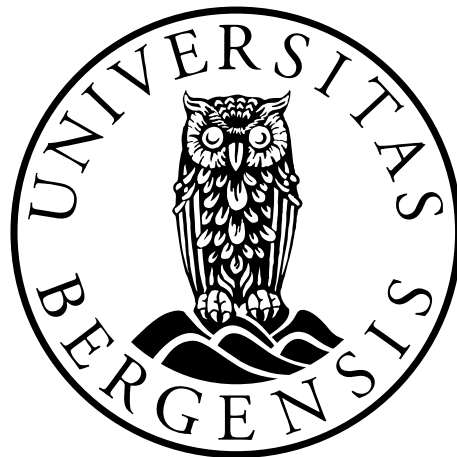


# BARN SOM PÅRØRENDE

*Kvalitetssikring av rutiner for oppfølging av barn som pårørende  
i en psykiatrisk klinikk - en journalgjennomgang ved Helse  
Fonna HF.*

**Anne Berit Kolmannskog**



**MASTEROPPGAVE**

Master i barnevern

Vår 2017

**Det psykologiske fakultet**  
HEMIL - Senteret



Til farmor

## Forord

«Barndommen varer i generasjoner: Forebygging er alles ansvar» er tittelen på boken som gav meg ideen til denne masteroppgaven. Boken er skrevet av Kari Killén og utgitt i 2007. Den handler om hvordan negative barndomserfaringer kan skape uhelse i et livsløpsperspektiv (Killén, 2007). En slik forklaringsmodell har hatt vekslende faglig støtte innen psykiatri og medisin oppgjennom årene, men er i dag trygt forankret i forskningslitteraturen. Barnevernet og helsetjenesten er begge sentrale aktører i arbeidet med å gi denne kunnskapen et praktisk uttrykk. Mitt utgangspunkt har vært ønske om å gi et lite bidrag til dette spennende fagfeltet. Oppgaven er kommet i stand som et resultat av andres tro på mine ideer og tanker rundt denne problematikken.

HEMIL-Senteret utvidet høsten 2015 inntakskriteriene til fulltidstudiet, Master i Barnevern. De nye inntakskriteriene åpner opp for at vi som har et faglig engasjement for barnevernet, men som mangler barnevernsfaglig grunnutdanning, kan gjennomføre en master i barnevern. Jeg var så heldig å bli tatt opp den høsten og gitt muligheten til å videreutvikle en prosjektplan som skulle vise seg å gjøre de neste to årene til en fantastisk faglig reise for meg.

Etter mange år som saksbehandler og leder i det offentlige var jeg klar for mer faglig påfyll. Jeg var oppmerksom på lovendringen fra 2010 som påla helsepersonell i spesialhelsetjenesten å identifisere og følge opp barn av alvorlig syke pasienter. Kunne det tenkes at et av våre mange helseforetak trengte hjelp til å kvalitetssikre dette viktige arbeidet? Problemstillingen kjentes relevant og nyttig. Den gav meg inspirasjon til å utarbeide et prosjektforslag. Prosjektforslaget ble så sendt rundt til flere helseforetak høsten 2015. Det skulle bli Kari Vik Stuhaug ved Helse Fonna HF som først tok kontakt, og som siden skulle gjøre det mulig å gjennomføre prosjektet.

Jeg vil rette en stor takk til Kari Vik Stuhaug, familieterapeut ved Lærings- og Mestringssenteret og Koordinator Barn som pårørende ved Klinikk for psykisk helsevern, Helse Fonna HF. Hun er en fantastisk resursperson som jeg er utrolig glad for å ha fått samarbeide med. Uten hennes innsats og tro på prosjektet ville jeg ikke ha kunne levere denne masteroppgaven i dag. Hun ble min første kontaktperson ved Helse Fonna, og etter hvert prosjektleder for prosjektet. Da hun gikk over i ny stilling våren 2017 overtok Marit Tjoflåt rollen som kontaktperson og prosjektleder fra Helse Fonna sin side. Jeg er svært takknemlig for at Marit kunne påta seg oppgaven med å følge meg i den avsluttende fasen av masterstudiet.

Jeg ønsker også å rette en stor takk til de ansatte ved HEMIL-Senteret. Spesielt min hovedveileder professor Anette Christine Iversen for hennes og de andres faglige råd og støtte gjennom hele studietiden. Anette gjorde det mulig for meg å knytte kontakt med en av de sterkeste fagpersonene innen fagfeltet Barn som pårørende i Norge, Førsteamanuensis Camilla Lauritzen ved Universitetet i Tromsø. Jeg er svært takknemlig for at hun ville stille som biveileder. Tusen takk Camilla for dine gode råd og inspirerende tilbakemeldinger på utkastene til oppgave.

Analysearbeidet skulle vise seg å bli mer utfordrende enn først antatt og min gode kollega ved Universitet i Bergen, Håvard Hoel Aass, ble min redningsmann. Tusen takk Håvard, for din vakre excel-formel, jeg er deg evig takknemlig. Statistikker ved Helse Fonna HF, Jorn Assmussen var også en viktig støttespiller da analysearbeidet skulle planlegges.

Sist men ikke minst - Tusen takk til min tålmodige mann og mine barn for at jeg har fått anledning til å sitte ved kjøkkenbordet i et hav av papirer og rot, time etter time. Jeg elsker dere.

Anne Berit Kolmannskog

Bergen 22. mai 2017

**INNHOLD**

Forord .....	4
Sammendrag .....	8
1.0 Introduksjon.....	9
1.1 Barn som pårørende - omfang .....	12
1.2. Barn som pårørende - konsekvenser for barnet .....	13
1.3 Psykisk sykdom og omsorgskapasitet .....	16
1.4 Lover og retningslinjer .....	18
1.5 Samtykke og taushetsplikt.....	20
1. 6 Tverrfaglig samhandling i arbeidet med barn som pårørende.....	22
1.7 Kartlegging- og oppfølgingspraksis av barn som pårørende.....	24
1.8. Kvalitetssikring av helsetjenesten .....	27
1.9 Arbeidet med Barn som pårørende ved Helse Fonna HF .....	30
2.0 Teori .....	34
2.1 Kompleksitetsteori.....	34
2.2. Implementering .....	36
3.0 Formål og problemstillinger .....	42
4.1 Formål .....	42
4.2 Problemstillinger .....	42
4.0 Metode.....	44
4.1 Datagrunnlag og utvalg .....	44
4.2 Variabler .....	47
4.3 Analyser.....	49
4.4 Validitet og reliabilitet.....	49
Validitet .....	50
Reliabilitet .....	51
4.5 Etikk og personvern.....	53
5.0 Resultat.....	56
5.1 Hvordan kartlegges barn som pårørende ved seksjon for spesialisert behandling, Valen og Haugesund? .....	57
5.1.1. Fordeling mellom Valen og Haugesund.....	57
5.1.2. Kartleggingspraksis og kjønnsfordeling.....	59
5.1.3 Kartleggingspraksis og aldersfordeling.....	60
5.1.4 Kartleggingspraksis og år innlagt.....	61
5.1.5. Identifiseringspraksis og antall barn.....	62
5.1.6 Hvilket helsepersonell utfører kartleggingen?.....	62
5.2 Kartleggingsamtalen – dokumentasjonspraksis .....	63

5.2.1. Kartleggingssamtalen - oversikt.....	63
5.2.2. Kartleggingssamtalen – samarbeid med andre offentlige tjenester .....	64
5.2.3 Kartleggingssamtalen - samtykke fra foreldre til å kontakte eksterne instanser. ....	65
5.2.4. Kartleggingssamtalen - Er barnet og foreldrene informert? .....	65
5.2.5 Kartleggingssamtale - samtykke fra foreldrene til oppfølging av barnet. ....	67
5.2.6. Oppfølging av pasienten og barn – familiesamtaler. ....	67
5.3 Helsepersonellets vurdering og melding til Barnevernet. ....	68
5.3.1. Er barnets behov for informasjon og oppfølging ivaretatt.....	68
5.3.2 Selv om foreldrene skulle takke nei til oppfølging, vurdere helsepersonellet likevel behov for oppfølging? .....	69
5.3.3. Når barn mangler informasjon vurderer helsepersonell behov for å gi barnet informasjon og oppfølging?.....	70
5.3.4. Dokumenteres melding til barnevernet i kartleggingsskjemaet?.....	70
6.0 Diskusjon.....	71
6.1 Hvordan kartlegges barn som pårørende ved seksjon for spesialisert behandling, Valen og Haugesund? .....	71
6.1.1 Behov for måltall i kartleggingsarbeidet. ....	71
6.1.2 Kartleggingspraksis – dokumentasjon av barn i F5-bildet. ....	74
6.1.3 Kartleggingspraksis – dokumentert bruk av kartleggingsskjema. ....	75
6.2 Kartleggingssamtalen .....	78
6.2.1 Kartleggingssamtalen- andre eksterne instanser.....	79
6.2.2 Kartleggingssamtalen – informasjon til foreldre og barn. ....	80
6.2.3 Kartleggingssamtalen –familiesamtaler. ....	81
6.3 Helsepersonellets vurdering og melding til Barnevernet. ....	82
8.0 Oppsummering og Avsluttende anbefalinger.....	85
9.0 Referanser.....	87
Appendiks 1 – Variabelliste .....	93
Appendiks 2 - Prosedyre Barn som pårørende .....	96
Appendiks 3 - Kartleggingsskjema.....	102
Appendiks 4 - Godkjenning fra NSD .....	104
Appendiks 5 - Oppdragsdokument .....	107

## Sammendrag

**Bakgrunn:** En av de hyppigste årsakene til at barn er i kontakt med barnevernet er foreldrenes psykiske sykdom. Forskning viser en sterk sammenheng mellom alvorlighetsgraden av foreldrenes psykiske sykdom og barnets egen helse og utvikling. Stortinget vedtok i 2009 endringer i Lov om helsepersonell og lov om spesialisthelsetjenesten for å sikre identifisering og ivaretagelse av mindreårige barn av pasienter med psykisk sykdom, rusavhengighet og alvorlig somatisk sykdom eller skader. Implementering av lovkravene er imidlertid vist å være utfordrende.

**Formål:** Formålet med masteroppgaven er å undersøke hvordan lovendringen fra 2009 kommer til uttrykk i en psykiatrisk behandlingssituasjon. Målet å bidra med grunnlagsdata for kvalitetsarbeidet i det aktuelle helseforetaket. Følgende problemstillinger er utarbeidet: Er barnet identifisert og kartleggingssamtalen dokumentert i henhold til vedtatte rutiner? Hvilket helsepersonell utfører kartleggingen? Fremkommer helsepersonellens vurdering av barnets situasjon og er pasientens samtykke til videre oppfølging av barnet dokumentert?

**Metode:** Prosjektet er en retrospektiv journalgjennomgang. Datagrunnlaget består av relevante journaldata fra 750 pasienter i alderen 20-60 år, innlagt for spesialisert behandling ved Klinikk for psykisk helsevern i Helse Fonna HF årene 2010, 2012 og 2014.

**Resultater:** I utvalget er foreldrestatus dokumentert i 47 % av pasientenes journaler. Av disse er 24 % registrert med barn og 23 % uten. I 2012 var det gjennomført kartleggingssamtaler med 19 % av pasienter identifisert med barn, mens dette var økt til 38 % i 2014. Et gjennomgående funn er mangler ved utfylling av kartleggingsskjemaet. Blant de 159 kartleggingsskjemaene som inngår i utvalget er det registrert behov for melding til barnevernet i kun 4 %. Barnevernet var imidlertid dokumentert å være involvert i 38 %.

**Oppsummering:** Den lave dokumentasjonsgraden gjenspeiler de utfordringer helsepersonell og pasient opplever når barnets situasjon blir samtaletema. Fremtidig kvalitetssikringsarbeid bør derfor legge til rette for økt faglig støtte ved gjennomføring av kartleggingssamtalen og forenkle dokumentasjonsrutinene.



## 1.0 INTRODUKSJON

Å vokse opp i et velfungerende felleskap, blant trygge voksne som ser og gir barna rom for utfoldelse og personlig vekst, sidestilles gjerne med en lykkelig og trygg barndom. Å knytte uhelse til negative barndomsopplevelser er i dag et av mange faglige utgangspunkt for forebyggende helsearbeid. Forskning viser blant annet en klar sammenheng mellom foreldrenes psykiske sykdom og barnets egen helse og utvikling (Aamodt & Aamodt, 2005; Biebel, Nicholson, Woolsey, & Wolf, 2016; Carpenter, Patsios, Szilassy, & Hackett, 2011; Lauritzen & Reedtz, 2016a).

En barnesentrert velferdspolitikker erkjenner den fremtidige samfunnsgevinsten en trygg barndom kan gi (Ellingsen & Østerhaug, 2014, s. 23). Under overskriften «Early childhood programs Benefit Lifelong Health, Not just Education» argumenterer forfatterne Shonkoff og medarbeidere (2009) for fordelene et samfunn kan oppnå med satsning på forebyggende tjenester til utsatte barnefamilier. De peker blant annet på det offentlige barnevernet som en viktig arena for slikt forebyggende arbeid (Shonkoff, Boyce, & McEwen, 2009). I en Norsk kontekst er denne kunnskapen allerede kommet til uttrykk gjennom et mer barnesentret barnevern (Ellingsen & Østerhaug, 2014, s. 23).

I Norge er det kommunene som har ansvar for å etablere tiltak som kan forebygge omsorgssvikt. Denne ansvars plasseringen er gjort bevisst fra myndighetene side. Den er ment å motvirke eventuell ansvarsfraskrivelse når flere kommunale tjenester er involvert (Ruud et al., 2015). Både i Norge og internasjonalt er det vist at et utstrakt og effektivt samarbeid mellom psykisk helsevern og barnevernet er politisk og faglig ønsket men vanskelig å oppnå i praksis (Biebel et al., 2016; Darlington & Feeney, 2008; Helsedirektoratet, 2015; Joe Duffy, Davidson, & Kavanagh, 2016; Lauritzen & Reedtz, 2016a).

Barnevernets oppgave er å sikre at barn som lever og oppholder seg i Norge får en trygg oppvekst. De skal legge til rette for at barn som trenger det får adekvat hjelp og omsorg til rett tid, jf. Barnevernsloven av 1992. Barneverntjenestens ansvar er imidlertid begrenset til saker der andre tjenester ikke i tilstrekkelig grad ivaretar oppgaver som naturlig tilhører dem (Barne- og likestillingsdepartementet, 2009).

Tiltak fra barneverntjenesten skal først og fremst være rettet mot familien på barnas vegne (Barne- og likestillingsdepartementet, 2009). Dersom foreldrene selv ikke er i stand til å gi

barnet trygghet er barnevernet gitt mandat til å undersøke familiens fungering, og i alvorlige tilfeller flytte barnet, jf. Barnevernsloven § 4-12 (Barnevernsloven, 1992).

Tall fra Statistisk sentralbyrå over barnevernets aktivitet i 2014 viser at vel en av fire tiltak i hjemmet er begrunnet med manglende foreldreferdigheter. Både som innhold i meldingene, og som begrunnelse for tiltakene, var manglende foreldreferdigheter den hyppigste registrerte kategorien. De vanligste grunnene for vedtak om tiltak var manglende foreldreferdigheter, og foreldrenes psykiske problemer. For undersøkelser som konkluderte med krav om behandling i fylkesnemnden, var foreldrenes psykiske problemer og manglende foreldreferdigheter hovedbegrunnelsene (Statistisk sentralbyrå, 2015).

Å vurdere når foreldre ikke er gode nok for barnet har i lang tid vært gjenstand for diskusjon i fagmiljøer verden rundt. Debatten går rett inn i kjernen av vurderinger helsepersonell og barnevernsfaglige ansatte må gjøre for å ivareta barnet når forelderen er psykisk syk (Fylkesnes & Netland, 2012; Venables, Healy, & Harrison, 2015).

Saksbehandlere i barnevernet og helsepersonell har ulike primær oppgaver, men samme dobbeltrolle som hjelper og kontrollør overfor foreldrene. Denne dobbeltrollen kan bidra til spenninger i samarbeidsklima og kan oppleves som vanskelig å håndtere for alle involverte. For å lykkes med å hjelpe barn er barnevernet avhengig av å samarbeide med foreldrene (Munro, 2011 i Barnard & Bain, 2015). I forskningslitteraturen diskuteres hva som fremhever gode samarbeidsrelasjoner mellom foreldre og saksbehandlere i barnevernet. Det er vist at relasjonen er avhengig av en rekke faktorer (Fylkesnes & Netland, 2012; Venables et al., 2015).

Støttende adferd fra saksbehandler fremmer positiv samhandling (Barnard & Bain, 2015; Fylkesnes og Netland (2012); Venables et al., 2015). Gode samarbeidsrelasjoner henger derfor nøye sammen med saksbehandlerens handlinger, og at disse må innby til en tillitsfull relasjon (Fylkesnes & Netland, 2012; Venables et al., 2015). Egenskaper ved et godt samarbeid avhenger også av kontekst. Motstridende mål, uklare retningslinjer, begrensede ressurser og ujevn maktfordeling mellom saksbehandler og foreldre vanskeliggjør relasjonsarbeidet (Fylkesnes & Netland, 2012).

Barnard og Bain viser i en artikkel fra 2015, som omhandler rusmisbrukeres vilje til samarbeid med barnevernet, at manglende samarbeid fra foreldrenes side ofte tillegges egenskaper ved familien. Barnard og Bain (2015) påpeker imidlertid at manglende samarbeid kan ha mange årsaker, som at foreldrene livsstil fører til stigmatiserende holdninger fra

hjelperne, spesielt dersom eventuelt rusmisbruk er knyttet til ulovlige stoffer. I tillegg vil tidligere negative erfaringer med barnevernet, og frykt for negativ vurdering av sine foreldeferdigheter, spille inn på samarbeidsklimate (Barnard & Bain, 2015). Denne frykten mener Venables og medarbeidere (2015) ikke er ubegrunnet. De viser til forskning som synliggjør at offentlige instanser, i enkelte tilfeller, kan utøve ekstra press på familier for å sikre samtykke og samarbeid. Eksempelvis ved å påvirke gjennom sterk overtalelse, eller å gjennomføre midlertidig flytting av barnet (Venables et al., 2015).

Maybery & Reupert (2009) mener det kan være flere grunner til at foreldrene ikke ønsker å involvere barna i sitt samarbeid med barnevernet. Foreldrenes sykdomsbilde gjør dem kanskje ikke i stand til å se barnets perspektiv. De ser kanskje heller ikke nytten av at barnet får ekstra støtte fra barnevernet og andre gjennom forebyggende tiltak i hjemmet (Maybery & Reupert, 2009).

Manglende kjennskap til barnevernets arbeid kan være med å skape usikkerhet. Venables og medarbeider (2015) viser imidlertid at barnevernets ulike arbeidsformer ikke nødvendigvis reduserer foreldrenes engstelse for å miste barnet. I Norge resulterer relativt få forebyggende undersøkelser i flytting av barnet. I 2010 mottok 30,4 per 1000 barn tiltak fra barnevernet. De fleste tiltak ble gitt på frivillig grunnlag (Studsrod, Willumsen, & Ellingsen, 2014)

Å anerkjenne barn som selvstendige individ med tanker og mening som skal tillegges verdi er i Norge innarbeidet i ulike lovverk gjennom ratifisering av FN's barnekonvensjon av 1989. I de senere år er også barn ansett som pålitelige kilder til informasjon om sin egen livssituasjon (Schrank, Moran, Borghi, & Priebe, 2015). I undersøkelser av eventuell omsorgssvikt argumenterer flere aktører for at barnas egen beskrivelser bør være en del av vurderingsgrunnlaget til barnevernet (Schrank et al., 2015). Om og hvordan barnevernet velger å høre barnet i enkeltsaker er spesielt viktig for foreldrene som står i fare for å miste foreldreretten over barnet (Schrank et al., 2015).

I en artikkel publisert i Tidsskrift for Norges barnevern i 2009 viser Hansen viktigheten av å kunne ivareta de strenge legitimitetskravene samfunnet stiller til barnevernet i vanskelige saker (Hansen, 2009). Hansen (2009) argumenterer for at alle faglige vurderinger inneholder elementer av normative utsagn som gir at det ikke vil finnes ett enkelt svar som er riktig for alle (Hansen, 2009). Et profesjonelt barnevern har derfor behov for et velfungerende samarbeid mellom mange offentlige aktører for å kunne utøve effektiv og adekvat hjelp til utsatte barn og deres familier (Willumsen, 2008).

Et eksempel på et slikt nødvendig og ønsket samarbeid er mellom psykisk helsevern, både for voksne og barn, og Barnevernet (Lauritzen & Reedtz, 2016a). Barnevernet og psykisk helsevern for voksne har imidlertid som sin primæroppgave å ivareta henholdsvis barnets og den voksnes perspektiver. Utgangspunkter som i en travel hverdag kan være problematisk å forene (Darlington & Feeney, 2008; Hansen, 2009; Lauritzen & Reedtz, 2016a; Willumsen, 2008). I dette spenningsfeltet, mellom ulike hjelpeperspektiver, må foreldre og offentlige aktører finne løsninger som ivaretar både den voksne og barnet.

### **1.1 Barn som pårørende - omfang**

Tall fra Folkehelseinstituttet viser at i Norge har antall voksne med sykdomsdiagnoser økt kraftig de siste tiår, selv om det ikke finnes holdepunkter for å si at vi er blitt mer syke (Torvik, Fartein, & Rognum, 2011). Hva som faktisk oppfattes av samfunnet som sykelig eller problematisk, som eksempelvis psykiske plager og drikkemønstre, er heller ikke rett frem å definere (Torvik et al., 2011). I arbeidet med å endre Helsepersonelloven i 2008-2009 kom det frem at det ikke fantes eksakte oversikter over omfanget av familier og barn som var berørt av foreldrenes helseproblemer. Tallene som fantes var i all hovedsak basert på hvor mange voksne som var i kontakt med helsetjenesten. I Norge var det antatt at mer enn 130 000 familier til enhver tid lever med psykisk sykdom og rusproblem i årene før 2010 (Ot.prp. nr. 84, 2008-2009).

