



Allmennmedisinske utfordringer

Utposten publiserer artikkelserien under denne fellesbetegnelsen. Vi ønsker å sette søkelys på felter av allmennmedisinen som kan virke vanskelige, uklare og diffuse, og som man kanskje ikke lærte så mye om på doktorskolen, men som vi stadig konfronteres med i vår arbeidshverdag. Redaksjonen ønsker også innspill fra leserne.

Fastlegen si rolle når barn er pårørende

■ **FRØYDIS GULLBRÅ** • fastlege i Modalen og PhD-stipendiat ved allmennmedisinsk forskningsenhet/Uni Helse i Bergen

MARIT HAFTING • barne- og ungdomspsykiater, BUP Voss og forsker ved RKBU Vest – Regionalt kunnskapssenter for barn og unge – Uni helse

Når ei mor eller ein far opplever sjukdom, ulukke eller har rusproblem, kan det gå ut over den omsorg og oppfølging dei kan gi til sine barn. Mange av desse barna klarer seg godt, dei har nettverk og får den oppfølging dei treng. Men fleire av dei har eit vanskeleg liv. Dei kan få ekstra omsorgsoppgåver, oppleve belastningar og dei kan bære på bekymringar. Dersom slike ekstra-byrder varer over tid, kan det gå ut over barnet si eiga helse.

Vi får stadig meir forsking som viser at barn som er utsette for slike byrder tidleg i livet har auka risiko for eigne helseplager og psykososiale vanskar, både på kort og lang sikt (1–4). Fleire nyheitsoppslag i norske aviser i seinare tid aktualiserer problemstillinga og viser oss at helsepersonell og samfunnet har svikta mange av desse barna (5, 6). Så mange som 115 000 barn i Norge har foreldre med alvorleg psykisk lidning. 30 000 barn lever med foreldre med alvorleg rusmisbruk (7). 3500 barn opplever årleg at mor eller far får kreft (8). Omfanget er altså stort.

Ein fastlege med liste på 1200 personer, har i gjennomsnitt 39 av desse barna på si liste. Dette er altså noko som angår dei aller fleste



Mange barn med sjuke eller rusbrukande foreldre har blitt oversett og har hatt det meir vanskeleg enn dei burde. Kanskje også fastlegane kan bidra litt meir slik at fleire blir sett og kan få hjelp? FOTO: INGUNN L. GULLBRÅ

fastlegar. I møte med den sjuke og lidande kan det likevel vere vanskeleg å tenke på at barna til den sjuke også kan ha behov for hjelp.

For å betre oppfølginga av barn som pårørende, oppretta Helse- og omsorgsdepartementet i 2007 «BarnsBeste – eit nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende» (9). BarnsBeste har som oppgåve å samle og systematisere kunnskap og erfaringar i arbeid med barn som pårørende, og formidle dette til aktuelle aktørar. Dei tek også initiativ til fagutvikling, forskning og nettverksbygging (www.barnsbeste.no). Nye lovparagrafer vart også innført i Norge i 2010, i helsepersonellova (10) og spesialisthelsetenestelova (11).

Desse skal sikre barna sin rett til informasjon og oppfølging på samtykke frå foreldra, samstundes som helsepersonell har fått ei plikt til å yte denne hjelp.

Kva er då ein fastlege sine oppgåver? Treng alle desse barna oppfølging frå fastlegen? Neppe. Men det gjeld å finne dei som treng hjelp. Ein fastlege har same plikter etter lova som anna helsepersonell, men er kanskje i ein betre posisjon enn mange til å bidra. Det er ofte fastlegekontoret som blir fyrst kontakta når sjukdom eller helseplager oppstår. Dette er altså eit godt utgangspunkt for å kome tidleg inn. Fastlegen følgjer pasient og familiar over tid, og kjenner også nettverk rundt barn og familiar. Ein fastlege har mange opp-



Framsider og nettartikler frå Bergens Tidende 8.des 2012 og 15.juni 2013



gåver, og praksisar er ulike, både i kva oppgaver ein prioriterer og kva pasientgrupper ein har. Det kjem stadig nye retningslinjer på ulike medisinske felt ein skal handle etter og det kan vere lett for at noko glipp. Barn som pårørende er ei sårbar gruppe der fastlegen kan bety ein forskjell, men diverre ser det ut for mange av desse ikkje får den oppfølging dei har krav på. Etter helsepersonellova er det tre hovudoppgåver som er pålagt, og med litt organisering og tanke på dette, treng det ikkje å bety mykje ekstra arbeid for legen.

