

Karin Harsløf Hjelde, Eugene Guribye,  
May-Linda Magnussen og Warsame Ali

# Oppfølging av barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn

NAKMI rapport nr. 3 2015



**Agderforskning**

**BarnsBeste**  
nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende

© NAKMI, Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse 2015

Utarbeidet i samarbeid med BarnsBeste - nasjonalt kompetansenettverk for barn som  
Pårørende og Agderforskning

Forfattere: Karin Harsløf Hjelde, Eugene Guribye, May-Linda Magnussen  
og Warsame Ali

NAKMI rapport nr. 3 2015  
Oslo, 2015

ISBN: 978-82-92564-25-7

Trykk: 07 Media AS

Kontaktinformasjon:  
NAKMI (Nasjonalt kompetansenettverk for minoritetshelse)  
Oslo Universitetssykehus HF, avd. Ullevål  
Postboks 4956 Nydalen  
0424 Oslo

post@nakmi.no  
www.nakmi.no

---

## Forord

Denne undersøkelsen om oppfølging av barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn er finansiert av Helsedirektoratet og gjennomført i samarbeid mellom Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI), Agderforskning og BarnsBeste. Det var BarnsBeste som tok initiativ til undersøkelsen, mens NAKMI ved Karin Harsløf Hjelde har hatt prosjektledelsen. Eugene Guribye og May-Linda Magnussen i Agderforskning og Warsame Ali ved NAKMI har vært med å gjennomføre undersøkelsen.

Det er også utarbeidet flere rapporter som omhandler samme tema. En rapport fra en større multisenterstudie av «Barn av pasienter med alvorlig sykdom eller rusmiddelmisbruk», og som del av denne studien er det også utarbeidet to leveårsrapporter om henholdsvis barn og unge med foreldre med rusmiddelproblemer og voksne pårørende som lever med personer med rusmiddelproblemer.

Undersøkelsen hadde en ressursgruppe bestående av Siri Gjesdahl, leder i BarnsBeste, Gro Kristiansen og Ina Nergård, fagkoordinatorer i Voksne for barn, Bente Weimand, lokal koordinator for Akershus universitetssykehus' del av den nasjonale studien «Barn som pårørende», og Mette Marit Knoblauch Laading, som er barneansvarlig ved spesialisert poliklinikk for psykosomatikk og traumer ved Sørlandet sykehus HF. Vi vil takke hver enkelt i gruppen for deres aktive og verdifulle innsats.

Vi ønsker også å takke helseforetakene, som inngikk i undersøkelsen, for positiv tilrettelegging og godt samarbeid om undersøkelsen. Endelig retter vi en stor takk til helsepersonell, barneansvarlige, pasienter og barn som deltok i undersøkelsen.

Oslo, 11. november 2015

Karin Harsløf Hjelde

---

---

## Innholdsfortegnelse

FORORD.....	1
INNHOLDSFORTEGNELSE.....	3
1 INNLEDNING.....	9
1.1 Bakgrunn.....	9
1.2 Utfordringsbilde – kunnskap på feltet.....	13
1.3 Formål med undersøkelsen .....	17
1.4 Metode .....	18
2 FUNN .....	29
2.1 Nødvendig oppfølging av barn som pårørende.....	30
2.2 Rollen som barneansvarlig.....	37
2.3 Avklaring – har pasienten mindreårige barn?.....	40
2.4 Samtale – barnas behov for informasjon og oppfølging .....	52
2.5 Oppfølging .....	60
3 KONKLUSJONER OG ANBEFALINGER.....	69
4 REFERANSER.....	73
VEDLEGG I .....	77

---

---

## Sammendrag

Myndighetene har over tid arbeidet for å styrke ivaretakelsen av mindreårige barn som pårørende i det norske helsevesenet. I juni 2009 ble det gjort lovendringer i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven som fastsatte helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. På denne bakgrunnen ønsket BarnsBeste i samarbeid med Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI) og Agderforskning å initiere et forskningsprosjekt med det formål å undersøke hvorvidt og hvordan mindreårige barn som pårørende til foreldre med innvandrerbakgrunn får den informasjon og oppfølging i spesialisthelsetjenesten som de etter lovendringene har rett til.

Undersøkelsen er finansiert av Helsedirektoratet.

Undersøkelsen hadde tre typer informanter: helsepersonell (19), pasienter som har innvandret til Norge (5) og deres barn i alderen 12-18 år (4). Rekrutteringen av informantene til prosjektet fant sted ved to ulike sykehus på to ulike steder i Helse Sør-Øst og fra tilsammen fire ulike typer avdelinger på disse sykehusene. Avdelingene er plassert under enten Medisinsk eller Psykiatrisk klinikk. Metoden var gruppeintervju (helsepersonell) og individuelt intervju i samtaleform (helsepersonell, pasienter og deres barn) ut fra ulike intervjuguider. Undersøkelsen er kvalitativ med relativt få informanter, særlig pasient- og barneinformanter. Dette har implikasjoner for generalisering og konklusjoner.

Undersøkelsen viser forskjeller blant helsepersonellinformantene i forståelsen av formuleringen «nødvendig oppfølging» i helsepersonellovens § 10a og av hva dette innebærer av oppgaver. Det er dessuten ulike forståelser av hvem som har ansvaret for nødvendig oppfølging blant de helsepersonell og barneansvarlige vi har intervjuet. Forståelsen av hva rollen som barneansvarlig innebærer varierer både barneansvarlige imellom og mellom dem og annet helsepersonell. Vi fant dette til tross for at det i rundskrivet fra Helsedirektoratet (Helsedirektoratet 2010) tydelig fremgår hva som legges i «nødvendig oppfølging».

---

I undersøkelsen kom det frem svært ulik praksis mellom avdelingene når det gjelder å ivareta barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn. Undersøkelsen viser at hvorvidt og hvordan barn som pårørende i innvandrerfamilier blir fulgt opp i samsvar med lovene, påvirkes av flere faktorer. En viktig faktor er type behandling/pleie ved sykehusavdelingen, særlig om behandlingen kan foregå over tid og innebære oppbygging av en relasjon mellom helsepersonell og pasient. En annen sentral faktor er avdelingens organisering av oppfølgingsarbeidet og det enkelte helsepersonells holdninger til oppfølgingsarbeidet. Oppfølgingen fremsto best der arbeidet gjorde det mulig å treffe pasienten over tid, der oppfølgingsarbeidet var velorganisert med rutiner og avsatt tid samt at det var en positiv holdning / god kompetanse blant helsepersonellet. Dette gjelder ikke minst når pasienten har innvandrerbakgrunn.

Undersøkelsen viser at det kan være forskjeller i forståelse av hva som er barns beste mellom helsepersonell og pasientforeldre med innvandrerbakgrunn når det gjelder hvilken informasjon barn bør få. Når pasienter har innvandrerbakgrunn kan det derfor være en utfordring for helsepersonell å sørge for både at barna får informasjon og å følge dem opp. Dessuten kan det være vanskelig å følge opp barna med informasjon til og involvering av andre tjenester, ikke minst barnevernet. Hindringene er særlig av to hovedtyper: 1) språkbarriere og 2) ulike forståelser av hva som er best for barnet, dvs. ulike syn på om barnet har behov for informasjon og på alvorlig sykdom, som ofte ses som tabu som ingen andre må få vite om.

*Anbefalinger:*

For at arbeidet med nødvendig oppfølging av barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn kan bli målrettet, systematisk og av god kvalitet, anbefales følgende:

- Hver sykehusavdeling må selv definere hva nødvendig oppfølging helt konkret betyr og innebærer for dem, sett i lys av rundskrivet fra Helsedirektoratet.
- Hver avdeling må klargjøre hvem som har ansvar for hva og hvem som skal gjøre hva. I den forbindelse bør avdelingsle-



---

delsen utarbeide et tydelig sett av oppgaver ut fra lovtekst, rundskriv og kunnskap om egen arbeidshverdag, ikke minst til helsepersonell som utpekes som barneansvarlig. Dette må omfatte rutiner som sikrer identifisering, kartlegging og oppfølging av hvert barn. Dessuten bør det omfatte kontrollrutiner for oppfølgingen i praksis, sikring av kontinuerlig læring og forbedring, samt avsetting av særlig tid til disse oppgavene.

- Hver avdeling må ha en rutine for bruk av tolk både for planlagte samtaler med pasienter og for mer spontane behov for/muligheter til samtale. Det bør etableres kontakt og avtale mellom avdelingen og kvalifiserte tolker/tolkefirmaer om typiske språk og om bruk av avtalt og spontan tolking/tefontolking. Det bør kunne krysses av i den nye elektroniske pasientjournalen om det er tolkebehov og i så fall i hvilket språk.

For å kunne bidra til at forelderpatienten kan beholde og/eller styrke sin autoritet som forelder tross alvorlig sykdom, anbefales følgende:

- Helsepersonell må legge til grunn respekt for foreldrenes syn på barnas beste som utgangspunkt for tillitsskapende samtale om gode løsninger som begge parter kan enes om. Helsepersonell må i samtale med foreldrene på en sensitiv, åpen og lyttende måte kunne formidle kunnskapsbasert viten om barns behov. Til dette og til å samtale om barnas behov for informasjon og oppfølging trenger helsepersonell egnede vilkår, tid og kompetanse. Dette gjelder ikke minst der barna vil profitere på informasjon til eller kontakt med andre tjenesteytere. Helsepersonell må dessuten ha vilkår som kan fremme samarbeid mellom kolleger på avdelingen og med foreldrepatientene om oppfølging av det enkelte pårørende barn.

---

---

# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn

Myndighetene har over tid arbeidet for å styrke ivaretagelsen av mindreårige barn som pårørende i det norske helsevesenet. Satsingen har hovedsakelig vært rettet mot tidlig intervensjon, kompetansehevende og administrative tiltak i spesialisthelsetjenesten for å identifisere mindreårige barn som pårørende, samt mer spredte tiltak som kommer barna direkte til gode (Helsedirektoratet 2012). I juni 2009 ble det gjort lovendringer i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven som fastsatte helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Lovene trådte i kraft 1. januar 2010. Ifølge helsepersonellovens § 10a skal helsepersonell bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand. Helsepersonell som yter helsehjelp til disse 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.

Ifølge spesialisthelsetjenestelovens § 3-7a, gis også barn som er pårørende økte rettigheter. 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.

---

I et rundskriv fra Helsedirektoratet (Helsedirektoratet 2010) spesifiseres det at ivaretaking av barna må tilpasses i forhold til faktorer som alder, modenhet, erfaring, kultur og språkbakgrunn. Det understrekes at det skal innhentes tolk der det er nødvendig, og at pasientens pårørende barn ikke skal brukes som tolk. Samtalene med barna og deres foreldre skal forstås som en prosess hvor det kan være behov for både flere samtaler, bruk av bøker, brosjyrer, filmer og internett<sup>1</sup>.

Plikten til å følge opp barn av somatisk syke, psykisk syke og rusmiddelavhengige foreldre gjelder i utgangspunktet alt helsepersonell, inkludert de som yter helsehjelp til innsatte i fengsler og beboere ved asylmottak. Rundskrivet fra Helsedirektoratet presiserer at helsepersonellet skal kartlegge hvordan dagliglivet for barnet er organisert og ivaretatt, om barnet viser tegn på uro eller atferdsvansker, og om foreldrene er i stand til å ivareta og bistå barnet. Det skal også sørges for nødvendig koordinering av oppfølgingen der det avdekkes behov for dette.

Ifølge rundskrivet bør følgende forhold kartlegges:

- Er foreldrene i stand til å ivareta og bistå barnet med de problemer og belastninger som avdekkes?
- Hvordan er dagliglivet for barnet organisert og ivaretatt med hensyn til regler, struktur og rutiner?
- Hvordan fungerer barnet i barnehage og på skole med henblikk på trivsel, skoleprestasjoner, konsentrasjon, fravær?
- Har barnet overskudd til å være sammen med venner eller til å ta med venner hjem?
- Viser barnet tegn på at han/hun er redd, usikker eller alvorlig bekymret?
- Viser barnet tegn på uro eller atferdsvansker?
- Vær også oppmerksom på ”de flinke barna” som tilsynelatende mestrer situasjonen godt, men som likevel kan ha behov
- Er barnet i kontakt med hjelpeapparatet?
- Har barnet noen å snakke med som vet om og forstår situasjonen?

---

<sup>1</sup> Ved Sørlandet Sykehus HF har man blant annet utviklet en brosjyre oversatt til seksten språk med generell informasjon rundt det å være barn som pårørende til syke foreldre.

- 
- Opplever barnet tilstrekkelig følelsesmessig støtte og oppfølging?

Det fremholdes at en samlet vurdering av disse forholdene vil gi et inntrykk av om barnet er godt ivaretatt, eller om det har behov for videre oppfølging i form av alt fra enkle støttetiltak i skolen til mer omfattende hjelpetiltak som krever henvisning i tiltakskjeden. Selv om det ikke er nødvendig med henvisning av barnet til spesialisthelsetjenesten, kan det likevel være nødvendig med tilrettelegging i hverdagen. Denne tilretteleggingen kan ifølge rundskrivet innebære samarbeid med relevante aktører som fastlege, helsestasjon, skolehelsetjeneste, kreftsykepleier, ergoterapeut, fysioterapeut, helsepersonell på helsestasjon, PPT-personell, psykisk helsearbeid i kommunen, barneverntjenesten, barnehage, skole, barnegrupper, nettfora, sosialtjenesten, fritidsaktiviteter, frivillige organisasjoner og sosialt nettverk rundt familien og barna.

Det fremheves i rundskrivet at virksomhetens ledelse må utarbeide en plan for kompetanseutvikling og sørge for at systematisk veiledning gis til de barneansvarlige. Det nevnes imidlertid ingenting spesifikt om migrasjons-, kultur- eller traumekunnskap i denne sammenheng.

Arbeidsoppgaver for personell som i henhold til spesialisthelsetjenestelovens § 3-7a defineres som barneansvarlige, inkluderer oppgaver som:

- Sette arbeidet i system: Organisere arbeidet og utarbeide rutiner som ivaretar kartleggingsrutiner, systematisering av informasjon og oppfølging av barna, samt kontrollrutiner som sikrer at arbeidet er utført. Det kan også innebære å organisere veiledning
- Fremme barnas interesser: Tematisere barnas situasjon i rapporter og møter, være pådriver for at det gjennomføres samtaler med pasientene, barna og dem som har omsorg for barna, bistå behandlingsansvarlig med å gi barn og foreldre informasjon og nødvendig oppfølging. Tilrettelegge for og ivareta barna i forbindelse med besøk hos foreldrene.
- Holde helsepersonell oppdatert om ny viten og nye metoder på feltet. Legge til rette for intern kompetanseheving

---

om barns utvikling og reaksjoner, og deres behov for informasjon og oppfølging

- Ta hånd om samarbeidsrutiner mellom spesialisthelsetjenesten, kommunene og andre samarbeidspartnere
- Ha oversikt over aktuelle oppfølgingstiltak for barn

BarnsBeste har siden oppstarten i 2007 arbeidet for å implementere endringer i standarden for elektronisk pasientjournal (EPJ) for å dokumentere arbeidet som gjøres for barn som pårørende. I journalforskriften § 8 slås det fast at pasientjournalen skal inneholde opplysninger om pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom har mindreårige barn. Det er imidlertid usikkert i hvilken grad dette følges opp i praksis. Et journalinnsyn gjennomført av BarnsBeste ved Sørlandet Sykehus HF i 2013 viste for eksempel at helsepersonell i 9 av 10 tilfeller dokumenterer om pasienter har mindreårige barn, men at flesteparten av disse barna ikke blir registrert prosedyremessig. I praksis innebærer dette at helsepersonell ved sykehuset må lese gjennom store mengder journaldokumenter for å finne ut om pasienten har mindreårige barn (BarnsBeste 2013).

I 2015 kom det en høring med en rekke forslag til endringer i nasjonal standard for EPJ, hvorav et eget kapittel tok for seg barn som pårørende. Høringssvarene har blitt gjennomgått. Kravene i den nye nasjonale standarden vil være at EPJ skal inneholde opplysninger om hvorvidt pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade har mindreårige barn. EPJ-systemet skal også gi mulighet for å registrere barneansvarlig personell. Videre skal det være mulig å registrere at det er foretatt en vurdering av om pasienten har en tilstand som gjør det nødvendig å undersøke om pasienten har mindreårige barn som kan ha behov for informasjon og nødvendig oppfølging. Dersom det blir konkludert med at barna har behov for dette, må det registreres hvilke tiltak som blir satt i verk, og hvem som er ansvarlig for tiltakene.

Helsedirektoratet arbeider også med ny veileder for pårørende i helse- og omsorgstjenestene som skal være ferdig høsten 2016. I den forbindelse er det nødvendig med mer kunnskap også om barn som pårørende til pasienter med innvandrerbakgrunn, et felt det har vært lite forskning på.

---

## 1.2 Utfordringsbilde – kunnskap på feltet

På et generelt grunnlag har det blitt anslått at 65 000 barn hvert år er under omsorg av voksne som behandles for mentale helseplager (Lilleeng et al. 2009). Anslagsvis 4000 barn og unge er hvert år berørt av at deres foreldre har kreft (Gustavsen et al. 2008). Barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig syke og skadde foreldre er utsatte og sårbare mindreårige som tidligere ikke har hatt egne rettigheter etter helselovgivningen. Helsetilsynet fant i 2009 at tjenestene ikke alltid har en praksis eller rutiner som innebærer at barns behov blir sett. Følgen kan dermed bli at barn blir gående for lenge med behov for tjenester før de eventuelt ved sin egen adferd viser hjelpebehov (Helsetilsynet 2009). To tredjedeler av barn og unge som lever med en omsorgsperson som har mentale helseplager risikerer å utvikle egne mentale helseplager, og en tredjedel av disse problemene vil være alvorlige (Dalgard et al 2005). Internasjonale studier antyder at nær halvparten av barn av kreftpasienter rapporteres å ha atferdsproblemer (Birenbaum et al. 1999).

Når det gjelder barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn har vi imidlertid lite eller ingen kunnskap når det gjelder omfang<sup>2</sup>. Oppgavene og pliktene som pålegges virksomhetene i henhold til lovendringene og Helsedirektoratets rundskriv antas i mange tilfeller å kreve at det tas spesielle hensyn når det gjelder barn med innvandrerbakgrunn. Dette vet vi lite om og det er en utfordring at det er svært lite tilgjengelig forskning om barn som pårørende med innvand-

---

<sup>2</sup> Vi velger her å bruke begreps sammensetningen familier/pasienter/barn med innvandrerbakgrunn i omtale av de barn, pasienter og familier som denne rapporten omhandler. Det dreier seg både om pasienter/foreldre og deres barn som er født i et annet land av to utenlandskfødte foreldre og er bosatt i Norge og om barn som er født i Norge av to utenlandskfødte foreldre. Denne begrepsbruken inkluderer dessuten så vel personer som har status som asylsøkere og flyktninger som arbeidsinnvandrere. I en helsesammenheng vil familier med disse statuser ha til dels felles erfaring med mer eller mindre tvungen migrasjon fra annet samfunn, annet språk og ofte ha annen forståelse av sykdom og helsetjenester enn det som er dominerende i Norge.