I Ot.prp. nr. 84 (2008-2009) vises det til tall fra SINTEF (2006) som oppgav at ca. 15 000 barn og unge levde med foreldre som fikk behandling i psykisk helsevern i 2006. Etter 2010 ser ikke tallene ut til å ha endret seg. Per 1. januar 2010 var det registrert 1 109 156 barn under 18 år i Norge (Ot.prp. nr. 84 2008-2009). Basert på forekomstundersøkelser har blant annet Folkehelseinstituttet beregnet at hele 410 000 barn i Norge (37,3 %) har en eller begge foreldre en eller flere psykiske lidelser, og 90 000 har foreldre som misbruker alkohol (Torvik et al., 2011). I en rapport fra 2012 som omhandler samhandlingsreformen ble det vist at det ikke var endring i andel pasienter i psykisk helsevern som har omsorg for barn og unge, fra 2007 til 2012. Det er heller ikke endring i andel av pasientene med omsorg for barn der barna får oppfølging (Ose & Pettersen, 2014).

## 1.2. Barn som pårørende - konsekvenser for barnet

Forskning de siste tiårene har vist en sterk sammenheng mellom eksponering for stressende opplevelser i tidlige barneår og helse i voksen alder innenfor en rekke sykdomstilstander. Noe av forklaringen legges til effekten et vedvarende høyt stressnivå har på de biologiske prosessene i kroppen, spesielt i hjernen, både over tid og i sårbare perioder av utviklingen (Braarud & Nordanger, 2011; Shonkoff et al., 2009). «The Adverse Childhood Experiences Study (The ACE-Study)» var kanskje en av de første studiene som virkelig satte denne sammenhengen på dagsorden (Anda, 2014). Studien er en av de største undersøkelsene som fortsatt pågår der barndomstraumer som overgrep og omsorgssvikt, sees i sammenheng med helse og trivsel i et livsløp. Studien viser en klar sammenheng mellom omfanget av traumatiske opplevelser i barndommen og sykkelighet som voksen i form av hjerte- og karsykdom, overvekt, psykiske lidelser, diabetes, kreft og tidlig død. Den opprinnelige ACE-studien ble gjennomført i årene mellom 1995-1997. Over 17 000 personer deltok med data om sine barndomsopplevelser og egen helse som voksne. Mange deltar fortsatt med data om sin helsetilstand i dag (Felitti et al., 1998).

American Medical Association (AMA) viser til «The National Scientific Council on the Developing Child» og deres gradering av stresserfaringer når de ønsker å nyansere bildet av hvordan stress påvirker barnet. Med stresserfaringer mener de i denne sammenheng de fysiologiske målene på en stressrespons, ikke stressfaktorer i seg selv eller skille mellom objektiv og opplevd stress. AMA deler det fysiologiske stresset inn i tre kategorier – positiv, tolerabel og toksisk (Shonkoff et al., 2009). En hovedoppgave for helsefremmende arbeid bør være å redusere det toksiske stresset, ifølge AMA (Shonkoff et al., 2009).

Å knytte levd barndom til hvordan voksenlivet fortøner seg har gjennom tidene blitt benyttet som forklaringsmodell med vekslende faglig støtte innen medisin og psykiatri. At kunnskapsgrunnlag i dag så sterkt støtter opp under denne sammenhengen gjør det viktig å utarbeide tydeligere strategier innen forebyggende helsearbeid som prioriterer de yngste i samfunnet på populasjonsnivå (Rutter, 2007; Shonkoff et al., 2009). På individnivå er bildet mer nyansert og viser at konsekvensen av negativ eksponering har store individuelle forskjeller (Rutter, 2007; Shonkoff et al., 2009). For å illustrere dette poenget benytter AMA i sin artikkel fra 2009 eksemplet med barn som har vært utsatt for psykisk omsorgssvikt. Blant disse barna er det vist en 61 prosent økt forekomst av depresjon som voksne mot 18.5 prosent for personer uten slik erfaring (Shonkoff et al., 2009). Blant dem som har opplevd psykisk omsorgssvikt viser undersøkelser imidlertid at to av fem likevel ikke utvikler depresjon.

Denne variasjonen forklares med en klassisk arv- og miljøavveining. Den individuelle biologiske utrustningen får en negativ eller forbyggende effekt, avhengig av hvilken sosial og miljømessig påvirkning individet utsettes for (Braarud & Nordanger, 2011; Rutter, 2007; Shonkoff et al., 2009).

Tilsvarende tall som AMA viser til finner vi også igjen i norsk litteratur. I forarbeidene til lovendringen om barn som pårørende fra 2010 finner vi henvisning til Levekårsundersøkelsen fra 2005 som viser at to av tre barn av psykisk syke foreldre utvikler psykiske problem selv, og en av tre alvorlig psykisk sykdom. Barn som vokste opp i familier med rusproblem viste også forhøyet risiko for å utvikle problemer enn barn uten slike erfaringer (Ot.prp. nr. 84, 2008-2009).

Torvik og Rognmo gir i en litteraturgjennomgang fra 2011 en oversikt over hvilke konsekvenser foreldres psykiske lidelser eller alkoholmisbruk kan ha for barn. De fant at barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk har omtrent fordoblet risiko for en rekke alvorlige negative følger, sammenlignet med barn som har foreldre uten slike lidelser (Torvik et al., 2011). Konsekvenser for barnet kan omfatte utviklingsforstyrrelser, psykisk sykdom, økonomiske og sosiale problemer, samt omsorgssvikt som i enkelttilfeller fører til flytting fra hjemmet (Ruud et al., 2015; Schrank et al., 2015). I tillegg vil barnet selv mest sannsynlig måtte påta seg en omsorgsrolle i familien (Bergem, 2015).

Barn ønsker det beste for sine foreldre og vil ved alvorlig og langvarig sykdom ofte påta seg store omsorgsoppgaver for at familieliv skal forløpe som normalt (Bergem, 2015).

Omsorgsoppgavene kan i mange tilfeller gå ut over barnets egen trivsel, skolegang og fritid (Ruud et al., 2015; Schrank et al., 2015). I en større studie utført i Norge i 2015 ble omfanget av omsorgsansvaret synliggjort ved å vise til at barn bidrar over mange år uten avlastning fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene (Ruud et al., 2015). Ruud og medarbeidere (2015) viser at barn lever med foreldre der gjennomsnittlig varighet av sykdom for somatikk er fire år, for psykisk lidelse 10 år og for rusavhengighet 12 år. Funnene forklares med at foreldrene bevisst omfordeler arbeidet og at barna selv tar ansvar når foreldrene ikke er tilgjengelig (Ruud et al., 2015). Helsedirektoratet understreker da også ovenfor pårørende barn at «Det er ikke ditt ansvar å hjelpe mor eller far å bli frisk» i brosjyren *Mor, Far er syk* (Kallander, 2010). Og i Helsedirektoratets rundskriv «Barn som pårørende» fra 2010 er barnas sårbarhet beskrevet slik:

*«Barn tar ofte på seg skyld for foreldres sykdom eller tilstand og kan holde tilbake tanker og følelser om hvordan de selv har det av hensyn til foreldrene. I enkelte situasjoner kan barn også føle skam og forlegenhet på grunn av foreldres sykdom eller atferd. Vanlige reaksjoner hos barn som lever i en vanskelig livssituasjon, er blant annet angst, konsentrasjonsproblemer, søvnforstyrrelser, uro og atferdsendring.»*  
(Helsedirektoratet, 2010)

Torvik og Rognmo (2011) fremhever imidlertid at selv om barn vokser opp med foreldre som har psykisk sykdom eller rusmisbruk har fordoblet risiko for alvorlige følger, kan kun en liten andel av negative konsekvensene tilskrives foreldrenes psykiske sykdom eller rusmisbruk alene. Den psykiske lidelsens alvorlighetsgrad spiller inn, om det er mor eller far som er syk, og forhold ved barnet selv og miljøet rundt. Torvik argumenter dermed for at de aller fleste barn av psykisk syke eller alkoholmisbrukene foreldre ikke opplever alvorlige konsekvenser som mishandling, omsorgssvikt, overgrep, tidlig død, negative livshendelser eller psykiske lidelser (Torvik et al., 2011).

I en litteraturgjennomgang fra 2015 kommer Grové og medarbeidere til tilsvarende konklusjon. Psykisk sykdom hos omsorgspersonene gir nødvendigvis ikke negative konsekvenser for barnet. Det finnes spesifikke risikofaktorer som er med på å påvirke utfallet for barnet både i positiv og negativ retning. Nedsatt omsorgsfunksjon hos foreldrene, mangel på sosial støtte, stigma og diskriminering, boligmangel og fattigdom, samt sammenfallende forekomst av rusmisbruk eller vold er alle faktorer som sammen med psykisk sykdom skaper vansker for barnet, snarere enn foreldrenes psykiske lidelse isolert sett (Grove, Reupert, & Maybery, 2015).

Både foreldre og barn ønsker kunnskap om hvordan psykisk sykdom påvirker foreldrerollen. Det å ha en riktig oppfattelse av familiens situasjon og foreldrenes sykdom gir barn beskyttende ressurser (Reupert & Maybery, 2010). «Knowledge is Power» er tittelen på en artikkel av Reupert og Maybery fra 2010 der de snakker med ansatte fra 18 ulike hjelpeprogram i Australia om hvordan de informerer barna om foreldrenes sykdom. De fleste program tilbydde en eller annen form for undervisning, som oftest i grupper. Det ble undervist i sykdomstegn og symptomer, behandling, velferdstilbud og hvordan barn selv kunne ta vare på egen helse. I tillegg til gruppetilbud ble det fremhevet at individuelle samtaler var viktig for å kunne tilpasse informasjon i forhold til alder og familiesituasjon (Reupert & Maybery, 2010).

At kunnskap gir barna styrke ligger også til grunn for arbeidet med barn som pårørende i Norge. Det er foreldrene som først og fremst har ansvar for å informere sine barn om egen sykdom, og som ofte er en nøkkelperson i arbeidet med å gi barn adekvat informasjon (Ruud et al., 2015). Ruud og medarbeidere (2015) viser i sin studie at barn får klart mest hjelp fra familie og venner. Læreren var også en viktig hjelper, mer enn foreldrene er klar over. Helsesøster, kjæreste, naboer og ledere i fritidsaktiviteter var alle bidragsyttere overfor barnet. Det er de som er nærmest barnet i hverdagen som yter mest hjelp. Fastlegen følger opp svært få av dem. En del barn får oppfølging av BUP, PPT og barnevern (Ruud et al., 2015). I 2012 kartla SINTEF også hvem som følger opp barn av pasienter innlagt i døgnopphold ved en psykiatrisk helsetjeneste. De fant at det vanligste er at barnevernet følger opp barna. Dette gjelder for 45 prosent av pasientene med omsorg for barn under 18 år. Psykisk helsevern for voksne følger opp 21 prosent av pasientenes barn, mens BUP er inne i tre prosent av tilfellene og PPT skole i 5 prosent (Ose & Pettersen, 2014).

### **1.3 Psykisk sykdom og omsorgskapasitet**

Det finnes en rekke faktorer som kan påvirke foreldreskapet. Sykdom hos omsorgspersonene er en slik faktor. Dårlig økonomi, manglende bosted, lav utdanning og sosial støtte er andre forhold som kan ha betydning for utøvelsen av foreldrerollen. At alvorlig psykisk sykdom og rusmisbruk hos omsorgspersoner har potensielt alvorlige konsekvenser for barn er godt dokumentert (Schrank et al., 2015). Psykisk sykdom refererer gjerne til et helt spekter av tilstander og symptomer som vedvarer over tid og som fører til nedsatt fungering sosialt, familiært og på jobb (Reupert & Maybery, 2007). Tall fra Norsk pasientregister (NPR) viser at 144 000 personer mottok behandling i psykisk helsevern for voksne i 2015 (NPR Aktivitetsdata 2015). Dette er en økning fra 2010 på rundt 15 prosent. 122 000 personer fikk et behandlingstilbud i psykisk helsevern for voksne i 2010. Det er i aldersgruppen 18-39 år økningen er størst (NPR Aktivitetsdata 2015).

Psykisk syke foreldre utgjør sammen med barna de mest sårbare familiene i samfunnet (Reupert & Maybery, 2007). I slike familier har de voksne generelt dårlig helse, økonomiske problemer og lavere sosial status enn i familier uten psykisk sykdom. Disse faktorene kan samlet, og/eller hver for seg, øke faren for å påvirke barna negativt genetisk, psykologisk og miljømessig (Beardslee, Versage & Gladstone, 1998 i Reupert & Maybery, 2007). Det er rapportert ulike tall for andelen foreldre blant pasienter i psykisk helsevern. Schrank (2015) oppgir at blant kvinner med en psykoselidelse er rundt 60 prosent mødre (Schrank et al., 2015). I Torvik sin rapport fra 2011 opererer de med tall som tilsier at det er flere mødre (60



%) enn fedre (25 %) med en psykisk sykdom (Torvik et al., 2011). Psykisk sykdom i seg selv vil ikke, som vi har sett tidligere, direkte indikere manglende foreldreferdigheter. Forskning viser samtidig at for foreldre med mer alvorlig psykisk lidelse er sammenhengen mellom sykdomsmanifestasjoner og negative følger for barn sterkt fremtredende (Duffy et al., 2016).

I en rapport utarbeidet i 2005 av Regionsenter for barn og unges psykiske helse (RBUP) ble det vist at til tross for omfattende kunnskap om betydningen av foreldres psykiske sykdom på barns egen psykiske helse, kommer ikke denne kunnskapen til uttrykk gjennom praksis i psykisk helsevern. Forfatterne fremholdt at helsevesenet er individorientert framfor familieorientert. De argumenterte derfor for et utvidet klientbegrep som også omfatter pasientens barn, øvrige familie og nettverk (Aamodt & Aamodt, 2005). Dette poenget er også understreket av nyere internasjonal forskning. I en artikkel fra 2014 oppsummeres dette poenget slik; "In summary, while there is an emerging evidence base for a family-sensitive approach, the transfer of such practices into the workforce has been problematic." (Reupert, 2014).

I rapporten «Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudien» utgitt av Helsedirektoratet i 2015 var familieperspektivet svært sentralt (Ruud et al., 2015). Her fremkom det konkrete eksempler på tiltak som bør vurderes når foreldre er rammet av alvorlig sykdom. For at også barna sine stemmer skulle komme frem valgte Ruud og medarbeidere informanter blant foreldrene, barna og behandleren. Forskerne konkluderte med at for at de voksne skulle kunne ivareta sine foreldrefunksjoner er behovene store for blant annet praktisk hjelp i hjemmet. Familiene i studien etterspør nærhet og forutsigbarhet, i form av en familiekontakt som følger dem fra sykdommen inntre (Ruud et al., 2015).

Dette perspektivet ble også argumentert for av Andenæs i 2004. Hun la vekt på at sårbare familier i møte med hjelpetiltak fra barnevernet må få hjelp til det praktiske og økonomiske i vel så stor grad som på det mentale og relasjonelle planet (Andenæs, 2004). I de senere år er viktigheten av familieorientert behandling mer fremtredende i litteraturen. Det synes nå å være en større del av behandlingstilbudet innen psykisk helsevern (Haugland, Bugge, Tronsen, & Gjesdahl, 2015). Arbeid med en familiefokusert tilnærming har gjentatte ganger vist seg å være nyttig, ikke bare for forelderen med psykiske vansker eller rusmisbruk, men også for de andre familiemedlemmene, og da spesielt barn og partner (Goodyear et al., 2015; Reupert & Maybery, 2007).

## 1.4 Lover og retningslinjer

Alvorlig sykdom kan påvirke foreldrerollen og evnen til å yte adekvat omsorg for barn. Flere lover, som barneloven og Lov om barneverntjenester, regulerer det offentlige sitt ansvar overfor familien når foreldrene ikke kan ta hånd om barna selv. I følge Forskrift om pasientjournal § 8 (Krav til journalens innhold) skal pasientjournalen inneholde opplysninger om hvorvidt pasienter har mindreårige barn, dersom det er ansett som relevant og nødvendig. Plikten til å følge opp barna ble likevel ikke tatt inn i helselovgivningen før i 2010. Helse- og omsorgsdepartementet mente det var viktig å forankre en grunnleggende plikt for helsepersonell til å oppdage og ta hånd om barnas behov i helselovgivningen (Ot.prp. nr. 84, 2008-2009).

I Odelstingsproposisjonen nr. 84 (2008-2009) Lov om endringer i Helsepersonelloven m.m. (Oppfølging av barn som pårørende) ble det fremmet forslag om endringer i Helsepersonelloven for å bedre oppfølgingen av barn når foreldrene mottar helsehjelp for psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller for alvorlig somatisk sykdom eller skade (Ot.prp. nr. 84, 2008-2009). Stortinget vedtok med bakgrunn i forslagene fra Ot. Prp.84 i 2009 endringer i Lov om helsepersonell og lov om spesialisthelsetjenesten for å sikre identifisering og ivaretagelse av mindreårige barn av pasienter i spesialhelsetjenesten (Helsedirektoratet 2010). Helsepersonell er her pålagt å vurdere om barnet har behov for informasjon eller annen oppfølging, og tilby informasjon og veiledning til pasienten eller andre som har omsorg for barnet (Helsedirektoratet, 2010). Samtykke fra pasienten eller annen forelder må foreligge for at helsepersonellet kan medvirke til å følge opp barnet gjennom informasjon til barnet og andre som måtte ha omsorg for det (Helsedirektoratet, 2010).

I rundskrivet «Barn som pårørende» utarbeidet av Helsedirektoratet i 2010 presiseres det at når begrepet «pårørende» brukes om barn, er det ikke forventet at barn skal ivareta foreldrenes behov (Helsedirektoratet, 2010). Formålet med Helsepersonelloven § 10a er nettopp å sikre at barna kan forbli i sin rolle som barn, og at de ikke skal behøve å påta seg voksenoppgaver når omsorgspersoner ikke selv er i stand til å ivareta sine foreldrefunksjoner (Helsedirektoratet, 2010).

Helsepersonellens ansvar for å følge opp barn som pårørende er som nevnt gitt i Helsepersonelloven § 10a. Under er § 10a gjengitt i sin helhet.

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

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

*Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn. Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet blant annet*

*a) samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale*

*b) innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig*

*c) bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger. Disse har ansvar for å følge opp barn som pårørende.*

Lovteksten klargjør verdigrunnlaget for tjenestene pasienten og deres barn skal tilbys, og konkretiserer de nye pliktene til helsepersonellet. Helsepersonell skal bidra til at barn får nok informasjon og oppfølging ved å snakke med pasienten om hva barnet trenger av informasjon og oppfølging. De skal videre tilby informasjon og rettleiding om aktuelle tiltak. Innenfor taushetspliktens regelverk skal helsepersonellet også informere eventuelle andre som har omsorg for barnet. Helsepersonellet skal ved behov innhente samtykke til å følge opp barnet fra pasienten. Dette er særlig aktuelt når barnet har behov for utredning og hjelp av andre offentlige instanser som helsetjenesten, barnevern, skole osv. (Ot.prp. nr. 84, 2008-2009).

Formålet med bestemmelsene er ifølge Helsedirektoratet «- å sikre at barna blir fanget opp tidlig og at det blir satt i gang prosesser som setter barn og foreldre i bedre stand til å mestre situasjonen når en forelder blir alvorlig syk.» Videre er formålet å forebygge problemer hos barn og foreldre (Helsedirektoratet, 2016). I Helsedirektoratets tolkning av § 10a fremheves de forebyggende verdiene i lovteksten. Helsedirektoratet legger vekt på at barna skal fanges

opp tidlig i sykdomsforløpet, og at det skal settes i verk tiltak som kan lette mestringsarbeidet for pasient og barn.

I lovforslaget ble viktigheten av effektiv samhandling mellom ulike offentlige instanser med ansvar for barn fremhevet. Helsepersonelloven § 10a innebærer derfor at helsepersonell må ha oversikt over eksisterende velferdstilbud lokalt og regionalt. Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a. lovfester at alle sykehus skal ha barneansvarlig med ansvar for å fremme og koordinere oppfølging av barn som pårørende (Ot.prp. nr. 84, 2008-2009). Hvordan den barneansvarliges rolle er forsøkt løst varierer imidlertid mellom spesialhelsetjenestene (Lauritzen & Reedtz, 2016b).

I et forebyggende perspektiv er helsepersonellens vurdering av barnets situasjon viktig, og uavhengig av taushetsplikt har helsepersonell en melde- og opplysningsplikt til barneverntjenesten i henhold til Helsepersonelloven § 33. Helsepersonell plikter å være oppmerksom på forhold som kan føre til tiltak fra barneverntjenesten sin side. Opplysningsplikten er her et selvstendig og personlig ansvar (Helsedirektoratet, 2015).