Oppgåver kan systematiserast slik:

1. Har pasienten barn?

Det viktigaste og første fastlegen må gjere er og hugse på desse barna. For alle pasientar med alvorleg somatisk sjukdom, rusmisbruk eller psykisk sjukdom må det kartleggjast om dei har barn. Spør pasienten din om du ikkje veit noko om dette på førehand. Informasjon kan også hentast hjå partner eller i folkeregistret. Informasjon om pasienten har barn, alder på barna og evt. namn på andre omsorgspersoner skal dokumenterast i pasienten sin journal (12). Dei fleste elektroniske journalar har oversiktsbilde som dette kan skrivast i.

2. Har barna behov for informasjon eller oppfølging?

Undersøk om barna har behov for informasjon eller oppfølging. Dette er i utgangspunktet

friske barn! Det er foreldre som er sjuke. Kva situasjon er barna i, kva nettverk har dei rundt seg og kva behov er det? Kor mykje går foreldre sin sjukdom/tilstand ut over barna sin kvardag? Har barna behov for informasjon utover det foreldre har gitt? Dette er spørsmål fastlegar skal prøve finne svar på. I dei fleste tilfelle har ein litt tid på seg, men av og til haster det. Pasienten er oftast beste kjelde til informasjon, men ein kan også høyre med partner, barna eller andre fagpersoner. Pasienten må gi samtykke til at informasjon kan hentast inn.

Nødvendige tiltak

Ut frå kva ein finn av behov under kartlegginga, skal aktuelle tiltak setjast i verk. Primært er målsetjinga med lovverket at helsepersonell skal hjelpe foreldre til sjølv å informere og ta vare på barna sine. Kanskje treng ein ikkje anna enn å følgje familien over tid. Her kan også fastlegen bruke andre til hjelp.

I vurdering av kva tiltak som kan vere aktuelle, kan det vere ei hjelp å kategorisere etter hastegrad/ responsar (13, 14).

- GRØN RESPONS:** Barn er ivaretatt og pasienten samarbeider. Legen treng på dette tidspunkt ikkje setje i verk noko tiltak.
- GUL RESPONS:** Barna kan ha behov for informasjon, eller kan ha vist teikn på eigne problem. Der foreldre kan ha vanskar med

å innsjå konsekvens av eigen sjukdom for barna. Her bør barnet sikrast oppfølging, av legen eller via andre.

- RAUD RESPONS:** Vurderinga tilseier at barna ikkje er godt nok ivaretatt. Rusmisbruk hjå begge foreldre, alvorleg psykisk sjukdom hjå begge foreldre, vald i familien eller manglande samarbeid hjå foreldre kan vere årsak. Her må legen sørgje for at akutte tiltak vert sett i verk. Ofte er det aktuelt med melding til barnevernet.

Samarbeidspartnarar

Fastlegane har mange samarbeidspartnarar som kan brukast i oppfølging. Det kan vere tilvising til andre instansar om barnet sjølv har fått plager eller symptom som følgje av foreldre sin sjukdom. Helsesøstrer kjenner ofte barn godt, og kan vere ein god støttespele. Skule eller barnehage kan vere til hjelp. Vidare er det ulike tilbod for barn som pårørende i mange kommunar. Psykisk helseteneste i kommunane kan ha gruppetilbod. Kreftforeninga har grupper for barn av kreftsjuke foreldre i mange byar. Det fins også fleire ulike tilbod for barn/ungdom som har rusmisbrukande foreldre. Her gjeld det å halde seg orientert om lokale forhold. Der som ein opplever at barn lir overlast kan det vere aktuelt å kontakte barnevern. Om sjuk forelder er innlagt i helseinstitusjon/sjukehus,

skal alle avdelingar ha barneansvarlege som oftast tek seg av informasjon og oppfølging av barn til sjuke den tida dei er innlagt (11).

Både kartlegging, tiltak og informasjon skal gjerast innafor taushetsplikta. Pasienten, altså mor eller far, må gi sitt samtykke til at informasjon blir delt og hjelp blir gitt. Det er difor avgjerande å ha god dialog med pasientane om barna, helst frå starten av eit sjukdomsforløp.

Andre oppgåver

Fastlegen kan i mange tilfelle gjere mykje for barn som har sjuke foreldre. Eit pågåande forskingsprosjekt undersøker no dette nærare. Det er eit samarbeidsprosjekt mellom RKBV Vest (Regionalt kunnskapssenter for barn og unge) og allmennmedisinsk forskningsenhet i Bergen. Prosjektet har som mål å finne ut kva dei involverte meiner fastlegen kan bidra med. Det inneheld intervju av fastlegar, barn som har sjuke foreldre, og sjuke foreldre sjølv. Målet er å kome fram til råd eller verktøy som fastlegane kan nytte i sitt arbeid med barn som pårørende.