---

rerbakgrunn i de nordiske landene med sine spesifikke velferdssystemer. Barn med innvandrerbakgrunn kan ofte forbli usynlige i helsevesenet og omtales sjelden som «pårørende» (Sajjad 2012b). Samtidig står man overfor både kommunikasjonsutfordringer i helseapparatet og manglende forståelse av omsorgsrollene som pårørende barn med innvandrerbakgrunn kan gå inn i når foreldre er syke (Guribye og Laading 2015). Disse utfordringene må i tillegg ses i lys av hvilke muligheter for oppfølging av pasienter de ulike typer sykehusavdelinger har. Er det korte innleggelse og hektisk sykehushverdag? Har pasienten kontakt med flere avdelinger over kort tid eller dreier det seg om innleggelse over tid?

De nevnte lovendringene fordrer nært samarbeid mellom helsepersonell og foreldre for å ivareta behov hos barn med innvandrerbakgrunn. Kommunikasjon fremstår dermed umiddelbart som en svært sentral dimensjon i dette arbeidet. Negative stereotypier om innvandre- re/etniske minoriteter og diskriminering på etnisk grunnlag er dessverre godt dokumentert i offentlige tjenester (Danielsen 2005, Sosial- og helsedirektoratet 2006). Man har riktignok de siste tiårene hatt et økende fokus på utfordringer som en kulturelt mangfoldig befolkning kan innebære for tjenesteytere, men primært har fokus vært på kulturelle aspekter knyttet til innvandrere og flyktninger og lite på tjenesteyterne selv som kulturbærere (Qureshi 2009). Det tas sjelden utgangspunkt i forforståelser hos familier med innvandrerbakgrunn når helsepersonell informerer om diagnoser og funksjonsnedsettelse, og man forsikrer seg ikke i tilstrekkelig grad om at disse familiene forstår informasjonen de får (Sajjad 2012a). Tjenesteytere opplever ofte at de mangler verktøy for å tilrettelegge informasjon til innvandrere (Dahle og Ryssevik 2011, Guribye og Sam 2008). Et av de viktigste verktøyene på dette feltet er systematisk bruk av kvalifisert tolk. Samtidig er det dokumentert et underforbruk av profesjonell tolketjeneste i helsevesenet og at helsepersonell bruker barna som tolk (Kale 2006). Slik tolkerolle skal barn ikke ha. Den kan i verste fall innebære at barna opplever et stort ansvar og får innsikt i problemstillinger de ikke har forutsetninger for å forstå og formidle, uten at de tilbys ytterligere oppfølging (Jareg og Pettersen 2006, Brunvand og Brunvatne 2001).

Endelig er det en utfordring er at rutiner og praksis i hjelpeapparatet ofte avspeiler en individorientering hvor det sjelden tas høyde for fa-



---

milieukontekst, nettverk eller kulturell/etnisk tilhørighet. Som tidligere nevnt presiseres det i rundskrivet fra Helsedirektoratet (Helsedirektoratet 2010) at nødvendig oppfølging av pårørende barn kan innbefatte samarbeid med fastlege, helsestasjon, skolehelsetjeneste, PPT, psykisk helsearbeid i kommunen, barnevernstjenesten, barnehage, skole, barnegrupper, nettfora, frivillige organisasjoner, sosialtjenesten og sosialt nettverk rundt familien og barna. Det presiseres også at samarbeidet skal skje innenfor rammene av taushetsplikten og i samråd med foreldrene.

Dette er sentralt her ettersom mange familier med innvandrerbakgrunn, og kanskje spesielt flyktninger, må tilpasse seg tap av eller separasjon fra familiemedlemmer, gjenoppbygge sosiale nettverk og forholde seg til sosiale mekanismer i det nye landet som utfordrer tradisjonelle familiestrukturer. Det har blitt fremhevet at barn med innvandrerbakgrunn på mange måter er «pioner-pårørende» som får ny erfaring med samarbeid med offentlige omsorgstjenester i Norge (Ingebretsen 2010). I mangel av god nok oppfølging fra hjelpeapparatet eller andre voksne, kan barn med innvandrerbakgrunn ofte inngå som omsorgsgivere i en familie (Brunvand og Brunvatne 2001). I mange tilfeller later det til at man vurderer situasjonen annerledes for barn med innvandrerbakgrunn enn for barn generelt (Sajjad 2012b, NOU 2011:17). Forsell (2004) argumenterer at det er en utbredt forestilling at det i familier med innvandrerbakgrunn er en tradisjon å yte stor grad av omsorg for pårørende, men at dette langt på vei er en stereotypi. I praksis ser det mer ut til å handle om mangel på sosiale nettverk og på tilfredsstillende kommunikasjon med omsorgsgiveren, noe som er en forutsetning for om omsorgen oppleves å fungere eller ikke (Linné 2005). I den grad pasienter/brukere ikke behersker språket for å kunne kommunisere med offentlige tjenesteytere, kan det hende at de simpelthen takker nei til tilbud om offentlig omsorg til fordel for omsorg fra pårørende.

Forskning om barn som pårørende har vist at omsorgsroller kan medføre opplevelse av økt modenhet, evne til å ta ansvar, utvikling av gode mestringsstrategier og sosiale evner, og at relasjonen til foreldrene fordypes (Berggren og Hanson 2013, Becker 2007, Joseph et al. 2009). Traumatiske opplevelser hos foreldrene kan imidlertid ha betydelig påvirkning i flyktningfamilier (Nickerson et al. 2011, Van Ee et

---

al. 2013). En følge kan for eksempel være foreldres problemer med å tolerere emosjonelle utbrudd hos sine barn, noe som kan bidra til at noen barn utvikler atferdsvansker eller tilknytningsproblemer (Harwood 2006). En annen følge kan være en kontrollerende, overbeskyttende og/eller krevende foreldrestil (Davidson og Meller 2001). Forskningen på dette området er imidlertid mangelfull og i alt for stor grad basert på foreldrerapportering. Barnas egne oppfatninger av relasjonen til sine foreldre har i mindre grad blitt undersøkt (Van Ee et al. 2013).

Vi vet også for lite om hvordan kommunikasjonen mellom traumatiserte pasienter og helsepersonell angående deres pårørende barn fungerer i praksis (Guribye og Laading 2015). En litteraturgjennomgang antyder at en studie gjennomført ved Sørlandet Sykehus er den eneste kunnskapen vi har på dette feltet frem til nå (Laading 2011). Studien er basert på intervjuer med seks flyktningeforeldre fra ulike land med post-traumatiske stresslidelser (PTSD) om deres tanker om å gi informasjon til barna om egne PTSD-symptomer. I tillegg ble seks barn mellom seks og seksten år intervjuet. Mange av foreldrene var i utgangspunktet negative til i det hele tatt å informere barna om sine lidelser. Det var en formening om at man ikke kunne snakke med barna om dette før de var tenåringer. Likevel trodde flere av foreldrene at barna hadde vært bekymret for om mor eller far var syk, og at de la merke til tungsinn, irritabilitet, trøtthet, konsentrasjonsvansker, hjertebank, hodepine, isolasjon og søvnvansker. Foreldrene syntes jevnt over at det var vanskelig å skulle skjule sine plager (Laading 2011).

Barna lot også til ofte å stille spørsmål rundt foreldrenes helse, hvorfor de ikke gikk på jobb, hvorfor de var triste og hvorfor de var i behandling. Flere av barna viste omsorg for den syke forelderen ved for eksempel å være ekstra hensynsfulle, stille eller hjelpsomme. Foreldrene som ikke ville snakke med barna om sine plager var redde for å overføre traumene til barna og ønsket å beskytte dem. Taushet om foreldrenes traumer og symptomer kan medføre at barn utvikler mistillit til sine foreldre når de etterhvert blir gamle nok til å oppfatte sannheten, selv om foreldrenes intensjon i utgangspunktet var å forsøke å beskytte dem (McCue 1994).

---

Andre foreldre, som ble intervjuet av Laading (2011), mente imidlertid at informasjon var viktig for å forebygge traumer hos barnet, og at det var bedre å forklare hvordan de hadde det enn at barna skulle forsøke å finne forklaringer selv. Andre studier har også vist at såkalt velintegreerte foreldre aktivt kan involvere sine barn i fortellinger om overgrep, bortføringer og folkemord i håp om at barna som enkeltindivider skal engasjere seg for en kollektiv kamp (Guribye 2011). Dermed later det til at vi står ovenfor et spekter av individuelle og kulturelt formede strategier og verdier som påvirker samhandlingen mellom pasienter med innvandrerbakgrunn og deres pårørende barn.

Oppsummert peker forskningen i retning av at det er behov for større bevissthet om kommunikasjonsutfordringer i møtet med pasienter med innvandrerbakgrunn og deres barn. Det er et tankekors at det ser ut til å være andre standarder ovenfor barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn, og at man i større grad pålegger dem omsorgs- og ansvarsoppgaver de kanskje ikke burde ha hatt, inkludert tolkeoppgaver og andre kontaktpunkter inn mot det offentlige. Det ser også ut til at traumatiserte foreldre trenger mer veiledning om hvordan de kan skape en meningsfull dialog med sine barn om sine opplevelser og hvordan disse opplevelsene påvirker familiesituasjonen (Guribye og Laading 2015). Endelig er det spesielt et behov for mer kunnskap om hvordan barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn følges opp i helseapparatet, og i hvilken grad man har lyktes i å følge opp lovendringene og føringene i Helsedirektoratets rundskriv (Helsedirektoratet 2010) når det gjelder disse familier.

### **1.3 Formål med undersøkelsen**

På denne bakgrunnen ønsket BarnsBeste i samarbeid med Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse (NAKMI) og Agderforskning å initiere et forskningsprosjekt om hvordan barn som pårørende til foreldre med innvandrerbakgrunn følges opp i spesialisthelsetjenesten i forhold til lovendringene.

Studien kan regnes som en utløper av forskningsprosjektet «Children of patients with severe illness or substance abuse: Prevalence, identification, perceived needs, services received and outcome», forankret i

---

Akershus Universitetssykehus HF. Dette nasjonale forskningsprosjektet undersøker blant annet i hvilken utstrekning målgruppen av pårørende barn blir identifisert av helsepersonellet i institusjonene, hvordan lovendringene har blitt implementert og hvilke barrierer de står ovenfor. Undersøkelsen tar utgangspunkt i kvantitative metoder og baserer seg i stor grad på standardiserte spørsmålsbatterier.

I motsetning til den nasjonale, kvantitative studien, fokuserer undersøkelsen som presenteres i denne rapporten spesifikt på oppfølging av pårørende barn til innvandrede foreldre ved hjelp av utforskende, kvalitativ metodikk. Fokuset er på foreldre, barn og fagpersonells egne perspektiver og erfaringer.

Formålet med undersøkelsen er å skaffe kunnskap som kan bidra til å sikre at barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn får den oppfølgingen de har krav på ut fra helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven.

Problemstillinger for undersøkelsen var:

- Hva legger helsepersonell, pasienter med innvandrerbakgrunn og deres barn i «nødvendig oppfølging» slik det er formulert i helsepersonellovens § 10a?
- Hvorvidt og hvordan opplever helsepersonell at de klarer å gi nødvendig oppfølging til barn som pårørende av pasienter med innvandrerbakgrunn?
- Hvorvidt og hvordan opplever pasienter med innvandrerbakgrunn å kunne gi hva de anser som nødvendig oppfølging til sine barn?
- Hvorvidt og hvordan opplever pasienter med innvandrerbakgrunn at deres barn får nødvendig oppfølging av spesialisthelsetjenesten?
- Hvorvidt og hvordan opplever barn som pårørende av pasienter med innvandrerbakgrunn at de får nødvendig oppfølging av spesialisthelsetjenesten?

## 1.4 Metode

Det ble opprettet en ressursgruppe i prosjektet bestående av forskergruppen, BarnsBeste, Voksne for barn, lokal koordinator i Ahus' del av den nasjonale studien «Children of patients with severe illness or

---

substance abuse», og barneansvarlig ved spesialisert poliklinikk for psykosomatikk og traumer ved Sørlandet sykehus HF. Sistnevnte hadde gjennomført den hittil eneste norske studien om barn som pårørende til pasienter med innvandrerbakgrunn (Laading 2011, se også Guribye og Laading 2015). Ressursgruppen har bidratt til faglige, etiske og praktiske diskusjoner omkring prosjektet, deriblant viktige innspill til intervjuguiden og rekruttering av informanter. Voksne for barn bidro dessuten til brukermedvirkning ved at ungdom med erfaring som pårørende til alvorlig syke foreldre fikk kommentere intervjuguiden, noe som resulterte i enkelte endringer i denne.

Det ble innledningsvis gjennomført en litteraturstudie som, som nevnt, viste at det eksisterer svært lite forskning på dette området, spesielt i de nordiske landene (se Guribye og Laading 2015). Av den grunn ble det valgt en utforskende kvalitativ metodisk tilnærming der informantperspektiv står i fokus, og som kan gi grunnlag for en større kvantitativ oppfølgingsundersøkelse i fremtiden.

Det foreligger ingen offentlig tilgjengelig statistikk over hvor stor andel av pasienter som har mindreårige barn. Et journalinnsyn i 720 journaler ved Sørlandet Sykehus HF gjennomført av BarnsBeste (2013) viste at omtrent en av fire pasienter (23,9 %) hadde mindreårige barn (0-18 år). Det er imidlertid ikke en representativ undersøkelse.

#### **1.4.1 Informanter**

I dette prosjektet har vi hatt tre informantgrupper; helsepersonell, pasienter som har innvandret til Norge og deres barn i alderen 12-18 år. Vi valgte disse typer informanter fordi vi ønsket å undersøke oppfølgingen av barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn sett fra de direkte involvertes synspunkter. Rekrutteringen av informanter til prosjektet har tatt utgangspunkt i to ulike sykehus på to ulike steder i Helse Sør-Øst og fra til sammen fire ulike typer avdelinger på disse sykehusene. Avdelingene er plassert under enten Medisinsk eller Psykiatrisk klinikk.

---

### *Helsepersonell*

Materialet fra helsepersonell bygger på intervju med i alt 19 informanter som er helsepersonell<sup>3</sup>. Når det gjelder utdanningsbakgrunn, har vi intervjuet fire spesialister i sykepleie, to sykepleiere, to hjelpepleier, tre psykologer, tre psykiatriske sykepleiere, en klinisk sosionom, en sosionom, en lege, en barnefysioterapeut og en terapeut. I alt elleve av disse informantene er barneansvarlige på sine avdelinger. Bortsett fra én, som er født og oppvokst i et annet europeisk land, er alt helsepersonell vi har intervjuet født og oppvokst i Norge. To av de intervjuede er menn, mens resten er kvinner. Alderen på de intervjuene er fra 25 år og opp til i 60-årene, men de fleste intervjuede er i 40- og 50-årsalderen. De 19 har jobbet fra ett til 25 år på sine avdelinger, men de fleste intervjuede har jobbet lenge nok på avdelingene sine til å kjenne avdelingens arbeid meget godt. De helsepersonell vi har intervjuet har hatt svært variabel kontakt med pasienter i vår målgruppe og noen av dem har nesten ikke hatt kontakt med pasienter i målgruppa.

### *Pasienter*

Vi har intervjuet tilsammen fem pasienter i denne studien. Fire av disse har migrert til Norge som ung voksen, mens én kom som litt større barn. Fire er mødre og en er far til et eller flere barn i alderen 12-18 år. Informantene er fra land i Øst-Europa og land i Midtøsten. Én informant er enke, mens de andre er gift. Fire er norske statsborgere og har bodd i ca. 13 til 25 år i Norge og snakker godt norsk. Vi brukte derfor ikke tolk i disse intervjuene. En informant har vært her i få år og snakker begrenset norsk og vi brukte tolk i dette intervjuet. En av informantene har høyere utdanning, en har fagutdanning. Ingen er studenter og bare én er i jobb på intervjutidspunktet. Alle informantene er i 30- eller i 40-årene og alle er diagnostisert med en alvorlig sykdom.

### *Barn*

Vi har intervjuet til sammen fire barn i alderen 12-17 år i denne studien, tre jenter og en gutt. Intervju av hvert barn fant sted etter intervjuet av den syke forelderen til dette barnet. To av barna vi intervjuet er søsken. Tre av barna er født og oppvokst i Norge og er norske statsborgere, mens én er født utenlands. Denne informanten har bodd i

---

<sup>3</sup> Opprinnelig intervjuet vi 23 helsepersonellinformanter. Etter intervjuet trakk i alt fire sykehusansatte seg fra studien og deres opplysninger er ikke brukt i rapporten.

---

Norge omtrent 2 år. Alle snakket så godt norsk at vi kunne gjennomføre intervjuene uten tolk.

#### 1.4.2 Rekruttering

Forskerne i dette prosjektet har ikke selv egen profesjonell tilknytning til eller umiddelbar legitim adgang til sykehusene og avdelingene hvor vi har rekruttert informanter. Allerede i planleggingen forventet vi derfor at rekruttering kunne by på utfordringer av både praktisk, faglig og etisk karakter, særlig ved rekruttering av pasienter og deres barn. Det dreier seg om alvorlig syke pasienter med migrantbakgrunn og deres mindreårige barn som i utgangspunktet er sårbare og i en særlig utsatt situasjon. Dessuten dreier det seg om helsepersonell som har ansvar for disse mens de kanskje bare er kort tid på avdelingen. Helsepersonellet må ta praktiske og faglige hensyn på en sykehusavdeling med høyt tempo og hvor mange arbeidsoppgaver ofte må gjøres samtidig.

Som et ledd i rekrutteringen hadde vi et møte med divisjonsledelsen og dernest med avdelingsledelsen på alle fire avdelinger. Etter godkjenning fra avdelingsledelsen, gjennomførte vi et informasjonsmøte for helsepersonell i samarbeid med hovedbarneansvarlig på sykehuset ved hver av de to avdelinger ved det ene av sykehusene. Her la vi frem all informasjon om prosjektet, hva det ville innebære for helsepersonellet og deres pasienter med barn, samt svarte på spørsmål. Vi hadde laget et enkelt informasjonsskriv om prosjektet - særlig beregnet på barna - som helsepersonellet kunne gi pasienten når temaet ble tatt opp.

Rekruttering av helsepersonell til studien var jevnt over uproblematisk. Dette hang blant annet sammen med at personer i BarnsBeste og på sykehusene har og har hatt et engasjement for tematikken *barn som pårørende* og har hjulpet oss forskere med å opprette kontakt med de riktige folkene i sykehussystemene. Der vi ikke kunne benytte folk vi tidligere har vært i kontakt med i forbindelse med andre forskningsprosjekter, har rekrutteringen av helsepersonell vært vanskeligere.

---

Rekruttering av pasienter viste seg mer krevende, bortsett fra på én av avdelingene hvor slik rekruttering gikk greit. I denne avdelingen består helsepersonellens jobb i å samtale med pasienter, ofte over tid. Dette bidro til at helsepersonellet her for det første alltid visste om pasienter er i målgruppa, dvs. at de er innvandrere og har barn i alderen 12-18 år. For det andre kunne den relasjon helsepersonell bygget opp antakeligvis bidra til at pasientene lettere svarer ja til å delta i en studie som helsepersonellet oppfordrer dem til å bli med på. Noen pasienter har også sagt til oss forskere at det å delta i studien er en måte å kunne gi noe tilbake på, med tanke på all den hjelpen de har mottatt og mottar fra helsepersonellet.