I Helsedirektoratets rundskriv fra 2010 presiseres det at definisjonen «barn som pårørende» skal tolkes vidt og uavhengig av omsorgssituasjon. Direktoratet er klare på at bestemmelsene i § 10a omfatter både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn (Helsedirektoratet, 2010). Barneloven § 30 gir den som har foreldreansvar rett og plikt til å ta avgjørelser for barnet i personlige forhold. Det samme gjelder også for Barnevernet om de har overtatt omsorgen for barnet etter barnevernsloven (Helsedirektoratet, 2010). Helsepersonellet skal derfor ikke overta ansvaret foreldrene, kommunen eller andre offentlige aktører som kan tenkes å ha ansvar for oppfølging av barna, men medvirke med informasjon og samarbeid om barnets behov (Ot.prp. nr. 84, 2008-2009). I Opptappingsplan for psykisk helse (1998-2008) var hovedmålsettingen nettopp å bidra til en kulturendring innen psykisk helsevern mot en behandling som understøtter pasienten i å mestre eget liv. I en artikkel fra 2004 fremhever Rogan at opptappingsplanens sterke vektlegging av brukerperspektivet og mestringsperspektivet faktisk berører alle nivå i tjenesteapparatet (Rogan, 2004).

## **1.5 Samtykke og taushetsplikt**

Taushetsplikten skal ivareta hensynet til tilliten det offentlige må ha i forhold til personlig integritet og personvern (Barne- og familiedepartementet, 2005). I NOU nr. 22 fra 2009 kan vi lese at reglene om taushetsplikt er spredt rundt i de ulike tjenestelovene i Norge. Reglens mange utforminger forklares med at ulike offentlige etater har behov for å legge forskjellige

personvern hensyn til grunn for sin praksis. Det opplyses videre at det finnes to typer taushetsplikt for de som yter tjenester til barn og unge. «Den forvaltningsmessige taushetsplikt gjelder for alle som deltar i offentlig tjenesteyting, mens den strengere profesjonsbaserte taushetsplikt (yrkesmessig taushetsplikt) bare gjelder for helsepersonell». De ulike regelsettene kan deles inn i kategorier ut fra hvilke personvern hensyn som ligger bak reglene, « – ansatte i skole, barnehage og PP-tjenesten – ansatte i sosialtjenesten – ansatte i barneverntjenesten – ansatte i helsetjenesten. Hver av disse kategoriene har egne regelsett. Felles for alle er opplysningsplikten overfor barneverntjenesten.» (NOU2009:22, 2009).

Dersom pasienten ikke gir sitt samtykke til at barnet kan få opplysninger om pasientens helsetilstand, og det ikke foreligger annet unntak fra hovedregelen om taushetsplikt, er helsepersonell bundet av taushetsplikten. Helsepersonell kan da bare gi barnet generell informasjon (Helsedirektoratet, 2010). Eksempler på slik informasjon er gitt i Ot.prp. nr. 84 (2008–2009). Det kan være hvor foreldrene er, hvor lenge de skal være der, at sykdommen til foreldrene ikke er noe barnet skal lastes for, og at barna vil bli ivaretatt. Barnet har likevel en selvstendig rett på informasjon om tiltak som er planlagt for å ivareta barnet selv jf. barneloven § 31 (Ot.prp. nr. 84, 2009).

Hovedregelen om helsepersonells taushetsplikt er regulert i Helsepersonelloven § 21. Helsepersonell har taushetsplikt om folks legems- eller sykdomsforhold, eller andre personlige forhold som de får kjennskap til i egenskap av å være helsepersonell. Slike opplysninger kan i utgangspunktet ikke gis videre til andre (Helsedirektoratet, 2010). Når Helsepersonelloven § 10a pålegger helsepersonell å bidra til at pasientens barn får informasjon og oppfølging etter behov, må denne plikten utøves i overensstemmelse med taushetsplikten (Helsedirektoratet, 2010). Detaljert informasjon om den medisinske tilstanden og behandlingen til forelderen er underlagt taushetsplikt og barnet har i utgangspunktet ingen selvstendig rett til slik informasjon (Ot.prp. nr. 84, 2009). Helsepersonellet skal derfor drøfte barnets situasjon med pasienten og be om samtykke til å gi barnet nødvendig informasjon, jf. Helsepersonelloven § 22 (Helsedirektoratet, 2010).

Det har i ulike sammenhenger vært et spørsmål om taushetspliktreglene er til hinder for et ønsket samarbeid mellom tjenester (Helsedirektoratet, 2015). Helsedirektoratet viser til en undersøkelse som så nærmere på dette spørsmålet. Et hovedfunn derfra var at taushetspliktsreglene ikke opplevdes som et hinder for samarbeid mellom tjenester i praksis. Tvert imot uttrykte informantene i undersøkelsen at gjeldende regler, særlig regler om unntak

fra taushetsplikten, i tilstrekkelig grad sikret nødvendig informasjonsutveksling mellom ulike tjenester og etater. Undersøkelsen fant imidlertid at kunnskapen om regelverket var mangelfull (Helsedirektoratet, 2015).

Dersom pasienten, eller andre med foreldreansvar, har gitt samtykke til at oppfølging av barnet skal skje, kan ikke informasjon om pasientens helsetilstand utveksles mellom helsepersonell og personell i barnevernet med grunnlag i Helsepersonelloven § 25 (Helsedirektoratet, 2015). Helsepersonelloven § 25 gjelder opplysninger mellom samarbeidende personell om helsehjelp. Selv om samarbeid med barnevernet kan være nødvendig fra en helsefaglig synsvinkel, vil ikke personell i barneverntjenestene anses som «samarbeidende personell» etter bestemmelsen (Helsedirektoratet, 2015). Barnevernsloven § 6-4 gir imidlertid anledning til å kreve helseopplysninger utlevert dersom de vurderes som relevante for saker som melde- og opplysningsplikten omfattes av (Andersen, 2008).

Samtykke er i seg selv et tilstrekkelig rettsgrunnlag for å oppheve lovpålagt taushetsplikt (Andersen, 2008). For at samtykke skal være gyldig må det være informert og gitt frivillig. Gjennom dialog må helsepersonellet derfor sikre at pasienten forstår betydningen av informasjonen som gis om hvorfor det er viktig å følge opp barnet (Helsedirektoratet, 2010). Det bør her være mulig å snakke med pasienten om hva de selv har tenkt på i forhold til å involvere barna, gi råd om hva som bør sies og hvordan, og opplyse om andre tjenester som kan hjelpe (Ot.prp. nr. 84, 2009). Samtykket fritar bare fra taushetsplikten så langt samtykket gjelder og kan når som helst, helt eller delvis, trekkes tilbake (Ot.prp. nr. 84, 2009). Det anses som viktig at pasienten får anledning til å kontrollere og uttale seg om kvaliteten og relevansen av opplysninger som er utlevert til Barnevernet (Andersen, 2008).

## **1. 6 Tverrfaglig samhandling i arbeidet med barn som pårørende**

Helge Ramsdal påpeker i en artikkel i Tidsskrift for psykisk helsearbeid fra 2004 at man allerede tidlig på 70-tallet rettet et offentlig fokus på behovet for bedre samordning og samarbeid mellom ulike faggrupper i helse- og sosialtjenesten (Ramsdal, 2004). Senere finner vi begrepene samarbeid og samhandling jevnlig vektlagt i offentlige utredninger frem til i dag. På 1990-tallet kom Stortingsmelding 25 (1996–97) «Åpenhet og helhet — Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene» med sterk kritikk av det psykiske helsevernet i Norge. Opptrappingsplan for psykisk helse (1999-2008) ble derfor innført i 1999 der et sentralt krav var bedre samordning mellom aktørene som arbeidet med psykisk syke (Ramsdal, 2004). Opptrappingsplanen la opp til en fortsatt nedbygging av psykiatrisk sykehusbehandling og

oppbygging av distriktpsikiatriske sentre (DPS) og kommunalt psykisk helsearbeid (Elstad, Steen, & Larsen, 2013).

Rogan (2004) viser at kommunen har en sentral rolle i tilrettelegging for pasienter i psykisk helsevern. Kommunene står imidlertid fritt til å utforme tjenestetilbud til denne pasientgruppen. Spesialhelsetjenesten kan bistå kommunene i tilretteleggingsarbeidet. Et samarbeid mellom 1. og 2. linjetjenesten er nødvendig for å oppnå god kvalitet på tjenestetilbudet (Rogan, 2004).

Flere har også tatt til orde for at nærmiljøet og kommunene er ypperlige arenaer for tidlig indentifisering og intervensjon mot sårbare familier gjennom kontakten helsestasjoner, barnehager og skoler har med disse. Men selv om det i dag foregår mye godt forebyggende arbeid ute i kommunene viser internasjonal forskning at det fortsatt er et potensiale for økt innsats der barn og deres omsorgspersoner bor (Laletas, Reupert, Goodyear, & Morgan, 2015).

På 2000-tallet kom Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47, 2008–2009) som la vekt på overordnet styring framfor kommunikasjon og relasjonsbygging (Elstad et al., 2013). Elstad og medarbeider (2013) påpeker at begrepet samhandling overlapper med andre begrep som samarbeid, samordning og koordinering, og at disse begrepene ofte brukes om hverandre. De viser til (Orvik, 2004 s. 257) som fremsetter at samarbeid og samordning er forutsetninger for samhandling:

«Samhandling er mer konkret og forpliktende enn samarbeid. Samhandling inneholder derfor en norm om handling; å gjøre noe sammen. Det forutsetter at handlingene til enkeltpersoner er koordinerte. Hensikten er å sikre flyt i arbeidsprosessene, slik at pasienter og pårørende opplever sammenheng i tjenester og tiltak. Samhandling er ikke bare å «samle trådene», men innebærer en gjensidig tilpasning mellom egne og kollegenes arbeidsoppgaver.» (Orvik, 2004 s. 257 i Elstad et al., 2013)

Elstad og medarbeider (2013) viser videre til flere tidligere studier som fremhever at ulik forståelse av innholdet i psykisk helsearbeid, uklar arbeidsfordeling og mangel på samarbeidsmøter kan hindre samhandling. Mens respekt for hverandres kunnskap, felles kompetanseutvikling og konstruktiv veiledning fremmer god samhandling (Elstad et al., 2013).

Ot.prp. nr. 84 (2008-2009) legger vekt på samhandling mellom offentlige tjenester med ansvar for barn, som barnevernet og helsetjenesten. Men verken barnevernet, kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten har et overordnet koordineringsansvar. Det vil derfor variere hvilke tjenestenivå som til enhver tid har oppfølgingsansvaret for barn av pasienter (Ot.prp. nr. 84, 2009). Rogan (2004) understreker viktigheten av et utstrakt samarbeid, og at lovverk i seg selv ikke gir uttømmende lister over ansvarsområder. «En gråsoner bør derfor bli en samarbeidssone fremfor en sone for ansvarsfraskrivelse» (Rogan, 2004).

Krav til tverrfaglig samarbeid, både intra- og interorganisatorisk, er med på å øke kompleksiteten i helsetjenesten. Fenwick (2012) mener kompleksitetsteori kan være et nyttig rammeverk for å forstå dynamikken ved tverrfaglig samarbeid. For helsefagområdet er det nå kommet forskningsresultater som fremhever verdien av kompleksitetsteori. Både som verktøy for å analysere tverrfaglige samarbeid, og for tiltak som kan forbedre faglig læring ved samarbeid (Fenwick, 2012).

## **1.7 Kartlegging- og oppfølgingspraksis av barn som pårørende**

I spesialisthelsetjenesten er det igangsatt tiltak for å organisere arbeidet med barn som pårørende. En norsk studie fra 2005 påviste allerede den gang manglende tilbud fra det offentlige til barn med foreldre som er alvorlig syke (Aamodt & Aamodt, 2005). Å pålegge helsepersonell å kartlegge om alvorlig syke har barn er et av mange helsefremmende tiltak det offentlige har satt i verk for å bedre situasjonen til disse barna (Ot.prp. nr. 84, 2009). Arbeidet med å identifisere og ivareta barn har vært et prioritert område ved Helse Fonna HF i mange år før dette arbeidet ble lovpålagt i 2010 (Stuhaug, 2010).

Det finnes rapporter fra ulike Helseforetak og forskningsmiljø som beskriver omfang av kartleggingsarbeidet og lokale tilpasninger etter lovendringen fra 2010. En undersøkelse av barn som pårørende i regi av kompetansenettverket BarnsBeste ved Sørlandet sykehus viste at ved Medisinsk klinikk var kun barn registrert som pårørende på forskriftsmessig måte i 19 prosent av tilfellene (Havåg, 2013). Ved Sykehuset Innlandet HF ble det i 2014 gjennomført en lignende undersøkelse «Barn som pårørende En undersøkelse i Sykehuset Innlandet». Der konkludere forfatterne med at det «(...) foreligger et klart forbedringspotensiale for oppfølging av barn som pårørende i SI somatiske sykehus.» De fant blant annet at oppfølgingstiltak, som bekymringsmelding til barnevern og samtykke til samarbeid med andre



faggrupper, var mangelfullt dokumentert. Dokumentasjon av oppfølging generelt varierte sterkt mellom ulike enheter (Winterberg, Korum, Vold, & Wilberg, 2014).

Helsetilsynet gjennomførte tilsyn med bakgrunn i Helsepersonelloven § 10a i en somatisk avdeling ved Sørlandet sykehus HF juni 2016. Her ble det funnet grunnlag for to avvik. Det første avviket påviste at avdelingen ikke sikrer «(...) at barn av alvorlig syke pasienter fanges opp og kartlegges.». Av observasjoner Helsetilsynet mente avdekket dette avviket var manglende dokumentasjon av pasientens barn i pasientens journal, og at det ikke var avklart hvem i organisasjonen som hadde ansvar for å se til at dette ble registrert. Det andre avviket omhandlet observasjoner som påviste at pasientens barn ikke fikk adekvat oppfølging (Helsetilsynet, 2016).

Det er først og fremst to større forskningsarbeider i Norge som på en systematisk måte har undersøkt kartleggingspraksis i en psykiatrisk setting. Disse har også blant annet sett på hvordan helsepersonell, pasienter og deres barn opplever implementeringen av lovendringen fra 2010. Med finansiering fra Helsedirektoratet gjennomførte Ruud og medarbeidere multisenterstudien «Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie» (Ruud et al., 2015), og i 2013 disputerte Lauritzen ved Universitetet i Tromsø med avhandlingen «Implementing interventions in adult mental health services to identify and support children of mentally ill parents» (Lauritzen, 2013)

Arbeidet til Lauritzen og medarbeidere (2013) var en storskala longitudinell studie kalt «BAP-studien» som har resultert i flere publikasjoner. Formålet med BAP-studien var å følge implementering av rutiner for identifisering og oppfølging av barn som pårørende i en psykiatrisk sykehussetting i Nord-Norge. Her ble gjeldende rutiner og praksis kartlagt ved hjelp av datauttrekk fra pasientjournalssystemet DIPS, og en spørreundersøkelsen blant alle ansatte (Lauritzen, Reedtz, Doesum, & Martinussen, 2015). De ansatte ble også lært opp i intervensjonene «Family assesment og Barnesamtalen». Resultatene fra etterundersøkelsene viste at det var en økning i indentifisering av barna (Lauritzen, Reedtz, Doesum, & Martinussen, 2014). Kun 7 prosent av pasientgrunnet var registrert med barn i 2012 mot 9 prosent i 2013 (Reedtz, Mørch, & Lauritzen, 2015). Når det gjaldt oppfølging av barna viste ikke resultatene endring i praksis (Lauritzen et al., 2014). Ulike implementeringsbarrierer ble identifisert, og disse var i samsvar med tidligere forskning. Barrierer var blant annet organisatoriske faktorer, som tid- og ressursmangel, manglede opplæring og manglende lederstøtte. I tillegg ble det dokumentert manglede tiltro til det implementerte tiltaket, og liten

vilje til holdningsendring, samt manglende kunnskap om konsekvenser psykisk sykdom hos foreldrene kan ha for barn (Lauritzen & Reedtz, 2013a).

Det forekom mangelfull kartlegging og dokumentasjon blant helseforetakene Ruud og medarbeider (2015) undersøkte. De fant blant annet udekkede behov for henvisninger og informasjon til barna. De argumenterer for at helsetjenestens evne til å identifisere og følge opp barn og familiers behov for hjelp ofte er begrenset av manglende kapasitet, begrensede ressurser, mangel på barne- og familiefokusert kompetanse og mangelfulle rutiner for å undersøke om pasienter har barn (Ruud et al., 2015).

Ruud og medarbeidere (2015) viser imidlertid til at det også er gjennomført mange gode tiltak, og at pasienter og barn ved enkelte helseforetak er fornøyde med tilbudet. Videre skriver de at for en tredel av foreldre med psykiske lidelser eller rusproblemer vurderte behandleren at det ikke var nødvendig med oppfølging av barna. Det ble oftere vurdert behov for oppfølging dersom den syke var kvinne, bodde alene eller hadde rusmiddelproblem.

Videre kom det frem at de fleste pasienter blir spurt om de har barn, men bare et fåtall var dokumenterer med eller uten barn i journalnotat og kartleggingsskjema. Dette på tross av helseforetakenes vedtatte prosedyrer. Halvparten av helsepersonellet mente imidlertid at de hadde registrert pasientens barn i pasientjournalen. Bare rundt 10 prosent av pasientene svarer at de hadde brukt kartleggingsskjemaet i samtale med helsepersonell. 35 prosent av helsepersonellet svarer at kartleggingsskjema ble brukt. Ruud og medarbeidere (2015) mente dette skyldes en mulighet for at helsepersonell fyller ut skjemaet uten at pasienten vet om det (Ruud et al., 2015).

Å informere barn og foreldre i en psykiatrisk sykehussetting er utfordrende. Mange undersøkelser fra Norge og utlandet viser at helsepersonell etterlyser mer kunnskap om blant annet barnesamtalen (Lauritzen, 2013; Maybery & Reupert, 2009; Ruud et al., 2015). Ferdighetsnivået blant helsepersonell er også vist å ha betydning ved manglende registrering. Ruud og medarbeidere (2015) finner en sammenheng mellom grad av opplæring i journalføring og faktisk registrering (Ruud et al., 2015).

En studie fra Storbritannia viste at det var vanskelig å rekruttere viktige profesjoner innen psykisk helsevern til korte introduksjonskurs i hva som fremmer barns mestringsstrategier (Carpenter et al., 2011). Carpenter og medarbeidere (2011) mente manglende vilje til å delta i slik opplæring, spesielt blant leger og psykiatriske sykepleiere, handlet om flere forhold. Som

tid, kapasitet, og personalets antatte holdning om kursets manglende faglige nivå og relevans (Carpenter et al., 2011).

Når det gjelder helsepersonells oppfølging av barn, og henvisning til rette instanser, viser Ruud og medarbeidere (2015) at helsepersonellet ofte fulgte opp med en telefon, eller en skriftlig henvisning. En av ti oppgav å ha tatt direkte kontakt med venner og familie, og en av fem med kommunale instanser. Kun en av ti oppgir å ha skrevet henvisning for oppfølging av barnet, da fortrinnsvis til barnevernet. Helsepersonellet henviste altså hyppigst til barnevernet, dernest BUP og helsesøster. Få henviser barna til tettere oppfølging fra skole eller barnehage, som ifølge Ruud og medarbeidere (2015) burde vært det mest nærliggende. Halvparten av helsepersonellet i undersøkelsen oppgav at de ikke visste hvilken hjelp barnet får (Ruud et al., 2015).

Det ble ikke innvilget ekstra ressurser til sykehusene i forbindelsen med innføringen av Helsepersonelloven § 10a. De nye oppgavene er ment å være en integrert del av behandlingen av voksne pasienter med barn (Ot.prp. nr. 84, 2009). I rapporten til Ruud og medarbeidere (2015) kommer det da også frem at det var knyttet spenning til i hvilken grad man ville lykkes med dette arbeidet. «Ville helsepersonell klare å identifisere barn, samtale med foreldrene om deres foreldrefunksjon og barnas situasjon, eventuelt invitere barn og familie til samtale, og henvise til andre instanser ved behov?» Ruud og medarbeidere (2015) konkluderer med at det fortsatt er behov for å undersøke i hvilken grad spesialisthelsetjenestene har implementert de nødvendige prosedyrer, om oppfølging av barn tilbys, og oppleves som nyttig (Ruud et al., 2015).

Ruud og medarbeidere (2015) etterlyser mer kunnskap om hvordan problemområdene bør følges opp, og de kommer med flere konkrete anbefalinger til forbedringstiltak. Noen av anbefalingene er å «Kvalitetssikre gjennomføring av de lovpålagte forpliktelsene i spesialisthelsetjenesten. Sikre prosedyrer og praksis med kartlegging av barn og deres behov som samtaler med voksne og barn. Etablere besøksrom som er egnet for familier. Og utvikle rutiner for informasjonsoverføring til kommunehelsetjenesten» (Ruud et al., 2015).

## **1.8. Kvalitetssikring av helsetjenesten**

Der evalueringer gjennomføres som større eller mindre prosjekter med mål om å kunne si noe om effekten av et tiltak eller program, vil kvalitetssikring defineres som en del av helsetjenestens primæroppgaver og omhandler en gjennomgang av gjeldende praksis. I følge redaktøren av boken «*New principles of Best practice in Clinical Audit*», Robin Burgess

(2011), er alltid målet med et kvalitetssikringsarbeid å forbedre pasientbehandlingen og øke kvaliteten på behandlingsutfall. Kvalitetssikringsprosjekter er ikke bare en aktivitet som gir behandlere og annet helsepersonell nyttig kunnskap om egen praksis, men er også en viktig bidragsyter til data for lokal ledelse og offentlige myndigheter (Burgess, 2011).

