profiler. Alle scorer lavest på om de samarbeider utad med eksterne systemer,  $M=0,2$ . Det er kanskje ikke så overraskende, da mange av de ansatte først og fremst har i oppgave å arbeide innad i egen organisasjon, og at samarbeid med eksterne systemer gjerne er tillagt mer spesialiserte stillinger. Her scorer koordinatorene for barn som pårørendearbeidet klart høyere ( $M=0,6$ ). Deretter scorer alle helseforetakene lavest på rekruttering og evaluering, med et gjennomsnitt på  $M=0,4$ . På opplæring og veiledning er gjennomsnittscorene  $M=0,6$ . For datastøtte, administrativ støtte, ressurser og ledelse er gjennomsnittscorene høyere,  $M=0,7$ .

Det er imidlertid store forskjeller mellom helseforetakene. Vi ser at SUS/RAS, har en høyere gjennomsnittscore på alle implementeringskomponentene, unntatt ressurser. NLSH scorer lavest på alle komponentene, unntatt systemarbeid.

Enveis variansanalyse (ANOVA) viser at det er signifikante forskjeller mellom de 5 helseforetakene ( $p=0,001$ ) på totalskåren for implementering. Når vi ser på hvor disse forskjellen er, ser vi at NLSH scorer signifikant lavere enn SUS/RAS ( $p=0,001$ ). Mens forskjellene mellom NLSH og de øvrige HF-ene ikke er så tydelige; SSHF ( $p=0,065$ ), VV ( $p=0,203$ ) og AHUS ( $p=0,106$ ).

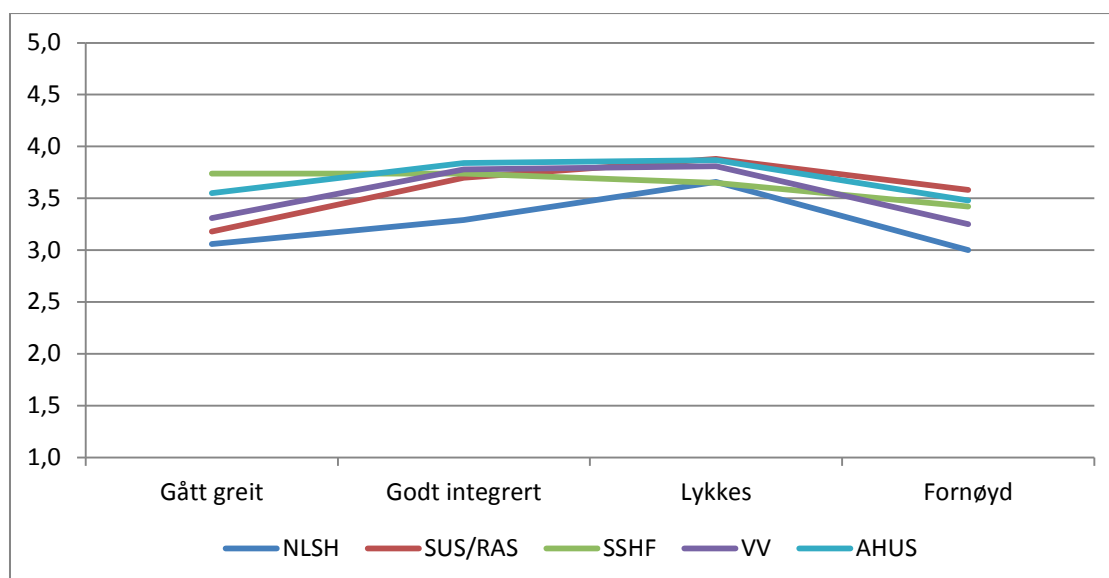
Det er ganske store forskjeller mellom SUS/RAS i forhold til både NLSH og AHUS på opplæring men disse forskjellene er ikke signifikante. Forskjellene mellom helseforetakene på veiledning er signifikante ( $p=0,000$ ). NLSH scorer signifikant lavere på veiledning i forhold til **alle** de andre sykehusene.

Videre er det signifikante forskjeller mellom helseforetakene på to av organisasjons-driverne; datastøtte ( $p=0,001$ ) og ledelse ( $p=0,002$ ), der både SUS/RAS og SSHF ligger signifikant over NLSH.

### 9.7.3 Alt i alt, hvordan har arbeidet med lovendringen vært gjennomført enhetene.

Ledere og barneansvarlige har svart på fire spørsmål om hvordan de alt i alt synes arbeidet med lovendringen har vært gjennomført. De svarte på en 5 punkt likert skala, der 3 betyr både og, 4 er litt enig, og 5 er helt enig.

**Figur 9.7.2 Samlet gjennomsnittscore ledere og barneansvarlige fordelt på helseforetak**



Ledere og barneansvarlige ved NLSH, SUS/RAS og VV er middels enig i at arbeidet med lovendringen har gått greit, mens SSHF og AHUS synes det har vært minst vanskelig.

NLSH synes arbeidet er dårligst integrert, mens de andre HF-ene er litt enig i at arbeidet er godt integrert. NLSH er minst fornøyd med implementeringsprosessen, mens SUS/RAS er mest fornøyd.

Til tross for utfordringene er ledere og helsepersonell ved alle helseforetakene litt enig i at de lykkes med å fremme barn som pårørendes interesser. Forskjellene mellom helseforetakene er **ikke** signifikante.

#### 9.7.4 Hvordan scorer de 5 helseforetakene i forhold til de øvrige helseforetakene i Norge?

De 5 helseforetakene som deltar i hovedstudien er blant de helseforetakene som hadde høy eller medium oppmerksomhet før lovendringen kom, og hadde arbeidet i mange år med prosjekter og utviklingsarbeid (jfr. kap.9 3). Det er derfor grunn til å anta at resultatene fra denne studien er mest overførbare til helseforetak som hadde høy eller medium oppmerksomhet på barn som pårørende før lovendringen, mens helseforetak med lavere oppmerksomhet og mindre fagmiljø trolig vil komme noe lavere ut enn våre funn. Koordinatorene for barn som pårørendearbeidet ved de andre helseforetakene i Norge, skårer sine helseforetak lavere på implementeringskomponenter som evaluering, datastøtte, ressurser og ledelse, noe som også klart peker i samme retning.

Koordinatorene for barn som pårørende-arbeidet ved resten av helseforetakene i Norge er litt enig i at de er fornøyd med implementeringsprosessen, og skårer på omtrent samme nivå som gjennomsnittet av koordinatører, ledere, barneansvarlige ved de 5 helseforetakene som deltar i dybdestudien.

##### **Implementeringskomponenter**

Koordinatorer for barn som pårørende arbeidet ved øvrige helseforetak i Norge

(1-2 fra hvert HF, n= 21) scorer sine helseforetak lavere enn gjennomsnittscorene på evaluering (M=0,3 vs M=0,4 ), på datastøtte (M= 0,5 vs. M= 0,7), på ressurser(M= 0,6 vs. M=0,7) og på ledelse (M= 0,6 vs. M=0,7). De scorer klart høyere på at de selv deltar i systemarbeid (M=0,6 vs. M= 0,2), noe som er naturlig da koordinatorene har en mer overordnet rolle i organisasjonen.

##### **Fornøyd med implementeringsarbeidet**

Vi har etablert en subskala med fire spørsmål om hvor fornøyd ledere og barneansvarlige er med implementeringsarbeidet i eget helseforetak. Skalaen har god reliabilitet (Cronbach =0.84).

Koordinatorene for barn som pårørendearbeidet ved de andre helseforetakene (n= 21) er scoret som en egen gruppe, og sammenlignet med svarene fra de øvrige helseforetakene. Koordinatorene i resten av Norge har en gjennomsnittscore på M=3,64, som betyr at de er verken enig eller uenig i at de er fornøyd med implementeringsarbeidet. Dette er ganske likt de 5 helseforetakene, der AHUS scorer høyest, og er litt fornøyd (M=3,69), mens NLSH scorer lavest, og er litt misfornøyd (M= 3,25). På spørsmålene om fornøydhet er det ikke signifikante forskjeller mellom de 5 helseforetakene som inngår i dybdestudien og resten av helseforetakene i Norge(p=0,492). Resultatene må tolkes med varsomhet da vi her sammenligner koordinatører ved øvrige HF i Norge med gruppen av ledere,

koordinatører og barneansvarlige ved de 5 helseforetakene, noe som kan gi andre resultater enn om vi hadde et mer fullverdig sammenligningsgrunnlag fra resten av helseforetakene i Norge.