Foreldre kan ha mykje dårleg samvit for barna sine, og det kan vere naturleg for ein fastlege å samtale med foreldra om barna, og støtte og rådgje på ulikt vis. Fastleger kan også ha samtaler direkte med barn eller ung-

dom, eller familien samla. Det å kunne følge pasientar og familiar over tid, er ein stor fordel som fastlegar har. Her trengs ikkje alt tåle i fyrste konsultasjon. Dersom det er klart lagt at ikkje barnet lir overlast og treng akutte tiltak, kan ein bruke tid og vurdere situasjon og behov etterkvart. For mange er fastlegen ein trygg person å oppsøkje.

Til hjelp i dette arbeidet med barn som pårørende har no BarnsBeste i samarbeid med psykolog og fastlegar laga nytt kapittel «Barn som pårørende» i Norsk elektronisk legehåndbok, NEL (14). Her kan fastlegar få tips både i høve kartlegging og tiltak. På nettsiden www.barnsbeste.no ligg også mange ressursar til bruk i arbeid med barn som pårørende.

REFERANSER

1. Felitti VJ, Anda RF, Nordenberg D, Williamson DF, Spitz AM, Edwards V et al. Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American journal of preventive medicine*. 1998; 14 (4): 245–58. Epub 1998/06/23.
2. Solis JM, Shadur JM, Burns AR, Hussong AM. Understanding the diverse needs of children whose parents abuse substances. *Current drug abuse reviews*. 2012 Jun; 5 (2): 135–47. PubMed PMID: 22455509. Pubmed Central PMCID: PMC3676900. Epub 2012/03/30. eng.
3. Christoffersen MN, Sothill K. The long-term consequences of parental alcohol abuse: a cohort study of children in Denmark. *Journal of substance abuse treatment*. 2003; 25 (2): 107–16. Epub 2003/11/25.

4. Kirkengen AL. Hvordan krenkede barn blir syke voksne. Oslo: Universitetsforlaget, 2009.
5. Bergens Tidende (2013). «De møter stadig skjebner som Janne». Reportasje 24.6.2013. <http://www.bt.no/nyheter/lokalt/Janne-saken/De-moter-stadig-nye-skjebner-som-Janne-2920784.html#UdPgBRKJsSU>
6. Bergens Tidende (2012). «Nå blir Cathrine pensum». Reportasje 8.12.2012 <http://www.bt.no/nyheter/lokalt/cathrine-saken/Na-blir-Cathrine-pensum-2811732.html#UeZUiRKJsSU>
7. Torvik FA, Rognmo K. Barn med foreldre som har psykiske lidelser eller som misbruker alkohol. The Norwegian Institute of Public Health 2011. Report No.: Contract No.: 50070161
8. Gustavsen K, Grønningseter AB, Fløtten T, Nielsen R, Syse J, Torp S. Barn og unge i kreftramme-familier (Children and adolescents in families with cancer). Oslo: Fafo-rapport, 2008. Contract No.: 2008: 38.
9. BarnsBeste. www.sorlandet-sykehus.no/pasient/kompetansentre/barnsbeste/Sider/side.aspx (26.5.2013).
10. Lov om helsepersonell mv. (helsepersonelloven). § 10a, § 25. LOV-1999-07-02-64.
11. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). § 3-7a. LOV-1999-07-02-61.
12. Forskrift om pasientjournal. §8. FOR 2000-12-21 nr 1385.
13. Mjølstad B. Barn i blindsonen. Tidsskrift for den norske legeforening, nettutgave 18.5.2013 <http://tidsskriftet.no/article/3025529>
14. Thorsen E, Romedal S, Raknes S et al. Barn som pårørende. Norsk Elektronisk Legehåndbok. <http://legehandboka.no/generelt/symptomer-og-tegn/pasientens-barn-barn-som-parorende-39310.html> (26.5.2013).

frogull@online.no / marit.hafting@uni.no

Aktuelle lover/forskrifter for fastlegar

Helsepersonell-lova § 10.a

Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende.

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

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

Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet blant annet:

- a) samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor

rammene av taushetsplikten skal helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale

- b) innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig
- c) bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger.

Helsepersonell-lova § 25

Opplysninger til samarbeidende personell

3. ledd: Med mindre pasienten motsetter seg det, kan taushetsbelagte opplysninger gis til samarbeid-

dende personell når dette er nødvendig for å ivareta behovene til pasientens barn, jf. helsepersonelloven § 10 a.

Forskrift om pasientjournal § 8 (Krav til journalens innhold)

Pasientjournalen skal inneholde følgende opplysninger dersom de er relevante og nødvendige...

- t) Opplysninger om hvorvidt pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade har mindreårige barn.