Ifølge Folkehelseinstituttet (2017) ligger ansvaret for tjenestekvalitet på de tjenesteytende organisasjonene selv (Folkehelseinstituttet, 2017). Kvalitet i tjenesten skal kjennetegnes av forsvarlig, resurseffektiv, rettferdig og tilgjengelig drift. Folkehelseinstituttet (2017) viser til kvalitetskravene som er uttalt i flere gjeldende lover og forskrifter, blant annet Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, og Forskrift om internkontroll i helse- og omsorgstjenesten. De minner om at lovverket er et hjelpemiddel i forbedringsarbeidet, og viser blant annet til et eksempel i forskrift om interkontroll som understreker at kvaliteten på tjenester er et lederansvar. Til hjelp i kvalitetsforbedringsarbeidet har Kunnskapssenteret ved Folkehelseinstituttet utviklet en kvalitetssikringsmodell «Modell for kvalitetsforbedring» (Folkehelseinstituttet, 2017). Modellen er en noe utvidet utgave av den samme sirkelmodellen vi finner igjen i boken til Burgess (2011).

Burgess (2011) viser at kvalitetsarbeidet kan gjennomføres som en kontinuerlig og gjentakende prosess bestående av fire elementer; planlegging, datainnsamling, implementering og etterprøving (Burgess, 2011). Kvalitetssikringsprosjekt er ofte lagt opp som en systematisk (som oftest retrospektiv) gjennomgang av gjeldende behandling basert på data fra blant annet pasientjournaler. Analyseresultatene sammenlignes så mot en allmenngyldig standard for hvordan behandlingen bør utføres (Gullstandard).

Behandlingsaktiviteten justeres der det er nødvendig (Burgess, 2011, s. 6).

I helsevesenet er tjenestekvalitet avhengig av god kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient. Pasientjournalen er et viktig verktøy for å utveksle beslutningsgrunnlag mellom helsepersonell der ulike tiltak er satt i verk rundt pasienten (Urquhart et al., 2009 i Instefjord, Aasekjær, Espehaug, & Graverholt, 2014). Kvaliteten på helsepersonellens nedtegnelser øker sikkerheten i pasientbehandlingen og er med på å gi struktur og konsistens til innholdet i journalen (Instefjord et al., 2014). Nye kvalitetskrav til journalinnholdet er under stadig utvikling. I nyere tid har overgangen fra håndskreven notater og papirjournaler til web-baserte løsninger vært utfordrende (Hansen, Rykkje, & Brattestad, 2007). At dokumentasjonen nå er blitt digital øker imidlertid bruksområdene for journaldata. Flere større arbeid er satt i gang i Norge for å øke utnyttelse av slie journaldata. Et argument for dette arbeidet er å la

kunnskapen de representerer komme alle til gode gjennom mer og bedre forskning og kvalitetssikring (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014).

Wang og medarbeider (2011) er blant dem som argumenterer for økt oppmerksomhet på dokumentasjonskvaliteten når en ønsker å benytte journaldata i forskning og utviklingsarbeid (Wang, Hailey, & Yu, 2011). Denne diskusjonen finner vi også igjen i andre deler av det offentlige. Hvordan kan vi sikre god nok kvalitet på de nedtegnelser som avgjørelser er basert på? Spesielt innenfor barnevernsfeltet er dette en viktig debatt. Her spiller dokumentasjonskvaliteten en stor rolle for fremdriften i enkeltsaker, rettssikkerheten i møte med rettsvesenet, og overfor samarbeidende tjenester. Forsvarlighetskravet i lovverket gir at kravene til dokumentasjonskvalitet øker når konsekvensene av enkeltvedtak er til ugunst for den vedtaket er rettet til (Ellingsen & Østerhaug, 2014).

I følge Burgess (2011) er det å velge hva som faktisk skal måles i et kvalitetssikringsprosjekt viktig. Han anbefaler å dele formålet med kvalitetsprosjekt inn i tre hovedområder. Du kan måle kvaliteten på det organisatoriske og strukturelle (det du har behov for), måle arbeidsprosess (det du faktisk gjør) og måle utfall av det du gjør (hva du forventer å finne) (Burgess, 2011, s. 34). Denne inndelingen finner vi også hos Wang og medarbeider (2011).

I følge Burgess (2011) og Wang og medarbeidere (2011) vil gode formålskriterier være til hjelp i forbedringsarbeid ved at undersøkelsen fokuserer på det vi faktisk gjør for at pasienten får det bedre. Det blir da viktig å finne gode kriterier og variabler som måler kvaliteten på arbeidet som faktisk gjøres (Burgess, 2011, s. 35; Wang et al., 2011).

Formålet med kvalitetssikringsprosjekter er som nevnt å forbedre kvaliteten på tjenester. Prosjektene bør derfor sees på som en kontinuerlig prosess (Burgess, 2011, s. 7). Gjennom definerte og prioriterte kvalitetsforbedringsområder, planlagte utfallsmål og ryddig datainnsamling kan resultatene brukes til å endre praksis. Samtidig viser forskning at kvalitetssikringsarbeid i komplekse organisasjoner er mest effektive om de holdes oversiktlige og relativt begrenset i omfang. Slik kan prosjektene gjennomføres uten behov for mye ressurser, og resultatene kan presenteres lettfattelig og konkret (Burgess, 2011). Men som for andre metoder er ikke kvalitetssikringsprosjekter alene nok til å gi, eller å opprettholde praksisendringer. Selv om resultatene fra et kvalitetssikringsprosjekt skulle vise at gjeldende praksis ikke holder mål, sier resultatet ikke noe om hvorfor det er slik. Årsakene må derfor undersøkes. Å finne de avgjørende faktorene som fører til manglende kvalitet er viktig for å kunne iverksette riktige endringstiltak (Burgess, 2011). Forskning indikerer at det ikke er hvor

komplekst og sammensatt et forbedringsprosjekt er som skaper endring, men heller at det brukes tid på å finne implementeringsintervensjon som har et sannsynlig potensiale for å skape endring der de gjennomføres (Burgess, 2011, s. 83).

## 1.9 Arbeidet med Barn som pårørende ved Helse Fonna HF

Helse Fonna HF og Klinikk for psykisk helsevern tilbyr spesialisthelsetjenester til over 170 000 mennesker fordelt på 18 kommuner. De har sykehus i Haugesund, Odda, Stord og Valen, og fire distriktpsykiatriske sentre. Helseforetaket har rundt 3200 tilsatte, og administrasjonssted i Haugesund.

Klinikk for Psykisk helsevern består av fire distriktpsykiatriske sentrene, to akuttposter og seksjon for spesialisert behandling i Haugesund og ved Valen. Fra akuttpost blir pasienten enten utskreven til hjemmet, overført til DPS eller får videre behandling ved seksjon for spesialisert behandling. Ved Haugesund sykehus finner vi i tillegg til akuttposten, spesialisert behandling i alderspsykiatri, avrusningspost, og Rus- og Psykiatriposten. Ved Valen Sjukehus består seksjon for spesialisert behandling av fem sengeposter. De gir behandling til alle voksne som har behov for psykosebehandling og sikkerhetspsykiatri i regionen (Helse Fonna HF, 2017).

Selv om det i flere år har vært praksis å satse på behandling i pasientens lokalmiljø er fortsatt døgnopphold i sykehus et nødvendig og ønsket behandlingstilbud til de aller sykeste (Frauenfelder, van Achterberg, & Müller-Staub, 2016). Tabell 1 illustrerer omfanget av døgnopphold, beleggsprosent og antall pasienter for alle enheter innen spesialisert behandling ved Valen og Haugesund i 2014.

**Tabell 1.** Innleggelses i døgnopphold pr. post i tidsrommet 1.1.2014 – 31.12.2014

		Antall pasienter i perioden	Gj.snitt oppholdstid	Gj.snitt opph.Tid utskr.	Antall postopphold i perioden	Beleggsprosent
Heldøgn	AKCVP- Akuttpost C-Valen	179	9,1	14,2	280	87,1
Heldøgn	AKUHP- Akuttpost Haugesund	315	5,3	5,5	575	83,6
Heldøgn	ALDHP- Alderspsykiatrisk post	78	24,5	24,5	82	77,4
Heldøgn	AVPHP- Avrusningspost Haugesund	103	13,3	13,6	123	89,5
Heldøgn	PSYVP – Psykosepost Valen	27	87,1	84,3	35	93
Heldøgn	REHAVP – Rehabilitering Sikkerhet Valen	20	95,9	66,8	31	102,1
Heldøgn	ROPHP- Rus Psykiatri ROP Haugesund	30	49,4	45,4	37	83,7

I 2004 ble helseforetaket i sin nåværende form dannet og frem til 2008 hadde hver enkelt avdeling og sykehus sine egne interne rutiner knyttet til oppfølging av pasientenes barn. Klinikk for psykisk helsevern har i flere år forut for lovendringen i Helsepersonelloven § 10a jobbet systematisk med å forbedre tilbudet til barn som pårørende (Stuhaug, 2010). I en oppsummerende rapport for «Prosjekt for implementering av Barne- og familieprogrammet» fra 2010 kan vi lese at allerede i 2006 ble det nedsatt en arbeidsgruppe som jobbet frem en felles målsetning for arbeidet med barn av pasienter ved klinikken. En programerklæring som inneholdt klare elementer av forebyggende folkehelsearbeid ble vedtatt av seksjonslederne ved Klinikk for psykisk helsevern i 2007.

*”Psykiatrisk Klinikk skal videreutvikla og driva eit barnefokusert familiearbeid, og ved det bidra til å redusere utvikling av psykiske lidingar og/ eller rusavhengighet i neste generasjon” (Stuhaug, 2010).*

En utfordring i arbeidet med å implementere programmet har vært å avgrense innholdet i oppdraget til å gjelde spesialisthelsetjenesten, og til voksenpsykiatrien spesielt, i forhold til andre tjenesteytere berørt av lovendringen. Her inngikk typiske resursspørsmål som utbygging av kompetanse og tilgjengelighet (Stuhaug, 2010). Programinnholdet har imidlertid hele veien lagt klare føringer for at helsepersonellet skal kartlegge om pasienter har barn og samtale med dem om situasjonen de står i. Helsepersonell skal gi pasienter med barn tilbud om familiesamtale, og informasjon om andre tjenester og tiltak. I programrapporten fra 2010 vektlegger imidlertid prosjektleder at innholdet i programmet er en ramme de ulike aktørene må fylle med innhold over tid. Bruken av kartleggingsmalen vil derfor kunne variere avhengig av hvem som utfører samtalene. Rådet fra prosjektleder var i 2010 at malene er ment som utgangspunkt for semistrukturerte intervju, og at tilbudet om familiesamtaler kan tilbys på ulike måter (Stuhaug, 2010).

Veilederen «Barn som pårørende» er utarbeidet av Helsedirektoratet i 2010. Den legger føringer for hvordan Helse Fonna har utarbeidet sin rutiner og prosedyrer for oppfølging av barn som pårørende. To forhold er viktige i dette arbeidet. For det første må plikten til å ivareta barn innlemmes i de ansattes daglige arbeidsoppgaver. Det er videre viktig å avgrense hvem som skal ta initiativ overfor foreldre og barn (Helsedirektoratet, 2010). For å imøtekomme disse kravene har Helse Fonna HF utarbeidet retningslinjer for ansvars- og

oppgavefordeling (Delegeringsreglement, 2011). Her er det presisert at oppfølgingen skal være en integrert del av det daglige arbeidet i Klinikk for psykisk helsevern.

Behandlingsansvarlige har journalansvar og informasjonsansvar for pasienten. I følge prosedyren fra 2011 «*Helse Fonna standard prosedyre Barn som pårørende i Klinikk for psykisk helsevern, Helse Fonna HF*» (se appendiks 2) og tilhørende rutine «*1305 Barn som pårørende*» skal mindreårige barn av pasienter ved klinikken registreres og deres situasjon kartlegges. Første del av kartleggingen er å undersøke om pasienten har barn og sikre at alle mindreårige barn er registrert som pårørende i DIPS, i skjermbildet Pasientopplysninger (F5-bildet). Andre del av kartleggingen skal gjennomføres som en samtale med pasientene om situasjonen for og rundt barnet. Samtalen skal dokumenteres i journaldokumentet «Barn som pårørende Kartlegging» (se appendiks 3). Dersom pasienten ikke ønsker familiesamtale, skal dette dokumenteres i pasientjournalen.

Målet for prosedyren «*Helse Fonna standard prosedyre Barn som pårørende...*» er å kartlegge om pasienten har barn og å snakke med pasienten om situasjonen for barnet. Videre skal samtalen tilrettelegge for å kunne tilby pasienten familiesamtale, gi informasjon om andre tjenester og tiltak, samt å tilby hjelp til å kontakte disse gjennom samtykke fra pasienten. En kartleggingssamtale skal gjennomføres så snart som mulig, avhengig av pasienten sin tilstand. Rutinene er utarbeidet for å sikre standardisert gjennomføring og dokumentasjon i «Barn som pårørende» arbeidet.

Helse Fonna HF har vedtatt at det skal føres statistikk over hvor mange som har takket ja eller nei til tilbud om familiesamtale, og hvor mange meldinger som er sendt til barneverntjenesten etter helsepersonelloven § 33. Statistikk over hvor mange som er kartlagt ved Spesialisert behandling Valen og Haugesund for årene 2010-2015 er vist i tabell 2.2. Tallen er hentet fra manuell registrering fra opprettede kartleggingskjema.



**Tabell 2.** Opprettede kartleggingsskjema ved Spesialisert behandling Valen og Haugesund for årene 2010-2015.

	2009		2010		2011		2012		2013		2014		2015	
Haugesund = H Valen = V	H	V	H	V	H	V	H	V	H	V	H	V	H	V
Antall kartlegginger	16	19	42	28	33	21	65	18	41	21	65	15	52	13
Antall barn som på rørende	20	22	59	42	39	29	107	36	84	44	94	39	95	25
Antall gjennomførte samtaler med barn	9	5	9	3	8	1	6	1	5	3	0	2	3	0
Antall barn til stede i samtaler	14	8	12	3	9	1	6	1	6	6	0	4	7	0

I 2015 ble det gjennomført 245 kartlegginger ved hele Klinikk for psykisk helsevern samlet. Tallet inkluderer alle døgnposter og poliklinikker. Det ble også gjennomført 47 familiesamtaler. Basert på tall fra 2015 var det registrert 461 barn som pårørende (egne barn, stebarn, søsken u. 18 år). Av disse var 79 til stede under de dokumenterte familiesamtalene (Statistisk Helse Fonna HF). Ved spesialisert behandling på Valen og i Haugesund var tallene som vi ser av tabell 2., henholdsvis 0 og 3. Det tyder på at oppfølgende familiesamtaler gjennomføres andre steder i Klinikk for psykisk helsevern enn i enhetene for spesialisert behandling.

Tabell 3. viser statistikk over antall meldinger sendt til barnevernet for Helse Fonna HF samlet for årene 2010-2015.

**Tabell 3.** Antall meldinger sendt til barnevernet fra Helse Fonna HF samlet 2010-2015

År	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Antall meldinger sendt	49	21	40	50	54	72	84

## 2.0 TEORI

I følge Verdens helseorganisasjon (WHO) har helsevesenet som sin primære oppgave å forebygge, behandle og vedlikeholde helse (WHO, 2014). I Norge bruker det offentlige mye ressurser på helse. Helsevesenet er imidlertid inne i en tid der krav til innovasjon, forskning og nytenkning er sterkt uttalt (Helse – og omsorgsdepartementet, 2015) Et viktig utgangspunkt som fremheves av mange i dag er innføring av evidensbaserte tiltak i helsevesenet. Men behovet for innovasjon og nytenkning er ikke utelukkende et medisinsk anliggende. Det bør også være viktig ved implementering av administrative og organisatoriske tiltak (Brooks, Pilgrim, & Rogers, 2011). I Norge er det først og fremst staten selv, gjennom Helse- og omsorgsdepartementet, som er den fremste bestilleren av kvalitetsindikatorer fra spesialhelsetjenesten (Meld.St.10, 2012-2013). Gjennom politiske føringer pålegges helsetjenesten rapporteringsforpliktelser som skal bidra til fremdrift i implementering av prioriterte tiltak (Aarons, Hurlburt, & Horwitz, 2011).

Implementeringskvaliteten avhenger imidlertid ikke bare av overordnede pålegg og spesifikke rapporteringskrav. I praksis har effektiv implementering av nye tiltak i store organisasjoner vist seg å være utfordrende (Durlak & Dupre, 2008) Som utredningen i Ot.prp. 84 (2008-2009) viser har gjerne helsetjenesten arbeidet lenge med de aktuelle problemstillingene uten å finne optimale løsninger. Helsepersonelloven §10a gir rammer for hva arbeidet med barn som pårørende skal inneholde men gir ikke svar på hvordan implementeringen av disse nye oppgavene best kan gjennomføres. I forskningslitteraturen er både hemmende og fremmende faktorer identifisert for en vellykket implementering (Brooks et al., 2011; Durlak & Dupre, 2008; Fixsen, Blase, Naoom, & Wallace, 2009; Lauritzen, 2013; Sørli, Ogden, Solholm, Olseth, & Røyhus, 2010). Implementeringsutfordringen kan også forstås innenfor en rekke ulike teoretiske rammeverk (Rossi, Freeman, & Lipsey, 2004). Når barn av alvorlig syke foreldre nå skal identifiseres og følges opp innenfor en tjeneste som allerede har mange resurs- og prioriteringsutfordringer kan teori som tar inn denne kompleksiteten være nyttig som rammeverk.

### 2.1 Kompleksitetsteori

Noe er å anse som komplekst når det er sammensatt av elementer som påvirker hverandre innbyrdes. Jo flere elementer et system består av jo vanskeligere blir det å forutse utfall av eventuelle endringer (Sturmberg & Carmel, 2013). Helsevesenet er uten tvil et slikt komplekst

system. Kompleksitetsteori har de senere år gitt implementeringsforskningen et teoretisk rammeverk som tar høyde for at årsakssammenhenger innen komplekse system sjelden følger lineær kausalitet (Sturmberg & Carmel, 2013). I boken «Handbook of Systems and Complexity in Health» fra 2013 av Sturmberg og Martin får vi en innføring i hvordan kompleksitetsteori kan lette vår forståelse for de utfordringer som oppstår nå vi ønsker å endre komplekse system (Sturmberg & Carmel, 2013).

Kompleksitetsforskning og kompleksitetsteorier favner om ulike typer ideer og teorier som søker å forklare denne ikke-lineære dynamikken som gjerne oppstår i praksis. Forfatterne påpeker at det her ikke er snakk om en klart definert teori, men en samling teoretiske innfallsvinkler som alle tar utgangspunkt i at endringer i helsevesenet ikke kan forklares ut fra et reduksjonistisk og tradisjonelt naturvitenskaplig tankesett alene (Sturmberg & Carmel, 2013). Kompleksitetstenkningen betegner da helheten som større eller mindre enn summen av sine deler, til forskjell fra den mer tradisjonelle tanken om at helheten er lik summen av sine deler. Det aksepteres her at hvert enkelt element kan oppføre seg annerledes isolert sett, enn det vil gjøre i samspill med helheten (Sturmberg & Carmel, 2013). Teorien skiller derfor ikke mellom menneske og miljø men er avhengig av at kontekst kan beskrives. Endres konteksten vil konsekvensen for den enkelte variabel være «uventet» og føre til endringer i systemet som helhet (Sturmberg & Carmel, 2013).

Sturmberg & Carmel (2013) gir oss en innføring i bruk av kompleksitetsteori på en rekke områder. I følge forfatterne kan denne teoretiske innfallsvinkelen bidra til endring av vår forståelse og håndtering av komplekse problemer. Fra hvordan helse som fenomen er å forstå, til hvordan en ny type helsetjenester kan utvikles. I ett av kapitlene i boken fra 2013 gjengis erfaringsutveksling, om hvordan kompleksitetsteori er å forstå, mellom helsepersonell og forskere. Her viser forfatterne at å omgjøre teoretisk innsikt til praktisk erfaring ikke er rett frem. Helsepersonellet ønsket løsninger og hadde vansker med å omgjøre innsikt fra teorien til praksis. Forfatterne skriver om helsepersonellens holdninger slik:

*«Yet despite this one still did not know how to ‘ make sense ’ of it all. Also in these cases it was hoped—wrongly—that Complexity Science could help ‘solve’ the situation, as the self-created complicatedness was perceived (incorrectly) as being part of natural complexity and its emergent phenomena.»* (Sturmberg & Carmel, 2013, p. 645)

I følge Sturmberg & Carmel (2013) er kompleksitet vanlige hverdagsfenomener som oppstår naturlig. Det er også en naturlig menneskelig ferdighet å leve godt i en kompleks virkelighet. Sturmberg & Carmel (2013) fremholder at om den naturlige kompleksiteten omtales som noe positivt og fornybart vil en kunne se muligheter fremfor begrensinger når konkrete endringer er ønsket. Kompleksitetsteori gir at det nesten er umulig å utarbeide en fullstendig, pålitelig og nøyaktig fremstilling av de faktorene som genererer spesifikke komplekse fenomener. Dette skyldes at det meste av den nødvendige informasjonen er ukjent, ikke observerbar av mennesker, eller i praksis er forbigående. Oppsummerende påpeker Sturmberg & Carmel (2013) viktigheten av å innta en forståelse for at endringsprosesser trenger kontinuerlige justeringer. Effektiv praksisendring innenfor komplekse kontekster er avhengig av, og fremmes av, vår evne til å tilpasse oss en stadig foranderlig og dynamisk hverdag. Holdninger, tilgjengelig informasjon, kompetanse og evne til samarbeid blir fremholdt som viktige elementer i endringsarbeid innenfor et kompleksteoretisk rammeverk (Sturmberg & Carmel, 2013, s. 653).