## 9.8 Hva hemmer arbeidet og hva har helseforetakene lyktes med?

Utsagnene om hva man har lyktes med er oppløftende, og beskriver hva det kan være mulig å oppnå når man arbeider systematisk på flere nivåer i helseforetakene; med forankring på toppledernivå, engasjerte barneansvarlige, felles opplæring og møtepunkt, samarbeid innad og utad, prosedyrer og kartleggingssystemer, og en sterk opplevelse av å bidra i et meningsfullt arbeid. På den andre siden står utsagnene om hva som hemmer arbeidet i helseforetakene; med svak forankring, manglende ledelse og ressurser, lite opplæring, samt barneansvarlige som blir overlatt til seg selv med manglende veiledning og støtte fra ledelsen.

Utfordringene med å endre helseforetakene fra et individfokus til et familiefokus rører også med hva som gir faglig prestisje og hvilken overordnede filosofi og hvilke verdier som skal styre prioriteringen av oppgaver og ressurser i spesialisthelsetjenesten.

Koordinatorer for barn som pårørende ved alle helseforetakene i Norge, samt lederne og barneansvarlige ved de 5 helseforetakene (n=188) ble spurt 3 åpne spørsmål om hva som hemmer og fremmer arbeidet med å sette lovendringen i system, og hva de synes de har lyktes med.

Vi vil her presentere noen av funnene fra en tematisk innholdsanalyse av hva som hemmer arbeidet; med fokus på to av de områdene der det er store forskjeller mellom helseforetakene; opplæring og veiledning, samt ledelse. Deretter presenterer vi en oppsummering av hva ledere og barneansvarlige synes helseforetakene har lyktes med.

### 9.8.1 Hva hemmer arbeidet? Tema: ledelse

Noen peker på at det **mangler systemer for å informere om nytt lovverk**, det er **ingen med formelt ansvar**, **lav forankring** i sykehuset, **mangel på ressurser**;

*"Sykehuset mangler systemer for å informere om nytt lovverk til ansatte", "Manglende implementering og oppfølging av loven på ledernivå i helseforetaket. Ingen med formelt ansvar for barn som pårørende i helseforetaket", "Ingen eller svake føringer fra faglig ledelse", "Lite engasjement fra øverste ledelse og behandlerstanden (overlege og leger)".*

Andre peker på utfordringer med **omorganiseringer**, **manglende forståelse for behovet for nye rutiner**, og **manglende evaluering forankret i ledelse**;

*"posten har gjennom lang tid og fortsatt fremover vært inne i omorganiseringer, deling av poster, planlagt flytting etc. Med nylig lederskifte. Generelt er struktur sviktende på flere plan. Ny ledelse er opptatt av dette tema, men kunnskapen om lovendringen er for tiden svak og det planlegges fokus på dette fremover", "liten forståelse for behovet for organiseringen av nye rutiner o.l.", "Jeg opplever at ledelsen ved noen avdelinger ikke tar ansvar for å gi rom for dette. Manglende systematisk evaluering forankret i ledelsen".*

Flere peker på ledelsen er fornøyd med å ha oppnevnt barneansvarlige, men at **barneansvarlige blir overlatt til seg selv**, **ikke får opplæring**, **ikke får hjelp til å definere oppgaver**, **ikke får delta på møter**;



*"Ledelsen har vært lite lydhør for behov for opplæring og tilrettelegging, og synes å være fornøyd når det er oppnevnt barneansvarlige", "At leder har oppnevnt meg som barneansvarlig og i stor grad overlatt til meg alene å definere og prioritere arbeidsoppgaver og følge opp lovendringen internt uten å spørre etter eller ha en plan for når temaet skal være på agendaen", "travle dager gjør det vanskelig for oss å få gjort en god nok jobb som barneansvarlig når en fra ledelsen ikke møter velvilje og forståelse for at dette er nødvendig. Det er ikke forståelse for at en bør delta på møter i gruppen for barneansvarlige i perioder med stor arbeidsbelastning", "Ledelsen godtar og legger delvis til rette for at lovverket blir fulgt, men kun til et minimum. Jeg får ikke godtgjørelse fra arbeidsgiver når jeg går i møter som gjelder min oppgave som barneansvarlig, med begrunnelse av at det ikke er lovpålagt med slike møter"*

### 9.8.2 Hva hemmer arbeidet? Tema opplæring og veiledning

Noen peker på **lite ressurser, mangel på opplæring og veiledning** til både ledere, barneansvarlige og helsepersonell, **manglende kultur** på arbeidsplassen og **lite bruk av kompetent personale på tvers av enheter**.

*"Ledelsen har vært lite lydhør for behov for opplæring og tilrettelegging". "Vi har ingen som tar ansvar for å arrangere kurs/opplæring for hele foretaket", "Mangler ressurser for å delta på kurs", "Mange avd. på sykehuset har barneansvarlige som ikke ønsker å holde undervisning internt, jeg har et engasjerende opplegg undervisning teori og erfaringer men får ikke bruke dette på andre avd., pga. at ingen vil betale for det", " Det er lagt til rette for at vi jevnlig internt kan utveksle erfaringer, likevel ikke slik at det er veiledning som ment i rundskrivet", "ingen kultur på arbeidsplassen. Ikke satt i system at barneansvarlig skal sette av tid til opplæring", "Opplæringsbiten til ledere, psykolog, leger kunne vært bedre".*

Flere peker på at helsepersonell **er utrygge** på hvordan de skal snakke med foreldre om foreldrerollen, og at de **vegrer seg for å snakke med barn**. Dette kan ha å gjøre med **mangel på livserfaring**, at de trækker over **den private sfære**, og noen mener at **færre menn tar barnesamtaler**.

*" Holdninger hos helsepersonell. At de er redd for å snakke med barn. Mange er redd for å snakke om foreldrerollen", " Den enkelte behandler vegrer seg for å snakke med barn. Noen synes de ikke har nok kunnskap om barnesamtaler", "Behandleres opplevelse av egen kompetanse, mange er usikre på å snakke med barn og kan vegre seg, det med barn oppleves også privat og kan være vanskelig å ta opp med pasienter". "trygghet i å ta opp med pasienter, redsel for å invadere folks privatliv",*

*"usikre medarbeidere, lite livserfaring blant personalet", "Mindre menn tar barnesamtaler eller at de kommer til veiledning". Andre tema som også nevnes er at helsetjenesten er **individfokusert**, at arbeidet har **liten faglig prestige**, og at man **mangler mengdetrening**. "mangel på faglig forståelse. Individfokusert står sterkt framom familiefokusert", "Familieperspektivet for lite vektlagt, opptatt av individperspektivet", " Liten faglig prestige blant spesialistene knyttet til fagområdet", "Nokre einingar har få barn som pårørende og barneansvarlege/behandlarar får ikkje tilstrekkeleg mengdetrening til å bli gode".*

### 9.8.3 Hva er ledere og barneansvarlige mest fornøyd med i sitt arbeid med å sette lovendringen med barn som pårørende i system?

En liten del av de som svarer peker på **positiv ledelse og god forankring**;

«Administrerende direktør v/fagansvarlig for kvalitet og helsefag har tatt systemansvaret», «Forankring på alle nivå», «en positiv leder», «alltid vært en prioritert oppgave hos ledelsen», «god støtte fra direktør i første delen av implementeringen», «at ledelsen går inn for saken», «at sykehuset har hatt en lokal leder for dette arbeidet som har vært engasjert og tydelig», «Ledelsen på enheten virker velvillig innstilt til å følge opp lovendringen», «Vi har stor aksept for å prioritere dette arbeidet hos egen ledelse, og får tilrettelagt deretter. Vi har greid å implementere dette til også å gjelde søsken», «fått en liten endring i seksjonen i synet på barn som pårørende, og at vi har en overlege som er engasjert i dette arbeidet».

Andre peker på at **de stiller krav til ledelsen og blir hørt;**

«At vi har to barneansvarlige som brenner for dette og som stiller krav til ledelsen og etterspør sykehuset sitt ansvar», «Ved spørsmål fra ledere om arbeidet kan nedprioriteres, har jeg gitt tydelig melding om at arbeidet er viktig og må prioriteres».

Atter andre synes ikke de har lyktes så godt; «Ikke noe spesielt, da det har vært lite fokus på dette de få månedene jeg har vært leder ».

Det som nevnes av flest personer er etableringen av **engasjerte barneansvarlige;**

«opprettet barneansvarlige som engasjerer seg og tar initiativ», «lagt til rette for oppnevning av barneansvarlige», «valg av barneansvarlige», «vi har greid å rekruttere barneansvarlige på alle poster», «det arbeidet vi fire barneansvarlige har fått til i poliklinikken», «de som har barneansvaret gjør en kjempejobb», «Noen må holde andre litt i ørene og være barnas talsmann til flertallet, det tror jeg at vi har lyktes med, « at jeg klarer å smitte mine kollegaer med mitt engasjement»; «vi er synlige i avdelingen og blir brukt som veileder for andre kollegaer», »At vi har fått på plass barneansvarlige. Den oppfølgingen som er i det daglige, det er det som gjør susen. Vi må ha noen dedikerte fanebærere, og det må vi ha i mange år».