I de avdelingene hvor helsepersonellens arbeid i sitt vesen ikke bidrar til å etablere en slik relasjon, som beskrevet over, og hvor deres arbeid ikke skjer innenfor rammene av en slik relasjon, har vi nesten ikke klart å få pasientinformanter og dermed ei heller barneinformanter – til tross for god støtte fra ledelsen og aktuelle barneansvarlige på avdelingene. På disse avdelingene handler interaksjonen mellom helsepersonell og pasient om veldig mye annet og mer enn samtaler, mange forskjellige arbeidsoppgaver skjer samtidig og mange flere ansatte er involvert i å utføre disse. På disse avdelingene har pasientene dessuten ofte besøk av familie og venner, noe som også kan bidra til at det jevnt over er mange mennesker involvert i møtepunktene mellom sykehusansatte og pasienter. Den enkelte ansatte har relativt lite tid med pasientene, og på disse avdelingene er det også en del pasienter som er «bare inn og rett ut igjen», som det sies, og i noen tilfeller vet ikke helsepersonell her om pasientene har mindreårige barn eller ikke.

I et stabsmøte på det ene sykehuset, mot slutten av rekrutteringsperioden og med en forsker til stede, diskuterte helsepersonellet seg imellom hva vanskelighetene med å rekruttere pasienter til studien kunne skyldes<sup>4</sup>. Forklaringene som ble gitt vektla enten ulike problemer ved studien, som at det var «lite tenning» i prosjektet, at de ikke hadde nok informasjon om prosjektet, om rekrutteringsperioden, eller om rekrutteringsprosessen eller at prosjektet skulle hatt en alliert blant helsepersonellet. Andre forklaringer vektla sider ved eget arbeid med pasienter

---

<sup>4</sup> Vi fikk skriftlig samtykke, fra de som snakket, til at også informasjonen herfra kunne brukes som data i prosjektet.



---

med innvandrerbakgrunn, som at det var vanskelig å ta dette opp med pasienten og også vanskelig å forklare prosjektet og hva det ville innebære for pasienten å delta. Én av møtedeltakerne vektla det positive for pasienten ved å delta, at det ikke bare var et krav til pasienten.

Disse forklaringene kan forstås ut fra helsepersonellens travle og oppstykkete arbeidshverdager som omfatter veldig mange mennesker. Det kan innebære en ekstrabelastning å spørre pasienter, som ofte oppleves som «tunge», om å delta i et prosjekt. Bruker man ikke tolk i samtaler med pasienter som snakker lite norsk blir det veldig vanskelig å skulle snakke om forskningsprosjekter og spørre om mulig deltakelse. Det kan også være at vanskeligheter med rekruttering av pasienter kan handle om at studien har manglet støtte enkelte steder. Til sammen fire helsepersonell trakk seg som nevnt fra studien etter å ha blitt intervjuet. Vi kan ikke se bort fra at dette har bidratt til manglende rekruttering av pasientinformanter disse stedene.

Utfordringen med å forklare hva forskningsprosjektet går ut på og hva deltakelse krever av den enkelte informant kom til syne blant de informantene vi snakket med: Få pasienter hadde en god forståelse av hva forskningsprosjektet handlet om og hva det krevde av dem og eventuelt barna deres, selv om helsepersonellet hadde forklart dem det og brukt tolk der det trengtes. I slike tilfeller brukte vi som forskere god tid på å gi informasjon om prosjektet og om intervjuet i forkant.

Rekrutteringen av barn til studien var det mest krevende. Barn og unge som er pårørende er den type informanter vi har klart å rekruttere færrest av. I to tilfeller har vi fått forespeilet at vi også kunne intervju barn av pasienter, men så ble det ikke noe av. I det ene tilfellet hadde pasienten snakket med barna sine før forskeren kom hjem til dem for å intervju, og de var ikke interesserte i å være med. I et annet tilfelle ombestemte pasienten seg etter selv å ha blitt intervjuet. Informantens barn hadde bare blitt fortalt om forelderens fysiske helseproblemer, og pasienten var redd for at barnet ville mistenke at problemene også var psykiske ved å delta i studien. I slike tilfeller har vi ikke gjort noe videre for å rekruttere barna, men uten videre respektert avslaget.

---

### 1.4.3 Fremgangsmåter

I alle intervju ble det benyttet intervjuguide (se vedlegg I, II og II). Det ble utviklet ulike intervjuguider til intervjuene med henholdsvis helsepersonell, pasienter og barna. Intervjuguiden for barn bygget i utgangspunktet på spørsmål som ble stilt til barna i den nasjonale, kvantitative studien, men ble tilpasset kvalitativ spørsmålsform og bare ut fra våre problemstillinger. Alle intervjuguidene har vært gjennom flere kvalitetssikringsrunder, hvor både ressursgruppen og andre som kjenner sykehushverdagen og pasienter i målgruppa godt har deltatt. Intervjuguiden vi har brukt i intervjuene med barn ble som nevnt i tillegg kvalitetssikret av organisasjonen Voksne for Barn. Voksne for Barn ba unge voksne, som selv har vært pårørende i familier med innvandrerbakgrunn, om å lese utkast til intervjuguide for barn og gi tilbakemelding på ordbruk, spørreform og innhold. Intervjuguiden ble deretter rettet opp ut fra deres kommentarer.

I intervju av helsepersonell har vi gjennomført både personlige intervjuer og fokusgruppeintervjuer. Til sammen ble fire gruppeintervjuer gjennomført med helsepersonell. Én ansatt på sykehuset ble intervjuet alene, mens to andre ble intervjuet sammen. Gruppeintervjuene og det nevnte møtet fant sted på sykehusene og varte hver cirka en time. Etter samtykke fra deltakerne ble det gjort lydbåndopptak samt tatt notater for hånd i to av gruppeintervjuene, mens det kun ble tatt notater i de to andre gruppeintervjuene. I disse tilfellene ble det skrevet fyldige notater rett i etterkant av gruppeintervjuene og informantene ble deretter forevist de utskrevne notatene og bedt om å melde tilbake om informasjonen var riktig fremstilt og om der var vesentlige mangler som de ønsket å tilføye. Også etter de gruppeintervjuer hvor det ble gjort lydopptak ble inntrykk og observasjoner fra fokusgruppen skrevet ned rett i etterkant. Under alle gruppeintervjuene var det jevnt over god og positiv stemning, de aller fleste var aktive og bidro med sine erfaringer og synspunkter. Vi fikk inntrykk av at deltakerne hadde interesse for temaet og ønsket å gi oss informasjon.

Når det gjelder pasienter, ble tre intervjuet individuelt og uten andre til stede. Én pasient ønsket kun å intervjues dersom terapeuten var til stede, og da gjorde vi det slik. Terapeuten gjorde lite ut av seg under intervjuet og inngikk i liten grad i samtalen mellom forsker og infor-

---

mant. En annen pasient ble intervjuet ved hjelp av tolk. To pasienter ble intervjuet i rom på sykehusene i studien, mens tre ble intervjuet i sine hjem.

Ett barn ble intervjuet individuelt. De andre tre ble etter eget ønske intervjuet med den forelderen vi hadde intervjuet først til stede i rommet. Av barna ble ett barn intervjuet på sykehuset i første omgang, men hjemme i neste omgang. De tre andre barna ble bare intervjuet én gang og i sine hjem.

I ett pasientintervju og i intervjuer med to barn ble det etter samtykke gjort lydopptak under intervjuene og også tatt notater for hånd rett i etterkant, slik vi har beskrevet over. I fire pasientintervjuer og intervjuer med to barn ble det ikke brukt lydopptak, men skrevet notater og konstruert sitater rett i etterkant.

#### **1.4.4 Etikk og etiske problemstillinger i gjennomføringen**

Prosjektet er tilrådd av Personvernombudene ved henholdsvis Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) og Oslo Universitetssykehus (OUS). I vurderingen fra Regionaletisk Komité (REK) fremkommer det at prosjektet faller utenfor bestemmelsene i Helseforskningsloven, og derfor kan gjennomføres uten REK-godkjenning.

Prosjektet ble dessuten godkjent av Personvernombudet og av ledelsen på divisjonsnivå ved hver av de to sykehusene. Alle avdelingsledere på avdelinger hvor vi har rekruttert informanter har gitt skriftlig samtykke til denne rekrutteringen. I tillegg har alle informanter selv gitt skriftlig samtykke til deltakelse i studien, samt eventuelt gitt samtykke på vegne av mindreårige barn.

Det var helsepersonell som ga den første informasjon om prosjektet og eventuelt forespurte pasientene om deres egen og barnas deltakelse til barnas foreldre. Som nevnt hadde de fleste pasienter ikke helt forstått hva prosjektet gikk ut på da vi tok kontakt med dem. Dette ordnet vi opp i ved å bruke tid på å informere grundig, både muntlig og ved å vise til den skriftlige informasjonen. På denne måten sikret vi oss informert samtykke før vi begynte å intervju.

---

De forskningsetiske utfordringene opplevde vi som enda større i forhold til barna som ble intervjuet. Vi opplevde for eksempel at to av barna vi intervjuet ikke hadde fått god nok informasjon om studien eller mulighet til å motsette seg intervjuing overfor sin forelder før forskeren kom. Alle barna ga imidlertid sitt samtykke og det virket ikke som om de mislikte å samtale om intervjuets temaer samtidig som de under selve intervjuet kunne de virke lite interessert eller brydd både med og uten forelderens tilstedeværelse. Vi spurte ikke barna om hvorfor det var slik.

Hele prosjektet er preget av at har vi intervjuet både pasienter og barn om svært sensitive temaer. Flere av pasientene har sterke historier i bagasjen, har psykiske plager og har også familiemedlemmer som sliter rundt seg. Mange av våre informanter snakker med veldig få om sine helseproblemer. Vi har forsøkt å løse dette ved å holde oss til temaet – nemlig oppfølging av barn som pårørende. Vi har ikke forsøkt å få vite så mye som mulig om hva som har skjedd og hvorfor vedkommende har det vanskelig i dag, for eksempel dersom psykisk lidelse henger sammen med tidligere hendelser og er grunnen til at vedkommende er pasient. I stedet har vi fokusert på hva barnet eventuelt merker til disse problemene og om det eventuelt følges opp. Vi har også vært bevisste på ikke å forsøke å få mer data der informantene - barn og voksne - har sett ut til å styre samtalen bort eller bare bevege seg på overflaten. Gjennom slik sensitivitet har vi forsøkt å unngå at intervjuene med oss skulle gi informantene plager i etterkant.

#### **1.4.5 Analyse og kvalitetssikring**

Det samlede datamaterialet ble analysert ved hjelp av NVIVO, et behandlingsprogram for kvalitative analyser. Hvert intervju ble først lest igjennom og kategorikodet i henhold til problemstillingene i prosjektet av alle forskerne i prosjektet uavhengig av hverandre for å styrke reliabiliteten. Kategoriene / temaene som oppstod ble så sammenlignet og diskutert i lys av problemstillingene i prosjektet og på bakgrunn av deltakernes kunnskap og erfaringer på feltet for å sikre ekstern validitet. Dette utgjorde grunnlaget for de endelige analysene og anbefalingene som presenteres i denne rapporten. Samarbeidspartnerne har

---

diskutert analysene underveis i prosessen, og Barns Beste og lokal koordinator for Akershus universitetssykehus' del av den nasjonale studien «Barn som pårørende» har lest gjennom og gitt kommentarer til rapportutkast.

I rapporten har vi anonymisert alle informanter, helseforetak og avdelinger, og bruker ofte betegnelsen *hen* der dette er nødvendig for å ikke markere kjønn på informanter.

---

---

## 2 FUNN

Formålet med undersøkelsen var å skaffe kunnskap som kan bidra til å sikre at også barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn får den oppfølgingen de har krav på i forhold til helsepersonell-loven og spesialisthelsetjenesteloven.

I dette kapitlet er det i all hovedsak informantenes – helsepersonellens, pasientenes og barnas – stemmer og erfaringer som kommer frem i forsøket på å belyse undersøkelsens hovedproblemstillinger. Funnene vil bli presentert ut fra et interaksjonsperspektiv og en forståelse av informantene som sosialt situasjonert. Dette innebærer at de intervjuede helsepersonells, pasienters og barns erfaringer og utsagn i det følgende forstås ut fra - og i samspill med - sin kontekst og sin situasjon/sitt ståsted. Videre forstås funnene på bakgrunn av helsepersonellovens ordlyd og pålegg.

Som nevnt innledningsvis skal helsepersonell ifølge helsepersonellovens § 10a bidra til å *ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging* som mindreårige barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand. Det presiseres at helsepersonell som yter helsehjelp til disse skal søke å **avklare** om pasienten har mindreårige barn. Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet blant annet **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. Videre skal helsepersonell innhente samtykke til å foreta **oppfølging** som helsepersonellet anser som hensiktsmessig. De skal også 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. I denne sammenheng, hvor det gjelder pasienter med innvandrerbakgrunn, bør det betones at denne informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger. Dette vil i mange tilfeller for eksempel kunne innebære bruk av tolk.

---

Ut fra dette kan den lovpålagte prosessen med å ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging av mindreårige barn som pårørende sammenfattes slik:

**Fig. 1.** Modell av § 10 i helsepersonelloven.



I presentasjonen og analysen av våre funn skal vi følge denne lovpålagte prosessen trinn for trinn. Først vil vi imidlertid undersøke to forhold: hvordan forstår de barneansvarlige og behandlende helsepersonell vi har intervjuet begrepet «nødvendig oppfølging», og hvordan tolker de sitt mandat, sin rolle og sitt ansvar når det gjelder nødvendig oppfølging av mindreårige barn? Dernest tar vi for oss hvert av de tre trinnene avklaring, samtale og oppfølging.

## 2.1 Nødvendig oppfølging av barn som pårørende

De aller fleste sykehusansatte vi har intervjuet i dette prosjektet har hørt om lovendringen som er ment å skulle styrke oppfølgingen av barn som pårørende. En del gir umiddelbare og tydelige svar på hva «nødvendig oppfølging» innebærer på deres avdeling - som de barneansvarlige som kommer med uttalelsene under:

*Jeg forstår loven dithen at vi for det første er nødt til å sikre oss at vi vet hvorvidt pasienter har mindreårige barn. Så skal vi gjøre det vi kan for å få foreldrene til å informere barna, slik at barna ikke blir engstelige, og om mulig bør vi også følge opp senere, og spørre om hvorvidt pasienten har informert barna og hvordan det gikk. Vi må hjelpe de voksne å lage fortellinger de kan fortelle barna/ungdommene og også hjelpe å informere barna om nødvendig. Ikke minst må vi hjelpe barna å komme i kontakt med andre som de trenger å være i kontakt med (Helsepersonell/barneansvarlig).*



---

*Her hos oss så handler det å følge opp barn som pårørende om å registrere eventuelle barn og deres alder, å sørge for at noen passer på dem mens foreldrene er på sykehuset og å sørge for at barna så får tilpasset og god informasjon (Helsepersonell/barneansvarlig).*

Disse utsagn er i stor grad i tråd med helsepersonellovens § 10.

Alle helsepersonell vi har intervjuet forteller at de bidrar med å kartlegge, registrere og følge opp barn som pårørende, selv om de gjør det i veldig ulik grad. Når helsepersonell skal besvare spørsmålet om hva de legger i begrepet «nødvendig oppfølging» av barn som pårørende, starter imidlertid flere med å presisere at de først og fremst må gjøre «jobben sin» forstått som å bidra inn i behandling og pleie av de voksne pasienter. For noen betyr nødvendig oppfølging noe helsepersonell skal strekke seg for å få til, men innenfor de rammene som jobben og ressursene deres gir. Andre omtaler oppfølging av barn som viktig, men ikke som en integrert del av deres jobb og/eller som noe de har ansvar for. Noen sykehusansatte vi intervjuet utviste heller ikke særlig interesse for å integrere oppfølging av barn som pårørende i arbeidet sitt. De opplever ikke at de har kompetanse på feltet, de føler seg ikke komfortable med verken å spørre foreldre om hvordan barna har det eller snakke med barn om deres alvorlig syke foreldre. De ønsker at de ved behov i stedet kan få de barneansvarlige til å ta en del av det «barneoppfølgingsarbeidet» de selv synes er vanskelig. Dette må forstås på bakgrunn av at deler av det arbeidet disse ikke ønsker å gjøre, må kunne sies å være veldig krevende. Det kan for eksempel omfatte å fortelle barn at deres forelder ikke har lenge igjen å leve:

*Det med å snakke med barn om at mor eller far er alvorlig syke og skal dø, det føler ikke jeg meg kompetent til. Vi har alle våre sterke og svake sider, og akkurat det føler jeg ikke at jeg er noe flink til. Og da synes jeg det er riktig at de barneansvarlige gjør dette i stedet, og ikke jeg. Så i sånne tilfeller så trekker jeg inn dem, og det vet jeg at kollegene mine også synes er riktig (Helsepersonell).*

*Jeg har vært med på barnesamtaler og hatt barnesamtaler. Holdt på å si, det er ikke noe man gjør hver dag, så jeg har*

---

*gruet meg til det og vært litt sånn usikker på tilnærming må jeg si, men det har gått veldig bra synes jeg egentlig. Barn er jo så åpne og ærlige og veldig sånn rett fram (Helsepersonell).*

*Det virker som det er veldig få som har barnesamtaler, spesielt på poliklinikk, det er kanskje noe av grunnen til at man kvier seg, at helsepersonell som jobber med voksne kanskje ikke føler at de ikke har kompetanse nok til den samtalen rett og slett. At det der kan det være noe som mangler (Helsepersonell).*

Andre påpeker at dette også handler om at en del helsepersonell de ser rundt seg er vant til å jobbe på visse måter og ikke er så interessert i å gjøre ting på nye måter:

*Hvorvidt barn som pårørende følges opp eller ikke kommer litt an på hvem de møter og hvor de har sitt fokus. Det er ikke alle her som har fokus på barn, de mener kanskje at deres jobb kun handler om pasientens sykdom. Kanskje har de jobbet her mange år og har lagt seg opp en måte å jobbe på, og det har ikke vært noen veldig kultur for å også ta vare på barna. De er ikke vant med det, og de føler det uvant og vanskelig å skulle snakke med barn. Så er det også det at det er veldig mye som på en måte tres nedover hodene på oss som jobber på sykehuset. Hva vi skal gjøre med søpla, retningslinjer for hva vaskepersonell kan og skal vaske, alle pasienter skal næringscreenes, det sendes ut skriv om rene/skitne soner, vi får skriv om når det er røntgentider, plutselig får man kanskje beskjed om at pasienten skal på røntgen Nå, og da må man bare få pasienten avgårde selv om man egentlig holdt på med noe annet. Det med oppfølging av barn blir på en måte kanskje enda en ting man må gjøre oppi det hele (Helsepersonell/barneansvarlig).*

Her ser vi at ikke alle helsepersonell har en umiddelbar og klar formening om hva verken loven – eller hva deres egen avdeling på bakgrunn av loven – definerer som nødvendig oppfølging av barn som pårørende. Vi ser også hvordan det å gi barn som pårørende nødvendig oppfølging oppleves å kunne forsvinne i mange andre ulike krav til helsepersonellet, type krav som her omtales som sidestilt med – eller komme før – oppfølging av pårørende barn. I en intervjusituasjon kan dette

---

kanskje også dreie seg om en faglig usikkerhet, uavhengig av om pasienten har innvandrerbakgrunn.