## 2.2. Implementering

Det er bred enighet om at implementering er et komplekst fagområde (Fixsen, 2005). Å innføre nye rutiner og prosedyrer i store virksomheter er også svært resurskrevende. WHO er blant mange som tar til orde for å bruke implementeringsforskning til å fremme kunnskap om de utfordringer helsevesenet møter når nye tiltak skal iverksettes (WHO, 2014). De senere år har vi sett en sterk økning i helsetjenesteforskning nasjonalt og internasjonalt. Denne forskningen forsøker å bygge bro over utfordringen som fremmer og hemmer implementering av nye tiltak i klinisk praksis (Falzer & Garman, 2010).

Sørli og medarbeider (2010) viser til Fixsen (2005) nå de definerer implementering.

«Implementering defineres som et sett av spesifiserte aktiviteter som skal til for å gjennomføre en bestemt metode eller et behandlingsprogram i praksis. Det dreier seg om en planlagt og målrettet systemisk prosess og ikke en tilfeldig praksisendring eller en kontekstuavhengig innsats.» (Sørli et al., 2010)

Ut fra definisjonen over inneholder den elementer av politikk, teknologi og kunnskap (Fixsen, 2005). Hvert av disse elementene vil spille en rolle for hvor effektiv og vellykket en endring gjennomføres og opprettholdes (Fixsen, 2005). Lauritzen og Reedtz benyttet implementeringsteori fra Fixsen (2005), samt Barry og Jenkins (2007) som utgangspunkt for sin implementeringsstudie fra 2013 (Lauritzen, 2013). Implementeringsutfall er i Fixsens

rammeverk satt til mål på forandring i helsepersonellens adferd, forandringer i organisatoriske struktur og kultur, formelt og uformelt, samt endringer i brukernes opplevelser av tjenesten (Fixsen, 2005 i Lauritzen, 2013). Implementeringsforskning har etter hvert dokumentert virkningen av flere viktige faktorer på utfall av implementeringsprosesser (Durlak & Dupre, 2008). Disse funksjonene er eksempelvis ledelse, oppfølging og opplæring. Å ha en leder som er med på å legge til rette for at innovative prosesser drives fremover, ved å delegerer oppgaver ut i organisasjonen, er vist å fremme implementeringsprosessen (Brooks et al., 2011). Like viktig er tillit blant de ansatte til at tiltakene er forankret i ledelsen og har en fremtid i organisasjonen (Brooks et al., 2011). Å ha ansatte med adekvat kunnskap er vist å utgjøre en av nøkkelfaktorene i en vellykket endringsprosess (Brooks et al., 2011). Regler og rutiner som fremmer stabilitet i hvordan jobben skal utføres fremmer implementering, men kan også være til hinder om de ikke er optimale (Brooks et al., 2011). Motstridende føringer og forventninger til tiltaket fra de involverte vil også kunne skape et dårlig utgangspunkt for en vellykket implementering (Brooks et al., 2011).

Aarons og medarbeidere er opptatt av at implementeringsprosessen i seg selv er vel så viktig som hvilket tiltak man velger å implementere (Aarons et al., 2011). De tar til ordet for at en vellykket implementering er avhengig av organisasjonen selv, hvilke kontekstuelle forutsetninger den har til rådighet og hvilke valg den gjør. Summen av sammenheng vil da i praksis variere (Aarons et al., 2011). Implementeringssuksess er avhengig av kontekst og organisasjonens endringsevne. Helsepersonellens holdninger og vilje til endringer er også viktige faktorer å ta hensyn til (Lauritzen, 2013).

Implementeringslitteraturen indikerer at det eksisterer mange hindringer som kan bidra til at implementeringsstrategier ikke fungerer etter intensjonen (Lauritzen, 2013)

Enkeltfaktorers betydning vil variere avhengig av hvor vi befinner oss i implementeringsprosessen (Sørli et al., 2010). Dersom endring utelukkende baserer seg på handlinger fra enkeltmennesker, gjerne innenfor en kompleks sosial kontekst, vil implementeringsprosessen kunne møte utfordringer. Implementeringsforsøk som ikke tar innover seg denne kompleksiteten vil ikke kunne gjennomføres i praksis (Brooks et al., 2011). Det finnes dermed en rekke forhold som er med på å fremme eller hemme god implementering, men det er foreløpig uklart hvilke faktorer som er kritisk eller viktigst (Aarons et al., 2011).

Et tiltak kan gjerne implementeres på en god måte og likevel ikke lykkes i å oppnå ønskede utfallsmål. Manglende resultat kan ofte skyldes at tiltaket ikke er utformet og tilpasset målgruppen på riktig måte. Dersom resultatene uteblir snakker man gjerne enten om implementerings- eller teorisvikt (Rossi et al., 2004). For å begrense gapet mellom innovativ klinisk forskning og implementering av den i helsetjenesten må vi derfor ta høyde for faktorer som påvirker implementeringsprosessen (Brooks et al., 2011).

Durlak og DuPre (2008) finner i sin litteraturgjennomgang at få faktisk måler implementeringskvaliteten underveis i prosessen. De som gjør det rapporterer at å følge implementeringsprosessen tett, forbedrer utfallet av implementerte tiltak. De fleste som oppgir gode resultater av programmer eller tiltaket oppgir også samtidig gode skår på implementeringsutfall. Hvordan implementeringsutfall måles varierer imidlertid mye i litteraturen (Durlak & Dupre, 2008). Det er vanlig å benytte enten observasjonsdata og selvrappoteringsverktøy i dette arbeidet eller en kombinasjon av begge. Hvor nøyaktig helsepersonell gjengir å følge prosedyrer og tiltaksmanualer er et mål på implementeringskvalitet (gjengivelse). Et annet mål er om programmet eller tiltaket tilpasses konteksten det gjennomføres i underveis (tilpasning) (Sørli et al., 2010; Durlak & Dupre, 2008). Durlak og Dupre (2008) argumenterer for at gjengivelse (Fidelity) og tilpasning (Adaptation) virker sammen og ikke er gjensidig utelukkende prosesser. En vellykket implementering vil være avhengig av at disse to prosessen kombineres til det beste for brukerne av de implementerte program og tiltak (Durlak & Dupre, 2008).

Tidsaspektet fremkommer også som en variabel å ta hensyn til når implementeringssuksess skal måles. Implementeringsarbeid kan ta tid (Ogden et al., 2012; Lauritzen, et al., 2015). Ogden og medarbeidere (2012) viser at aktørene over tid tilegner seg kunnskap og ferdigheter nødvendig for at tiltaket eller behandlingsprogrammet skal virke etter intensjonen. Denne tidsfaktoren gjør at implementeringsprosesser hele tiden vil være påvirket av konkurrerende virksomheter til aktørene i daglig praksis. Implementeringssuksess er da avhengig av hvor motstandsdyktig tiltaket eller behandlingsprogrammet er mot slike ytre påvirkninger. Det vil derfor ikke være uvesentlig når i en implementeringsprosess utfall måles (Ogden et al., 2012).

Selv om vi vet mye om hva som gir effektive praksisendringer har en rekke studier dokumentert store vanskeligheter med å omsette teori til praksis (Fixsen, 2005). Dette translasjonsgapet er det flere som har ønsket å finne løsninger på og en rekke teoretiske utgangspunkt er etablert innen dette forskningsfeltet (Finch et al., 2013; R. McEvoy et al.,

2014). Fra de som adresserer holdninger og adferd hos den enkelte til de som ser på hvordan vi samhandler i nettverk og hvordan vi tilrettelegger og integrerer med ny teknologi (Finch et al., 2013). Hver for seg har disse tilnærmingene gitt oss mye nyttig kunnskap, men anvendelsen av dem har samtidig vist hvor vanskelige det er å nyttiggjøre seg teori i arbeidet med å etablere ny kunnskap effektivt, og over tid (Finch et al., 2013).

Normaliseringsteori er et relativt nytt teoretisk alternativ ved etablering og evaluering av komplekse intervensjoner (Murray et al., 2010). Det er en sosiologisk teori som søker å forstå implementering, inkorporering og integrering av tiltak og innovasjon i helsetjenesten. Den er også blitt fremmet som et verktøy for å bygge bro over translasjonsgapet og utforske det dynamiske samspillet som oppstår mellom aktører i en sosial setting (McEvoy et al., 2014). Teorien er avledet fra studier som har undersøkt innføring av komplekse intervensjoner i helsevesenet. Den søker å balansere detaljert kunnskap om kontekstuelle forhold mot helhetsperspektivet. Ulikt fra teorier som "Theory of Planned Behavior" omhandler Normaliseringsteori det som faktisk skjer i interaksjon med andre fremfor å prøve å forklare og predikerer hvordan holdninger og intensjoner vil påvirke det som må gjøres (McEvoy et al., 2014).

Normaliseringsperspektivet fremhever tre forhold som viktige ved etablering ny praksis. Selve implementeringsprosessen (implementation) som skal gjøre det enkelt å innføre ny praksis. Videre skal normaliseringsprosessen gjøre at ønskede aktiviteter blir en del av den enkelte sin arbeidshverdag (embedding) og til sist er ny praksis blitt en integrert del av den helhetlige driften i organisasjonen (integration) Den nye praksisen er dermed blitt «normalisert» i organisasjonen. (Finch et al., 2013; McEvoy et al., 2014; Murray et al., 2010).

Normaliseringsteori forsøker å forklare hvordan endringer blir «normalisert» i en organisasjon som et resultat av det arbeidet som faktisk gjøres hver dag. Gjennom normaliseringsteori beskrives det faktiske arbeidet som utføres for at rutineene skal bli en del av den daglige driften (Murray et al., 2010). Teorien stiller opp fire faktorer som fremmer dette krevende arbeidet. Til hver av disse fire punktene finnes det en rekke konkrete spørsmål som hver bidrar til å bygge ut en beskrivelse av hvordan intervensjonen påvirker organisasjonen (Finch et al., 2013; McEvoy et al., 2014; Murray et al., 2010). Disse fire er (min oversettelse):

1. Mening/sammenheng (Sense-making/coherence). Den enkelte som jobber med å implementere nye rutiner må selv ha en forståelse for at det nye er av betydning, og at

det har et formål. Formålet må gi mening. Spørsmål som kan bidra til å avklare om tiltaket som skal implementeres er fornuftig sammensatt og gir mening kan være:

- Er intervensjonen lett å beskrive?
  - Er formålet med intervensjonen klart forskjellig fra andre tilsvarende intervensjoner?
  - Har intervensjonen et klart formål?
2. Tilhørighet (Cognitive participation). At hver og en må involveres slik at de får en tilhørighet til endringen som skal gjennomføres. Her kan konkrete spørsmål være:
- Vil brukerne anse intervensjonen som god?
  - Vil brukerne kunne se formålet med intervensjonen?
  - Vil brukerne være motivet til å bruke tid og energi på intervensjonen?
3. Samhandling (Collective action). Hvordan samhandlingen mellom aktørene fungerer påvirker utfallet av implementeringsforsøkene. Her kan man bruke spørsmål som:
- Vil intervensjonen fremme og forbedre arbeidssituasjonen til ansatte?
  - Hvilken effekt vil den ha på konsultasjonstimene med pasienten?
  - Er det behov for utdanning og opplæring ved bruke av intervensjonen?
4. Gjentakende monitorering (Reflexive monitoring). En systematisk evaluering og oppfølging av innføringen vil fremheve og synliggjøre effekten av de nye tiltakene i praksis. Avklarende spørsmål kan være:
- Hvordan vil brukerne oppfatte intervensjonen over tid?
  - Vil den være fordelaktig for brukerne?
  - Hvilken effekt er forventet?

Disse fire punktene er benyttet i en rekke studier. Noen forskere har imidlertid valgt å ta i bruk kun et enkelt element blant de fire i sin forskning (McEvoy et al., 2014).

Normaliseringsprosessen er ved implementering av nye rutiner i utgangspunktet en ønsket prosess, men kan også reverseres om man skulle oppdage at intervensjonen ikke gir ønsket effekt (Murray et al., 2010).

Til nå har teorien først og fremst hatt sin styrke ved at den systematiserer spørsmål som bør kunne besvares for at en implementeringsprosess skal gå mot normalisering i en gitt kontekst. Å definere kontekst blir derfor viktig, og således har teorien et stort deskriptivt potensiale (Murray et al., 2010). McEvoy og medarbeidere (2014) fant også at teorien, for det meste, er benyttet i kvalitative studier frem til nå (McEvoy et al., 2014). Finch og medarbeidere (2013), som selv har benyttet teorien i et kvantitativt prosjekt, mener også at det gjenstår mye før



teorien kan benyttes som et prospektiv utgangspunkt for de klassiske kvantitative datainnsamlingsmetodene, som bruk av spørreskjema. Et annet problem er, ifølge dem, at teorien ikke er testet i forhold til om den evner å predikere normaliseringen som et målbart utfallsmål (Finch et al., 2013).

Studier som har benyttet seg av normaliseringsteorien har inkludert informanter først og fremst blant grupper av helsepersonell, men noen studier har også benyttet andre informantgrupper. Kun noen få har tatt inn pasientperspektivet (McEvoy et al., 2014). Blant utfordringer forskere rapporterer finner vi vanskeligheter med å definere hva som faller inn under hver av de fire kategoriene. I tillegg mener noen at faktorer knyttet til deltakernes følelser og holdninger ikke får nok plass i det teoretiske rammeverket. De fleste forskere som har benyttet seg av normaliseringsteorien oppfatter rammeverket som nyttig. Forskerne legger blant annet vekt på at rammeverket gir informasjon om hva som faktisk gjøres fremfor å fokusere på hva holdningene våre vil få oss til å gjøre (McEvoy et al., 2014).

## 3.0 FORMÅL OG PROBLEMSTILLINGER

### 4.1 Formål

Formålet med denne masteroppgaven var å undersøke om kartleggings- og oppfølgingspraksis i to utvalgte seksjoner for spesialisert behandling ved Klinikk for psykisk helsevern, Helse Fonna HF var dokumentert i pasientens journal. I denne retrospektiv journalgjennomgangen er det undersøkt om helsepersonell anvendte vedtatte rutiner og prosedyrer for kartlegging av barn som pårørende. Datamaterialet har gitt verdifull informasjon om omfanget og kvaliteten på gjeldende dokumentasjonspraksis.

Datagrunnlaget i denne undersøkelsen består av relevante data fra journaler til innlagte pasienter ved utvalgte poster innen spesialisert behandling ved Klinikk for psykisk helsevern i Helse Fonna HF for årene 2012 og 2014. Totalt inngikk 750 pasienter og 159 kartleggingsskjema i utvalget. Resultatet fra gjennomgangen vil inngå i det fremtidige kvalitetssikringsarbeidet ved Klinikk for psykisk helsevern i Helse Fonna HF.

### 4.2 Problemstillinger

- *Hvordan kartlegges barn som pårørende ved Helse Fonna HF?* Her inngår en beskrivelse av dokumentasjonspraksis i henhold til rutinen «1305 Barn som pårørende»? fra 2011. Blir barn dokumentert i F5-bildet, og kartleggingssamtalen dokumentert i henhold til rutinen? Er det forskjeller i registreringspraksis basert på pasientens kjønn, alder, innleggingssted og år innlagt? Hvilket helsepersonell utfører kartleggingen?
- *Kartleggingssamtalen.* Hvordan velger helsepersonell å dokumentere samtalen i kartleggingsskjemaet? Er det dokumentert om offentlige instanser som skole, barnevern, kommunale tjenester og BUP er informert og involvert i barnets situasjon? Er det dokumentert samtykke fra foreldre til å kontakte disse instansene? Har helsepersonellet dokumentert sitt informasjonsarbeid overfor pasienten? Er det dokumentert at barnet er informert om den psykiske lidelsen, og er det delt ut informasjonsmateriell til den syke/friske foreldrene om hva barnet har behov for? Her inngår også om det er dokumentert samtykke fra foreldrene til oppfølging av barna. Når det er dokumentert at pasienten har takket ja til oppfølgende familiesamtale - er da alltid familiesamtalen gjennomført?

- *Helsepersonellens vurdering og melding til Barnevernet.* Selv om foreldrene skulle takke nei til oppfølging, vurdere helsepersonellet likevel behov for oppfølging? Når barn mangler informasjon vurderer helsepersonell alltid at det er behov for å gi barnet oppfølging? Dokumenteres melding til barnevernet i kartleggingskjemaet?

## 4.0 METODE

Ved hjelp av en retrospektiv journalgjennomgang vil den dokumenterte bruken av vedtatte rutiner beskrives. En retrospektiv journalgjennomgang basert på kvantitative metoder gir verdifull informasjon om omfang og kvalitet på gjeldende dokumentasjonspraksis.

Retrospektive journalgjennomganger, som benytter deskriptiv statistikk til å undersøke om gjeldende praksis er forsvarlig, er tradisjonelt sett på som en naturlig del av helsetjenestens ansvarsområde. Slike datainnsamlinger blir ofte omtalt som kvalitetssikring, eller Audit.

En Audit kjennetegnes ifølge Robin Burgess (2011) av at gjeldende praksis blir målt mot en etablert og evidensbasert standard. En klinisk audit er derfor mest anvendbar der gjeldende praksis skal dokumenteres og endres (Burgess, 2011). Kvalitetssikringsprosjekter skal baseres på vitenskapelig standarder for datainnsamling og tolkninger av resultater. Et mål som ofte kan være vanskelig å fylle rent metodisk. Burgess (2011) argumenterer også for at kvalitetssikringsprosjekter skal planlegges og gjennomføres forsvarlig både med hensyn til metode og forskningsetiske aspekter. Spesielt fremhever han viktigheten av å oppnå høy kvalitet på analysedataene som samles inn (Burgess, 2011, s. 13).

### 4.1 Datagrunnlag og utvalg

Klinikk for psykisk helsevern benytter DIPS AS sitt elektronisk pasientjournal (EPJ) som dokumentasjons- og planverktøy i behandling av pasienter (Norsk Forening for Allmenntidmedisin, 2010). DIPS AS er en ledende leverandøren av e-helsesystemer til norske sykehus. Samtlige sykehus i Helse Nord, Helse Vest og Helse Sør-Øst har avtale om bruk av selskapets hovedprodukt, DIPS Elektronisk Pasientjournal (EPJ) og Pasientadministrasjon (PAS) (DIPS AS, 2017). DIPS inneholder ulike funksjonstilpassede skjermbilder som kan variere fra sykehus til sykehus avhengig av hvilken versjon av DIPS de benytter, hvilke journalstruktur de har utarbeidet og hvilke overordnede prosedyrer og retningslinjer de har vedtatt for dokumentasjon av helsehjelpen (Norsk Sykepleierforbund, 2007).

Til denne masteroppgaven ble datauttrekket fra DIPS gjennomført på en bærbar PC utlånt fra Helse vest IKT for formålet. PCen ble kun benyttet til datainnsamling og var kun tilknyttet Heles vest IKT sitt eget trådløse nettverk av datasikkerhet- og personvern hensyn.

Etter råd fra medarbeider ved Helse Fonna sitt eget EPJ-senter (Elektronisk pasientjournal senter) ble DIPS-rapport 6040 valgt som verktøy for utvelgelse av pasienter som skulle inngå i utvalget. Denne rapporten gir alle døgnopphold pr. pasient i ett angitt tidsrom.

Første søk med DIPS-rapporten 6040 ble gjennomført for perioden 01.01.2014 til 31.12.2014. Her kom det opp 1163 innleggelser med en innskrivningsdato og en utskrivningsdato. En del pasientene var listet opp med flere innleggelser i det valgte tidsrommet. Antall innleggelser gjenspeiler derfor ikke antall pasienter. Etersom formålet med dette prosjektet var å undersøke om mindreårige barn ble identifisert og dokumentert i pasientens journal ble kun pasienter som kunne tenkes å ha barn under 18 år valgt ut. Pasienter mellom 18 og 54 år i 2014 (Pasienter født mellom 31.12.1996 og 1.1.1960) ble gjennomgått. Antall innleggelser ble da redusert til 895 som viser at de fleste innlagte pasienter i 2014 ved Spesialisert behandling Valen og Haugesund var i aldersgruppen som kan tenkes å ha små barn. 895 innleggelser utgjorde til sammen 439 pasienter som viser at mange av pasientene innlegges flere ganger i løpet av et år og at de innlegges både ved Valen og Haugesund samme året.

For perioden 1.1.2012 til 31.12.2012 ble alle født mellom 31.12.1992 (20 år i 2012) og 1.1.1952 (60 år i 2012) gjennomgått (278 journaler).

2010 ble valgt som baseline for å vise at vedtatte rutiner fra 2011, som er utgangspunktet for vår manuelle journalgjennomgang, ikke ble benyttet i 2010. For perioden 1.1.2010 til 31.12.2010 viste det seg kun å være mulig å inkludere pasienter innlagt på Valen i dette tidsrommet. Pasienter født mellom 31.12.1990 (20 år i 2010) og 1.1.1950 (60 år i 2010) ble gjennomgått (94 journaler). Pasienter innlagt ved Haugesund ble ikke innrapportert via rapport 6040 i 2010. Det mangler derfor data fra pasienter innlagt ved Haugesund i 2010 i denne masteroppgaven.