Flere nevner også **felles opplæring og møtepunkt;**

«opplæringssamlingene», «koordinator som bistår og kaller inn til møter hver måned», «vi er en felles gruppe», en gruppe for barneansvarlige»; «arbeidsgruppe der barneansvarlige fra ulike deler av organisasjonen er representert».

**Samarbeid innad i sykehuset og utad til førstelinjetjenesten;**

«arbeidet har ført til at vi har bygd ned grenser mellom somatikk, rus og psykiatri», «Aktiv gruppe barneansvarlige fra somatikk, rus og psykiatri gjør at vi får god læring av hverandre. Flott samarbeid med barnevernstjeneste og helsesøstertjeneste som er nye deltakere i gruppa.», «Har et godt samarbeid med eksterne deltakere i enkeltsaker».

Mange synes de har lyktes med å **utvikle prosedyrer, kartlegge og ivareta barna bedre;**

«det er utviklet gode prosedyrer og informasjon»; «alle pasienter som kommer inn blir kartlagt», «ens rutiner for registrering og kartlegging», «gode verktøy i journalsystemet med registrering av barn som pårørende og journalmal for kartlegging», «EPJ- registreringen av barn som pårørende fungerer», «at vi har klart, på tross av lite ressurser, å ha avholdt så mange infosamtaler med barn».

Det **oppleves meningsfullt** å være med å forebygge;

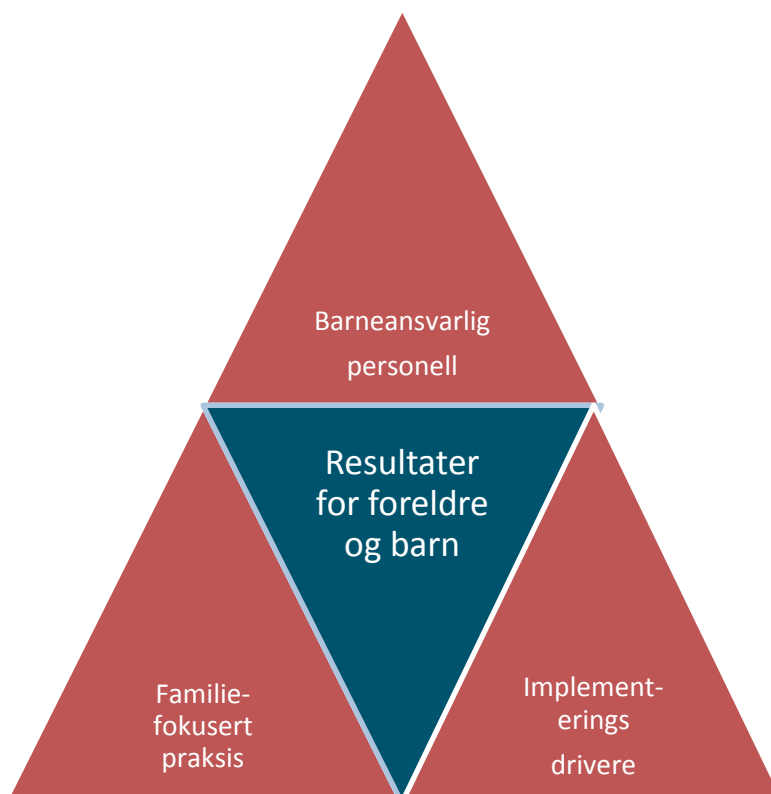
«barn kommer i fokus og blir tatt på alvor», «at barna blir sett og ivaretatt», «Barna blir sett og hørt på en helt annen måte enn tidligere», «at vi nå ser en stor økning av barn som besøker avdelingen og

trives her», «At foreldre får mer tid med sine barn selv om de er på sykehus», «er fornøyd med alle de små øyeblikkene når jeg blir bedt om å være med i samtale fordi behandler ønsker fokus på barna. Det blir flere og flere øyeblikk, og det lover godt». «Jeg ser at dette er svært viktig for barna og ikke minst for pasientene. Pasientene blir tatt på alvor i sin rolle som forelder».

### 9.9 Spesialisthelsetjenestens praksis ut fra alle informanternes svar.

Er det en sammenheng mellom om helseforetakene har fått på plass sentrale implementeringsdrivere, og i hvilken grad de er i stand til å gi hjelp og støtte til foreldre og barn?

Figur 9.9.1 Sammenheng mellom organisering og støtte til foreldre og barn



#### 9.9.1 Forankring av barn som pårønderarbeidet

Helseforetakene har fått i oppdrag å implementere lovendringen, og som en organisatorisk løsning skal de etablere **barneansvarlig personell** (Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a). Rundskriv IS-5/2010, peker det på at det kan det være aktuelt å ha en **koordinator** som kan ivareta mer overordnede problemstillinger. For å evaluere hvordan dette følges opp, har vi spurt koordinatorene for barn som pårørende i helseforetakene i Norge om hvordan arbeidet er organisert. Vi fant at helseforetakene ofte har etablert 1-2 koordinatorene for barn som pårørende arbeidet, de fleste i delstillinger, men noen mangler slike funksjoner. En har 100 % stilling. Disse er forankret på svært ulike nivå i organisasjonen; fra sentrale stabsposisjoner med overgripende oppgaver, opplæringsenheter og lærings og mestingsentra, til forankring i kliniske stillinger med uklar støtte fra ledelsen. **Forskjellene er så store at det tyder på uklarhet i helseforetakene om hva som er koordinatorenes rolle og oppgaver**, noe som også gjenspeiler seg at flere mangler funksjonsbeskrivelser. **Det er til**

**sammen etablert over 1400 barneansvarlig personell i spesialisthelsetjenesten, flest i psykisk helse.**

Sammen med ledelsen har disse en nøkkelrolle med å sette arbeidet med barn som pårørende i system. Det er fortsatt endel barneansvarlige, øvrige helsepersonell og ledere som ikke fått opplæring om lovendringen. Dersom organisasjonene har stor turnover av personell vil dette bidra til å forsterke behovet for opplæring. Til tross for en rekke utfordringer, ser vi at barneansvarlige bidrar til å holde helsepersonell oppdatert, bistår i familiesamtaler og har høyere kunnskap om tilbud i førstelinjetjenesten. **Både ledere og barneansvarlige er litt enig i at de lykkes med å fremme barn som pårørendes interesser.**

### 9.9.2 Familiefokusert praksis

For å oppfylle lovforpliktelsene må helsepersonell endre sin praksis fra å være individfokusert til å utvikle **familiefokusert praksis**. Internasjonal forskning peker på at familiefokusert praksis innebærer at helsepersonell må ha et minimum av ferdigheter for å identifisere barn, etablere en relasjon med familiemedlemmer, kunne vurdere foreldre, barns og familiens behov, utvikle samarbeid med andre instanser, og ha klare prosedyrer for henvisning (Maybery and Reupert 2009). For å evaluere dette har vi målt **hvordan arbeidsplass og kolleger støtter opp under familiearbeid** og om helsepersonell har **kunnskap og ferdigheter** til å vurdere foreldre og barns behov. I tillegg har vi sett på om helsepersonell føler seg **kompetent** til å arbeide med familier, om de **arbeider med familier** og om de **henviser** til andre instanser. Vi finner signifikante forskjeller mellom helseforetakene på helsepersonells mulighet for å drive familiefokusert praksis. Det er signifikante forskjeller mellom helseforetakene på 4 delskalaer; **mulighet for faglig utvikling** på arbeidsplassen, **kunnskap og ferdigheter, behov for opplæring** og **familiearbeid**.

Det er signifikante forskjeller mellom NLSH og SUS/RAS på kunnskap og ferdigheter og på faglig støtte fra arbeidsplassen, mens både NLSH og AHUS skårer signifikant høyere på behovet for videre opplæring.