Helsepersonellet gir også uttrykk for at de ikke uten videre alene kan sørge for nødvendig oppfølging av barna. På vårt spørsmål om hva de forstår som nødvendig oppfølging, svarer flere av de sykehusansatte med å vise til at de er prisgitte hva barnas foreldre ønsker eller tillater når det kommer til informasjon til og oppfølging av barna. Flere viser også til at de er avhengige av at de andre aktørene, eksempelvis helse-søstre eller BUP som de eventuelt gir informasjon videre til, faktisk følger barna opp videre.

*Jeg blir sittende og tenke litt på det med nødvendig oppfølging. For meg så skal vi påse at barn får nødvendig oppfølging, vi skal ikke selv gi dem oppfølging. Vi skal istandsette foreldrene til å bedre kunne ta seg av barna, og vi kan også se til at andre tiltak settes i gang (Helsepersonell).*

*Loven er veldig generell, og det må den være fordi den skal dekke så mye. Men det betyr også at man kan gjøre lite eller mye ut av det. Målet må være at vi ikke bare kan krysse av for å ha bidratt til å informere barna og sette dem i kontakt med andre, men strekker oss for å sikre at det faktisk blir gjort. Så må det selvfølgelig være realistisk innenfor jobbens rammer. Vi må gjøre det vi kan innenfor de rammene som jobben og ressursene våre gir (Helsepersonell/barneansvarlig).*

Når det gjelder de *pasientene* vi har intervjuet i dette prosjektet, så har ingen av dem kunnskap om hva loven sier om oppfølging av barn som pårørende. Alle formidlet imidlertid at barna har fått god og nok oppfølging av det helsepersonellet som er mest direkte involvert i deres egen behandling og pleie. Alle pasientene sier også at de tror at barna deres kan få mer oppfølging av helsepersonellet, dersom de som forelder melder inn et behov eller ønske om det. Noen av foreldrene gir uttrykk for at barna har fått mer oppfølging enn det de selv så for seg eller ønsket innledningsvis, fordi barna har fått informasjon som forelderen i starten av behandlingsforløpet ikke ønsket at de skulle få. Ut fra dette kan det se ut til at foreldre/pasienter med innvandrerbakgrunn ikke uten videre har samme forståelse av «nødvendig oppfølging» av

---

deres mindreårige barn som det helsepersonellet generelt arbeider ut fra.

I ett tilfelle, der pasienten virket fornøyd med oppfølgingen av barna, ønsket et av denne pasientens barn mer informasjon fra det aktuelle helsepersonellets side og også annen oppfølging fra ytterligere andre tjenester, til tross for at forelderen mener at barnet har fått informasjon og ikke ønsker mer. Forelderen forteller slik om sitt eldste barns behov for informasjon:

*I starten da jeg gikk [til behandling], så løy jeg til barna mine og sa at jeg gikk på skole. Men de [behandlerne] sa at jeg måtte fortelle det, så da gjorde jeg det. Jeg hadde også med meg den eldste opp dit en gang, slik at barnet kunne se hva vi drev med. Det er kanskje bra å fortelle litt, det har de lært meg på [behandlingsinstitusjonen] og også terapeuten på sykehuset, alt med hvordan unge kan få det inni seg av forskjellige ting. Så jeg har fortalt dem litt om min far, at han var veldig streng med meg, men jeg vet ikke om de husker det nå, det begynner å bli lenge siden. Og av og til sier jeg til dem at de er veldig heldige med sin far, sånne ting, så ja, vi snakker litt om hvorfor jeg har det vanskelig. Jeg vil ikke at de skal vite hvor ille min far har vært mot meg eller om hva min onkel gjorde mot meg. Og ingen rundt barna vet noe, ingen. Jeg skjønner ikke hvorfor de skal vite noe. Barna snakker heller ikke om det til noen, og barna vil ikke at jeg skal si det. Min ektefelle sier at det vil bli flaut for barna hvis folk vet det (Pasient).*

*Men tror du at barnet ditt kunne hatt interesse av å være med i for eksempel en gruppe for barn som har det slik som hun har det og som også har en forelder som har mye sånne problemer som du har? (Intervjuer)*

*Nei, det tror jeg ikke (Pasient).*

---

Barnet, på sin side, sier dette:

*Vi har ikke akkurat hatt noen stor dialog om mammas problemer. Jeg har spurt noen få ganger, og hun har fortalt at hun får hjelp, men... Vi burde få litt kjennskap til det. Når du nå sier at hun har gått der på sykehuset i [flere] år... Det visste jeg ikke. Jeg kan godt tenke meg å få vite mer om hva som skjer der, og jeg kunne godt tenkt meg å snakke med hun som hjelper. Kanskje hun kan hjelpe mamma å fortelle hva som er grunnen til problemene, for jeg tror at hun er flau for å si det. Og jeg syntes egentlig at det var positivt å være med [til behandlingsinstitusjonen] den gangen jeg var med da jeg var litt mindre. Det var greit å få se hva de driver med og at det var masse forskjellige folk der, det var ikke bare mamma liksom. Jeg vil vite mer om hvorfor hun har det vanskelig. Nå blir det bare sånn at vi vet at hun har det vanskelig, men ingenting om hvorfor, hva som påvirker henne negativt. Jeg hadde likt å vite litt mer, det er mye bedre å vite grunnen bak det. Nå er det vanskelig for meg å forstå henne, hvorfor hun gjør som hun gjør. Da må jeg vite det. Nå åpner hun seg mer for [behandlerne] enn for oss (Barn).*

*Hva tenker du om å for eksempel være med i en gruppe med andre ungdommer som også har foreldre som sliter med sånne ting som din forelder sliter med? (Intervjuer)*

*Jo, kanskje jeg ville vært med i en sånn gruppe. Jeg er ikke en sånn som deler veldig mye med andre, jeg er ikke den som begynner å fortelle, hvis ikke andre forteller meg litt først. Ikke sammen med vennene mine heller. Men kanskje hvis jeg var sammen med andre i samme situasjon (Barn).*

Noen av foreldrene gir et motsatt bilde; at forelderen ønsker at barna i mye større grad burde samtale med helsepersonellet de går til behandling hos og få også annen og bredere oppfølging fra andre instanser, men at barna stritter noe imot.

---

*Oppsummering – «nødvendig oppfølging»*

Når det gjelder *helsepersonell*s svar på spørsmål om «nødvendig oppfølging» av mindreårige barn som pårørende ser vi her at blant de sykehusansatte vi har intervjuet forstås begrepet «nødvendig oppfølging» av barn som pårørende ulikt av ulike helsepersonell. Hva loven – eller avdelingen – legger i begrepet og hvor viktig denne oppfølgingen er i forhold til andre typer oppgaver fremstår ikke som klart definert. Denne usikkerheten synes å øke når pasienten har innvandrerbakgrunn. I tillegg kommer det frem at det ikke er en klar eller felles forståelse av hvem på avdelingen som har *ansvaret* for ulike deler av oppfølgingen, barneansvarlig eller behandlende helsepersonell. Dette gjelder også for flere av de vi har snakket med som er barneansvarlige. Det er ikke helt ualminnelig blant helsepersonell vi har intervjuet at de mener og begrunner at det er den andre typen helsepersonell som har ansvaret for de mest krevende delene av oppfølgingen. Som vi ser påpekte flere dessuten at andre pålagte oppgaver er til hinder for oppfølgingen eller at hindringen bunner i manglende egenkompetanse, ligger hos pasienten eller hos andre tjenester.

Når det gjelder *pasientenes* svar på spørsmål om «nødvendig oppfølging» har noen pasienter med innvandrerbakgrunn i utgangspunktet en avvikende forståelse av hva som er «nødvendig oppfølging» av deres mindreårige barn sammenlignet med det mange sykehusansatte (og loven) legger i begrepet. Fra barnas side kommer det frem et ønske om mer informasjon og til dels mer oppfølging enn det deres forelder gir uttrykk for.

Begrepet «nødvendig oppfølging» av mindreårige barn som pårørende fremstår ut fra dette som lite klart og entydig når det skal omsettes til praksis. Forståelsen av hva nødvendig oppfølging innebærer er ulik helsepersonellinformantene imellom. I tillegg ser helsepersonellens forståelser ut til å avvike fra forståelsene blant de pasienter med innvandrerbakgrunn som vi intervjuet og at også foreldre og barn kan ha ulike forståelser seg imellom. Måten alle typer informanter omtaler nødvendig oppfølging tyder også på at det er en gjensidig/mangesidig hensyntaking og påvirkning mellom de ulike parter når begrepet omtales og settes ut i livet.

---

## 2.2 Rollen som barneansvarlig

Som nevnt i innledningen av rapporten skal de barneansvarlige ifølge spesialisthelsetjenestelovens § 3-7a:

- Sette arbeidet i system: Organisere arbeidet og utarbeide rutiner som ivaretar kartleggingsrutiner, systematisering av informasjon og oppfølging av barna, samt kontrollrutiner som sikrer at arbeidet er utført. Det kan også innebære å organisere veiledning.
- Fremme barnas interesser: Tematisere barnas situasjon i rapporter og møter, være pådriver for at det gjennomføres samtaler med pasientene, barna og dem som har omsorg for barna, bistå behandlingsansvarlig med å gi barn og foreldre informasjon og nødvendig oppfølging. Tilrettelegge for og ivareta barna i forbindelse med besøk hos foreldrene.
- Holde helsepersonell oppdatert om ny viten og nye metoder på feltet. Legge til rette for intern kompetanseheving om barns utvikling og reaksjoner, og deres behov for informasjon og oppfølging
- Ta hånd om samarbeidsrutiner mellom spesialisthelsetjenesten, kommunene og andre samarbeidspartnere
- Ha oversikt over aktuelle oppfølgingstiltak for barn

Vi fant store forskjeller når det gjelder i hvilken grad de barneansvarlige fyller disse lovpålagte oppgavene. De barneansvarlige vi intervjuet er likevel jevnt over veldig dedikerte til tematikken oppfølging av barn som pårørende. De mener de har en viktig rolle, og noen påpeker at rollen er viktig selv på avdelinger hvor helsepersonellet er flinke på oppfølging av barn som pårørende:

*Her på avdelingen er vi jevnt over flinke til å håndtere barn som pårørende, og det er full enighet internt om at det er viktig. Allikevel er det bra å ha en barneansvarlig, som kan være barnas advokat, for der er hele tiden så utrolig mange og nye faglige ting man skal ta innover seg og så mange systemkrav man må tilfredsstillere. Oppi alt dette andre gode kan barna bli litt glemt (Helsepersonell).*

---

Samtidig påpeker flere at barneansvarlige skal være ressurspersoner for de andre, de skal ikke inn å gjøre «barneoppfølgingsjobben», slik det ifølge noen var en del av i begynnelsen:

*Det er de som har behandlingsansvaret for pasienten som også har ansvaret for oppfølging av barn som pårørende, og så kan de selvfølgelig delegerer det til andre. Men ofte blir det nok sånn på vår type avdeling at legene er behandlingsansvarlige, mens det i realiteten er syke- og hjelpepleiere som gjør mye av den faktiske jobben. Men ansvaret ligger der, og det må det, det blir kunstig hvis en barneansvarlig, som kanskje ikke har hatt med pasienten å gjøre, skal hankes inn for å snakke om barna. Dette er noe folk skal kunne, noe som er en integrert del av det arbeidet de gjør (Barneansvarlig).*

De aller fleste barneansvarlige gjør mange ulike oppgaver som kan knyttes til det å være barneansvarlig. Når det gjelder annet helsepersonell erfarte vi at de barneansvarlige jevnt over oftere har umiddelbare og tydelige definisjoner av hva rollen innebærer. Én barnansvarlig sier dette om rollen:

*Som barneansvarlige så skal vi sette oppfølgingen av barn i system og gjøre sånn at avdelingen blir gode til å SE barn (Helsepersonell).*

Samtidig er det andre som er ganske vage, unnfallende og usikre. I dette eksemplet vektlegges dessuten tidspress:

*Hvis vi hadde hatt en person [ler] som kunne bare hatt ansvar for familiesamtaler hvor det var sånn nesten en sånn rutine at ja at man hadde samtaler da at det var...for det er noe med å få tid til det også i en hektisk hverdag. Ihvertfall kjenner jeg for min del at kan jeg unngå det så gjør jeg det. Dessverre. En ting er at man er barneansvarlig, men er jo barneansvarlig oppå alt det andre. Vi burde nesten hatt litt mere tid hvis man skulle fulgt opp ordentlig. Det er kanskje en dårlig unnskyldning, men... (Barneansvarlig).*



---

Samlet sett er det utvilsomt en del å gå på når man sammenligner det de barneansvarlige *sier* at de gjør med det de *skal* gjøre. Når vi spør de barneansvarlige hva denne rollen innebærer i det daglige, nevner de hver især flere oppgaver som samlet utgjør et stort spekter av oppgaver:

- Å heve egen kompetanse ved å gå på kurs som er relevante for rollen.
- Arrangere fagkvelder for pasienter og pårørende
- Arrangere interne fagkurs for kolleger
- Bevisstgjøre og minne de andre på barnefokus, «være barnas advokat»
- Gi konkrete råd til kolleger om hvordan de kan snakke med barn
- Bidra inn i samtaler med barn sammen med andre
- Hjelp foreldrene med hva de kan si til barna og hvordan
- Forberede barna på hvordan det ser ut på forelderens rom før de går inn på besøk
- Hjelp å legge til rette for at barn kan komme på besøk til syke foreldre
- Snakke med skole og barnehage
- Handle inn til og lage barnekrok med leker
- Lage egen info-perm til kolleger om oppfølging av barn som pårørende
- Kartlegge hva som finnes av oppfølgingstilbud for barn
- Lage små lapper med ting som må huskes på når det gjelder oppfølging av barn
- Gå med buttons som viser at de er barneansvarlige

Det ser imidlertid ut til at det er til dels store forskjeller mellom de fire ulike avdelingene, hvor vi har intervjuet helsepersonell, når det gjelder i hvilken grad de ulike oppgavene prioriteres av de barneansvarlige. Datamaterialet antyder at de barneansvarlige først og fremst har fokus på å dekke barns informasjonsbehov, støtte og veilede foreldre i forhold til behov for å snakke med barna, kartlegge behov i familien og å informere andre instanser ved behov. Det er dermed usikkert om enkelte av de lovpålagte oppgavene blir godt nok ivaretatt i en ellers tra-

---

vel hverdag. Vi ser at det kan være forskjeller med hensyn til i hvilken grad de barneansvarlige for eksempel prioriterer disse oppgaver:

- Å holde helsepersonell oppdatert om ny viten og nye metoder på feltet.
- Legge til rette for intern kompetanseheving om barns utvikling og reaksjoner og deres behov for informasjon og oppfølging
- Å ha (god nok) oversikt over aktuelle oppfølgingstiltak for barn
- Å ta hånd om samarbeidsrutiner mellom spesialisthelsetjenesten, kommunene og andre samarbeids-partnere
- Å systematisere kontrollrutiner som sikrer at arbeidet er utført

#### *Oppsummering – rollen som barneansvarlig*

De barneansvarlige vi har intervjuet virket i all hovedsak dedikerte og ser sin rolle som viktig, men gir ulik informasjon om hvilke oppgaver rollen innebærer for dem. Dette ser ut til å henge sammen med type avdeling de arbeider på, men også med de eksplisitte vilkår de gis til dette arbeidet. Der det er satt av en viss tid for barneansvarlig til å organisere de ulike deler av oppgavene, virker det som arbeidet er mer systematisert og rutiner og samarbeid på avdelingen er på plass. Likevel ser det ut til at noen av oppgavene ikke alltid blir gjort, særlig angående punktene nevnt ovenfor om ny viten, kompetanseheving, oversikt over oppfølgingstiltak og samarbeidsrutiner mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene og andre samarbeidspartnere.

## **2.3 Avklaring – har pasienten mindreårige barn?**

### **2.3.1 Registrering av mindreårige pårørende barn**

På de fleste avdelingene hvor vi har intervjuet helsepersonell gir de uttrykk for at det går veldig greit å få vite om pasienter har barn under 18 år. På disse stedene har man rutiner som sikrer at pasienters eventuelle mindreårige barn registreres tidlig i pasientforløpet. Dersom en pasient har vært innom andre steder på sykehuset før ankomst til den aktuelle avdelingen, sikrer denne rutinen i tillegg at pasienten blir spurt om eventuelle mindreårige barn. Hvis ikke så fyller avdelingen

---

inn denne informasjonen. I sitatene ser vi hvordan noen sykehusansatte snakker om slike rutiner:

*Vi er helt nødt til å sikre at vi vet hvorvidt pasienter har mindreårige barn, og dette kommer automatisk med når vi registrerer pasientene i den elektroniske pasientjournalen. Vi må føre inn det med omsorgsansvar og eventuelle barn så dette ligger inne i systemene, ja. Som regel rekker vi det første gang vi treffer pasientene. Hvis ikke så blir det uansett ganske raskt etter det. Hos oss er det jo som regel ikke akutte ting det er snakk om (Helsepersonell/barneansvarlig).*

*Vi har en rutine som sikrer at alle mindreårige barn som er pårørende registreres, ja. Men hos oss får vi ofte pasienter som har vært innom andre steder på sykehuset først og da ser vi at denne registreringen er gjort og da gjør ikke vi det. Hvis vi ikke får opplevelse av at det her må vi gjøre på nytt for her er det noe endringer. Ellers så gjør vi ikke det. Men vi sjekker at det er gjort da (Helsepersonell).*

Ved én avdeling med en del akutte innleggelser kommer det imidlertid frem at måten dette registreres på ikke er vanntett. Selv om mindreårige barn til pasienter nesten alltid registreres, så skjer det glipper innimellom. På denne avdelingen diskuterer også helsepersonellet vi har intervjuet seg imellom hvorvidt det alltid er nødvendig at dette registreres med den begrunnelse at en del pasienter kun er innom og forsvinner rett ut igjen. En del av de ansatte her er imidlertid veldig opptatt av behovet for å styrke oppfølgingen av barn som pårørende og er tydelige på at mindreårige barn *alltid* skal registreres. Én ansatt begrunner dette slik:

*Egentlig så skal alle registreres i forhold til om de har mindreårige barn, men det skjer i varierende grad, vil jeg si. Og ifølge lovverket er det i somatikken kun barn som er pårørende til alvorlig syke foreldre som skal registreres, men hva er egentlig alvorlig sykdom? Og det er jo ikke alltid vi vet om det er alvorlig eller ei når folk kommer inn, så derfor er jeg veldig opptatt av at dette alltid skal registreres. Noen ganger får ikke pasienten diagnosen før det er gått noen dager. Husker man da å re-*

---

*gistrere barn som pårørende? Dessuten kan vi ha folk inn her hvor barna er livredde for ting som viser seg å ikke være farlige, men barna trenger jo da litt oppfølging fra oss likevel. Dette må bli en rutine som gjør at ingen barn glemmes, og jeg ønsker at vi ikke kan få godkjent behandlingsplan med mindre vi har svart på om folk har barn eller ikke. Det er ekstra viktig her hvor vi har stille rapport og hvor folk selv skal lese seg opp på pasientene. Det blir for personavhengig og for avhengig av omstendighetene hvorvidt barn registreres og følges opp, og det har skjedd at noen barn har blitt glemt og blitt gående hjemme alene eller blitt gående å passe på enda mindre barn helt alene, det har det. Av og til når jeg spør kolleger om pasienter har mindreårige barn, så vet de det ikke. (Helsepersonell/barneansvarlig).*

Her tas det til orde for at ikke minst på avdelinger med en del akutte innleggelser er det avgjørende å registrere eventuelle mindreårige barn umiddelbart, siden helsepersonell må sikre at noen er sammen med eventuelle mindreårige barn akkurat der og da. Når det gjelder selve registreringen, nevner ikke helsepersonellet at det er særlige utfordringer knyttet til pasienter som er innvandrere.