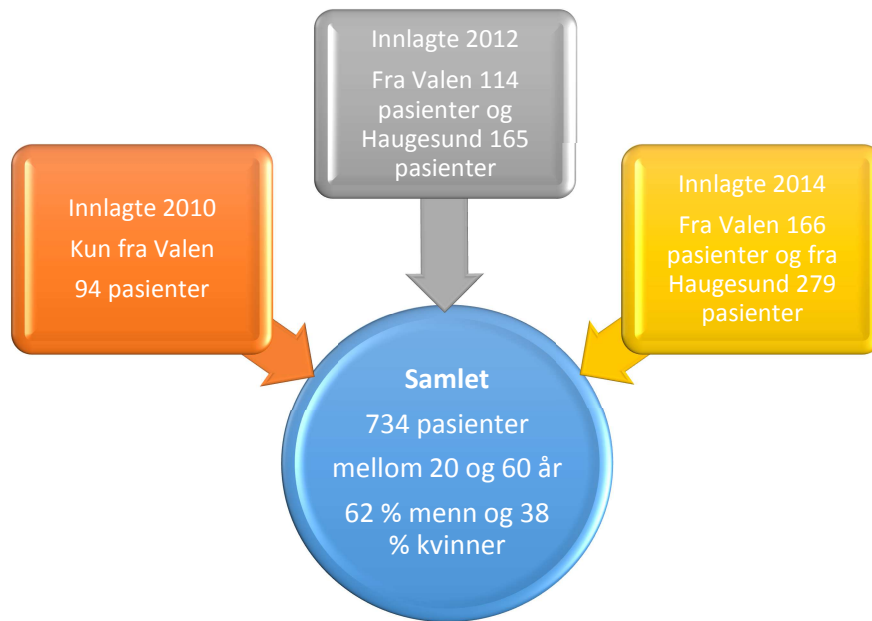
For hver pasientjournal ble følgende skjermbilder åpnet, F5-Bilde og tverrfaglig journalgruppe. Fra F5-bilde ble opplysninger om pasienten har barn hentet fra fanen «Psykiatri». I journalbildet ble perioden «alle» valgt, og under fanen «kategori» ble kun «tverrfaglig journalgruppe» valgt. Under denne fanen ble kun dokumenttypen «Kartlegging av barn som pårørende valgt» og «Barn som pårørende Oppfølging». Denne innstillingen ble lagret slik at den automatisk, for hver ny journal, kun åpnet tverrfaglig journalgruppe og valgte de forhåndsdefinerte dokumentene som beskrevet over, dersom slike fantes i journalen.

Der det var opprette et kartleggingsskjema ved spesialisert behandling på Valen eller i Haugesund ble disse gjennomgått. Noen pasienter er i tillegg til å være kartlagt i 2012 og 2014 også kartlagt i enten 2011, 2013 og 2015. Der disse kartleggingsskjema fremkom i journalsøket ble de tatt med.

Demografiske data, som diagnose og innleggelsesårsak, ble ikke hentet ut på pasientnivå av personvern hensyn. Innleggelsesårsaker ble sorter og delt inn etter diagnosekoder, de ble videre slått sammen til følgende kategorier på gruppenivå. Angst, avgiftning, avrusning, behandling, bipolar lidelse, depresjon, paranoid, psykose, selvskading, suicidalitet og utagering.

Pasientene var innlagt ved Seksjon for spesialisert behandling ved Valen og Haugesund. Disse to seksjonen består av følgende poster. *Seksjon for spesialisert behandling Valen*: Akuttpost C Valen, Psykosepost Valen, Rehabilitering Sikkerhet Valen og Sikkerhetspost Valen. *Seksjon for spesialisert behandling Haugesund utgjør*: Akuttpost Haugesund, Alderpsykiatrisk post Haugesund, Avrusningspost Haugesund, Psykosepost Haugesund og Rus Psykiatri ROP Haugesund. DIPS-søket ble gjennomført på seksjonsnivå, alle postene ved de to seksjonen ble derfor inkludert i søket.

Totalt ble 811 pasientjournaler gjennomgått. Etter at datasettet var klargjort for analyser var antall inkluderte pasienter totalt 734. Disse utgjør datagrunnlaget i denne masteroppgaven. Oppsummert omfatter inklusjonskriteriene pasienter som fremkommer i rapport 6040, innlagt i 2010, 2012 og 2014. De er mellom 20-60 år. Flere pasienter forekommer som innlagt ved både Valen og Haugesund og i 2012 og 2014. Antall pasienter vil derfor variere avhengig av hvilke variabler som analyseres. Opprinnelig var det funnet 170 kartleggingsskjema. Flere kartleggingsskjema var registrert dobbelt siden pasienten var innlagt både i 2012 og 2014. Dette utgjør 11 kartleggingsskjema, de ble gjennomgått og slettet. Til sammen inngår 159 kartleggingsskjema i utvalget. Antall unike kartleggingsskjema (159) tilsvarer ikke antall kartlagte pasienter, som er 123. Pasientenes barn er i aldersgruppen 0-18 år på tidspunktet kartleggingen gjennomføres sammen med pasientene.

**Figur 1. Pasientfordelingen i utvalget.**

## 4.2 Variabler

Utgangspunktet for datainnsamlingen til denne masteroppgaven var å identifisere alle registreringer av barn i pasientens journal (F5-bildet) og alle opprettet kartleggingskjemaer lagret i tverrfaglig journalgruppe i pasientenes journal. Formålet med datainnsamlingen berører her to av tre hovedområder for et kvalitetssikringsprosjekt, slik de er beskrevet i kapittel 1.8. Prosjektet beskriver hvordan deler av rutinen er lagt opp (struktur) og hvordan disse delene er tatt i bruk (prosess). Prosjektet ser dermed på hva helsepersonell faktisk *dokumenterer* at de gjør for å identifisere og følge opp barn som pårørende ved klinikk for psykisk helsevern i Helse Fonna HF. Ut fra problemstillingene formulert i kapittel 3.2 er variablene sortert under tre hovedpunkter. For fullstendig variabelliste se appendiks 1.

### *Hvordan kartlegges barn som pårørende ved Helse Fonna HF?*

For å beskrive kartleggingspraksis for årene 2012 og 2014 var det behov for variabler som kunne gi informasjon om omfanget av gjeldende praksis. I tillegg måtte svaralternativene for hver variabel registreres slik at de gav informasjon om hvordan prosedyrer og rutiner ble benyttet både strukturelt og prosessrelatert. Her ble følgende variabler valgt: antall pasienter, samt aldersgruppe, kjønn, hvor pasienten var innlagt (Valen eller Haugesund). Videre ble år innlagt, antall barn dokumentert i F5-bildet (Har barn (antall)/Har ikke barn/ikke registret), og om det var opprettet kartleggingskjema i tverrfaglig journalgruppe (Ja, Nei). Dersom

pasientene var kartlagt flere ganger ble hvert enkelt skjema, samt årstall og helsepersonellens yrkestittel for hver kartlegging registrert.

*Kartleggingssamtalen.* I prosedyren fra 2011 finner vi at en kartleggingssamtale skal finne sted så snart som mulig, avhengig av pasienten helsetilstand. Kartleggingsskjemaet som benyttes i disse samtalene skal fylles ut av helsepersonellet. Informasjonen pasienten gir i løpet av samtalen skal ifølge rutinen være dokumentert i kartleggingsskjema. Informasjonen omhandler pasientens egne opplysninger om barnets hjelpebehov. For vårt formål ble variabler som kunne beskrive helsepersonellens bruk av kartleggingsskjemaet, som dokumentasjonsgraden.

Variablene «Er offentlige instanser som skole, barnevern, kommunale tjenester og BUP informert og involvert i barnets situasjon?» ble tatt med for å beskrive omfanget av samarbeid helsepersonell kan komme til å ha ved oppfølging av barnet. Variablene ble imidlertid ikke registrert utfyllende for hvert enkelt tjenestetilbud gjengitt over. Der skole og barnevernet var involvert ble disse registeret konsekvent. Der andre tjenester også var involvert ble dette i vekslende grad registrert. Der det ikke var oppgitt noen instanser ble det registrert som - ikke oppgitt. I flere tilfeller fremkom det at ingen instanser var involvert, dette ble registrert som - ingen. I noen tilfeller var det oppgitt at tre eller flere var involvert, da ble disse registrert som - alle.

Samarbeidet mellom psykisk helsevern og andre tjenesteytere er avhengig av pasientens samtykke for at opplysninger om pasienten kan drøftes. Variabler som beskriver dokumentasjon av samtykket ble derfor naturlig å ta med i dette prosjektet.

Et viktig mål med kartleggingssamtalen er å gjøre pasienten oppmerksom på barnets behov for informasjon om sykdommen. Variabler som dokumenterer informasjonsarbeidet, og om barnet faktisk er informert fra før (Ja, Nei, Ikke oppgitt) ble derfor tatt med. Dersom pasienten ønsker hjelp til å gjennomføre samtale med barnet blir det avtalt familiesamtale. Samtalen skal dokumenteres i eget journalnotat «Barn som pårørende Oppfølging» Variabler som viser dokumentasjon av avtalt samtale, samt gjennomføring av den, ble derfor tatt med. Her ble kun oppfølgingskjemaene som var opprettet i pasientjournalen under tverrfaglig journalgruppe registrert som Ja. Der slik skjema ikke fantes ble det registrert som - ikke opprettet.



### *Helsepersonellets vurdering og melding til Barnevernet.*

I kartleggingsskjemaet siste del er helsepersonellet selv bedt om å oppgi sin vurdering av hjelpebehovet til barnet. Følgende variabler ble her tatt med. Er barnets(-as) behov for informasjon og oppfølging ivare tatt? (Ja/Nei/Ikke oppgitt). Er det behov for videre oppfølging? (Ja/Nei/Ikke oppgitt).

Dersom helsepersonell på noe tidspunkt skulle være bekymret for barnets omsorgssituasjon er de pliktig å sende melding til barnevernet (Prosedyre barn som pårørende Melding til barnevernet). En viktig variabel å undersøke var om det ble dokumenter i kartleggingsskjemaet at melding ble vurdert sendt (Ja, Nei, Ikke oppgitt)

## **4.3 Analyser**

Utvalgte parameter ble kodet om og overført til SPSS (IBM SPSS Statistics versjon 24) installert på en stasjonær Klientmaskin tilknyttet Universitet i Bergen. Det ble utarbeidet en ny koblingsnøkkel som erstattet koblingsnøkkelen etablert i DIPS. Koblingsnøkkelen ble oppbevart separat fra SPSS-filen og slettet da datafilen var gjennomgått for feil og mangler. Etter at alle data var lagt over i SPSS ble data gjennomgått og rettet for feil og mangler ved hjelp av frekvensanalyse.

All deskriptiv statistikk ble gjennomført i SPSS på anonymiserte data. SPSS filen inneholdt til sammen 34 kategoriske variabler der alle (utenom en) var numeriske og nominale. For fullstendig variabelliste se appendiks 1.

Frekvensanalyse basert på data fra SPSS-filen gir ikke antall pasienter. Mange pasienter er registrert med mer en innleggelse. Det ble derfor utarbeidet en formel i EXCEL som omarbeidet antall innleggelser til antall pasienter basert på kodenøkkelen til hver pasient. Statistiske analyser bestod av frekvensanalyse (antall), prosentfordeling og kji-kvadrattest. Kalkulator for kji-kvadrattest er hentet fra internett, <http://www.socscistatistics.com/Default.aspx>.

## **4.4 Validitet og reliabilitet**

John W. Creswell (2014) beskriver i boken Research design begrepene validitet og reliabilitet inngående og stiller opp en rekke fallgruver forsker bør unngå ved planlegging og gjennomføring av undersøkelser som benytter kvantitativt metode (Creswell, 2014, p. 174). Her finner vi flere relevante problemstillinger å ta stilling til når validitetene og reliabiliteten i

dette masterprosjektet skal vurderes. Begrepet validitet skal si noe om hvor nøyaktig resultatene som fremkommer i en studie er (Creswell, 2014). Validitetsvurderingen er avhengig av at resultatet er et så nøyaktig svar på problemstillingen som det er mulig å oppnå med metoden som er benyttet. Innen kvantitativ metode finnes det ulike design som er ment å avhjelpe problematikken rundt validitet (Benjafield, 1994, s. 89).

## Validitet

Validitetsbegrepet deles gjerne inn i intern og ekstern validitet. Intern validitet sier noe om hvordan studiedesignet og utvalget påvirker resultatene. Ekstern validitet sier noe om genrelaserbarheten til resultatene (Creswell, 2014). De eksperimentelle prosedyrene, eventuelle intervensjoner og forskningsdeltakernes faktiske sammensetning er forhold som kan påvirke ekstern validitet. Og som påvirker om vi faktisk kan konkludere med at det finnes sammenheng mellom våre utvalgte avhengige og uavhengige variabler. Statistisk styrke er også viktig å vurdere i planleggingen av en forskningsstudie (Benjafield, 1994, s. 79).

Adekvate statistiske verktøy er avgjørende for å kunne analysere innsamlede data korrekt. Ulike statistiske metode krever statistisk styrke og har forutsetninger som må være oppfylt for at resultatene kan ansees som valide. Kunnskap om slike forutsetninger blir derfor viktig (Creswell, 2014, s. 174-176). For å unngå å trekke konklusjoner det ikke er dekning for må faktorer som påvirker den eksterne validiteten kontrolleres for. Her gjelder det å velge gode kontrollgrupper og et representativt utvalg.

Forskningsdesignet man velger kreve kanskje gode inklusjon og eksklusjonskriterier slik at sammensetningen av forskningsdeltakeren i de ulike kontrollgruppene er kjent. Strengt inklusjon og eksklusjonskriterier medfører imidlertid at resultatene ikke uten videre kan generaliseres til nye populasjoner (Altman, 1991, s. 82).

Vårt studiedesign en imidlertid en enkel retrospektiv journalgjennomgang i et begrenset omfang og valgt tidsrom. Slike studier er avhengig av kvaliteten på de dataene som allerede er nedtegnet i journalen, og hvordan datauttrekket gjennomføres fra journal til kvalitetsregisteret. Problemstillinger kan ikke velges fritt all den tid retrospektive journaldata allerede er samlet inn. Vi ser på helsepersonellens dokumentasjonspraksis og ønsker å beskrive gjeldende praksis ved hjelp av frekvensanalyser og enkle prosentberegninger.

Utgangspunktet for journalgjennomgangen er at barn av alvorlig syke foreldre har krav på oppfølging av helsepersonellet ved behandlingsstedet til foreldrene. Alvorlig psykisk sykdom

som krever innleggelse i seksjon for spesialisert behandling uavhengig av diagnose, samt pasientens alder vil her utgjøre inklusjonskriterier. Psykisk sykdom som ikke krever innleggelse og alder under 20 og over 60 år er eksklusjonskriterier.

Det at vi har valgt pasientpopulasjonen blant alvorlig psykisk syk, og at vi har ett antatt komplette datasett (alle innlagte) fra to ulike år som kan sammenholdes øker sannsynligheten for at resultatene vil kunne gi valide svar på problemstillingene som er reist i dette masterprosjektet. Slik undersøkelsen er designet vil den kunne ansees å ha høy intern validitet knyttet til kvalitetsarbeidet ved de to utvalgte seksjonene.

Masterprosjektet er imidlertid av et begrenset omfang og omhandler først og fremst dokumentasjonspraksis ved to utvalgte seksjoner for spesialisert behandling. Når det gjelder hele Klinikk for psykisk helsevern er det mer usikkert om den validiteten er akseptabel. Klinikk for psykisk helsevern har flere polikliniske tilbud der kartleggingsrutinene kan tenkes å være praktisert annerledes. I poliklinikkene er for eksempel behandlerne tetter på pasientene, det kan derfor tenkes at behandlerne i større grad gjennomfører og dokumenterer kartleggingssamtalene selv enn i døgnenhetene. Dokumentasjonspraksis ved spesialbehandlingsenheter kan derfor tenkes å ikke gjenspeile praksis i poliklinikkene. Hvordan poliklinikkene dokumentere bør derfor undersøkes i en egen journalgjennomgang. Hvordan rutinen fungerer ved disse to psykiatriske seksjonene vil heller ikke kunne generaliseres til andre sykehus eller andre pasientpopulasjoner uten videre, studien har derfor lav ekstern validitet.

### Reliabilitet

Altman (1991) argumenterer for at statistikk er mer en dataanalyse og forklarer begrepet reliabilitet ved blant annet å peke på viktigheten av et gjennomtenkt forskningsdesign. Han siterer Schoolman et al., 1968 slik «The justification for the analysis lies not in the data collection but in the manner in which data were collected» (Altman, 1991, s. 5) Reliabiliteten sier altså noe om hvor konsistent og robust datainnhenting har vært (Creswell, 2014).

Kvaliteten på innsamlede journaldata i vårt materialet er avhengig av manuell nedtegnelse fra ulikt helsepersonell. Prosessen med å hente ut data for analyseformål i prosjektet er også gjennomført manuelt. Der ulikt helsepersonell har lagt inn data i pasientjournalen, har datainnsamlingen til prosjektet vært utført av kun en person. Kvaliteten på de innsamlede prosjektdata er også gjennomgått etter at innsamlingen var fullført. Data ble dobbeltsjekket for feil og mangler som er rettet opp i før analysene ble gjennomført. Blant annet ble antall

kartleggings skjema i noen tilfeller ført dobbelt siden pasienten var innlagt både i 2012 og 2014. Disse skjemaene ble undersøkt og brukt til å vurdere konsistensen i omkodingen fra journal til SPSS. Det ble funnet høy overenstemmelse mellom data fra de dobbeltregistrerte skjemaene.

Antall kartleggings skjema ble også sjekket på pasientnivå i forhold til komplettitet mot Helse Fonna sitt eget elektronisk uttrekk av alle opprettede kartleggings skjema for årene 2010-2015. Disse skjemaene representere kartlegginger fra innlagte så vel som polikliniske pasientbehandlinger ved Valen og Haugesund disse årene. Antallet er antatt å ikke være sammenfallende med de skjemaene vi har funnet i vår manuelle journalgjennomgang for åren 2010, 2012 og 2014.

En sammenligning av de to listene, vår egen manuelle gjennomgang og den elektroniske fra Helse Fonna, viser at våre tall for opprettede kartleggings skjema ved Valen er tilnærmet komplett for årene 2012 og 2014. Her er tallene sammenfallende. For 2010 finner vi ingen opprettede kartleggings skjema i tverrfaglig journalgruppe, som viser at den vedtatte rutinen fra 2011, som er vårt utgangspunkt, ikke var tatt i bruk i 2010.

I Haugesund er det større usikkerhet all den tid nærmere 60 prosent av skjemaene som ble funnet ved hjelp av det elektroniske uttrekke til Helse Fonna i 2012, og 34 prosent 2014, ikke fremkommer i vår manuelle gjennomgangen, se tabell 4. Dette skyldes antagelig at mange pasienter ved Haugesund også får poliklinisk behandling. Resultatene fra Valen er derfor antatt å holde høy reliabilitet mens resultatene fra Haugesund må vurderes med forbehold om mangler i datagrunnlaget, se tabell 4.

**Tabell 4.** Gjennomgang av kartleggings skjema for 2012 og 2014 (Manuelt vs. elektronisk uttak fra DIPS)

Kartleggings skjema	2012		2014	
	Valen	Haugesund	Valen	Haugesund
Manuelt uttrekk	14 (100 %)	26 (39 %)	22 (100%)	46 (66 %)
Mangler ved manuelt uttrekk	0	40 (61 %)	0	24 (34 %)
Totalt	14	66	22	70

## 4.5 Etikk og personvern

Forskning innen samfunnsfag, medisin og helsefag, og til dels innen økonomi, involverer gjerne mennesker. Slik forskning er lovregulert i Norge gjennom personvernlovgivningen og helseforskningsloven. Disse lovene legger føringer for hvordan forskningsdata kan innhentes og hvordan deltakerne skal rekrutteres og inkluderes i forskningen. I tillegg til de rent metodiske kravene forskerne må følge, legger lovverket føringer for hva som kan samles inn av personopplysninger. Hovedregelen er at personopplysninger ikke kan samles inn og behandles uten samtykke fra den opplysningene gjelder (Personopplysningsloven § 8 og 9). Dette kvalitetssikringsprosjektet er basert på en gjennomgang av allerede registeret opplysninger fra pasientjournaler. Helseregisterloven § 2 a definerer helseopplysninger som opplysninger og vurderinger om, eller av betydning for, helseforhold som kan knyttes til en enkeltperson. I denne journalgjennomgangen vil det bli behandlet helseopplysninger. En slik behandling krever et behandlingsgrunnlag.

Helsepersonelloven § 21 stiller krav om taushetsplikt. Taushetsplikten kan kun oppheves ved visse unntak. Et av disse unntakene er beskrevet i Helsepersonelloven § 26. Den sier «Den som yter helsehjelp, kan gi opplysninger til virksomhetens ledelse når dette er nødvendig for å kunne gi helsehjelp, eller for internkontroll og kvalitetssikring av tjenesten. Opplysningene skal så langt det er mulig, gis uten individualiserende kjennetegn.». § 26 gir tilgang til opplysninger når det er nødvendig for at virksomheten skal kunne evaluere, kvalitetssikre og planlegge sin virksomhet og dermed bli i stand til å yte helsetjenester på best mulig måte.

Helsetjenesten har en plikt til å kvalitetssikre sin virksomhet. Kvalitetssikring av tjenesten er en lovpålagt oppgave for helsevesenet gitt i internkontrollregelverket (Personvernombudet for forskning NSD, 2017). Å kvalitetssikre egen virksomhet kan handle om å evaluere forventede utfall av helsehjelpen. Kvalitetssikring handler derimot ikke om å prøve ut nye metoder eller nye behandlingsformer, eller å utvikle ny kunnskap om helse og sykdom. Slike formål defineres gjerne som helseforskning (NSD, 2017).

Regional komite for medisinsk- og helsefaglig forskningsetikk (REK) har siden 2009, da helseforskningsloven trådte i kraft, arbeidet med å tydeliggjøre skille mellom virksomhet som faller inn under defensjonen kvalitetssikring. På REK sine hjemmesider finner vi et dokument utarbeidet for å lette vurderingen av hva som kjennetegner kvalitetssikringsarbeidet som skal hjemles i Helsepersonelloven § 26. Her legger REK vekt på formålet med prosjektet. De viser til veilederen til helseforskningsloven nå de presiserer det her er snakk om et bredt typeutvalg:

”prosjekter, undersøkelser, evalueringer o.l.” De skriver videre at kvalitetssikringsprosjekter er vanligvis av retrospektiv karakter men kan også være anlagt som prospektive innsamling av data. f.eks. gjennom ulike former for kvalitetsregistre som monitorer virksomheten uten spesifikke forskningsspørsmål (REK, 2011).