Det er også signifikante forskjeller mellom helseforetakene på hvordan helsepersonell selv vurderer at de klarer å gi støtte til familiene. For å lykkes med å hjelpe foreldre og barn, må helsepersonell ikke bare utvikle ny kunnskap, men de må også være i stand til å omsette denne kunnskapen i praksis. Dette er et svært avgjørende punkt, der det både må være avsatt tid til den nye arbeidsformen, og det må gis veiledning i et støttende miljø. Her er det fortsatt NLSH som scorer lavest, mens VV og AHUS scorer høyest. Helsepersonell ved SUS/RAS vurderer at de har dårligere tid, og at de ikke lykkes så godt med å støtte familiene, dette gjelder spesielt klinikerne. Dette står i kontrast til at foreldre og barn ved SUS/RAS er mest fornøyd. Kan det ha sammenheng med at de ansatte opplever større utfordringer når de begynner å praktisere familiearbeidet på grunn av trange rammer i organisasjonen? Når vi ser på VV, ser vi imidlertid ikke denne tendensen. Kan det være at SUS i større grad gir støtte til familiene gjennom samarbeid med pårørendesenteret, og at dette oppfattes som en del av helseforetakets samlede innsats for familiene?

### 9.9.3 Foreldre og barns fornøydhhet med hjelpen fra helseforetakene

Foreldre ved SUS/RAS er mest fornøyd med den hjelpen de har fått, og barna scorer høyest på at de har fått tilstrekkelig med informasjon og at foreldrene har fått hjelp slik de kan ha det som normalt.

Vi har foreløpig ikke hatt mulighet for mer detaljerte analyser av svarene fra foreldre og barn, for å se dette opp mot denne delen av studien. De foreløpige funnene indikerer at det er klare sammenhenger mellom hvordan arbeidet med barn som pårørende er forankret, graden av implementering, familiefokusert praksis og kvaliteten av det tilbudet foreldre og barn mottar.

#### 9.9.4 Implementeringsdrivere

Når nye tiltak skal etableres, vet vi at sentrale **implementeringsdrivere** må være på plass i organisasjonen for å lykkes med å skape varige endringer (Fixsen 2005, Metz and Bartley 2012).

Vi har evaluert hvordan de ulike helseforetakene har lyktes med å etablere viktig **kompetansedrivere**; som rekruttering, opplæring, veiledning og evaluering av praksis. Vi har også sett på helseforetakenes utvikling av **organisatoriske drivere**; som administrativ støtte, systemintervensjon og datasystem for beslutningstøtte. I tillegg til å undersøke hvordan **ledelsen** bidrar til drive implementeringsarbeidet. Den samlede scoren viser signifikante forskjeller mellom helseforetakene. Den samlede forskjellen er klart størst mellom NLSH og SUS/RAS.

Når vi ser på de ulike delskalaene, finner vi signifikante forskjeller mellom helseforetakene på **veiledning, datastøtte og ledelse**. Det er også store forskjeller på opplæring.

Ledelsen har en avgjørende betydning for å innlemme barn som pårørende i organisasjonens overordnede oppdrag, og prioritere nødvendige personellmessige og andre ressurser.

Ledere og barneansvarlige mener at det er største utfordringer med å ha tilstrekkelige ressurser til å lede arbeidet, gi veiledning til barneansvarlige og gjennomføre opplæring til øvrige helsepersonell.

Helseforetakene har i liten grad etablert systemer for å evaluere fremgangen med å innføre lovendringen. Dette gjelder både forhold som å innlemme spørsmål om barn som pårørende i pasientundersøkelser, undersøke turnover blant de barneansvarlige, kvaliteten av opplæringen, hvordan helsepersonell følger opp registreringsrutiner, antall foreldre og barn som får hjelp, og kvaliteten av hjelpen. Her er det helt nødvendig at helseforetakene innlemmer barn som pårørende i sitt kvalitetssikringsarbeid og etablerer datasystemer for å følge opp forbedringsområder.

Når det innføres store implementeringsprosjekter er det helt av gjørende at det etableres gode kommunikasjonskanaler mellom de ulike nivåene i organisasjonen. Helseforetakene skal omsette politikk til praksis. Regjeringen gir oppdrag og ressurser til helseforetakene, og det er viktig at det også bygges inn klare kommunikasjons og rapporteringssystemer gjennom hele organisasjonen for å se hvordan dette følges opp. Studien viser at det er manglende kommunikasjon på en rekke områder, og at dette er et svært viktig forbedringsområde.

#### 9.9.5 Er resultatene fra de 5 helseforetakene overførbare til resten av helseforetakene i Norge?

De 5 helseforetakene som deltar i hovedstudien er blant **"modellutviklerne"** og **"ildsjelene"**, helseforetak som i 10-15 år har arbeidet med utviklingsarbeid for barn som pårørende. Dette innebærer at de har hatt mer oppmerksomhet og har vært mer endringsvillige enn helseforetak som har hatt mindre oppmerksomhet fram mot lovendringen **"etternølerne"**. Koordinatorer for barn som pårørende ved øvrige helseforetak i Norge scorer sine helseforetak gjennomsnittlig lavere på 4 implementeringsdrivere; **evaluering, datastøtte, ressurser og ledelse**.

De kvalitative svarene peker også på at det er en rekke hemmende faktorer i helseforetakene, noe som kommer tydelig frem i dette sitatet; ” *Ledelsen frigir ikke ressurser hverken tidsmessig eller pengemessig. Jeg som barneansvarlig har ikke fått noe opplæring i det hele tatt. Det er for lite informasjon om arbeidet med barn som pårørende fra ledelsen. Det er ikke noe interne systemer/strukturer som ivaretar dette perspektivet på min enhet. Føler at jeg jobber uten at det er forankret i systemet, og mange tar det som "venstrehåndsarbeid". For å få gjennomslag for noe må ledelsen på enheten være informert og engasjert i barn som pårørende. Det er dessverre ikke tilfelle på min enhet foreløpig*”.

Det er derfor grunn til å tro at de resultatene som fremkommer i hovedstudien representerer en høy og medium praksis ut fra hvor langt helseforetakene i Norge er kommet i implementeringsarbeidet, og at de er mindre overførbare til helseforetak som ikke er kommet så langt med å sette arbeidet i system. Ledere og barneansvarlige som beskriver hva de har lyktes med, forteller om; forankring på toppledernivå, engasjerte barneansvarlige, felles opplæring og møtepunkt, samarbeid innad og utad, prosedyrer og kartleggingssystemer, og en sterk opplevelse av å bidra i et meningsfullt arbeid.

### **9.10 Hovedfunn i kapittel 9**

- **Spesialisthelsetjenesten har forankret barn som pårørende på ulike nivå i organisasjonen**, noe som bidrar til klare forskjeller mellom helseforetakene i arbeidet med å sette arbeidet i system på et overordnet nivå i organisasjonen.
- **Deler av spesialisthelsetjenesten har mangelfulle ressurser/eller utnytter ikke ressursene til å følge opp lovendringen.** Det er størst utfordringen med ressurser til å lede arbeidet, veilede barneansvarlige, samt gjennomføre opplæring og veiledning til helsepersonell.
- **Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten har begrenset kompetanse i familiefokusert praksis**, og mangler fortsatt kompetanse om hvordan foreldres sykdom påvirker barna.
- **Spesialisthelsetjenesten har i liten grad utviklet systemer for å kvalitetssikre at lovendringen følges opp**, og det er klare forskjeller mellom helseforetakene i oppfølging av journalforskriften.
- **Det er mangelfullt utviklede kommunikasjons- og rapporteringssystemer for å ivareta tilbakemelding og oppfølging av hindringer med å implementere lovendringen.**