Ser vi registrering av mindreårige barn fra de intervjuede *pasientenes* ståsted, så forteller alle pasientene vi har intervjuet at helsepersonellet de har vært i kontakt med tidlig i pasientforløpet har registrert at de har mindreårige barn og hvorvidt noen passer på barnet/barna ved akutte innleggelser. Dette var å forvente, siden de var rekruttert som informanter og informanter i dette prosjektet skulle ha barn.

### **2.3.2 Å få informasjon om mindreårige pårørende barns behov**

For å kunne følge opp mindreårige barn som pårørende på en god og behovsstyrt måte må helsepersonell vite hvordan barnet/barna har det, hva det/de vet om forelderens sykdom og behandling, hva det/de har behov for av oppfølging av helsepersonell og eventuelle andre og hvorvidt og hvordan de i dag følges opp av ulike aktører. Ved flere av de avdelinger vi har vært i kontakt med kartlegges pårørende barns hverdag, kunnskap og behov systematisk. Noen bruker kartleggings-skjema i denne jobben, enten ved at de sitter sammen med pasienten

---

og fyller det ut på papir eller på PC, eller ved at helsepersonellet snakker med pasienten uten skjema og i stedet fyller informasjonen inn i skjemaet i etterkant:

*Hos oss spør vi alle pasientene om de har barn, hvem er barna og når er de født og også en del annen kartlegging som har med barnet å gjøre, som hvem barnet har rundt seg i det daglige, hva barnet vet om forelderens sykdom, om der er bekymringer knyttet til barnet, om det får hjelp av andre eller trenger hjelp av andre instanser, blant annet. Dette er et kartleggings-skjema som vi rutinemessig går gjennom sammen med pasienten og som vi har laget med utgangspunkt i forslaget fra Helseledelse. Dette gjør alle ansatte her og vi har gjort det en del år nå. Og i forbindelse med at du skulle komme har jeg og en egen gruppe som jobber med oppfølging av barn som pårørende akkurat sett på det igjen fordi vi har erfart at det er en del lukkede spørsmål der, altså de er ikke åpne nok. Så vi har egentlig akkurat i dag sittet sammen og forbedret det sånn som vi kunne tenke oss å ha det (Helsepersonell/barneansvarlig).*

Andre steder kartlegges ikke dette ved hjelp av et skjema. Ved en slik avdeling består imidlertid interaksjonen mellom helsepersonell og pasient i all hovedsak av langvarige én-til-én-relasjoner, noe som gir helsepersonellet gode muligheter til å få innsikt i hvordan eventuelle mindreårige barn har det og hva de får av informasjon og oppfølging av andre – også over tid. Disse sykehusansatte går også innimellom i direkte dialog med barna for å kartlegge dette, ved hjelp av hjemmebesøk og ved å invitere barna med på møter sammen med en eller begge foreldre samt eventuelle søsken. Samtidig har vi vært i kontakt med avdelinger hvor det både innimellom glipper når det kommer til registrering av mindreårige barn som pårørende og hvor pårørende barns hverdag, kunnskap og kunnskapsbehov ikke kartlegges systematisk, verken med skjemaer eller på andre måter.

Helsepersonell fremstiller den voksne pasienten både som en viktig nøkkel til informasjon om og oppfølging av barnet, men også som et potensielt hinder for informasjon og oppfølging. Særlig der hvor interaksjonen mellom pasient og helsepersonell skjer innenfor og bidrar til å utvikle en langvarig relasjon preget av tillit, så snakker helsepersonell og foreldrepasienter om å spille på lag overfor barna. Samtidig er

---

det flere, også blant de som har slike relasjoner til pasienter, som påpeker de utfordringene som kan ligge i at foreldrene er et mellomledd mellom helsepersonellet og barna. En del sier at «vi har jo ikke så mye annet valg enn å stole på foreldrene, vi har jo ikke mulighet til å dra hjem og sjekke om de har det bra eller ikke». Dette sies gjerne på avdelinger hvor interaksjonen mellom pasient og helsepersonell er ganske begrenset og kortvarig. For de som jobber under slike betingelser synes det å være «når noe skurrer» at de eventuelt går lenger enn å spørre foreldrene når det kommer til å prøve å finne ut hvordan barna har det:

*Av og til får vi noen vibber på at ting ikke er som de skal. Det er noe som skurrer. Der var blant annet et tilfelle hvor vi fant et barn hengende rundt i gangene her, gjespande. Den ene forelderen var innlagt et sted på sykehuset og den andre var ikke i stand til å passe på barna, så barnet og en søsken delte natta mellom seg med å passe på liten baby som ikke ville sove. Vi hanket barnet inn, spurte og fant ut av alt dette. Andre ganger kan det handle om at barna kommer til rare tider på døgnet, på tider de burde sovet eller vært på skolen, ser uflidde ut eller for eksempel kommer med cherrox på beina midt på sommeren. Det var også et tilfelle hvor den ene forelder ble innlagt her og hvor den andre var helt ute å kjøre psykisk, hvor vi også måtte gripe inn. De tilfellene jeg snakker om nå, det gjelder barn i innvandrerfamilier (Helsepersonell).*

*Jeg synes det er litt vanskelig det der med hvor langt en skal gå i forhold til barn som pårørende. Når pasienten sier at ja, barna mine blir tatt hånd om, hvor langt skal du gå for å finne ut om det stemmer? Hvis du føler at der er noe som skurrer, hvor langt skal du trekke det? Her i jula var det inne en forelder med små barn som egentlig var frisk nok til å dra hjem og besøke barna sine, eller til å ha dem på besøk her, men forelderen ble bare her hele ferien og vi så ingenting til barna. De var visstnok hos søsteren, som hadde egne små barn. Da stusser du litt, det gjør du. Men så kom de en tur etter hvert da, og så var visst noe av problemet litt sånn... At forelderen hadde en veldig krevende hjemmesituasjon og rett og slett var veldig sliten (Helsepersonell).*

---

Det «skurrer» altså når noe går på tvers av det i dette tilfelle norske helsepersonellens forståelse av godt foreldreskap, og slik skurring gjør at de noen ganger velger å ikke ta forelderens beskrivelse av barnas velferd for gitt. I sitatene over ser vi hvordan helsepersonell i slike tilfeller både kan velge å spørre ut barna eller å se ting litt an for å se om følelsen av uro som de opplever kan skyldes andre ting enn omsorgssvikt («hun var veldig sliten»). I noen tilfeller blir utfallet imidlertid at barnevernet kontaktes. Ved avdelinger hvor interaksjonen mellom helsepersonell og pasient består av langvarige én-til-én-relasjoner finner vi ingen tilfeller av at helsepersonell går til barnevernet uten å først ha snakket med og/eller observert barna i hjemmet eller uten å informere pasienten. Her nøyer ikke helsepersonellet seg med å gripe fatt i et barn som tilfeldigvis er innom på avdelingen, men drar på hjemmebesøk eller arrangerer felles møter på sykehuset for å finne ut hvordan barna har det og hvorvidt de har behov for mer informasjon og annen oppfølging enn det de får. Også i slike relasjoner skjer det innimellom at barnevernet kobles inn eller vurderes koblet inn, men det skjer på gjennomtenkte måter og etter å ha gjort annet arbeid først.

Flere av de sykehusansatte vi har intervjuet mener at det er noe vanskeligere å få informasjon fra pasienter som har innvandrerbakgrunn om hvordan barna deres har det enn hva som gjelder for norske foreldre. Dette gjelder imidlertid bare for de sykehusansatte som ikke etablerer langvarige én-til-én-relasjoner til pasienter. Noen av de som har lite og fragmentert kontakt med pasientene sier at det jevnt over er flere besøkende rundt pasienter som er innvandrere. Dette gjør at mulighetene for å spørre om hvordan det går med barna, samtidig med at man gjør andre arbeidsoppgaver, innskrenkes, og noen påpeker at mange besøkende generelt fører til mindre kontakt mellom dem selv og pasienter som er innvandrere.

Det later også til å være kjønnsdimensjoner som gjør seg gjeldende i helsepersonells samtaler med pasienter med innvandrerbakgrunn. Noen nevner for eksempel at det kan være vanskelig å få informasjon fra kvinner fra visse landbakgrunner fordi deres ektemenn ofte er tilstede og er den som tar seg av snakkingen. Andre nevner at det kan være ekstra vanskelig å få informasjon om hvordan barna har det fra menn, og at det er lettere å snakke om barna med kvinner.

---

*Jeg har en gruppe godt voksne menn og det er ikke de som snakker mest om sånt uansett. Det er forskjell. Med damer det er mye, mye lettere å snakke om sånne ting, å åpne opp litt og snakke med disse om personlige ting. Med menn er litt mer sånn «gi meg informasjon, jeg har to barn, men de har det fint» (Helsepersonell).*

Noen forteller at de er særlig varsomme når de spør pasienter med innvandrerbakgrunn om hvordan det går med barna, fordi de opplever at pasienter med slik bakgrunn oftere enn norske kan bli mistenksomme og lur på hvorfor de spør. Frykten for barnevernet ligger i luften, slik helsepersonellet opplever det. Ikke minst er språket en utfordring en del steder hvor de ikke bruker tolk i den grad de burde. Noen steder skjer arbeid som handler om oppfølging av barn som pårørende hovedsakelig som innvevd i mye annet som skjer – i det som gjerne snakkes om som «den egentlige jobben» – i situasjoner hvor man er på samme sted, hvor pasient og helsepersonell er alene og har litt tid. Når man gjør ting på denne måten, er man imidlertid prisgitt at pasient og helsepersonell forstår hverandre godt. Én sykehusansatt snakker slik om utfordringene:

*Hvis vi er litt selvkritiske, skjønner alle pasientene våre egentlig hva vi sier? Vi forsøker å snakke med dem, men vi opplever jo at folk sier at de forstår uansett om de forstår eller ikke. Hvis de ikke forstår, så kommer vi ikke noe særlig videre, og vi kan ikke snakke med barna uten tillatelse fra foreldrene. Vi kunne selvfølgelig brukt tolk mer, men det å bruke tolk har vi opplevd som ganske vanskelig. Mange sier at tolkene vi bruker, ikke holder tett. Dessuten skjer det jevnt og trutt at tolker kommer, så er noe behandling blitt utsatt, det koker generelt eller noe annet har skjedd som gjør det vanskelig å få samlet de som skal samles. Det har skjedd mer enn én gang at tolken bare må gå igjen. Vi får ofte ikke til gode tolke-settinger, og det har skjedd at vi har brukt barn i innvandrerfamilier som tolker, selv om det ikke skal skje. Og hvis vi skal være enda litt mer selvkritiske, synes vi ikke også at innvandrerfamilier er litt problematiske, i forhold til mat, i forhold til språkproblemer og kluss med tolker, i forhold til at de ofte er veldig mange be-*



---

*søkende som kommer og sånt? Jeg har også opplevd at det er litt vanskelig å snakke med innvandrerfamilier om dette med sykdom og sånt. Noen har sagt til meg at det med sykdom i deres kultur forstås som en straff for at man har gjort noe galt og sånn, og at derfor er sykdom noe man helst ikke snakker noe særlig om. Da er det vanskelig å gjøre noe. Vi sørger nok som regel for at barna blir ivaretatt på den måten at noen passer på dem, men ikke i forhold til det med informasjon. Og dette med i hvilken grad ting følges opp ved at man spør om barna i flere omganger, varierer veldig, og det er jo langt fra alle pasienter vi ser flere ganger. Så hvis vi spør oss selv om det med oppfølging av barn som pårørende er spesielt vanskelig i innvandrerfamilier, så må svaret bli ja. Det ER vanskeligere, både i forhold til språk, til kultur og til holdninger noen har til dette med sykdom og sånt (Helsepersonell/barneansvarlig).*

Blant de sykehusansatte som etablerer langvarige én-til-én-relasjoner til sine pasienter så utgjør kartlegging av barns hverdag og velferd en prosess som kan gå over flere år, og hvor helsepersonellet også får informasjon om hvordan barn responderer på for eksempel informasjon om foreldrenes helseproblemer og sykdom. Helsepersonell som gjør denne typen arbeid synes ikke det er mer krevende å få informasjon om mindreårige barns hverdag og velferd fra pasienter som er innvandrere. Flere også her anerkjenner riktignok at frykt for barnevernet kan gjøre innvandrere særlig på vakt når helsepersonell spør hvordan det går med barna. Samtidig hevder enkelte at oppfølging av barn som pårørende til pasienter som er innvandrere hindres minst like mye av norsk helsepersonells «frykt for kultur»:

*Jeg tror mange vegrer seg litt for å ta ordentlig kontakt og gå ordentlig i dialog med folk fordi de er redde for å gjøre noe feil i forhold til kulturelle koder. Folk sier gjerne at «jo, men jeg kjenner ikke den kulturen i det hele tatt». Da sier jeg at det kan ikke jeg heller, men at jeg hopper i det og sier til pasientene at de må si fra hvis jeg sier noe som er helt galt. Jeg tror mange andre er for redde for å gjøre slike feil, og hvis for eksempel en brysk mann avfeier dem, så gir de seg. Da må man prøve igjen. Det blir på en måte en slags hverdagsrasisme, synes jeg. Folk har fordommer og blåser forskjellene opp til å bli*

---

*mye større enn de er. De har en redsel for folk med en annen kultur, de frykter det ukjente. Vi er ikke redde for kultur her på denne avdelingen. Det handler jo selvfølgelig også om kompetanse. Men når vi inviterer til kurs om disse tingene, så kommer det veldig få. Men oppsummert, så opplever jeg egentlig ikke at det med innvandrerbakgrunn er bøygen, eller at de med slik bakgrunn som kategori er så veldig annerledes enn norske. Denne forskjellen konstruerer vi mer selv, tenker jeg. Utdanning har mer å si enn innvandrerbakgrunn, vil jeg si (Helsepersonell/barneansvarlig).*

Alle pasientene vi har intervjuet forteller hvordan helsepersonellet de har vært i kontakt med har sørget for å skaffe seg informasjon om hvordan deres mindreårige barn har det, hva de vet, hvorvidt de som foreldre trenger hjelp til å informere barna og hvorvidt de følges opp av andre instanser. Én av pasientene forteller hvordan hennes «panikk for barnevernet» gjør henne veldig på vakt overfor omgivelsene sine:

*Jeg er utrolig redd for barnevernet. Bare du sier ordet får jeg nesten panikk. Derfor vil jeg aldri at noen på skolen eller andre utenom behandleren min skal vite om problemene mine (Pasient).*

Det fremstår som om behandleren på sykehuset er den eneste denne pasienten er åpen overfor, og tillitsforholdet mellom denne pasienten og behandleren gir en inngang til kunnskap om og oppfølging av pasientens barn og deres hverdag som det er vanskelig å se at man ellers kunne fått. Her må det imidlertid presiseres at de andre pasientene vi har intervjuet *ikke* forteller om noen slik eksplisitt frykt for barnevernet.

Det som tilsynelatende er en nøytral kartlegging av barns behov for informasjon viser seg i realiteten å kunne innebære langvarige forhandlinger mellom helsepersonell og pasienter med innvandrerbakgrunn om hva barn egentlig har behov for og godt av. En del helsepersonell bruker *tid* på å overbevise pasienter om at barna *har behov* for å vite om foreldres sykdom og eventuell behandling, fordi de får med seg mye og fordi de lider mest av å ikke vite. For noen inkluderer denne jobben å forklare pasienten at barna ikke nødvendigvis trenger å

---

vite alt eller vite detaljer om hvorfor forelderen er syk eller har problemer.

Selv om alle pasientene vi har intervjuet anerkjenner barnas behov for informasjon på intervjudispunktet, så er flere tydelige på at det ikke alltid har vært sånn. Flere tenkte i utgangspunktet nettopp at barna ikke merket så mye til forelderens problemer og hadde best av å bli skånet fra disse:

*For å være helt ærlig, i vår kultur er det slik at vi aldri snakker om problemer vi har. Aldri. Det er en veldig dum ting med vår kultur. Jeg vet det er stygt å si det, men jeg mener det. Og veldig lenge snakket jeg ikke med barna om problemene mine. Men så fikk jeg beskjed fra barnehagen og fra skolen om at barna slo andre, var voldsomme i leken og at det eldste, som egentlig er veldig snill og rolig, hadde slått et annet barn med en stein. Den eldste spurte også mye hjemme om hvordan jeg hadde det, om jeg hadde vondt og sånn. Så jeg diskuterte det med behandleren min, og hun anbefalte meg veldig sterkt å snakke med dem. Og jeg var utrolig skeptisk, fordi jeg trodde at jeg måtte fortelle alt. Men behandleren sa at det trenger du ikke. Du forteller bare at du har vondt, og at det kommer til å gå over. Så det gjorde jeg, og etter det har det roet seg veldig med barna. Jeg merker også at den eldste sluttet å spørre så mye. Men jeg fortalte ikke mye, bare litt. Og jeg snakker bare om de fysiske plagene mine, ingenting mer. Jeg klarer ikke å fortelle mer. Det er kanskje dumt, men selv om jeg nå skjønner at det er bra å snakke med barna, så føler jeg også på samme tid at de skal skjermes for problemene mine (Pasient).*

*Hva tror du kommer til å skje fremover da, i forhold til det å gi barna informasjon? (Intervjuer)*

*Jeg tror kanskje at det eldste barnet vil begynne å spørre litt mer nå som det blir eldre og skjønner mer. Men selv vet jeg ikke hvordan jeg skal si ting på riktige og bra måter. Når barnet eventuelt begynner å skjønne mer og spørre mer, er det bedre om behandleren min kommer hjem til oss og snakker med barna. Hun vet hvordan hun skal si ting på en god måte (Pasient).*

---

Flere som i utgangspunktet tenkte at barna skulle skånes, har endret mening i møte med helsepersonellet, men samtidig ikke så veldig mye. De forteller et absolutt minimum. Pasienten som kommer med utsagnet under vil ikke at barna skal vite *hvorfor* og *hvor mye* hen er syk. Hen mener også at det minste barnet ikke trenger informasjon, noe som er i strid med det behandleren mener:

*Barna mine spurte mye om hva som var feil før, for da jeg var mye verre. Men nå er jeg mye bedre, så de spør ikke så mye. De merker at jeg er mye bedre, de kan se det. Men jeg måtte snakke med barna mine da jeg begynte å ta medisiner mot depresjon. Det ene barnet begynte å gråte med en gang det så meg ta piller. «Har du kreft, mamma?», spurte det. Så jeg måtte fortelle litt. Jeg forteller dem litt, jeg gjør det, men ikke når jeg er veldig dårlig. Når jeg er veldig deprimert, så vil jeg ikke at barna mine skal vite det. Og det yngste skjønner ikke noe av alt dette. Hen kommer hjem fra barnehagen, er ute og leker litt, ser på TV, spiser... Hen er opptatt av sånne ting, og merker ikke om jeg er dårlig eller ikke (Pasient).*

Flere av pasientene vi har intervjuet snakker også om det å ha en god barndom og det å være en god forelder som det å ha familiens «infrastruktur» på plass. Hvis barna er hele og rene, har et rent og ryddig hjem, får «ordentlig» mat, gjør lekser, driver med fritidsaktiviteter og feirer bursdager, så har de det bra og har det de trenger. Forstår man den gode barndommen slik, så er det ikke så nærliggende å tenke at barna har behov for kunnskap om den voksnes sykdom og behandling:

*Jeg klarer meg godt som mor, jeg gjør alt jeg kan for barna mine. Når jeg har det dårlig, rydder og vasker jeg bare mer og mer hjemme. Jeg kan ligge på sofaen og så er det akkurat som om jeg våkner når de kommer hjem, så da står jeg opp og begynner å gjøre ting. Jeg spør dem alltid om de har gjort lekserne og om de trenger hjelp. De gjør leksene sine veldig bra, for de vet at jeg blir lei meg hvis de kommer hjem med dårlige karakterer. Så jeg passer veldig godt på barna mine. Nå fikk jeg beskjed av helsesøster at den yngste veier litt for mye, så nå er det ut med brus og godteri og alt sånt, det har jeg vært helt klar på. Barna inviterer hjem til bursdager med brus og pizza*

---

*og, her sist gjorde jeg bare alt klart og så gikk jeg bare og la meg fordi jeg var så dårlig. Og de går på aktiviteter, bare frem til nå har vi betalt over 15 000 for leirer og for alt mulig, den ene går på skøyter, det er så mye. Jeg vet om mange utlendinger og jeg tror også mange norske folk, de gjør ikke så mye som vi gjør (Pasient).*

*Barna har det bra sammen med meg, de får alt de trenger, mat, hjelp til lekser, rene klær... Og familien min hjelper veldig til. Jeg tror ikke barn får det bedre uten moren sin (Pasient).*

Noen av *barna* vi har intervjuet forteller at helsepersonell har snakket med dem om hvordan de har det og hva de eventuelt trenger og lurer på. Ett av barna fikk informasjon om forelderens behandlingsopplegg for flere år siden, men kan ikke huske å ha snakket med helsepersonell om egne behov som pårørende til en alvorlig syk forelder. Barnet sier selv at hen har behov for mer informasjon enn det hen har fått tidligere og sitter med nå i dag.