Dersom man ønsker å benytte data fra kvalitetssikringsprosjekter til forskningsformål må forskningsprosjektet, der kvalitetssikringsdata skal inngå som en del av datagrunnlaget, godkjennes av REK etter Helseforskningsloven.

Denne todelingen i lovverket, mellom kvalitetssikringsprosjekter og medisin- og helseforskningsprosjekter, har vært et bevisst valg fra myndighetene side. Før Helseforskningsloven trådte i kraft var det flere instanser som godkjente ett og samme prosjekt, blant annet REK, Helsedirektoratet, Statens legemiddelverk og Datatilsynet/NSD. Deres vurderinger var ofte overlappende og motstridende. Lovverket ble oppfattet som uoversiktlig og sammen med lang saksbehandlingstid skapte dette frustrasjon i forskningsmiljøene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Med helseforskningsloven ble det meste av regelverket som regulerer medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, helseopplysninger og humant biologisk materialet samlet i en og samme lov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Mens hjemmelsgrunnlaget for gjennomføring av kvalitetssikringsprosjekter ble beholdt i Helsepersonelloven, som praksis også var før helseforskningsloven kom (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010, s. 8).

Helsepersonelloven § 26 kreves en klar forankring i ledelsen ved avdelingen der kvalitetssikringen gjennomføres. Det er institusjonens ledelse som godkjenner rammene for kvalitetssikringsprosjekter, og det er institusjonen som har ansvar for behandling av personopplysninger i kvalitetssikringsprosjekter. Institusjonene på sin side har i dag etablerte samarbeid med personvernombud i slike saker. Denne masteroppgaven er basert på anonyme data fra et kvalitetssikringsprosjekt som er forankret i ledelsen ved Klinikk for psykisk helsevern i Helse Fonna HF ved Klinikkdirktør (se appendiks 5). I tillegg er datainnsamlingen meldt til personvernombudet for Helse Fonna HF, NSD, sak 48518 (se appendiks 4). Prosjektet er ikke fremlagt for REK. Dersom data fra dette kvalitetssikringsprosjektet skal inngå i fremtidige forskningsprosjekt må opplysninger om den endrede bruken fremlegges for REK i ny søknad.

Alle innsamlede data ble registret som indirekte identifiserbare opplysninger (helseregisterloven § 2b). Det ble opprettet en koblingsnøkkel i journalsystemet DIPS som

knytter de innsamlede data til pasienten på en sikker måte uten å oppgi personidentifiserende opplysninger. Alle opplysninger som kunne direkte identifisere pasienten ble utelatt i overføringen av data fra journal til SPSS. Datafilen med de indirekte identifiserbare opplysningene ble oppbevart passordbeskyttet på UiB sitt interne nettverk. Da datainnsamlingen var gjennomført ble koblingsnøkkelen slettet og datasettet anonymisert. Med anonymisert menes her at registrerte opplysninger minst kan knyttes til fire til fem personer jf. Brev fra Helsedirektoratet til Datatilsynet, sak 2011/3500.

## 5.0 RESULTAT

I det følgende vil resultater fra journalgjennomgangen presenteres. Fremstillingen er systematisert slik at resultatene som sier noe om hvordan kartleggingen dokumenteres ved de to utvalgte seksjonene presenteres først. Her inngår en beskrivelse av dokumentasjonspraksis i henhold til Helse Fonna HF sine vedtatte rutiner fra 2011. Blir barn dokumentert i F5-bildet og kartleggingssamtalen dokumentert i henhold til rutine «1305 Barn som pårørende». Er det forskjeller i registreringspraksis basert på pasientens kjønn, alder, innleggingssted og år innlagt? Hvilket helsepersonell utfører kartleggingen?

Punkt 5.2 viser hvordan helsepersonell velger å dokumentere i kartleggingsskjemaene. Her vil resultatene vise hvilke andre institusjoner som er involvert i barnets situasjon og hvordan pasienten stiller seg i forhold til samtykke om hjelp til å kontakte disse. Er det dokumentert om offentlige instanser som skole, barnevern, kommunale tjenester og BUP er informert og involvert i barnets situasjon? Er det dokumentert samtykke fra foreldre til å kontakte disse instansene? Videre ser vi på hvordan helsepersonellet har dokumentert sitt informasjonsarbeid overfor pasienten ved å undersøke om det er dokumentert at barnet er informert om den psykiske lidelsen, og om det er delt ut informasjonsmaterieell til den syke/friske foreldrene om hva barnet har behov for. Her inngår også om det er dokumentert samtykke fra foreldrene til oppfølging av barna. Når det er dokumentert at pasienten har takket ja til familiesamtale - i hvilken grad er familiesamtalen gjennomført?

Punkt 5.3 omhandler helsepersonellens egen vurdering av barnets situasjon. De fire siste spørsmålene i kartleggingsskjemaet ber helsepersonellet dokumentere sin vurdering av om barnets behov for informasjon og oppfølging er ivaretatt og om det er behov for videre oppfølging. Resultatene fra helsepersonellens dokumentasjonspraksis vil bli presentert og sett opp mot spørsmålene: Selv om foreldrene skulle takke nei til oppfølging, vurderer helsepersonellet likevel behov for oppfølging? Når barn mangler informasjon vurderer helsepersonell om det er behov for å gi barnet informasjon og oppfølging? Dokumenteres melding til barnevernet i kartleggingsskjemaet?



## 5.1 Hvordan kartlegges barn som pårørende ved seksjon for spesialisert behandling, Valen og Haugesund?

Utvalget består av innlagte pasienter ved de to spesialenhetene i Klinikk for psykisk helsevern, henholdsvis Spesialisert behandling Valen og Spesialisert behandling Haugesund. Alle pasienter som fremkommer i DIPS-rapport 6040 (innlagte pasienter) for årene 2010, 2012 og 2014, og som er mellom 20 og 60 år inngår, tilsammen 734 pasienter.

### 5.1.1. Fordeling mellom Valen og Haugesund

Tabell 5. viser fordelingen av pasienter mellom de to seksjonene.

**Tabell 5.** Pasientkarateristika ved utvalget fra Spesialisert behandling Valen og Haugesund

	Valen (n = 335 (46 %))	Haugesund (n = 418 (54 %))
<b>Kjønn</b>		
Menn	213 (64 %)	256 (61 %)
Kvinner	122 (36 %)	162 (39 %)
<b>Alder</b>		
20-30	52 (15 %)	77 (17 %)
30-40	77 (22 %)	114 (26 %)
40-50	120 (35 %)	149 (34 %)
50-60	98 (28 %)	95 (21 %)
<b>År innlagt</b>		
Innlagt 2010	94 (100 %)	Mangler data
Innlagt 2012	114 (40 %)	165 (60 %)
Innlagt 2014	166 (37 %)	279 (63 %)
<b>F5-bilde</b>		
Registrert med barn	74 (23 %)	103 (24 %)
Registrert uten barn	77 (24 %)	92 (22 %)
Mangler registrering	169 (53 %)	229 (54 %)
<b>Kartlegginger</b>		
Kartlagt 2010	Mangler data	Mangler data
Kartlagt 2012	15 (9 %)	24 (14 %)
Kartlagt 2014	17 (10 %)	44 (16 %)

Som vi ser av tabell 5 er pasientfordelingen mellom Haugesund og Valen forholdsvis lik. 46 % av pasienten i utvalget er registrert innlagt ved Valen. For året 2010 har vi imidlertid kun data fra pasienter innlagt ved Valen. DIPS-rapport 6040 gir ikke pasienter innlagt ved Haugesund i 2010 og søk etter innlagte dette året gav derfor ingen treff for den seksjonen (se metode punkt 4.1 for mer informasjon). Ser vi på pasientfordelingen i 2012 og 2014 finner vi at Haugesund er representert med flest pasienter i dette utvalget. Henholdsvis med 60 % i 2012 og 63 % i 2014. For 2012 og 2014 har Valen da 20 % færre pasienter enn Haugesund representert i utvalget.

Det finnes en kjønnsmessig skjevfordeling representert ved en overvekt av menn på rundt 20 %. 60 % av pasientene i utvalget er menn ved begge seksjonene. Aldersfordelingen er forholdsvis lik ved de to seksjonene. Hovedtyngden av pasienter er i aldersgruppen hvor vi forventer å finne barn under 18 år. 60 % er mellom 30 og 50 år.

Når det gjelder dokumentasjonsfrekvens i F5-bildet finner vi at praksis ved Valen og Haugesund er tilsynelatende lik. Hver annen pasient i utvalget har fått sin foreldrestatus dokumentert i F5-bildet uavhengig av om de er innlagt ved Haugesund eller Valen.

Når det gjelder antall dokumenterte kartleggingsamtaler kan det se ut til at det er noen flere som er kartlagt i Haugesund i 2012 og 2014 en ved Valen, men denne sammenhengen er ikke signifikant når vi tester for avhengighet (kji-kvadrattest). Noen pasienter viser seg å være kartlagt opp til tre ganger innenfor ett og samme år. Noen pasienter er i tillegg til å være kartlagt i 2012 og 2014 også kartlagt i enten 2011, 2013 og 2015. Der disse kartleggingskjema fremkom i journalsøket ble de tatt med. Antall unike kartleggingskjema (159) tilsvarer derfor ikke antall kartlagte pasienter, som er 123.

Ut fra tabell 6. kan de se ut til at det ikke er forskjeller basert på sted innlagt og kartleggingsfrekvens, og det er derfor naturlig å se nærmere på om det finnes en sammenheng mellom innleggelsessted og kartleggingspraksis. Sammenholder vi registreringer i F5-bilde mot opprettede kartleggingskjema får vi følgende fordeling for de to enhetene.

**Tabell 6.** Kartleggingspraksis – registrering i F5-bilde mot utfylte kartleggingskjema

	Valen (n = 335 pasienter)		Haugesund (n = 418 pasienter)	
<b>Kartlagt</b>				
Ja	66 (17 %)		79 (19 %)	
Nei		269 (83 %)		339 (81 %)
<b>F5-bilde</b>				
Registrert barn	45 (68 %)	41 (15 %)	42 (53 %)	61 (18 %)
Registrert 0 barn	3 (5 %)	75 (28 %)	5 (6 %)	87 (26 %)
Mangler registrering	18 (27 %)	152 (57 %)	32 (41 %)	192 (56 %)

Tabell 6. viser kartleggingspraksis ved henholdsvis Valen og Haugesund. Her inngår alle kartleggingskjema som er funnet på en og samme pasient i utvalget, uavhengig av hvilket år kartleggingen ble gjennomført. Årene variere mellom 2011 og 2015. Kartleggingskjema var opprettet i tverrfaglig journalgruppe (se også metode punkt 4.1) Tilsammen utgjør dette 159 unike kartleggingskjema for 123 kartlagte pasienter. Som tabell 6 viser er det ikke forskjeller i registreringspraksis mellom de to seksjonene. 17 % av alle registrerte kartlegginger er

gjennomført på Valen og 19 % i Haugesund. En kjikvadrattest gir ikke-signifikant assosiasjon mellom sted og kartleggingsfrekvens ( $n = 735$ ) = 1.34,  $p = 0.25$ .

I tabell 6 finner vi at kun 10 % av pasienten ved Valen og 15 % i Haugesund ble kartlagt i 2012 dersom vi tar utgangspunkt i hele utvalget disse årene. Dersom vi kun ser på de som er registrert med barn i F5-bildet og antar at de fleste av disse burde vært kartlagt finner vi at blant innlagte i 2012 ble 19 % ved Valen og 19 % i Haugesund kartlagt. I 2014 var prosentandelen gått opp til henholdsvis 32 % ved Valen og 38 % i Haugesund.

Siden det ikke synes å være signifikante forskjeller i registreringspraksis basert på innleggelsessted er det naturlig å slå sammen de to seksjonene i den videre analysen.

### 5.1.2. Kartleggingspraksis og kjønnsfordeling

I tabell 6. ble det vist at kjønnsfordelingen i utvalget er noe skjevfordelt, med 40% kvinner og 60 % menn. Det vil derfor være naturlig å se nærmere på om kartleggingspraksis påvirkes av pasientens kjønn. Aldersfordeling blant kvinner og menn er også tatt med her.

**Tabell 7.** Kjønnsfordeling ved utvalget

	Kvinner (n = 278 (38 %))	Menn (n = 456 (62 %))
<b>Alder</b>		
20-30	44 (16 %)	86 (19 %)
30-40	59 (21 %)	122 (27 %)
40-50	112 (40 %)	148 (32 %)
50-60	72 (26 %)	117 (26 %)
<b>F5-bilde</b>		
Registrert med barn	93 (33 %)	77 (17 %)
Registrert uten barn	44 (16 %)	115 (25 %)
Mangler registrering	142 (51 %)	265 (58 %)
<b>Kartlegginger</b>		
Kartlagt	57 (21 %)	67 (15 %)
Ikke kartlagt	221 (79 %)	390 (85 %)

Tabell 7. viser at blant mennene er det en jevn aldersfordeling med en svak overvekt i aldersgruppen 40-50 år. 42 prosent av mennene er registrert med eller uten barn i F5-bildet og rundt 15 % er kartlagt. Blant kvinnene er aldersforskjellen noe mer ujevn. Vi finner også her flest kvinnelige pasienter i aldersgruppen 40-50 år. 49 % av alle kvinner er registrert med eller uten barn i F5-bildet. 21 % er kartlagt.

Tabell 8. gir en oversikt over hvordan kjønnsfordelingen påvirker registreringsfrekvens ytterligere.

**Tabell 8.** Kartleggingspraksis – Kjønnforskjeller pasientpopulasjonen samlet

	Kvinner (n = 278 pasienter)		Menn (n = 456 pasienter)	
<b>Kartlagt</b> <sup>1</sup>				
Ja	57 (21 %)		67 (15 %)	
Nei		221 (79 %)		390 (85 %)
<b>F5-bilde</b>				
Registrert barn <sup>2</sup>	35 (61 %)	58 (26 %)	35 (52 %)	43 (11 %)
Registrert 0 barn	2 (4 %)	42 (19 %)	4 (6 %)	110 (28 %)
Mangler registrering	20 (35 %)	122 (55 %)	27 (40 %)	238 (61 %)

<sup>1</sup> Kji-kvadrattest (n=734) 4.21, p = .04.

<sup>2</sup> Kji-kvadrattest (n=170) 0.74, p = .39.

Vi finner en signifikant forskjell i registreringspraksis basert på pasienten kjønn. En kji-kvadrattest gir signifikant assosiasjon mellom kjønn og kartleggingsfrekvens (n = 734 pasienter) 4.21, p = .04. Resultatet viser en tendens til at kvinner blir kartlagt oftere enn menn i dette utvalget.

21 % av kvinne og 15 % av mennene er kartlagt. Forskjellen handler først og fremst om pasienten er kartlagt eller ikke. Ser vi på kjønnsfordelingen mellom de som faktisk er kartlagt er den rimelig lik, 46 % er kvinner og 56 % menn. Ser vi nærmere på de som er registrert med barn i F5-bildet finner vi at 61 % av kvinnene er kartlagt og 52 % av mennene, tall som ikke gir en signifikant forskjell mellom kjønn.

### 5.1.3 Kartleggingspraksis og aldersfordeling

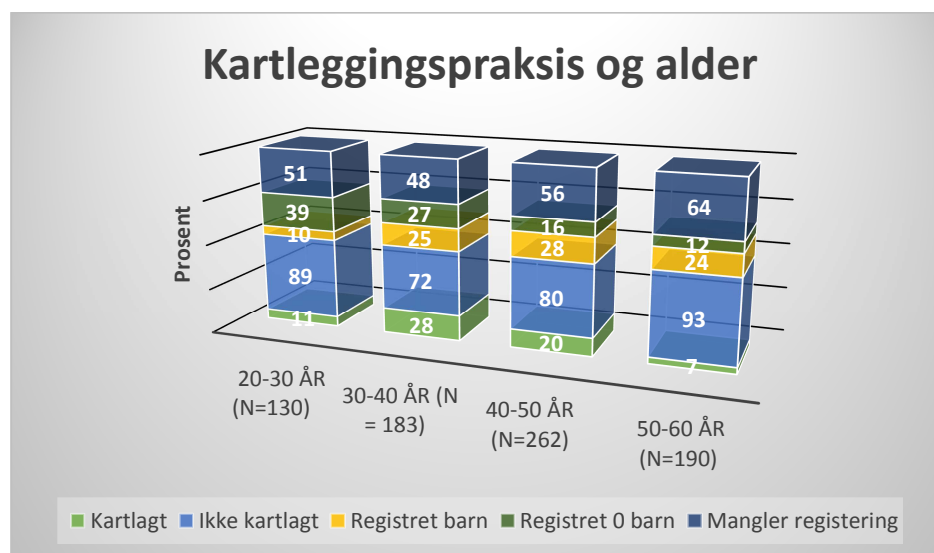
Tabell 7 viste at det en jevn aldersfordeling mellom kvinner og menn og at i begge kjønnskategorier er det en overvekt av pasienter i aldersgruppen 40-50 år. Tabell 9 gir en oversikt over identifisering- og kartleggingsfrekvensen basert på alder.

**Tabell 9.** Kartleggingspraksis – Aldersforskjeller pasientpopulasjonen samlet (n = 734)

	20-30 år (n=130)	30-40 år (n = 183)	40-50 år (n=262)	50-60 år (n=190)
<b>Kartlagt</b>				
Ja	14 (11 %)	51 (28 %)	53 (20 %)	13 (7 %)
Nei	116 (89 %)	132 (72 %)	209 (80 %)	177 (93 %)
<b>F5-bilde</b>				
Registret barn	12 (10 %)	46 (25 %)	73 (28 %)	45 (24 %)
Registret 0 barn	51 (39 %)	50 (27 %)	42 (16 %)	23 (12 %)
Mangler registrering	67 (51 %)	87 (48 %)	148 (56 %)	122 (64 %)

I tabell 9 finner vi at det er flest pasienter over 30 og under 50 i utvalget. Det er også i denne aldersgruppen det er flest som er kartlagt, henholdsvis 28 % for de mellom 30 og 40 år og 20 % for de mellom 40 og 50 år. Disse to aldersgruppen har også høyest andel registreringer i F5-bilde. 52 % for pasienter i 30 årene og 44 % blant førtiåringene. Blant de yngste og eldste pasientene finner vi fleste uten kartlegging. 93% av pasienter over 50 er ikke kartlagt. For de over 50 er 24 % registrert med barn i F5-bilde, kun 7 % er imidlertid kartlagt. For de yngste er 89 prosent ikke kartlagt. Her ser vi at 49 % likevel er oppført med opplysninger om de har barn eller ikke i F5-bildet. Kartleggingspraksis og aldersfordeling er også illustrert i figur 2.

**Figur 2** Kartleggingspraksis og alder



Figur 2 gjengir resultatene i tabell 9. Det kan se ut til at for pasienter mellom 30-40 gjennomføres det flest kartlegginger og flest registreringer av foreldrestatus i F5-bildet.

### 5.1.4 Kartleggingspraksis og år innlagt

**Tabell 10** Kartleggingspraksis – år innlagt (n = 734)

	2010 (n=94) <sup>1</sup>	2012 (n = 277)	2014 (n=439)
<b>Kartlagt</b> <sup>2</sup>			
Ja	4 (4 %)	47 (17 %)	85 (19 %)
Nei	90 (96 %)	230 (83 %)	354 (81 %)
<b>F5-bilde</b> <sup>3</sup>			
Registret barn	16 (17 %)	78 (28 %)	94 (21 %)
Registret 0 barn	9 (10 %)	44 (16 %)	120 (27 %)
Mangler registrering	69 (73 %)	155 (56 %)	224 (64 %)

1 Kun pasienter fra Valen

2 Kartlagt mellom 2011 og 2015

3 Ikke avhengig av år innlagt når registreringen skjedde (se metode punkt x.x)

I tabell 10 er antall pasienter fra Valen og Haugesund slått sammen. Vi finner ikke en signifikant økning i kartlegginger fra 2012 til 2014 i dette datamaterialet. Data fra 2010 representerer Valen alene og viser at velig få kartlegginger var dokumentert i tverrfaglig journalgruppe, kun 4 % i utvalget (baseline). Tall fra 2012 og 2014 inkluderer pasienter innlagt både ved Valen og Haugesund samlet. Her finner vi at andelen kartlagte pasienter i utvalget var 17 % i 2012 og 19 % i 2014. Ser vi nærmere på de pasienten som faktisk har fått sin foreldrestatus dokumentert i F5-bilde finner vi at det var gjennomført kartleggingssamtaler med 19 % av pasienter identifisert med barn, mens dette var økt til 38 % i 2014.

### 5.1.5. Identifiseringspraksis og antall barn

**Tabell 11.** Antall barn registrert i F5-bildet pr. pasient - kartlagt vs ikke kartlagt i hele utvalget.

	1 barn	2 barn	3 barn	0 barn	Ikke registrert
Kartlagt	23	26	21	7	47
Ikke kartlagt	31	42	27	154	360
Hele utvalget	54	67	49	159	407

Ser vi på antall barn registrert pr. pasient i F5-bilde finner vi gjennomgående at flere pasienter er identifisert med barn blant de som ikke har fått dokumentert en gjennomført kartleggingssamtale enn blant dem som faktisk har fått dokumentert en kartleggingssamtale. Antall pasienter kan tenkes å være registrert både som kartlagt og ikke kartlagt ved ulike år innlagt. Dette er korrigert for ved å se på utvalget samlet. Antall pasienter fraviker med 1 pasient for de med 2 barn og 3 barn. For de pasienten som har fått registrert at de ikke har barn i F5-bildet er det 2 som forekommer i begge kategoriene, 7 i kategorien kartlagt og 154 i kategorien ikke kartlagt. Dette gir 161 pasienter registrert uten barn. Ser vi på hele utvalget samlet reduseres antallet til 159. Vi kan da anta at ca. 161 barn har fått sin situasjon vurdert av helsepersonell, 196 identifiserte barn mangler dokumentasjon på slik vurdering i dette utvalget.