## Referanser

- Aamodt, L. G., & Aamodt, I. (2005). Tiltak for barn med psykisk syke foreldre. Regionsenter for barn og unges psykiske helse, Helseregion Øst og Sør.
- Ahlström BH, Skärsäter I, Danielson E. (2009) Living with major depression: experiences from families perspectives. *Scand J Caring Sci*, 23, 309-316
- Aldridge J, Becker S. (1999). Children as carers: The impact of parental illness and disability on children`s caring roles. *Journal of Family Therapy*, 21, 303-320.
- Almvik A, Ytterhus B. (2004). Ualminnelig alminnelighet– barn og unges hverdagsliv når mor har psykiske vansker. (Rapportserie for sosialt arbeid og helsevitenskap 50/04). Trondheim: NTNU.
- Aldridge, J. & Becker, S. (1993) Children who care: Inside the world of young carers. Loughborough University: Young Carers Research Group.
- Aldridge, J. & Becker, S. (2003) Children caring for parents with mental illness. Perspectives of young carers, parents and professionals. Bristol: The Policy Press
- Antonovsky A. (1979). Health, stress and coping. San Fransisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, Aaron (1987) "Unraveling the mystery of health". Jossey-Bass Publication, 1987.
- Ashman, Sharon B, Dawson, Geraldine and Panagiotides, Heracles(2008) "Trajectories of maternal depression over 7 years: Relations with child psychophysiology and behavior and role of contextual risks". *Development and Psychopathology*, 20, 2008, 55-77.
- Barneombudets fagrapport(2013). "Helse på barns premisser".
- Beardslee, William R. and Podorefsky, Donna(1988). "Resilient Adolescents Whose Parents Have Serious Affective and Other Psychiatric Disorders: Importance of Self-Understanding and Relationships. *Am J Psychiatry* 145:1, January.
- Beardslee WR, Hosman C, Solantaus, T, van Doesum K, Cowling V (2006) Supporting children and families of mentally ill parents: An opportunity for effective prevention all too often neglected. In C. Hosman, E. Jane-Llopis & å høyrS. Saxena (eds.) Evidence-based Prevention of Mental Disorders. Oxford University Press.
- Beardslee, W.R.; Wright, E. J.; Gladstone, T. R. G.; Forbes, P. (2007) Long-term effects from a randomized trial of two public health preventive interventions for parental depression. *Journal of Family Psychology*, Vol 21(4), 703-713.
- Becker S. (2007). Global Perspectives on Children`s Unpaid Caregiving in the Family. Research and Policy on "Young Carers" in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy*. vol. 7(1). s.23-50.
- Becker, F. and Becker, S. (2008) Young Adult Carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24. London: The Princess Royal Trust for Carers in association with Young Carers International Research and Evaluations, University of Nottingham.
- Benzein, E., Johansson, P., Årestedt, K.F. & Saveman, B.I. (2008). Nurses' attitudes about the importance of families in nursing care. *Journal of Family Nursing*, 14 (2), 162-180.

- Berman, E., & Heru, A. M. (2005). Family systems training in psychiatric residencies. *Family process*, 44(3), 321-335.
- Birkeland, B. & Weimand, B.M (2015). "Det gjennomsyrrer jo hele livet". En kvalitativ undersøkelse av levekår hos voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer. IS-2399. Oslo: Helsedirektoratet.
- Bjorgvinsdottir, K. & Halldirdottir, S. (2013) Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scand J Caring Sci* 2013 Mar 28, doi: 10.1111/scs.12030
- Brown, R.L. & Rounds, L.A. (1995). Conjoint screening questionnaires for alcohol and drug abuse. *Wisconsin Medical Journal* 94:135-140.
- Bumbarger, B. K., & Campbell, E. M. (2012). A state agency-university partnership for translational research and the dissemination of evidence-based prevention and intervention. *Adm Policy Ment Health*, 39(4), 268-277. doi:10.1007/s10488-011-0372-x
- Bøckmann, K. & Kjellehold, A. (2015). Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B. & King, M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. (6): CD007617
- Cass B, Smyth C, Hill T, Blaxland M, Hamilton M. (2009). *Young Carers in Australia: Understanding the advantages and disadvantages and their care-giving*. Canberra: Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs.
- Cassidy, T. & Giles, M. & McLaughlin, M. (2013) Benefit finding and resilience in child caregivers. *Br J Health Psychol*. 2013 Jul 22. doi: 10.1111/bjhp.12059
- Cleaver H, Unell I, Aldgate J (1999). *Children`s Needs – Parenting Capacity. The impact of parental mental illness, problem alcohol and drug use, and domestic violence on children`s development*. London: TSO
- Christiansen, Øivin, Bakketeig, Elisiv, Skilbred, Dag, Madsen, Christian, Havnen, Karen J. Skaale, Aarland, Kristin og Hansen, Elisabeth Backe (2015). "Forskningsskunnskap om barnevernets hjelpetiltak" Uni Research Helse, Regionalt kunnskapscenter for barn og unge (RKBU Vest)
- Cohen, S. & Hoberman, H. (1983). Positive events and social supports as buffers of life change stress. *Journal of Applied Social Psychology*, 13, 99-125.
- Compas, Burse E et al. (2009) "Randomized Controlled Trial of a Family Cognitive-Behavioral Preventive Intervention for Children of Depressed Parents" ., *J Consult Clin Psychol*. 2009; 77(6).
- Dearden, C. and Becker, S. (2004) *Young Carers in the UK: The 2004 Report*. London: Carers UK
- Dyregrov K (2005). "På tynn is" Barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft. Resultat fra et pilotprosjekt. Bergen: Senter for Krisepsykologi.
- Ewertzon, M., Lützén, K., Svensson, E. & Andershed, B. (2010). Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the health care professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2010, 17, 5, 422- 432.



- Falck, Sturla (2006). "Hva er det med familieråd? Samlerapport fra prosjektet: "Nasjonal satsing for utprøving og evaluering av familieråd i Norge" NOVA Rapport 18/06
- Fixsen, D. L., Naoom, Sandra F., Blase, Karen A., Friedman., Wallace, Frances. (2005). Implementation Research: A Synthesis of the Literature. Retrieved from Tampa, Florida:
- Fjone HH, Ytterhus B, Almvik A (2009). How Children with parents suffering from mental health distress search for "normality" and avoid stigma. To be or not to be...is not the question. *Childhood*. Vol. 16(4):461-477.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of Innovations in Service Organizations: Systematic Review and Recommendations.
- Goodman, R. (1997). The strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *J Child Psychiatry* 38:581-6
- Goodman, R., Ford, T., Richards, H., Gatward, R. & Meltzer, H. (2000) The Development and Well-Being Assessment: Description and initial validation of an integrated assessment of child and adolescent psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, **41**, 645-55.
- Gustavsen K, Backer AG, Fløtten T, Nielsen R, Syse J, Torp S (2008). Barn og unge i kreftrammede familier. Fafo-rapport 2008:38
- Halsa A (2008). "Mamma med nerver". En studie av moderskap og barneomsorg i velferdsstaten, når mor har psykisk helseplager. Institutt for sosiologi og statsvitenskap, NTNU.
- Hansen, M. B., & Jacobsen, H. (2008). Sped- og småbarns i risiko - en kunnskapsstatus. Oslo: Regionsenteret for barn og unges psykiske helse.
- Haraldstad K, Christophersen K-A, Eide H, Natvig GK, Helseth S. the KIDSCREEN Group Europe. Health related quality of life in children and adolescents: Reliability and validity of the Norwegian version of KIDSCREEN-52 questionnaire, a cross sectional study. *International Journal of Nursing Studies* 48 (2011) 573–581
- Helseth S, Ulfset N (2003). Having a Parent With Cancer Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family. *Cancer Nursing* Vol. 26 (5)355-362.
- Helsebiblioteket <http://www.helsebiblioteket.no/microsite/fagprosedyrer/fagprosedyrer/barn-som-parorende-1-overordnet-prosedyre>
- Helsedirektoratet (2007). Psykisk helsearbeid for barn og unge i kommunene ...
- Helsedirektoratet (2014). Samdata spesialisthelsetjenesten 2013. Rapport IS-2194, Oslo.
- Helsedirektoratet. <https://helsedirektoratet.no/statistikk-og-analyse/samdata>
- Helsetilsynet (2009). Utsatte barn og unge – behov for bedre samarbeid. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2008 med kommunale helse-, sosial- og barnevernstjenester tilutsatte barn. (Rapport, 5/2009). Oslo: Helsetilsynet.
- Hjärn, A, Arat A & Vinnerljung B: Att växa upp med förelider som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder? Rapport 4. Stockholms Universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. 2014:4.