#### *Oppsummering – avklaringsfasen*

Langt de fleste helsepersonell vi har intervjuet gir uttrykk for at det går greit å få vite om pasientene har mindreårige barn. Også registreringen synes å gå greit i de fleste avdelinger. Der pasienten er innom flere avdelinger sier flere helsepersonell at de sikrer seg at barna er blitt registrert. På sykehusavdelinger som får akuttinnleggelser er noen i tillegg opptatt av at de er nødt til å finne ut hvorvidt pårørende mindreårige barn er ivaretatt der og da. Dette gjelder alle mindreårige barn generelt. Når det gjelder å følge opp mindreårige pårørende barn gjennom å kartlegge hvordan de har det og hva de har behov for gir helsepersonell uttrykk for at det er mer komplisert når pasienten har innvandrerbakgrunn. Hindringer som nevnes er at disse pasientene kan ønske å skjerme sine barn for informasjon ut fra en annen forståelse av hva/hvor mye som er bra for barn å vite samt forståelse av hvilket informasjonsbehov barn har. En annen type hindring er kommunikasjonen om disse forhold med pasienten. Kommunikasjonen blir vanskelig når partene ikke har et felles språk som begge parter behersker godt og helsepersonell erfarer at det blir mye «kluss» med tolker og at pasientene dessuten ikke synes det er trygt å bruke tolk. Endelig nevnes det

---

at mye besøk til innvandrerpasienter oppleves som en hindring for å kunne snakke med dem om barnas behov. Disse typer hindringer for å kartlegge behov blant barn med innvandrerbakgrunn ser ut til å bli forsterket på avdelinger hvor arbeidet ikke gir mulighet til å skape langvarige relasjoner til pasientene og når det ikke er øremerket tid til kartleggingsarbeidet og til organiseringen av det.

## **2.4 Samtale – barnas behov for informasjon og oppfølging**

Etter den innledende avklaringen om pasienten har mindreårige barn, og hva deres behov er, skal det ifølge helsepersonelloven følge en samtale med pasienten om hvordan barnet skal få dekket sitt informasjons- eller oppfølgingsbehov. I dette avsnittet går vi nærmere inn på informantenes erfaringer med slike samtaler når pasienten har innvandrerbakgrunn, og hvordan man tilrettelegger for disse samtalenene.

### **2.4.1 Samtale med pasienter og barn**

Vi fant at muligheten for å få til en samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov i stor grad avhenger av hvor mye tid helsepersonell og pasient har sammen og over hvor lang tid de har denne tiden sammen - hvorvidt de får mulighet til å utvikle en relasjon eller ikke. Har helsepersonell begrenset kontakt med pasienter, krever det mer å få informasjon om barnas behov og mulighetene for oppfølging reduseres også. Samtidig har vi grunn til å tro at de pasientene som er alvorlig syke kan ha en del kontakt over tid med helsepersonell, og at det dermed kan være et større potensiale for å få informasjon om og å kunne samtale om barnas behov for oppfølging.

Det å gi informasjon til foreldre og barn på måter som har med oppfølging av barn som pårørende å gjøre, kan i helsepersonellens arbeidshverdag bestå av flere, men relaterte arbeidsoppgaver:

- å gi foreldre konkrete råd om hva de kan si til barna og hvordan (også konkrete formuleringer og fortellinger)
- å snakke med barna selv, enten alene eller sammen med annet helsepersonell, enten på sykehuset eller i barnets hjem

- 
- å få andre ansatte ved avdelingen til å snakke med pasienter og deres barn

Et markant skille går også her mellom det helsepersonellet som inngår i langvarige, én-til-én-relasjoner til pasienter og andre. Der slike relasjoner etableres, sier helsepersonellet at de har gode og gjentatte muligheter for å få pasientene til å både skjønne at barna må informeres, gi konkrete innspill om hvordan dette kan skje og også bistå selv hvis det er ønskelig. Blant de sykehusansatte som etablerer langvarige én-til-én-relasjoner til pasienter, finner vi ingen tilfeller av at de hanker inn barneansvarlig til å gjøre en jobb de opplever at de ikke behersker eller orker. Der interaksjonen mellom den enkelte sykehusansatte og pasienter er mer kortvarig og fragmentarisk og utgjør én av flere relasjoner pasienten har til helsepersonell finner vi flere eksempler på at de barneansvarlige brukes på denne måten.

Tolk er også viktig når det kommer til samtale med og informasjon til foreldre og barn. Det er urovekkende at det en del steder ikke brukes tolk i noen særlig grad, både fordi det oppleves som vanskelig på grunn av arbeidshverdagen og fordi helsepersonell har en forestilling om at dette ekstraledet i kommunikasjonen vil virke hemmende:

*Har det vært språkproblemer så jeg har måttet ha tolk, da tror jeg at jeg hadde opplevd det veldig vanskelig. Det tror jeg nesten jeg hadde droppa. Det virker for vanskelig fordi at jeg føler at når du skal tilnærme deg barna må du liksom småprate litt og bli litt kjent så også de blir litt trygge og det syns jeg hadde blitt vanskelig med en tolk, men jeg har jo ikke prøvd det da (Helsepersonell).*

*Det kan vel hende vi kvier oss ekstra for å få disse inn: å gjennomføre familiesamtaler hvis det er språkproblemer i forhold til at man må ha tolk og sånt. Det tenker i hvert fall jeg for min egen del (Helsepersonell).*

Ved én avdeling forteller helsepersonellet at de i sitt informasjonsarbeid deler ut skriftlig informasjon til pasientene, men at også dette kan medføre en språkutfordring:

---

*Vi deler ut skriftlig informasjon også, fra pasientbok. Der står det noen sider om barn som pårørende. Den får alle både innvandrere og alle. Den finnes på forskjellige språk, på urdu og engelsk. Det er ikke alle pasientbøker som er på forskjellige språk tror jeg. Vi har brosjyre på engelsk. Vi gir den til pasientene og snakker med dem om det som står der. Pasientene er veldig fornøyd, selv om det er en utfordring for dem som ikke snakker norsk. Det meste - alt er på norsk. (Helsepersonell/barneansvarlig).*

Språkbarriere er altså en viktig del av det daglige arbeidet på de ulike avdelingene. Våre data viser i tillegg at samlet sett gjennomfører helsepersonell ofte både kartleggingsarbeidet og informasjonsarbeidet på litt andre måter overfor pasienter med innvandrerbakgrunn enn overfor norske pasienter. To sykehusansatte snakker om forskjellen mellom norske pasienter og pasienter med innvandrerbakgrunn på disse måtene:

*Jeg tenker på det at foreldrene må SE barna, være interesserte i hvordan DE har det. Det er det jeg kanskje tenker gjelder mer for pasienter med innvandrerbakgrunn, sammenlignet med norske. At de kanskje ikke har like mye kapasitet til å følge dem opp, selv om det selvfølgelig varierer veldig. Det er det viktig å få med. Så har det også noe med fokus å gjøre. For norske pasienter er det ofte hensynet til barna som er selve hovedmotsvaringen for å ta kontakt med oss: «Jeg vil jobbe med meg selv så ikke mitt barn skal oppleve det samme som meg». Sånn synes jeg ikke at det er med innvandrere. Og så tror de oftere enn norske at barn som er ganske små, kanskje 7 år eller noe sånt, ikke skjønner hva som skjer eller merker noe til det. Det er slik vi selv tenkte for ikke så lenge siden. Der har det jo vært en stor utvikling, kanskje i overkant. Det med å forstå barna, det bruker jeg mer tid på med innvandrere. Mange innvandrere tenker at små barn ikke forstår. Det er en markant forskjell på norske og innvandrere på dette feltet (Helsepersonell).*

*Det er sjelden jeg har snakket med barna alene. Det er ikke min jobb å følge dem opp. Jeg kan hjelpe familien til å snakke om det. Men en del ganger, både på hjemmebesøk og sånn ellers, så merker jeg at en del innvandrerforeldre ønsker at jeg skal snak-*



---

*ke med barna alene. Jeg har jo jobbet i barnevernet, og det faller meg naturlig å snakke med barn, men jeg merker at jeg er tilbakeholden når det kommer til å snakke alene med barna. Jeg tenker at dette er noe familien skal bli bedre til, øve seg opp til, at ting skal snakkes om og ikke være hemmelig (Helsepersonell).*

Helsepersonell opplever med andre ord ofte det de tolker som kulturforskjeller i møtet med pasienter med innvandrerbakgrunn. De legger ofte til grunn andre måter å gjennomføre kartlegging av barn, samtaler med foreldre og informasjon til barn og foreldre ut fra disse opplevde kulturforskjellene. Samtidig uttrykkes det en del usikkerhet rundt kulturkompetanse på de ulike avdelingene. Disse forholdene ser ut til samlet sett å bidra til at det i praksis kan finne sted en viss forskjellsbehandling av pasienter med innvandrerbakgrunn når det gjelder barn som pårørende.

Når det gjelder informasjon fra *pasienter*, så har vi allerede vært inne på at noen i utgangspunktet ikke ønsket at barna skulle informeres om deres sykdom og behandling. På intervjutidspunktet synes imidlertid alle at informasjon er viktig, selv om noen som nevnt gir barna – og kun de største barna – et absolutt minimum av informasjon og selv om særlig ett barn som nevnt ønsker mer informasjon. Vi så over at noen sykehusansatte snakker om å ta over den informasjonsoppgaven som skal være foreldrenes oppgave og som kan bidra til å bedre kommunikasjonen i familien mer generelt. Fra pasientenes ståsted kan det å snakke med barna selv være veldig vanskelig:

*Det var veldig bra at terapeuten kunne komme hjem til oss og snakke med barna, for jeg er utrolig dårlig til å fortelle om mine egne følelser til andre og jeg er veldig dårlig til å kommunisere med barn. Ikke minst begynner jeg bare å gråte med en gang. Jeg snakker ikke så ofte om at jeg har problemer (Pasient).*

Fra barnas ståsted er det viktigste budskapet at selv om de av ulike årsaker kan stritte imot når det gjelder det å få informasjon og å snakke med noen om utfordringer knyttet til foreldres sykdom, så er informasjon og det å snakke med noen så å si alltid bra:

---

*Det er pappa som snakker med meg om at vi har det vanskelig, ikke mamma. Jeg liker når pappa forteller at han har det vanskelig. Av og til, når pappa blir sint, litt aggressiv, så sier han at det er ikke deg, det er fordi jeg har det vanskelig. Da føler jeg det er bra, når han sier sånt. Da vet jeg at det ikke er min feil. Og så vet jeg hva som skjer (Barn).*

Dette barnet snakker ikke med læreren, forteller hen, fordi læreren «har sine egne problemer» og ikke trenger flere i tillegg. Intervjueren spør flere ganger om barnet ønsker å også snakke med noen andre, og at både pappaen og de ansatte på sykehuset mener at det er bra, men hen vil ikke. Dette barnet ble imidlertid intervjuet en andre gang noen måneder etter det første intervjuet, og i mellomtiden hadde hen snakket med flere om sin alvorlig syke mor:

*Én venn vet om mamma, min bestekompis vet det, min bestekompis. Alle trenger ikke vite det. Og så en voksen, men det er hemmelig hvem det er. Men hun bor rett ved skolen, og vi snakker hele tiden om mamma. Jeg føler meg bra når vi snakker om mamma, fordi jeg føler meg bra når noen kan hjelpe meg. Og hvis jeg vil overnatte, hvis jeg er sulten, hun hjelper med alt (Barn).*

Barnet forteller at hen må stole på noen for å kunne fortelle dem om mamma. Hen sier videre at hen har vært på møte med to damer på sykehuset, at hen skjønnte godt hva de snakket om og at de fortalte at de skulle hjelpe mamma. På dette tidspunktet kan hen også tenke seg å snakke med noen på ABUP som hen har fått informasjon om, og hen kan også gjerne tenke seg å snakke med andre barn som har det sånn som hen. Det kommer også frem at selv om faren sier at de i familien snakker om alt, så mener barnet at hen nesten ikke vet noen ting. «Jeg snakker ikke med pappa om mamma, for hvis jeg begynner å snakke om det, da tenker jeg på det. Jeg spør storebroren min hvis jeg lurert på noe med mamma, og han svarer av og til, av og til ikke», forteller hen. Hen forteller imidlertid at hen får hjelp på skolen:

*Noen ganger på skolen tenker jeg så mye på mamma at jeg begynner å gråte. Lærerne ser det og snakker med meg. De hjel-*

---

*per meg og trøster meg når de ser at jeg er lei meg. Jeg har tre lærere som vet om mamma og som hjelper meg (Barn).*

I intervjuene med barna kommer det også frem at mens noen av pasientene mener de skåner barna ved å ikke informere dem eller informere dem mer enn de gjør, så er det tydelig at barna ikke forteller om foreldrenes sykdom først og fremst for å skåne foreldrene:

*Ingen av de jeg er med vet om at mamma har problemer. Jeg synes ikke at folk trenger å vite det. Når det er sagt, så hadde jeg ikke hatt noe imot at de hadde visst det, det er ikke flaut eller noe, jeg vet om mange på min alder som går til psykolog. Hvis man er lei seg eller deprimert, så hjelper det jo å gå og snakke med noen. Men det må være opp til mamma om ting skal fortelles eller ikke, jeg blander ikke inn andre, og jeg vil ikke fortelle om noe som ikke hun vil at jeg skal fortelle. Jeg har aldri noen gang snakket med pappa om mamma sine problemer og ikke med den eldste broren min heller, vi snakker liksom ikke om helt seriøse ting. Han er mye ute og spiller fotball og sånne ting. Og den minste, jeg vet ikke om han vet noe. Jeg har ikke snakket med helsesøster eller læreren min heller. Helsesøsteren stoler jeg ikke på, jeg har aldri snakket med henne om noe. Folk forteller at de sier ting til henne, og så sier hun bare sånn «ja» og sånn, det kommer liksom ikke noe ut av det. Eller så begynner hun å blande inn mange andre folk uten å gi beskjed. Læreren min kunne godt visst det hvis mamma vil det, men det er ikke så viktig for meg egentlig (Barn).*

#### **2.4.2 Samtale - legge til rette for at barn kan komme på sykehusbesøk**

Flere helsepersonell vi har intervjuet legger til rette for at sykehusavdelingen de jobber på skal være et sted barn kan føle seg velkomne og trygge, og hvor det er ting som barn kan drive med. Dette er også typisk avdelinger hvor arbeidet er slik at helsepersonell treffer pasientene over tid/gjentatte ganger. Noen har for eksempel laget en egen barnekrok med leker:

---

*Vi er ganske flinke på å gjøre dette til et sted hvor barn er velkomne. Barn er alltid velkomne her. Vi har laget en egen barnekrok, og der bør vi også sette opp et bilde av oss selv som barneansvarlige. Det virker ufarliggjørende for barna når de finner leker og noe å drive på meg, og så har de noe som fanger oppmerksomheten. Det å føle seg velkommen som barn kan også handle om noe så enkelt som å få et glass saft (Helsepersonell/barneansvarlig).*

Flere oppfordrer foreldre til å ta barna med på sykehuset, og legger også til rette for at besøk til alvorlig syke foreldre skal bli mindre skummelt for barna. Også dette arbeidet dreier seg i ytterste instans om å gi barna informasjon; de skal vite hva som skjer og se det med egne øyne og også involveres i det som skjer:

*Vi anbefaler foreldrene å ha med barna på avdelingen, vi inviterer dem til det. Det gjør mye for forståelsen til barna å se hvor de er og hvem vi er og hvordan det er. Hvem er vi og hvordan er det? Det er mange som gjør det, men ikke alle. Vi inviterer alle, vi har ikke noen aldersbegrensning. De fleste av de som kommer er kanskje i aldersgruppen fra rett før barne-skolestart, fra 5-13 år kanskje (Helsepersonell).*

*Vi opplevde en del år tilbake en svært alvorlig syk far. Barna skulle se ham for første gang etter operasjonen og syntes helt tydelig at han var veldig fremmed der han lå i senga med masse slanger, og at hele situasjonen var skummel. De ville bare være der noen minutter, og gikk fort ut igjen. Jeg gikk inn sammen med dem på møterommet, og de satt der og kikket inn i hver sin mobil og stengte liksom av, de snakket ikke og de kikket nesten ikke på meg. Jeg spurte dem om de hadde noen spørsmål, men de ristet bare på hodet. Da spurte jeg dem om de ville at jeg bare skulle fortelle hva som hadde skjedd med pappa. De kom med noen bittesmå nikk, og jeg fortalte hva som hadde skjedd, og de gikk hjem. Vi forstod at det ble litt mye og litt skummelt for barna. Men så sendte moren en sms til dem med bilde av at pappaen satt i rullestol med en litt sånn glad tekst. Vi fikk barna til å komme opp hit igjen, og da satt pappaen i stolen og hadde på vanlige klær, slik at han ikke så*

---

*så annerledes ut. Du kunne se på barna hvor mye tryggere de ble (Helsepersonell/barneansvarlig).*

Noen helsepersonell forteller om episoder hvor de har gått på tvers av overordnede som har ment at folk er for syke til å møte barna sine, men hvor de har alliert seg med andre og fått det gjennomført likevel. Én barneansvarlig forteller for eksempel hvordan hen tok kontakt med Kreftforeningen lokalt og sa «nå må du høre på meg og hjelpe meg med dette», og hvor de fikk til møte mellom foreldre og barn.