- Holen, S., Waaktaar, T., Lervag, A. & Ystgaard, M. (2012). The effectiveness of a universal school-based programme on coping and mental health: A randomised, controlled study of Zippy's Friends. *Educational Psychology, 32*(5), 657-677.
- Havåg, E., Birkemose, C.E. (2013) Registrering og oppfølging av barn som pårørende på Sørlandet sykehus HF, BarnsBeste.
- Havåg, E., Thorsen, E., (2015) Koordinatorer av barn som pårørende-arbeidet i spesialisthelsetjenesten, BarnsBeste.
- Helsedirektoratet: Prioriteringsveileder Tverrfaglig Spesialisert Rusbehandling (TSB). 2012.
- Helsedirektoratet: Helse- og omsorgsplan (Meld.St. 16, 2011–2015).
- Helsedirektoratet: Pårørendeveileder. 2008.
- Helsedirektoratet: Barn som pårørende. Oslo, Rundskriv IS5/2010a.
- Helse- og omsorgsdepartementet: Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk (Meld.St. 30, 2011-2012). 2012.
- Jeppesen, E., Bjelland, I., Fosså, S. D., Loge, J. H., & Dahl, A. A. (2013). Psychosocial problems of teenagers who have a parent with cancer: a population-based case-control study (young-HUNT study). *Journal of Clinical Oncology, 31*(32), 4099-4104.
- Joseph, S., Becker, S., Becker, F. & Regel, S. (2009) Assessment of caring and its effects in young people: Development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child: Care, Health and Development, 35*(4), 510-520
- Kallander, Ellen Katrine, Brodal, Laila, Kibsgård, Hilde. "Oversikt over Helse- og omsorgsdepartementets satsing for barn som pårørende 2007-2010, Rapport IS-2011. Helsedirektoratet
- Kallander, EK, og Vallesverd, VU (2014) Unge omsorgsgivere – barn og unge som har betydelige omsorgsoppgaver. I: Haugland, BSM., Bugge, KE., Trondsen, MV. og Gjesdahl (RED.) Familier i motbakke. På vei mot bedre støtte til barn som pårørende. Fagbokforlaget
- Kavanaugh, M., Stamatopoulos, V., Cohen, D., Zhang, L. (2015) Unacknowledged Caregivers: A scoping review of research on caregiving youth in the United States. *Adolescent Research Review*. First online 14. September 2015
- Kavanaugh, M. (2014) Children and Adolescents Providing Care to a Parent with Huntington's Disease: Disease Symptoms, Caregiving Tasks and Young Carer Well-Being. *Child Youth Care Forum, 43*:675–690 DOI 10.1007/s10566-014-9258-x
- Källsmyr K (2006). Når mamma eller pappa er psykisk syk. 14 barn og unge i alderen 10–18 år om hva de mener ville være god støtte og hjelp når mamma eller pappa er psykisk syk. Oslo: Organisasjonen Voksne for barn.
- Källsmyr K (2008). Skriv for livet. Når mamma eller pappa er psykisk syk/ruser seg –Tekster fra og for barn og unge. Oslo: Organisasjonen Voksne for barn.
- Kirchhoff, JW. (2010) De skjulte tjenestene – om uønsket atferd I offentlige organisasjoner. Doktoravhandling. Karlstad, Karlstads Universitetet; Fakulteten för humaniora och samhällvetenskap.

- Kletthagen, H.S. (2015). Everyday life of relatives of persons suffering from severe depression. Experiences of health, burden, sense of coherence and encounters with psychiatric specialist health services. Karlstads universitet.
- Knutsson-Medin L, Edlund B, Ramklint M (2007). Experiences in a group of grown-up children of mentally ill parents. *J Psychiatric and Mental Health Nursing*. 14(744-752)
- Korhonen T, Vehviläinen-Julkunen K, Pietilä A (2008). Implementing child-focused family nursing into routine adult psychiatric practice: hindering factors evaluated by nurses. *Journal of clinical nursing* doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02008.x
- Krattenmacher T, Kühne F, Halverscheid S, Wiegand-Grefe S, Bergelt GR, Möller B. A comparison of the emotional and behavioral problems of children of patients with cancer or a mental disorder and their association with parental quality of life. *Journal of Psychosomatic Research* 76 (2014) 213–220.
- Kufås, Elin(2005) Det er tausheten som tynger. En kvalitativ studie av hvordan barns liv kan påvirkes av foreldrenes psykiske lidelse HiO- hovedfagsrapport 2006 nr 4
- Kufås, E., Faugli, A., Weimand, B.M. (2015). "Når jeg ser han, får jeg sånn stikk i hjertet ..." Barn og ungdom som har foreldre med rusmiddelproblemer – en kvalitativ levekårsstudie. IS-2398. Oslo: Helsedirektoratet.
- Kunnskapsdepartementet. Meld. St. 18 (2010–2011) "Melding til Stortinget. Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov"
- Laudet, A.B., Becker, J.B., & White, W.L. (2009). Don't wanna go through that madness no more: quality of life satisfaction as predictor of sustained remission from illicit drug misuse. *Substance Use Misuse*, 44(2):227-52.
- Last A, Miles R , Wills L, Brownhill L & Ford T. Innovations in Practice: Reliability and sensitivity to change of the Family Life Questionnaire (FaLQ) in a clinical population. *Child and Adolescent Mental Health* Volume 17, No. 2, 2012, pp.121-125
- Lauritzen, Camilla, Reedtz, Charlotte, Van Doesum, Karin TM og Martinussen, Monica. "Implementing new routines in adult mental health care to identify and support children of mentally ill parents". *BMC Health Services Research* 2014, 14:58.
- Lilleeng S, Ose SO, Bremnes R, Pedersen PB, Hatling T (2009a). Døgnpasienter i psykisk helsevern for voksne 2007. SINTEF Rapport 1/09.
- Lilleeng S, Ose SO, Hjort H, Bremnes R, Pettersen I, Kalseth J (2009b). Polikliniske pasienter i psykisk helsevern for voksne 2008. SINTEF Rapport 3/09.
- Lindboe Bente (2015): Strev ved livets start: Helsepersonells forståelse av hvordan barn berøres når foreldre strever med rusmiddelproblemer eller psykiske helsevansker. Masteroppgave. Høgskolen i Buskerud og Vestfold.
- Lindboe, B. og Kufås, E. (2015) Forebyggende familieteam i spesialisthelsetjenesten for psykisk helse og rus, i I Haugland, Bugge, Trondsen og Gjesdal. *Familier i motbakke* Fagbokforlaget Bergen
- Lingaard, H. "Familieorientert Alkoholbehandling – et litteraturstudium af Familiebehandlingens effecter. Sundhetsstyrelsen, 2006.
- Lov om barneverntjenester, 1993.

Lov om helse- og omsorgstjenester, 2011.

Lov om helsepersonell, 2009

Lov om pasientrettigheter, 2004

Lov om spesialisthelsetjenesten, 2010

Lloyd, K. (2013) Happiness and Well-Being of Young Carers: Extent, Nature and Correlates of Caring Among 10 and 11 Year Old School. *Children J Happiness Stud* 14:67–80 DOI 10.1007/s10902-011-9316-0

Lundervold, A., Heimann, M. & Manger, T. (2008). Behaviour-emotional characteristics of primary-school children rated as having language problems. *British Journal of Educational Psychology*, 78(4), 567-580.

Lyman, Njoroge, & Willis. (2007). Early Childhood Psychosocial Screening in Culturally Diverse Populations: A Survey of Clinical Experience With the Ages and Stages Questionnaire: Social-Emotional (ASQ:SE). *Zero to Three* 27(4).

Maybery D, Reupert A (2006). Workforce capacity to respond to children whose parents have a mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 40. 657-664.

Maybery, D., & Reupert, A. (2009). Parental mental illness: a review of barriers and issues for working with families and children. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 16(9), 784-791. doi:10.1111/j.1365-2850.2009.01456.x

Maybery, D., Goodyear, M., & Reupert, A. (2012). The family-focused mental health practice questionnaire. *Arch Psychiatr Nurs*, 26(2), 135-144. doi:10.1016/j.apnu.2011.09.001

Maybery, D.J., Foster, K., Goodyear, M.J., Grant, A., Tungpunkom, P., Skogoy, B.E., Lees, R., (2015), How can we make the psychiatric workforce more family focused?, in *Parental Psychiatric Disorder: Distressed Parents and their Families*, eds Andrea Reupert, Darryl Maybery, Joanne Nicholson, Michael Gopfert & Mary V Seeman, Cambridge University Press, Cambridge UK, pp. 301-311.

Metz, A., & Bartley, L. (2012). Active Implementation Frameworks for Program Success: How to Use Implementation Science to Improve Outcomes for Children. *Zero to Three (J)*, 32(4), 11-18.

Meyer, M. (2007). Gruppetilnærminger ved traumatiske hendelser. NKVTS, Norsk Senter for Vold og Traumatisk Stress. [www.nkvts.no](http://www.nkvts.no), lastet ned 09.06.2015

Mitchell, F. & Burgess, C. (2009). Working with families affected by parental substance misuse: A research review. Stirling: Scottish Child Care and Protection Network.

Mohaupt, H. og Duckert, F. (2010): Barn av rusmisbrukere – drøfting av sentrale risikofaktorer. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. Vol 47, nr 5, 2010.

Mohaupt, Henning, Selbekk, Anne Schanche og Sand, Rasmu (2010). "Poliklinisk rusbehandling som arena for å fange opp barn i risiko", *Rusfag* Nr 1, 2010.

Mottaghipour, Y., & Bickerton, A. (2005). The Pyramid of Family Care: A framework for family involvement with adult mental health services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health (AeJAMH)*, 4(3). Retrieved from <http://www.auseinet.com/journal/vol4iss3/mottaghipour.pdf>

Myrvoll, LR (2013): "Tidstyvene" – barn som pårørende. En kvalitativ studie av hvordan behandlere ved en psykiatrisk avdeling forstår og handler for å ivareta mindreårige barn som pårørende. Marteroppgave. Høgskolen i Lillehammer.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, MM & Mayr, H. (2014) Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2314-2325

NAV. "Personbrukerundersøkelsen, 2014". Arbeids- og velferdsdirektoratet.

Nicholson, J., Wolf, T., Wilder, C. & Beibel, K. (2015). Creating options for family recovery: A provider's guide to promoting parental mental health. Marlborough, MA: Employment Options Inc. [Cited 14th April 2015]. Available from [URL:www.wmploymentoptions.org](http://www.wmploymentoptions.org)

Nordenfors, M. Melander, C., DaneBack, K. (2014) Unge omsorgsgivere i Sverige. NKA Barn som anhøriga 2014:5, Linnèuniversitetet

NOU Norges offentlige utredninger 2009: 10. Fordelingsutvalget. Utredning fra et utvalg oppnevnt av Finansdepartementet.

O'Farrell, T. J., & Clements, K. (2012). Review of outcome research on marital and family therapy in treatment for alcoholism. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38(1), 122-144.

Ogden, T., Bjornebekk, G., Kjobli, J., Patras, J., Christiansen, T., Taraldsen, K., & Tollefsen, N. (2012). Measurement of implementation components ten years after a nationwide introduction of empirically supported programs--a pilot study. *Implement Sci*, 7, 49. doi:10.1186/1748-5908-7-49

Ogden, T (2003). The validity of teacher ratings of adolescents' social skills. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 47, 63-76.

Olsen, Torunn S. og Jentoft, Nina. "En vanskelig start", Universitetet i Agder og Agderforskning, 2013.

Olson, D.H. (1985). *FACES III (Family Adaption and Cohesion Scales)*. St.Paul, MN: University of Minnesota.

Ot. prp. 84 (2008-2009). Om lov om endringer i helsepersonelloven mm. (Oppfølging av born som pårørande). Oslo: Helse og omsorgsdepartementet,

Pakenham K. I., Bursnall, S., Chiu, J., Cannon, T., & Okochi, M. (2006) The Psychosocial Impact of Caregiving on young People Who Have a Parent With an Illness or disability: Comparisons Between Young Caregivers and Noncaregivers. *Rehabilitation Psychology*, 51, 113-126

Pakenham K. I., Bursnall, S., Chiu, J., Cannon, T., & Okochi, M. (2007) Relations between Support, Appraisal and Coping and Both Positive and Negative Outcomes in Young carers. *Journal of Health Psychology*, 12, 89-102

Pakenham K.I. & Cox, S. (2012a) Test of a Model of the Effects of Parental Illness on Youth and Family Functioning. *Health Psychology*, 31(5), 580-590

Pakenham K.I. & Cox, S. (2012b) The nature of caregiving in children of a parent with multiple sclerosis from multiple sources and the associations between caregiving activities and youth adjustment over time. *Psychology & Health*, 27:3, 324-346

Pakenham K.I. & Cox, S (2015) The effects of parental illness and other family members on youth caregiving experiences. *Psychology & Health*, DOI:10.1080/08870446.2015.1001390

- Perrin, S., Meiser-Stedman, R., & Smith, P. (2005). The children's revised impact of event scale (CRIES): Validity as a screening instrument for PTSD. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*. Vol.33(4), pp. 487-498.
- Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach BM, Bruil J, Dür W, Power M, Rajmil L, European KIDSCREENGroup (2001) Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Sozial- und* 46, 294–302.
- Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Wetzel R, Nickel J & Bullinger M (2006) Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics* 24, 1199–1220.
- Ravens-Sieberer, U., Auquier, P., Erhart, M., Gosch, A., Rajmil, L., Bruil, J and the European KIDSCREEN group. (2007). The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life Research* 16, 1347-1356. doi: 10.1007/s11136-007-9240-2
- Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Power M, Duer W, Auquier P, Cloetta B, Czemy L, Mazur J, Czimbalmos A, Tountas Y, Hagquist C, Kilroe J, KIDSCREEN Group (2008) The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-Cultural survey in 13 European countries. *Value Health* 11, 645–658.
- Ravndal, E. & Amundsen, E.J. (2010). Mortality among drug users after discharge from inpatient treatment: An 8-year prospective study. *Drug and Alcohol Dependence* 108, 65-69.
- Reedtz, C., Mørch, L., & Lauritzen, C. (2015). Registreres psykiatriske pasienters barn i elektronisk pasientjournal? *Nordisk Sygeplejeforskning*, 4(01), 36-45.
- Reid JB, Patterson GR, Snyder J (2002). *Antisocial Behavior in Children and Adolescents: A Developmental Analysis and Model for Intervention*. Washington, DC: American Psychological Association,
- Regjeringen, Helse. Og omsorgsdepartementet: Oppdragsdokumentet 2014  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/sykehus/styringsdokumenter/oppdragsdokument.html?id=535564>
- Reupert, A. E., & Kowalenko, N. M. (2013). Children whose parents have a mental illness: prevalence, need and treatment. *The Medical journal of Australia*, 199(3 Suppl), S7-9.
- Rimehaug, T, Børstad, J M, Helmersberg I og Wold J E. "De usynlige barna". *Tidsskrift for den norske legeförening*, 2006.
- Rogers, E. M. (2003). *Diffusion of Innovations*. New York: Free Press.
- Rosen,C., Dreschler, K., Moos, R., Finney, J., Murphy, R. & Gusman, F. (2000). Six and Ten Item Indices of Psychological Distress Based on the Symptom Checklist-90. *Assessment*, 7, 103-111.
- Roy R (1990). Consequences of parentall illness on children: a review. *Soc Work Soc Sci Rev*. 2:109-121
- Ruff, S., McCOMB, J. L., Coker, C. J., & Sprenkle, D. H. (2010). Behavioral Couples Therapy for the Treatment of Substance Abuse: A Substantive and Methodological Review of O'Farrell, Fals-Stewart, and Colleagues' Program of Research. *Family Process*, 49(4), 439-456.

Rundskriv IS/5-2010 Barn som pårørende, Helsedirektoratet

Rønning, J. A., Handegård, B. H., Sourander, A. & Mørch, W. T. (2004). The Strengths and Difficulties Self-Report Questionnaire as a screening instrument in Norwegian community samples. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 13(2), 73-82.

Sandbæk Mona (red) (2008): Barns levekår. Familiens inntekt og barns levekår over tid. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, NOVA, Rapport 7. Oslo.

Saveman, B.I. (2010). Family nursing research for practice: The Swedish perspective. *Journal of Family Nursing*, 16 (1), 26-44.

Solbakken, Bjørn H og Lauritzen, Grethe. "Tilbud til barn av foreldre med rusmiddelproblemer". Rapport nr. 1/2006. Statens institutt for rusmiddelforskning (SIRUS).

Siegenthaler, E., Munder, T., & Egger, M. (2012). Effect of Preventive Interventions in Mentally Ill Parents on the Mental Health of the Offspring: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(1).

Sieh, DS., Meijer, AM., Oort, FJ., Visser-Meily, JMA., van der Leij DAV (2010) Problem behavior in children with a chronically ill parent: a meta-analysis. *Clin Child Fam Psychol Rev* 13:384-397

Sieh, DS., Visser-Meily, JMS, Oort, FJ., Meijer, AM., (2012) Risk factors for problem behavior in adolescents of parents with a chronic medical condition. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 21:459-471

Skogøy, B. (2012). Sluttrapport Barn som pårørende , [www.helse-nord.no/bsp](http://www.helse-nord.no/bsp)

Slack K, Webber M (2008). Do we care? Adult mental Health professionals attitudes towards supporting service user's children. *Child and family Social Work*. 13.72-79.

Sletten, Mira Aaboen (2011): Å ha, å delta, å være en av gjengen. Velferd og fattigdom i et ungdomsperspektiv. PhD rapport. NOVA Rapport. Universitetet i Oslo.

Smeby NA (2000). Samtale med ungdom når mor eller far er innlagt i psykiatriske akuttavdeling. *Dialog* 2:1-5.

Smyth, C., Cass, B., Hill, T. (2010) Children and young people as active agents in care-giving: Agency and constraint. *Children and Youth Services Review* 33:509-514

Solantaus, T., Paavonen, E. J., Toikka, S., & Punamäki, R. L. (2010). Preventive interventions in families with parental depression: children's psychosocial symptoms and prosocial behaviour. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 1-10. doi:10.1007/s00787-010-0135-3

Solomon, P. (1996). Moving from psychoeducation to family education for families of adults with serious mental illness. *Psychiatric services*.

Squires, J; Bricker, D.; Twombly, E. (2002) The ASQ:SE User's Guide for the Ages and Stages Questionnaires: Social-Emotional. Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.