#### *Oppsummering – samtale*

Helsepersonell oppgir flere typer hindringer når det gjelder å etablere samtale med pasienter med innvandrerbakgrunn om barnas behov for informasjon og oppfølging – funn som finner støtte i pasientenes og barnas utsagn: Språk representerer en barriere, særlig de stedene hvor det i liten grad brukes tolk/ikke er rutiner for tolkebruk. Helsepersonell opplever at mange pasienter med innvandrerbakgrunn sier at de har forstått uansett, også når de ikke har forstått. I noen tilfeller er det vanskelig å snakke med kvinnelige pasienter med innvandrerbakgrunn fordi ektemannen er mye til stede og fordi det meste av informasjonen går via ham. Helsepersonell opplever også at det kan være vanskeligere å få mannlige pasienter i tale om barnas behov enn hva som gjelder for kvinnelige pasienter.

Mange besøkende til pasienter med innvandrerbakgrunn gir færre «naturlig forekommende» muligheter for fortrolig samtale, ifølge noen. En del helsepersonell synes det er vanskelig å snakke med innvandrere på grunn av det som omtales som «kulturforskjeller», det vil si pasientens forestillinger knyttet til sykdom og hva som skal snakkes om og ikke. Noen nevner at alvorlig sykdom jevnt over er mer tabu blant innvandrere enn blant norske. Flere forteller også at pasienter med innvandrergrunn i større grad enn norske foreldre mener at barna har best av å skjermes mot informasjon om de voksnes problemer. Mange oppgir at pasienter med innvandrerbakgrunn i større grad enn norske mener at små barn ikke får med seg at foreldrene har problemer av ulike slag. Noen mener også at innvandrerpasienter i større grad enn norske ønsker at helsepersonellet skal ta informasjonsjobben for dem,

---

fordi de selv ikke er noe flinke til å snakke med barna. Andre mener at innvandrere i større grad enn norske pasienter ønsker å ordne opp selv, innenfor familien. Disse hindringene blir forsterket der helsepersonell i sitt behandlingsarbeid ikke kan etablere langvarige/gjentatte relasjoner med pasientene.

## 2.5 Oppfølging

Etter at helsepersonell har foretatt en avklaring om pasienten har mindreårige barn, kartlagt informasjon om deres behov og gjennomført samtaler med pasient, barn og eventuelt andre voksne om barnas informasjons- og oppfølgingsbehov, pålegger helsepersonelloven helsepersonell å innhente samtykke til å foreta eventuell oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig. I dette avsnittet er fokus på informantenes erfaring med oppfølgingsfasen av arbeidet med barn som pårørende.

### 2.5.1 Oppfølging - samarbeid med andre aktører

Helsepersonellet vi har intervjuet anser jevnt over det å informere andre aktører i nettverket rundt barna eller andre tjenester om at barna er pårørende til alvorlig syke foreldre, slik at barna kan følges opp av andre etter behov, som en viktig del av arbeidet med å følge opp barna. Innledningsvis må man imidlertid skille mellom de familier som gjør dette på egen hånd og de som ikke gjør det:

*Vi må skille mellom familier som klarer å samarbeide med ulike instanser selv og de som trenger hjelp til å samarbeide med andre (Helsepersonell).*

Informasjon til og involvering av andre aktører er gjerne noe helsepersonell på eget initiativ nevner som viktig oppfølging av barna:

*Jeg tenker også på det med oppfølging av barn... Altså, noen må se på barnet og følge det opp når foreldrene har psykiske problemer, noen andre enn oss. Har du en eller to foreldre som har vanskeligheter med selvregulering, så kan det gå ut*

---

*over tilknytningen til barnet og barnets egen utvikling, sier tilknytningsteoriene. Da blir det viktig at noen følger opp barnet. Vi har et konsultasjonsteam i samarbeid med DPS, ABUP, ARA (Rus og avhengighet), der noen blant annet er spesialister på tilknytning. Det er viktig å gå veldig tidlig inn, til og med når kvinner er gravide, for vi vet at det er avgjørende å komme tidlig inn. Barnevernet er også representert ved behov. Det finnes også såkalte SMIL-grupper til barn med foreldre med psykiske vansker eller rus. Familiekontoret har også grupper for barn som har opplevd vold i familien, veldig bra kurs. Familiesentrene her har tatt en del ansvar de senere årene, og har ansatt psykologer og sånt... Jeg tenker på det som et godt lavterskeltilbud, og de har jo også god kontakt med skolen (Helsepersonell).*

*Det er et problem at psykiske lidelser er et kjempetabu for mange, også mange norske, men spesielt hos innvandrere, det er som HIV, det snakker du med nevrologen om, men ingen andre. Så de vil helst ikke kommunisere det til noen. Det ligger et glavalag der for kommunikasjonen videre. Noen barn trenger oppfølging over lenger tid, trenger relasjoner, jeg tenker at vi ikke er i den posisjonen. Det er ikke kapasitet i avdelingen til å jobbe med barna i tillegg til alt det andre arbeidet, vi er helt avhengige av kommunikasjon og samarbeid med andre tjenester (Helsepersonell).*

Samtidig er det noen som forteller at de kun informerer og involverer andre instanser dersom de anser at det er helt nødvendig, for eksempel fordi en pasient er aleneforsørger med mange barn, bor på flyktningmottak og er helt på bunn psykisk. Det er også flere helsepersonell som sier at de aldri noen gang har tatt telefoner til andre aktører.

I noen tilfeller setter foreldrene foten ned for informasjon til andre aktører, slik vi har sett. Dersom foreldrene selv eller i samarbeid med sin nærmeste familie klarer å gi barna en tilfredsstillende hverdag, så er det lite helsepersonell kan gjøre i slike tilfeller, selv om de mener at barna hadde hatt det bedre om flere hadde visst. I andre tilfeller av de familier vi har vært i kontakt med, og hvor der er mer åpen samtale om foreldrenes sykdom internt i familien, er foreldrene positive til å at

---

andre aktører skal få informasjon. Sitatene viser hvor ulikt pasientene tenker rundt dette:

*Jeg er livredd for at noen skal få vite at jeg er syk, og ikke engang mine foreldre vet hva jeg sliter med. Så nei, jeg vil ikke at behandleren min på sykehuset skal ta kontakt med noen som har med barna å gjøre (Pasient).*

*Verken jeg eller systemet har klart å hjelpe barna mine nok. Mine barn er flinke og kunne nådd langt i Norge, hvis de hadde fått hjelpen de trengte, men verken jeg eller systemet har klart å gi dem alt det de trenger. Det at jeg har hatt problemer har gått ut over absolutt alt i barnas liv, og det så jeg allerede fra starten av. Alt har det påvirket. Samfunnet har store forventninger til unge i dag, og de klarer ikke å innfri dem. De føler ikke at de er med på det som skjer og de føler at de er mindre viktige enn andre barn. Jeg føler på en måte at jeg har skreket «hjelp oss, hjelp oss», og så er det ingen som virkelig har hjulpet barna. Eller, hver og enkelt gjør så godt de kan, men det handler også til syvende og sist om penger, og vi fikk for eksempel en besøksfamilie en stund, men så var det ikke lenger penger til det. Ingen har heller tatt ansvar for hele situasjonen. Jeg har også i stor grad følt meg etterlatt til meg selv med mine egne problemer. Vi har masse problemer, og hva gjør du i starten, når du ikke snakker språket, ikke kjenner systemet og ikke vet om verken rettigheter eller muligheter? Jeg har prøvd å finne ut hva velferdsstaten kan gi meg helt på egen hånd. Hele tiden ble jeg veldig skuffet. Når folk i skolen eller andre steder ser barn som er ustelte, da trykker de på alarm-knappen. Men de tingene mine barn har slitt med, det legges det ikke ordentlig merke til. De ser bare de mest synlige tingene (Pasient).*

Når det gjelder helsepersonellet vi har intervjuet, så varierer det veldig i hvilken grad de har kontaktet andre aktører med informasjon om og ønsker om oppfølging av barn som pårørende. Særlig der hvor kontakten mellom helsepersonell og pasient er kortvarig, fragmentarisk og utgjør én relasjon blant flere mellom pasient og helsepersonell, kan det se ut som om det er de barneansvarlige på avdelingen som gjør



---

mye av akkurat denne jobben. Der hvor helsepersonell og pasient inngår i langvarige én-til-én-relasjoner, er det gjerne den sykehusansatte som inngår i relasjonen som også gjør dette arbeidet. Helsepersonell vi har intervjuet har vært i kontakt med følgende typer aktører:

- Lærere
- Helsesøstre
- Barnehageansatte
- Erfaringskonsulenter på sykehus
- Barnevernet
- Familiekontoret
- Franciscushjelpen
- Kreftforeningen
- Ambulerende rehabiliteringsteam
- BUP
- Pasienters familie
- Politi
- NAV
- IMDi
- Boligkontor
- DPS
- ABUP
- ARA (Rus og avhengighet)

Mens helsepersonell noen ganger bare informerer og setter sin lit til at andre aktører tar oppfølgingen videre, involverer en del av helsepersonellet seg i noen tilfeller langt mer, og «går langt utenfor rammene», som én sier det:

*Jeg har vært i kontakt med NAV om boliger og om familiegjenforening. Jeg har blant annet hjulpet folk å søke om bolig gjennom boligkontoret, og jeg har også opplevd å varsle myndighetene om en kommende familiegjenforening som på ulike måter må forberedes om det skal bli en bra gjenforening. Jeg har skrevet anbefaling til IMDi om at en familie bør bosettes i*

---

*(by) av behandlingsårsaker, og en gang var jeg også involvert da en familie hvor foreldrene var pasienter hos meg og vi fikk til en familiegjenforening der det viste seg at barnet var funksjonshemmet. De fikk en bolig som var så feil for familien som den kunne bli. Der gjorde Barnevernet også en utrolig dårlig jobb med den familien i forhold til å følge opp barnets behov. Det er slike episoder som gjør at man av og til kvier seg for å ta kontakt (Helsepersonell).*

Helsepersonell forteller at slikt arbeid også kan innebære å jobbe for å få familier som sliter til å få barna sine i barnehage, eller å samarbeide med Kreftforeningen for å få til gode møter mellom alvorlig syke pasienter og deres barn. Det kan også innebære å være med på å forberede møter mellom biologiske foreldre med innvandrerbakgrunn og barn som er i fosterhjem, for å sørge for at samværet blir så bra som mulig. Ikke minst kan det handle om å arrangere samarbeidsmøter med ulike instanser med formål å kunne følge opp barn som pårørende på best mulig måte.

### **2.5.2 Oppfølging – hvordan forbedre oppfølgingen**

På våre spørsmål til helsepersonell om hva som ville være til hjelp for dem i deres arbeid med å følge opp barn som pårørende av pasienter med innvandrerbakgrunn er det flere som nevner mer tid med pasienten.

En barneansvarlig uttrykte det slik:

*En ting er at man er barneansvarlig, men er jo barneansvarlig oppå alt det andre. Vi burde nesten hatt litt mere tid hvis man skulle fulgt opp ordentlig (Barneansvarlig).*

En gruppe helsepersonell diskuterte temaet tid slik:

*Drømmesituasjonen er kanskje et eget rom og så mye tid som man trenger. Men samtidig kan det være en fordel med andre pasienter til stede.*

*Ja, jeg vil si familierom. Vi har et familierom, men det kan være vi trenger mer tid. Da kan du kanskje ta med og vise fa-*

---

*milien rommet «her skal vi sitte». «Neste gang kan du ta med deg barna». Du kan sitte her og få behandling eller velge om du vil være sammen med andre. Noen ganger kan det være fint å være for seg selv. Hvis det er ledig og hvis det er tid. Det er vi som passer på dem.*

*Det kan komme mange barn på en dag at det ikke går, de får ikke brukt det når de først tar med barn (Helsepersonellgruppe).*

Her drøfter helsepersonell i tillegg til tid også fordeler og ulemper med et eget familierom, hvor pasienten kan være med barna mens det gis behandling. Noen ganger opplever de det som en fordel å ikke bruke familierom. Eksempelvis, da en pasient med innvandrerbakgrunn ikke ville at barna fikk informasjon eller at de skulle bli med på sykehuset, hadde helsepersonell erfart at det kunne hjelpe å plassere pasienten rett ved siden av en annen pasient som hadde besøk av barna. Da så pasienten hvor fint det var og neste gang møtte både ektefelle og barn opp. På denne avdelingen kunne de ha langvarig kontakt med pasientene. Dessuten oppga helsepersonell her at de samarbeidet:

*Det kan være at vi går og spør om tips. Vi bruker hverandre, det er støtte i miljøet, Vi er ofte flere som følger opp en pasient også (Helsepersonell).*

Også andre helsepersonell mener at de kunne gjort en bedre jobb hvis de samarbeidet mer:

*«Vi hadde gjort en bedre jobb med barn som pårørende dersom vi helsepersonell hadde samsnakket oss litt bedre før vi møter barn til samtale» (Helsepersonell).*

*Vi har tavlemøte hver morgen klokka 9. Der skal jeg bli enda flinkere til å trekke inn dette med oppfølging av barn som pårørende (Helsepersonell).*

Mer samarbeid med og informasjon om andre hjelpetjenester nevnes også:

---

*Informasjon om muligheter for samarbeid. Større synliggjøring av hva som finnes slik at ikke terapeuten skal sitte på kontoret og gruble. Jeg tror det er litt for tilfeldig hva terapeuter vet av andre ting som finnes der ute og som barna til våre pasienter kan være med på. Dette burde vi visst mer om, både om hva som finnes og om hvordan vi kommer i kontakt. Der er en underskog av tilbud der ute (Helsepersonell).*

*Og så er det mye frykt for barnevernet hos innvandrerfamilier. Mer informasjon hadde gjort det lettere å følge opp barna. (Helsepersonell)*

I tillegg til mer tid og mer samarbeid innad og utad er de fleste helsepersonell vi har intervjuet opptatt av kompetanseheving som et middel til bedre å kunne følge opp barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn:

*Å få en forståelse av dem, de kom jo med en annen bakgrunn, religion, men da må jeg få en forståelse av hvorfor de velger å ikke si noe til barna sine, hvorfor de ikke vil informere eller hvorfor de ikke vil ta dem med. Vi må få en forståelse av det. Da kan vi kanskje klare å møte dem på en annen måte for å komme dem nærmere (Barneansvarlig).*

*Det virker som det er veldig få som har barnesamtaler spesielt i poliklinikk, det er kanskje noe av grunnen til at man kvier seg, at helsepersonell som jobber med voksne kanskje ikke føler at de ikke har kompetanse nok til den samtalen rett og slett. At der kan det være noe som mangler (Helsepersonell).*

*Jeg tror største utfordringen nok starter før enn akkurat hva som skjer i samtalen. Det er det å komme dit som er utfordrende. Så der måtte vi sikkert ha litt opplæring kjenner jeg i hvert fall på vår avdeling at noen med erfaring fra barnefeltet, litt sånn hvordan kan det gjøres sånn i praksis (Helsepersonell).*

*Ja, litt opplæring i familiesamtaler. Hvordan gjøres det. Hva skal man si til barna og hva bør man ikke si. Det er jo ofte barn i forskjellige aldre som ikke skal ha den samme informa-*

---

*sjonen eller på samme måten. Det hadde sikkert vært en hjelp (Helsepersonell).*

Ut fra dette ser det ut til at helsepersonell bør få muligheten til påfyll av mer systematisk kunnskap og kompetanse om hvordan de kan samtale med pasienter med innvandrepasienter om informasjon til og oppfølging av deres barn og om behovet for å informere og samarbeide med andre instanser.

#### *Oppsummering – oppfølging*

De fleste helsepersonell vi har intervjuet anser informasjon til og involvering av andre aktører som en viktig del av arbeidet, mens noen gir uttrykk for at de kun involverer andre når det er helt nødvendig. Noen få forteller at de ordner opp selv og går «ut over sine rammer» slik de oppfatter det. Samtidig gir helsepersonell uttrykk for at mer informasjon om og samarbeid med andre instanser ville kunne forbedre oppfølgingen av barna. Ikke minst i dette arbeidet kan helsepersonell møte på hindringer hos pasienter med innvandrerbakgrunn fordi de motsetter seg at andre får informasjon. Som et middel til å overkomme dette ønsker helsepersonell seg mer tid til dette arbeid og kompetanseheving i familiesamtaler/samtaler med barn når familien har innvandrerbakgrunn.

---

---

### 3 KONKLUSJONER OG ANBEFALINGER

Formålet med denne undersøkelsen har vært å undersøke hvordan mindreårige barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn får den informasjon og oppfølging som de etter helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven har rett til.

I undersøkelsen fant vi at hvorvidt og hvordan barn som pårørende i innvandrerfamilier blir fulgt opp i samsvar med lovene påvirkes av flere faktorer:

- Type behandling/pleie ved sykehusavdelingen, særlig om behandlingen/pleien over tid kan innebære oppbygging av en relasjon mellom helsepersonell og pasient,
- avdelingens organisering av oppfølgingsarbeidet,
- helsepersonells holdninger til oppfølgingsarbeidet og
- pasientenes holdninger til sykdom, til hva som er bra for barn å vite og til hvem som kan få å vite om sykdommen.

Faktorer som påvirker arbeidet med barn som pårørende i innvandrerfamilier er således av både strukturell art på systemnivå, som type behandling, tid og organisering, og av holdningsbasert art på individnivå, holdninger hos både helsepersonell (og ledelse?) og pasienter.

Det er klare forskjeller i praksis mellom de ulike avdelingene som deltok. Disse forskjeller i avdelingenes praksis henger sammen med en eller flere av de ovennevnte faktorer. Avdelinger som har sjeldnere og kortere kontakt med pasienter i målgruppen ser ikke ut til å ha kommet like langt i arbeidet med oppfølging av barn som pårørende som avdelinger med mulighet for å ha kontakt med pasientene over tid og der holdningene til oppfølging er positiv.

Med utgangspunkt i dette og på basis av de enkelte funnene trekker vi i det følgende disse konklusjoner med etterfølgende anbefalinger:

*Funn:* Det er ulike forståelser av formuleringen «nødvendig oppfølging» i helsepersonellovens § 10a og av hva dette innebærer av oppgaver blant de helsepersonell vi har intervjuet. Det er også ulike forståelser av hvem som har ansvaret for nødvendig oppfølging blant de helsepersonell og barneansvarlige vi har intervjuet. Forståelse av hva

---

rollen som barneansvarlig innebærer varierer både barneansvarlige imellom og mellom dem og annet helsepersonell.

*Konklusjon:* Ut fra dette ser vi at formuleringen «nødvendig oppfølging» ikke er tilstrekkelig entydig og klar. Funnene tyder også på at rundskriv fra Helsedirektoratet (Helsedirektoratet 2010), der det tydeligere presiseres hva som legges i «nødvendig oppfølging», ikke i særlig grad kan være brukt som veileder i arbeidet. Denne formuleringen om at barn som pårørende til alvorlig syke foreldre skal ha «nødvendig oppfølging» av helsepersonell skal omsettes til konkret praksis av et bredt spekter av helsepersonell i et bredt spekter av arbeidshverdager. Den skal også omsettes til praksis i relasjoner til voksne og barn med ulike utfordringer og behov og som også kan ha noe motstridende behov. Dette gjelder ikke minst når pasienten har innvandrerbakgrunn.