Stallard P, Norman P, Huline-Dickens S, Salter E, Cribb J (2004). The effect of Parental Mental Illness Upon Children: A Descriptive Study of the Views of Parents and Children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* Vol.9 (1):39-52

Stamatopoulos, V. (2015) One milion and counting: the hidden army of young carers in Canada. Published online: 02 Jan 2015 *Journal of Youth studies*. DOI: 10.1080/13676261.2014.992329

Statistisk sentralbyrå. <http://statbank.ssb.no>.

Storbækken, S. «Kjønn som korrigerende perspektiv i pårørendearbeid». Rusfag nr 1/2006

Strand, B. H., Dalgard, O. S., Tambs, K., & Rognerud, M. (2003). Measuring the mental health status of the Norwegian population: a comparison of the instruments SCL-25, SCL-10, SCL-5 and MHI-5 (SF-36). *Nord J Psychiatry*, 57(2), 113-118.

Stroebe, M., Schut, H. og Stroebe, W. 2007. Health outcomes of bereavement. *The Lancet*. 130 (9603): 1960 – 1973.

Sundfær, A. "Barna til 31 kvinner med rusproblemer er blitt 20 år, hvordan har det gått?" Regionsenter for barne- og ungdomspsykiatri, Ullevål Universitetssykehus, 2004.

Sykepleien. <https://sykepleien.no/2014/01/halvparten-gikk-til-helsesostre>

Sykepleien. <https://sykepleien.no/2013/02/dette-svarer-helsesostrene-til-sykepleien>

Sørli, M., Amlund Hagen, & Ogden, T. (2008). Social Competence and Antisocial Behavior: Continuity and Distinctiveness Across Early Adolescence. *Journal of Research on Adolescence* 2008 ;Vol. 18.(1) s. 121-144.

Taylor SE1, Klein LC, Lewis BP, Gruenewald TL, Gurung RA, Updegraff JA. :Biobehavioral responses to stress in females: tend-and-befriend, not fight-or-flight. *Psychol Rev* 2000 Jul;107(3):411-29.

Thara, R., Padmavati, R., Kumar, S., & Srinivasan, L. (1998). Burden assessment schedule. Instrument to assess burden on caregivers of chronic mentally ill. *Indian Journal of Psychiatry*, 40(1), 21–29.

Thastum M (2005). Børns coping og familiens kommunikation i familier med en kræftsyg forælder. To danske undersøkelser. *Omsorg* (4) 2005, 31-36.

Tiller, Per Olav (2010): Barns medvirkning i forskning om barns levekår i *Tidsskriftet Barn* nr. 4 2010:71 – 79, ISSN 0800-1669. Norsk senter for barneforskning. NTNU. Trondheim.

Townsend, L. Flisher, A.G. & King, G.(2007). A Systematic Review of the Relationship between High School Dropout and Substance Use. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 2007 (10),4, 295-317.

Torvik FA, Rognmo K (2011). Barn av foreldre med psykisk lidelser eller alkoholmisbruk: omfang og konsekvenser. Rapport 2011:4. Folkehelseinstituttet

Van Roy, B., Groholt, B., Heyerdahl, S. & Clench-Aas, J. (2006). Self-reported strengths and difficulties in a large Norwegian population 10-19 years: Age and gender specific results of the extended SDQ-questionnaire. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 15(4), 189-198.

Van Roy, B., Groholt, B., Heyerdahl, S. & Clench-Aas, J. (2010). Understanding discrepancies in parent-child reporting of emotional and behavioural problems: Effects of relational and socio-demographic factors. *BMC Psychiatry*, 10, 56.

Velleman R & Templeton L: Evaluation of Interventions towards the Significant Other. *Mental Health Research & Development Unit*. 2004

Vaage, F.O. (2012) *Tidene skifter. Tidsbruk 1971-2010*. Statistisk Sentralbyrå

Ware J.E., Maruish, M. E. (ed), (2004). SF-36 Health Survey Update. The use of psychological testing for treatment planning and outcomes assessment: Volume 3: Instruments for adults (3rd ed). , (pp. 693-718). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.



- Ware JE jr. & Sherbourne CD. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *MedCare*. 30(6): 473-83.
- Weimand, B.M., Hedelin, B., Sällström, C. & Hall-Lord, M.L. (2010). Burden and Health in Relatives of Persons with Severe Mental Illness: A Norwegian Cross- Sectional Study. *Issues in Mental Health Nursing*, 31:804–815.
- Weimand, B.M. (2012). Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness. Dissertation. Karlstad University Studies 2012:17.
- Weiner, B. (2009). A theory of organizational readiness for change. *Implement Sci*, 4, 67. Retrieved from <http://www.implementationscience.com/content/pdf/1748-5908-4-67.pdf>
- Welch A, Wadsworth M, Compas B (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer: Parents' and children's perspectives. *Cancer*, 77(7), 1409–1418
- [www.snakkomrus.no](http://www.snakkomrus.no)
- Ytterhus, Borgunn og Almvik ,Arve. "Har kommunene et hjelpetilbud til barn av alvorlig psykisk syke foreldre?". *Tidsskrift for den norske lægeforening* nr. 18, 1999; 119: 2667-9.
- Östman M (2008). Interviews with children of persons with a severe mental illness- Investigating their everyday situation. *Nord J Psychiatry* 59:388-92.

## Vedlegg: Medarbeidere i multisenterstudien

<b>Prosjektgruppe</b>	
Torleif Ruud, Akershus universitetssykehus, prosjektleder	
Kristine Amlund Hagen, RBUP sør og øst, forskningssjef i RBUP	
Bjørge Eva Skogøy, Nordlandssykehuset, lokal koordinator	
Elin Kufås/Anne Faugli, Vestre Viken, lokal koordinator/forsker	
Bente Weimand, Akershus universitetssykehus, lokal koordinator	
Bente Birkeland, Sørlandet sykehus, lokal koordinator	
Åshild Skogerbø/Gro Christensen Peck, Helse Stavanger, lokal leder/koordinator	
Anders Hellman/Maren Løvås, Rogaland A-senter, lokal koordinator	
Eivind Thorsen, BarnsBeste, fagrådgiver i BarnsBeste	
<b>Stipendiater</b>	
Ellen Katrine Kallander, Akershus universitetssykehus, PhD-stipendiat	
Kristin Stavnes, Nordlandssykehuset, PhD-stipendiat	
Marit Hilsen, RBUP sør og øst, postdoc-stipendiat	
Bjørge Eva Skogøy, Nordlandssykehuset, PhD-stipendiat	
Bente Birkeland, Sørlandet sykehus, PhD-stipendiat	
<b>Medarbeidere hos hver av partene</b>	
<b>Nordlandssykehuset HF</b>	<b>Vestre Viken HF</b>
Gunvor Velle	Kari Lund
Gøril Johnsen	Espen Gade Rolland
Bente Fridtjofsen	Ellen Bøckman Ellingbø
Ann-Karin Lyngved	Anne Gro Amlund
Bente Paulsen	Lise Baklund
Hege Malvik	Catrine Rather
Marianne Røbekk Sivertsen	Tone Merete Sætre
Marianne Finstad	<b>Helse Stavanger HF (Stavanger univ.sykehus)</b>
Marianne Elvik	Sissel Edland
Lill Magda Lekanger	Ester Synnøve Nilsen
Martine Stavnes Asp	Live Lundemo
<b>Sørlandet sykehus HF</b>	<b>Rogaland A-senter</b>
Solveig Fossheim	Tone Elisabeth Bentsen Salthe
Lisbeth Gallefoss	<b>Akershus universitetssykehus HF</b>
Anne Kjersti Gundersen	Lena Andersen
Grethe Høyåsen	Tove Bergh
Siv Pettersen	Linn Elisabeth Hanssen
Signegun Romedal	Magne Haukland (HiOA)
<b>RBUP øst og sør</b>	Yvonne Ramsvik
Annette Jeneson	Marianne Rise
Line Spongsveen	



Publikasjonens tittel      Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudien

Utgitt:                              11/2015

Publikasjonsnummer:      IS-0522

Utgitt av:                        Akershus universitetssykehus HF i samarbeid med  
Nordlandssykehuset HF  
Helse Stavanger HF (Stavanger universitetssykehus)  
Rogaland A-senter  
Sørlandet sykehus HF  
Vestre Viken HF  
Regionsenter for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør  
BarnsBeste

Et begrenset opplag  
kan bestilles hos:              Helsedirektoratet  
v/ Trykksaksekspedisjonen  
E-post trykksak@helsedir.no:  
Tlf. 24163368  
Ved bestilling, oppgi publikasjonsnummer IS-0522