*Anbefaling:* For å kunne målrette arbeidet med nødvendig oppfølging av barn som pårørende, gjøre det mer systematisk og av god kvalitet må hver arbeidsenhet (i vårt tilfelle sykehusavdeling) selv definere hva nødvendig oppfølging helt konkret betyr og innebærer for dem, sett i lys av rundskrivet. Hver avdeling må klargjøre hvem som har ansvar for hva og hvem som skal gjøre hva. Hver enhet må ha rutiner som sikrer identifisering, kartlegging og oppfølging av hvert barn, og som samtidig sikrer kontinuerlig læring og forbedring. Ledelsen ved hver avdeling bør utarbeide et tydelig sett av oppgaver, ikke minst til helsepersonell som utpekes som barneansvarlige på bakgrunn av lovtekst, rundskriv og kunnskap om egen arbeidshverdag, og det bør være kontrollrutiner for å sikre at oppgavene følges opp i praksis.

*Funn:* Det kan ofte i utgangspunktet være ulik forståelse av hva som er barns beste mellom helsepersonell og pasientforeldre med innvandrerbakgrunn når det gjelder hvilken informasjon barn bør få. Når pasienter har innvandrerbakgrunn kan det derfor være vanskelig for helsepersonell både å sørge for at barna får informasjon og å følge dem opp. Dessuten kan det være vanskelig å følge opp barna med informasjon til og involvering av andre tjenester, ikke minst barnevernet. Hindringene er særlig av to hovedtyper: 1) Språkbarriere og 2) ulike forståelser av hva som er best for barnet, dvs. at det er ulike syn på hvorvidt det er behov for informasjon, og at alvorlig sykdom kan være et tabu som ingen andre må få vite om.



---

*Konklusjon 1):* Der det er en språkbarriere i arbeidet med å informere og følge opp mindreårige barn som pårørende til pasienter med innvandrerbakgrunn, er dette en klar hindring når avdelingen ikke har gode rutiner for å bruke autorisert tolk i sitt pasientarbeid. Utilstrekkelig/feil bruk av tolk og konsekvensene av dette er nå godt dokumentert. På denne bakgrunn er tolketjenester bygget opp flere steder og bruk av tolk bør ikke lenger by på store problemer innenfor helsetjenestene. Barn skal aldri brukes som tolk.

**Anbefaling 1:** Hver avdeling bør ha en rutine for bruk av tolk både for planlagte samtaler med pasienter og for mer spontane behov for/muligheter til samtale. Det bør etableres kontakt og avtale mellom avdelingen og kvalifiserte tolker/tolkefirmaer om typiske språk og om bruk av avtalt og spontan tolking/tefontolking. Så vidt mulig bør det unngås at den eneste kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasienter skjer i korte, spontane møter uten tolk til stede. Det bør krysses av i den nye elektroniske pasientjournalen om det er tolkebehov og i så fall i hvilket språk.

*Konklusjon 2:* Formuleringen om å sikre barnets interesser/beste, uten å problematisere at synet på dette kan variere familier imellom, fremstår som ensidig. Dette er særlig tydelig når familiene har innvandrerbakgrunn. I verste fall kan denne formuleringen da fremstå som etnosentrisk, hvor utlendingene informeres ut fra et norsk syn på barn og hvordan barn best mulig bør ivaretas, selv om det norske lovverket selvfølgelig danner en viktig ramme.

**Anbefaling 2:** For å kunne bidra til at forelderpatienten kan beholde og/eller styrke sin autoritet som forelder tross alvorlig sykdom, vil det være av stor hjelp at helsepersonell legger til grunn respekt for foreldrenes syn på barns beste som utgangspunkt for tillitsskapende samtale om gode løsninger for barnets beste som begge parter kan enes om. I samtale med foreldrene må helsepersonell på en sensitiv, åpen og lyttende måte kunne formidle kunnskapsbasert viten om barns behov. Til dette og til å samtale om det enkelte barns behov for informasjon og oppfølging trenger helsepersonell egnete vilkår, tid og kompetanse.

---

Helsepersonell må i tillegg ha vilkår som fremmer samarbeid mellom kolleger på avdelingen og med foreldrepasientene om oppfølgingen av pårørende barn. Dette gjelder ikke minst der barn som pårørende til pasienter med innvandrerbakgrunn vil kunne profitere på informasjon til eller kontakt med andre tjenesteytere.

***Anbefaling - EPJ:***

For å lette arbeidet med å følge opp mindreårige barn som pårørende – ikke minst i familier med innvandrerbakgrunn – og sikre rutine for god oppfølging på nasjonalt nivå vil den nye nasjonale standard for den elektroniske pasientjournalen (EPJ), som nå utarbeides, være et viktig hjelpemiddel. EPJ skal inneholde opplysninger om hvorvidt pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade har mindreårige barn.

---

## 4 Referanser

BarnsBeste (2013). *Journalinnsyn "Barn som pårørende"*. Rapport Sørlandet Sykehus HF/BarnsBeste.

Becker, S. (2007) Global perspectives on childrens´unpaid caregiving in the family: Research and policy on young carers´in the UK, Australia, The USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy*, 7:23.

Berggren, U. J. og Hanson, E. (2013). *Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. En kunskapsöversikt om metoder för att ge stöd till barn*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga 2013:2.

Brunvand, L. og Brunvatne, R. (2001). Health problems among immigrant children in Norway. *Tidsskrift for den norske Lægeforening* 2001; 121: 715–8.

Dahle, M. og Ryssevik, J. (2011). *Tilrettelegging av offentlig informasjon for innvandrere. En studie av policy og praksis i tre sektorer*. Rapport 6/2011 Ideas2Evidence.

Danielsen, K. (2005). *Diskriminering – en litteraturgjennomgang*. Oslo: NOVA Skriftserie 4/05.

Davidson, A.C. og Mellor, D.J. (2001). The adjustment of children of Australian Vietnam veterans: is there evidence for the transgenerational transmission of the effects of war-related trauma. *Aust. N Z J.Psychiatry*. 35(3), 345-351.

Forssell, E. (2004). *Skyddandets förnuft: En studie om anhöriga till hjälpbehövande äldre som invandrat sent i livet* (Rapport i socialt arbete, 0281-6288; 109). Stockholm: Institutionen för Socialt arbete, Socialhögskolan, Stockholms Universitet.

Guribye, E. (2011). Sacrifice as Coping: A Case Study of the Cultural-Political Framing of Traumatic Experiences among Eelam Tamils in Norway. *Journal of Refugee Studies* 24(2).

Guribye, E. og Laading, M. M. K. (2015). Barn som pårørende i minoritetsfamilier. I: Haugland, B. S. M., Bugge, K. E., Trondsen, M. V. og Gjesdahl, S. (red.) *Familier i motbakke. På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Bergen: Fagbokforlaget.

---

Guribye, E. & Sam, D. L. (2008). Beyond Culture: A Review of Studies on Refugees and Mental Health Services in Norway. *Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning*, nr.1/2008.

Harwood, I. (2006). Head start is too late: Integrating and applying infant observation studies, and attachment, trauma, and neurobiological research to groups with pregnant and new mothers. *International Journal of Group Psychotherapy*, 56, 5-28.

Helsedirektoratet (2012). *Oversikt over Helse- og omsorgsdepartementets satsing på barn som pårørende 2007-2010*. Rapport IS-2011 Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet (2010). *Barn som pårørende*. Rundskriv IS-5/2010. Helsedirektoratet.

Ingebretsen, R (2010): *Erfaringer med omsorgstjenester for eldre innvandrere. Brukeres, pårørendes og ansattes perspektiver*. NOVA – rapport 11/2010.

Jareg, K. & Pettersen, Z. (2006). *Tolk og tolkebruker – to sider av samme sak*. Bergen: Fagbokforlaget.

Joseph, S., Becker, S. & 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.

Kale, E. (2006). «Vi tar det vi har». *Om bruk av tolk i helsevesenet i Oslo. En spørreskjemaundersøkelse*. NAKMIs skriftserie om minoriteter og helse 2/2006. Oslo: NAKMI

Laading, M.M.K. (2011). *Skal vi snakke med barna? Traumatiserte flyktingers kommunikasjon med sine barn*. Masteroppgave, Institutt for psykososial helse, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder

Linné, S (2005). *Jag förstår inte vad dom säger. Äldre invandrare i Malmö berättar om vård och omsorg*. Malmö: Malmö stad Rapport 2005:1

---

McCue, K. (1994). *How to Help Children through a Parent's Serious Illness. Supportive, Practical Advice from a Leading Child Life Specialist*. London: Saint Martin's Griffin.

Nickerson, A., Bryant, R. A., Brooks, R., Steel, Z., Silove, D., & Chen, J. (2011). The familial influence of loss and trauma on refugee mental health: A multilevel path analysis. *Journal of Traumatic Stress, 24*, 25-33.

NOU 2011:17 *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsett og inkludert*. Helse- og omsorgsdepartementet.

Qureshi, N.A. (2009). Kultursensitivitet i profesjonell yrkesutøvelse. I: Eide, K., Qureshi, N.A., Rugkåsa, M. & Vike, H. (red.) *Over profesjonelle barrierer. Et minoritetsperspektiv i psykososialt arbeid med barn og unge*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Sajjad, T. A. (2012a ). *Innvandrere og barn av innvandrere med utviklingshemning og deres familier. En kunnskapsoppsumming*. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning 8/11 2012.

Sajjad, T.A. (2012b). Barn som pårørende i familier med minoritetsbakgrunn. I: Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (red.) *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag.

Sosial- og helsedirektoratet (2006). *EU prosjektet «Nasjonal bevisstgjøring for å bekjempe Diskriminering»*. En kunnskapsoppsumming med anbefalinger om strategier og tiltak. 03/2006.

Van Ee, E., Mooren, T.T.M. og Kleber, R. J. (2013). Broken mirrors: Shattered relationships within refugee families. I: R. Pat-Horenczyk, D. Brom, C. Chemtob & J. Vogel (red). *Helping children cope with trauma: Individual, family and community perspectives*. New York/Oxford: Routledge.



---

## Vedlegg I

### Intervjuguide - helsepersonell

(Yrke, stilling ved sykehuset, kategori avd., tid på avd., kjønn, fødeland?)

**Hva består jobben din i? Når og hvordan møter du pasienter?**

**Hvordan forstår du «nødvendig oppfølging» slik det er formulert i helsepersonellovens § 10a når det gjelder barn som pårørende i innvandrerfamilier?**

- Har du hørt om denne lovendringen, som er laget for å sikre at barn som pårørende følges mer opp?

**Hvilken rutine for kartlegging av og informasjon til mindreårige barn som pårørende har avdelingen?**

**Hvordan identifiserer du/dere mindreårige barn som pårørende i innvandrerfamilier**

**Hvordan opplever du at du/dere klarer å gi nødvendig oppfølging til barn som pårørende av pasienter som er innvandrere?**

Når det gjelder

- Samtale med foreldrene om informasjon til og oppfølging av barnet
- Innhente samtykke fra foreldrene til å følge opp barnet
- Samtale med/informasjon til barnet om sykdom, behandling og eventuelt mulighet for samvær hvis pasient er innlagt
- Bidra til/gi tilpasset informasjon om sykdom og behandling (tolk, alder, annet?)

- 
- Ta kontakt med andre som kan hjelpe barnet på andre måter?  
Hvilke instanser?

**Hva går greit å få til?**

- Hvorfor? Hvordan da?

**Hvilke barrierer og utfordringer opplever du/dere?**

- Hvorfor? Hvordan da?

**Hva ville gjort det enklere å følge opp barnet?**

**Er det en barneansvarlig ansatt på denne avdeling?**

**Er det noe annet vi bør vite om helsepersonells arbeid med nødvendig oppfølging av barn som pårørende når pasienten er innvandrer?**

- Erfarer du f.eks. at minoritetsbarn som pårørende jevnt over får en annen type oppfølging fra sykehuset? Hvorfor tror du det er sånn?



---

## Vedlegg II

### Intervjuguide - pasienter

(Kategori avd., far/mor, sivilstand, fødeland, alder, tid i Norge, utdanning (nivå), yrke/arbeid, antall barn/alder/kjønn til barna)

Loven sier at når pasienter har barn, så skal de som jobber på sykehuset hjelpe pasientene med å fortelle barnet/barna om sykdommen. De skal også hjelpe barnet/barna på andre måter.

#### **Har noen på sykehuset spurt deg om du har barn?**

- Hvem har spurt?

#### **Vet barnet ditt/barna dine at du er syk?**

- Alle barna? Ingen av barna?

#### **Snakker du mye med barnet/barna om sykdommen og hva som skjer mens du er syk?**

- Hva snakker dere om?
- Hva lurer barnet/barna på?

#### **Hva synes du at barnet/barna skal vite om din sykdom?**

- Er det noe du synes barnet/barna ikke trenger å vite?
- Hvem skal fortelle barnet/barna om sykdommen, synes du?
- Har barnet/barna noen andre å snakke med som vet at du er syk?

#### **Hvordan har barnet/barna det mens du er syk?**

- Har barnet/barna tid til å være sammen med venner eller til å ta med venner hjem?
- Viser barnet/barna at han/hun er redd, usikker eller lei seg? Er barnet/barna urolige?

- 
- Går barnet/barna på skolen selv om du er syk? Følger barnet/barna med på skolen? Hører han/hun/de på læreren?
  - Hvordan går det på skolen? Har barnet/barna det bra, gjør han/hun/de lekser, er han/hun/de flinke på skolen?
  - Har barnet/barna fått flere oppgaver hjemme?

**Hva syns du ditt barn/dine barn trenger hjelp til av de som jobber på sykehuset?**

- Informasjon, besøksrom, noen å snakke med, svar på spørsmål?

**Hvordan ønsker du at sykehuset hjelper ditt/dine barn?**

**Synes du barnet/barna får den hjelpen de trenger fra de som jobber på sykehuset?**

- Hvilken hjelp/informasjon får barnet/barna dine fra sykehuset?
- Fra andre (som hjelper deg) og som jobber med helse? Legen din, for eksempel?

**Hvordan klarer du å hjelpe ditt barn/dine barn nå mens du er syk?**

- Hva går greit?
- Hva synes du er vanskelig?

**Har de på sykehuset fortalt deg hvordan du kan hjelpe barnet/barna nå som du er syk?**

- Hva har de sagt/gjort?
- Synes du de ga gode råd?
- Trenger du mer hjelp fra sykehuset om dette?

**Nå har vi snakket om hva de på sykehuset kan gjøre for ditt/dine barn. Ønsker du at noen andre gjør noe for å hjelpe dem?**

For eksempel legen din, helsesøster, andre i barnehagen/på skolen, venner, naboer?

---

## Vedlegg III

# Intervjuguide - barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn

### Litt informasjon om deg

(Gutt eller jente?)

Hvor mange år er du?

Hvor mange søsken har du?

Hvis du har søsken, hvor mange søsken bor du sammen med?

Hvem i familien er pasient?

Hvor er du født?

Hvis utland, hvor lenge i Norge?

Hvor er dine foreldre født?

### Informasjon og hjelp

Nå kommer noen spørsmål om hva du vet om din forelders sykdom eller problemer og hva du ønsker av hjelp.

**Har du snakket med noen om hvorfor far/mor er på sykehuset?**

- Hvem?
- Har dere snakket mye om det?
- Andre (familien/lærer)?
- Er det noen på sykehuset som har snakket med deg om det?  
Hvem?
- Var mor og far tilstede?
- Skjønnte du hva de snakket om?
- Hvordan var det å snakke med dem?

---

### **Hva har du fått vite?**

Det finnes ingen riktige eller feil svar, svar så godt du kan...

- Om sykdommen
- Om behandlingen
- Om mulighetene for samvær med foreldre
  - Hvordan var det å få vite dette?
  - Fikk du vite alt du lurte på?
  - Hva lurer du på nå? (oppfølging)
    - er du mindre bekymret nå?

### **Kan du snakke med noen andre om dette?**

### **Har du kunnet snakke med moren/faren din når du har lyst?**

### **Hvordan er situasjonen hjemme?**

Det finnes ingen riktige eller feil svar, svar så godt du kan

- Hvordan har ting blitt annerledes hjemme?
- I fritiden?
- Trives du på skolen?
- Får du møtt opp i timene og konsentrert deg?

Prober:

Må du ta mer ansvar hjemme når din forelder er syk?

Får du nok hjelp til skolearbeidet hjemme?

Kan du snakke med din syke forelder om ting du er opptatt av?

Er det orden i huset og klare regler hjemme hos deg?

Får du hjelp til å følge opp aktiviteter du er med i på fritiden?

Gjør familien hyggelige aktiviteter sammen?

Er familien sammen med andre utenom familien?

Når din forelder er syk, tar en annen voksen da over det ansvaret den som er syk vanligvis har?

### **Får du hjelp fra fagfolk (mennesker som har som jobb å hjelpe andre)?**

Prober:

Hvem da?

Ekstra hjelp fra lærer / skole

Helsesøster

BUP (Barne- og ungdomspsykiatrien)

PPT (Pedagogisk psykologisk tjeneste)

---

Barnevernet  
Barnegruppe/ungdomsgruppe  
Andre  
Har du opplevd at fagfolk har vært på besøk hjemme hos deg?  
Sykehuset?  
Hvilke andre fagfolk er det du får hjelp fra?

**Hvordan har hjelpen vært for deg?**

- Har du opplevd noen hindringer?
- Hva var vanskelig?
- Språk?
- Kommunikasjon

**Hvem stiller mest opp for deg når din forelder er syk**

**Hva trenger du mest hjelp til?**

Det finnes ingen riktige eller feil svar, svar så godt du kan...

Prober:

Hjelp hjemme til husarbeid

Hjelp til lekser og oppfølging av skolen

Hjelp til å delta på mine fritidsaktiviteter

God kontakt med min lærer om situasjonen

Mer informasjon om min forelders tilstand

En plan for hva vi skal gjøre hvis situasjonen til min forelder blir vanskeligere

En person jeg kan kontakte hvis situasjonen til min forelder blir vanskeligere

At jeg vet hvem jeg skal bo hos hvis min forelder blir innlagt på sykehus

Et hyggelig rom på sykehuset hvor jeg kan møte min forelder på en god måte

God behandling til min forelder som er syk

Hjelp til å ta vare på min forelder hjemme, når han/hun er syk

Å delta i en gruppe med andre på min alder som er i samme situasjon

---

**Til slutt**

**Vi ber deg svare på tre spørsmål med dine egne ord.**

**Hva har du opplevd som vanskeligst når din forelder har vært syk eller hatt problemer?**

**Har du et råd til sykehuset eller andre foreldre som er syke om hvordan de skal gjøre det best for barna?**

**Er det noe vi ikke har spurt om, som du ønsker å fortelle oss?**

Hvordan har det vært å snakke med meg om dette?

**Tusen takk for at du tok deg tid til å svare på spørsmålene!**



© NAKMI, Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse 2015  
Utarbeidet i samarbeid med BarnsBeste - nasjonalt kompetansenettverk  
for barn som pårørende og Agderforskning

Karin Harsløf Hjelde, Eugene Guribye, May-Linda Magnussen  
og Warsame Ali

Oppfølging av barn som pårørende i familier med  
innvandrerbakgrunn

NAKMI rapport nr. 3 2015

ISBN: 978-82-92564-25-7

Kontaktinformasjon:  
NAKMI (Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse)  
Oslo Universitetssykehus HF, avd. Ullevål  
Postboks 4956 Nydalen  
0424 Oslo

[post@nakmi.no](mailto:post@nakmi.no)  
[www.nakmi.no](http://www.nakmi.no)