### 5.1.6 Hvilket helsepersonell utfører kartleggingen?

Fra prosedyren «*Helse Fonna standard prosedyre Barn som pårørende...*» har vi at «behandlingsansvarlig har ansvar for at dokumentasjon utføres. Dokumentasjonsansvaret kan evt. delegeres til den som utfører aktiviteten.» Av de 159 kartleggingsskjemaene som inngår i utvalget er få oppgitt å være fylt ut av den behandlingsansvarlige selv. 85 % av skjemaene er utfylt av andre enn den med behandleransvar. De resterende 15 % er fylt ut av behandler (2 skjema), eller det mangler opplysninger om hvem som har fylt ut skjemaet. Det er først og

fremst miljøpersonalet som har gjennomført kartleggingssamtalene med pasienten og disse har også stått for dokumentasjonen ved hjelp av utfylt kartleggingsskjema. Blant miljøpersonalet som har fylt ut kartleggingsskjemaer finner vi yrkesgruppene, psykiatrisk sykepleier, sykepleier hjelpepleier, vernepleier, assistent, helsefagarbeider, miljøterapeut og barneansvarlig.

## 5.2 Kartleggingssamtalen – dokumentasjonspraksis

### 5.2.1. Kartleggingssamtalen - oversikt

I det følgende ser vi nærmere på hva som kjennetegner de pasienten som faktisk er kartlagt.

Tabell 12 gir en oversikt over pasientkarakteristika ved det kartlagte utvalget.

**Tabell 12** Pasientkarakteristika ved kartlagt utvalget samlet fra Spesialisert behandling Valen og Haugesund (n = 159 kartleggingsskjemaer)

	Antall kartleggingsskjema (n = 159)	Antall pasienter (n = 122)
<b>Kjønn</b>		
Kvinner	78 (49 %)	56 (45 %)
Menn	81 (51 %)	66 (55 %)
<b>Sted</b>		
Haugesund	95 ( 60 %)	78 (64 %)
Valen	64 (40 %)	49 (36 %)
<b>Alder</b>		
20-30	14 (9 %)	14 (12 %)
30-40	67 (42 %)	49 (40 %)
40-50	65 (41 %)	49 (40 %)
50-60	13 (8 %)	10 (8 %)
<b>År innlagt</b>		
Innlagt 2010	Mangler data	Mangler data
Innlagt 2012	46 (29 %)	39 (32 %)
Innlagt 2014	113 (71 %)	83 (68 %)
<b>F5-bilde</b>		
Registrert med barn	98 (62 %)	69 (57 %)
Registrert uten barn	7 (4 %)	7 (6 %)
Mangler registrering	54 (34 %)	46 (38 %)
<b>Kartlegginger</b>		
Kartlagt 2010	Mangler data	Mangler data
Kartlagt 2011	11 (7 %)	9 (7 %)
Kartlagt 2012	37 (23 %)	37 (25 %)
Kartlagt 2013	21 (13 %)	20 (13 %)
Kartlagt 2014	65 (41 %)	58 (38 %)
Kartlagt 2015	25 (16 %)	25 (17 %)
<b>Samvær</b>		
Bor med barna	68 (43 %)	56 (43 %)
Bor ikke med barna	91 (57 %)	74 (56 %)
<b>Om barnet</b>		
Antall barn	197	161
Barns alder	Mangler data	Mangler data

Utvalget inneholder flest kartleggings skjema blant pasienter som har vært innlagt i Haugesund. Men som vi har sett tidligere skyldes dette at pasientpopulasjonen er større i Haugesund enn ved Valen. Det er derfor ikke et reelt utslag av en høyere kartleggingsfrekvens der. Som vi også har sett tidligere er nå kjønnsforskjellen utjevnet. Det er 54 % menn og 46 % kvinner i utvalget. Spredningen i alder er ujevn med en signifikant overvekt av pasienter mellom 30 og 50 år.

En systematisk krysstabellgjennomgang (Kji-kvadrattest) viser at få eller ingen av våre avhengige variabler påvirkes av alder, kjønn og sted innlagt. I de videre frekvensanalysene vil derfor resultatene presenteres for hver enkelt variabel som frekvensen av antall kartleggings skjemaer, og som frekvensen av antall pasienter. Disse tallene vil variere avhengig av om pasienten er blitt kartlagt flere ganger i løpet av perioden 2011-2015.

### 5.2.2. Kartleggings samtalen – samarbeid med andre offentlige tjenester

En viktig del av arbeidet med å identifisere og følge opp barn av pasienter i utvalget handler om å ha et godt samarbeid med eksterne tjenester som barnet og familien har eller vil kunne komme til å ha kontakt med. To spørsmål i kartleggings skjema berører eksterne institusjoner og om disse er involvert i barnet situasjon. Dokumentasjons praksis for disse to spørsmålene vil fremkomme i tabell 13. og 14.

Tabell 13. gir en oversikt over dokumentasjonsfrekvens for om offentlige instanser som skole, barnevern, kommunale tjenester og BUP er informert og involvert i barnets situasjon.

**Tabell 13.** Er barnehage/ skole/skolehelsetjeneste/helsestasjon orientert om situasjonen?

	Kartleggings skjema (n = 159)	pasienter (n = 142)
Skole	28 (18 %)	23 (16 %)
Andre <sup>1</sup>	10 (6 %)	10 (11 %)
Alle	8 (5 %)	8 (21 %)
Ingen	46 (29 %)	43 (30 %)
Ikke oppgitt	67 (42%)	58 (52 %)

<sup>1</sup> Barnehage, Helsestasjon, skolehelsetjeneste.

Skolen ble oftest trukket frem blant pasientene i utvalget, 18 % av kartleggings skjemaene inneholdt dokumentasjon på at skolen er orientert. De andre aktøren hadde hver for seg lavt dokumentasjonsfrekvens og er slått sammen i tabellen over under Andre. Den klart største gruppen er den der det mangler dokumentasjon på om noen er involvert. 40 % oppgir at ingen



av de nevnte instansene er informert eller involvert i barnet og familiens håndtering av pasientens sykdom. Tabell 6.8. viser om andre hjelpeinstanser er involvert.

**Tabell 14** Er andre hjelpeinstanser involvert (fastlege/BUP/barneverntjeneste/kommunale helsetjenester o. l.)?

	Kartleggingsskjema (n = 159)	pasienter (n = 142)
Barnevern	54 (34 %)	45 (32 %)
Andre <sup>1</sup>	21 (12 %)	20 (14 %)
Alle	9 (6 %)	8 (6 %)
Ingen	38 (24 %)	13 (24 %)
Ikke oppgitt	37 (23 %)	26 (24 %)

<sup>1</sup> Fastlege, BUP, Kommunalhelsetjenesten.

Barnevernet er dokumentert å være involvert i 32 % av pasientenes familieliv. De andre aktørene hadde hver for seg lavere dokumentasjonsfrekvens og er slått sammen i tabellen over under Andre. Under dette spørsmålet er det færre pasienter som oppgir at ingen hjelpeinstanser er involvert, 24 %. 23 % av kartleggingsskjemaene mangler dokumentasjon på dette punktet.

### 5.2.3 Kartleggingssamtalen - samtykke fra foreldre til å kontakte eksterne instanser.

I kartleggingsskjemaet er det to nokså like spørsmål som berøre ønske om kontakt med de eksterne instansen nevnt i tabell 13. og 14. Spørsmålene som stilles til pasienten er «Ønsker pasienten hjelp til kontakten med noen av disse? Er det gitt samtykke?». I tabell 15 er dokumentasjon på disse spørsmålene slått sammen i variabelen «Er det dokumentert samtykke til å kontakte eksterne instanser?»

**Tabell 15.** Er det dokumentert samtykke til å kontakte eksterne instanser?

	Kartleggingsskjema (n = 159)	Pasienter (n = 136)
Ja	13 (8 %)	11 (8 %)
Nei	79 (50 %)	70 (52 %)
Ikke oppgitt	67 (42 %)	55 (40%)

Det er kun dokumentert samtykke fra 8 % av pasienten i utvalget. 50% svarer aktivt nei til at helsepersonellet kan kontakte andre eksterne instanser. Hos 40 % mangler det dokumentasjon på om samtykket er innhentet.

### 5.2.4. Kartleggingssamtalen - Er barnet og foreldrene informert?

**Tabell 16.** Vet barnet om mors eller fars sykdom/behandling?

	Kartleggingsskjema (n = 159)	Pasienter (n = 140)
Ja	48 (31 %)	41 (30%)
Nei	61 (38 %)	55 (39 %)
Ikke oppgitt	45 (31 %)	44 (31%)

Også under dette spørsmålet mangler det dokumentasjon på hva pasienten svarer i en stor andel av kartleggingsskjemaene. I en tredjedel av tilfellen er det ikke oppgitt om barnet vet om pasientens sykdom eller ikke. For de resterende to tredjedelene finnes det dokumentasjon. Av disse svarer 55 % at barnet ikke er informert. Tar vi utgangspunkt i totalt antall barn registrert i kartleggingsskjemaene (219) kan vi anta at rundt 85 barn ikke er informert om foreldrenes sykdom i dette utvalget.

Et av hovedformålene med kartleggingssamtalen er muligheten den gir til å informere pasienten om hva barnet har behov for av informasjon. Tabell 17. gir en oversikt over hvor mang som har takket ja til slik informasjon i skriftlig form.

**Tabell 17** Er det delt ut informasjonsmateriell til den syke/friske foreldrene om hva barnet har behov for?

	Kartleggingsskjema (n = 159)	Pasienter (n = 136)
Ja	33 (21 %)	29 (21 %)
Nei	35 (22 %)	33 (24 %)
Ikke oppgitt	91 (57 %)	74 (55 %)

Over halvparten av kartleggingsskjemaene mangler dokumentasjon på om materiell er delt ut eller ikke. 21 % av pasienten har fått utdelt skriftlig informasjonsmateriell mens for 24 % er det oppgitt at det ikke er delt ut materiell til pasienten. Ved ytterligere analyser finner vi at innleggelsessted påvirker dokumentasjonsfrekvensen, om det er delt ut materiell eller ikke.

Ved hjelp av kji-kvadrattest finner vi en signifikant assosiasjon mellom sted og utdelt informasjonsmateriell,  $(n = 765) = 12,07, p = .00$ . Valen har høyere dokumentasjonsfrekvens for utdelt materiell enn Haugesund. Valen har dokumentert utdelt materiell i 33 % av kartleggingsskjemaene mens Haugesund i 13 %. Men der det er dokumentert at det ikke er delt ut materiell er prosentfordelingen motsatt. Her har Haugesund dokumentert at det ikke er utdelt materiell i 29 % av skjemaene mens Valen i 13 %. Begge har en høy andel der de mangler dokumentasjon, 54 % ved Valen og 59 % i Haugesund.

I 126 av de 159 kartleggingsskjemaene som inngår i utvalget mangler det informasjon om materiell er utdelt. 29 pasienter har fått utdelt materiell som er gitt følgende beskrivelser i eget fritekstfelt i kartleggingsskjemaet: «Brosjyre Barn er også pårørende», «Mor/Far er syk» «Hefter fra Voksne for barn», «Ark med adresser til aktuelle nettsider», «Brosjyre fra

Helsedirektoratet til pasienter som er tilrettelagt barn.» «Brosjyre om barn og familieprogrammet», «Infofolder fra akuttposten».

### 5.2.5 Kartleggingsamtale - samtykke fra foreldrene til oppfølging av barnet.

**Tabell 18.** Er det dokumentert samtykke fra foreldrene til oppfølging av barna?

	Kartleggings skjema (n = 159)	Pasienter (n = 137)
Ja	33 (21 %)	28 ( 21%)
Nei	46 (29 %)	43 (31 %)
Ikke oppgitt	80 (49 %)	66 ( 48 %)

21 % samtykker til ytterligere oppfølging av helsepersonellet mot kun 8 % samtykket til at eksterne instanser kunne kontaktes. jf. Tabell 15. Det er dokumentert at en tredjedel av pasienten takker nei til videre oppfølging. Rundt halvparten av skjemaene mangler dokumentasjon.

Sammenholder vi opplysninger om hvorvidt barnet er informert om sykdommen eller ikke og foreldrenes samtykke til oppfølging finner vi en signifikant sammenheng. Kji-kvadrattest (n = 159) = 37.42, p = .00. Blant pasienter som samtykket til oppfølging og som opplyser at barnet ikke vet om foreldrenes sykdom bor 44 % med barnet. Blant dem som ikke samtykker til oppfølging og samtidig oppgir at barnet ikke vet om sykdommen bor 61 % med barnet.

### 5.2.6. Oppfølging av pasienten og barn – familiesamtaler.

I kartleggings skjemaet er det tre alternativer som gir helsepersonellet anledning til å dokumentere om det er avtalt familiesamtale med pasienten. Disse tre alternativene er i det følgende slått sammen til variabelen Avtalt samtale. Dersom samtale er gjennomført skal ifølge rutinen samtalen dokumenteres i eget journaldokument i pasientjournalens tverrfaglige journalgruppe. Disse dokumentene er registret under variabelen Samtaler gjennomført.

**Tabell 19.** Oppfølging -familiesamtaler

	Kartleggings skjema (n = 159)	Pasienter (n = 141/128)
<b>Avtalt samtale</b>		
Ja	21 (13 %)	21 (15 %)
Nei	61 (39 %)	55 (39 %)
Ikke oppgitt	77 (49 %)	65 (46 %)
<b>Samtale gjennomført</b>		
Ja	13 (8 %)	13 (10 %)
Nei	0	0
Ikke oppgitt	146 (92 %)	115 (90 %)

Tabell 19 gir en oversikt over avtalte og gjennomførte familiesamtaler i utvalget. 15 % av pasienten har takket ja til samtale. 10 % av pasientene har fått dokumentert gjennomført familiesamtale i sin journal. 39 % av pasienten har fått dokumentert et aktivt nei til oppfølgende samtaler. For 46 % av pasientene er det ikke dokumentert noen avtale.

Et av spørsmålene vi har stilt er «Når det er dokumentert at pasienten har takket ja til familiesamtale, i hvilken grad er familiesamtalen gjennomført?» Her finner vi at 69 % av de avtalt samtalene er også dokumentert i pasienten journal. Der pasienten har takket nei til samtale er det heller ikke dokumentert gjennomførte samtaler. Kji-kvadrattest ( $n = 159$ ) = 38.18,  $p = 0.00$ .

### 5.3 Helsepersonellens vurdering og melding til Barnevernet.

I denne delen av kartleggingsprosessen er det helsepersonellens egen vurdering som skal dokumenteres. Punkt 5.3 omhandler helsepersonellens dokumentasjonspraksis av egne vurdering rundt barnets situasjon.

#### 5.3.1. Er barnets behov for informasjon og oppfølging ivaretatt.

To av de fire siste spørsmålene i kartleggings skjema ber helsepersonellet dokumentere sin vurdering av om «Barnets(-as) behov for informasjon og oppfølging ivaretatt?» og om «Behov for videre oppfølging?»

Selv om foreldrene skulle takke nei til oppfølging, vurdere helsepersonellet likevel behov for oppfølging? Når barn mangler informasjon vurderer helsepersonell om det er behov for å gi barnet informasjon og oppfølging? Dokumenteres melding til barnevernet i kartleggings skjemaet?

**Tabell 20.** Helsepersonellens vurderinger.

	Kartleggings skjema (n = 159)	Pasienter (n = 139)
<b>Barnets(-as) behov for informasjon og oppfølging ivaretatt?</b>		
Ja	45 (28 %)	41 (29 %)
Nei	19 (12 %)	18 (13 %)
Ikke oppgitt	95 (60 %)	80 (58 %)
<b>Behov for videre oppfølging?</b>		
Ja	37 (23 %)	32 (23 %)
Nei	38 (24 %)	36 (26 %)
Ikke oppgitt	84 (53 %)	71 (51 %)

I 28 % av kartleggingsskjemaene er det dokumentert at helsepersonellet oppfatter situasjonen for barnet som ivaretatt. Kun 12 % oppfatter situasjonen slik at det er behov for å oppgi at barnet ikke er ivaretatt. Hele 60 % av kartleggingsskjemaene mangler dokumentasjon på helsepersonellens vurdering. Når det gjelder spørsmålet om det er behov for videre oppfølging svarer 50 % av de som har dokumentert sin vurdering at de mener det er behov for videre oppfølging. Også her mangler det dokumentasjon i 53 % av kartleggingsskjemaene. Helsepersonellens vurdering om behov for oppfølging samsvarer med dokumentasjon på avtalte samtale med pasienten, jf. Tabell 15. Kji-kvadrattest ( $n = 159$ ) = 22.11,  $p = 0.00$ . I 42 % av kartleggingsskjemaene der helsepersonell har vurdert at det er behov for oppfølging er det også samtidig avtalt samtale med pasienten. I 60 % av kartleggingsskjemaene der helsepersonell har vurdert at det ikke er behov for oppfølging er det også samtidig dokumentert at det ikke er avtalt samtale.

### 5.3.2 Selv om foreldrene skulle takke nei til oppfølging, vurdere helsepersonellet likevel behov for oppfølging?

**Tabell 21.** Helsepersonellens vurdering der pasienten har takket nei til oppfølging (Hentet fra kartleggingsskjemaet,  $n = 46$  takket nei av 159 totalt)

	Barnets(-as) behov for informasjon og oppfølging ivaretatt?	Behov for videre oppfølging?
Ja	20 ( 43%)	7 (15 %)
Nei	6 (14 %)	21 (46 %)
Ikke oppgitt	20 (43 %)	18 (39 %)

Ut fra tabell 21. kan vi se at helsepersonellet vurderer situasjonen for barnet i samsvar med pasientens ønske om ikke å motta oppfølging. Helsepersonellet dokumenterer i 43 % av kartleggingsskjemaene at barnet er ivaretatt i forhold til informasjon og oppfølging og vurderer i 46 % av tilfellene der foreldre sier nei til videre oppfølging at det ikke er behov for ytterligere tiltak fra helsepersonellens side. Det er verdt å merke seg at like mange ikke har dokumenterte at de har tatt stilling til spørsmålet.

### 5.3.3. Når barn mangler informasjon vurderer helsepersonell behov for å gi barnet informasjon og oppfølging?

**Tabell 22.** Helsepersonellens vurdering der barnet mangler informasjon. (Hentet fra kartleggings skjemaet n = 61)

	Barnets(-as) behov for informasjon og oppfølging ivaretatt?	Behov for videre oppfølging?
Ja	20 (32 %)	17 (27%)
Nei	11 (17 %)	14 (22 %)
Ikke oppgitt	30 (51 %)	32 (51 %)

I tabell 22. finner vi at om barnet mangler informasjon oppfatter likevel helsepersonell situasjonen for barna som ivaretatt i 32 % av tilfellene. Igjen mangler det dokumentasjon på hvordan helsepersonell vurderer spørsmålet i 51 % av skjemaene hvor det er dokumentert at barnet mangler informasjon. Tar vi utgangspunkt i antall barn i dette utvalget, som anslåes å være rundt 100 barn (1,7 barn pr. kartleggings skjema x 61 skjemaer), får vi at helsepersonell ikke oppgir sin vurdering på dette spørsmålet for rundt 50 barn. I 17 % av tilfellen der barnet ikke er informert vurderer helsepersonell behov for informasjon og oppfølging. I 27 % av tilfellene vurderer de behov for videre oppfølging av barna.

### 5.3.4. Dokumenteres melding til barnevernet i kartleggings skjemaet?

I Helse Fonna sin standard prosedyre: «Barn som pårørende i Klinikk for psykisk helsevern, Helse Fonna HF» finner vi at «Dersom helsepersonell på noe tidspunkt skulle være bekymret for barnas omsorgssituasjon, har de plikt til å sende bekymringsmelding til barneverntjenesten (jfr. prosedyren "Melding til barneverntjenesten"). Kommunens barneverntjeneste er mottaker av en eventuell melding. Formålet med prosedyrene er å sikre at meldingen gis på et standardisert skjema og via en standardisert prosess.

Siste punket i kartleggings skjemaet inneholder spørsmål om behov for melding til barnevernet. Blant de 159 kartleggings skjemaene som inngår i utvalget er det kun registret behov for melding til barnevernet i seks tilfeller, som utgjør 4 % av alle kartleggings skjema som er fylt ut. I 16 % av skjemaene har helsepersonell dokumentert at det ikke er behov for bekymringsmelding. I 80 prosent har ikke helsepersonell dokumentert sin vurdering av behovet for videre melding til barnevernet.

## 6.0 DISKUSJON

I Norge er det først og fremst to nyere studier som har sett inngående på hvor langt helsevesenet er kommet med implementeringsarbeidet for barn som pårørende. Med finansering fra Helsedirektoratet gjennomførte Torleif Ruud og medarbeidere multisenterstudien «Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie» (Ruud et al., 2015), og i 2013 disputerte Camilla Lauritzen ved Universitetet i Tromsø med avhandlingen «Implementing interventions in adult mental health services to identify and support children of mentally ill parents» (Lauritzen, 2013). Disse to studiene vil sammen med annen relevant forskningslitteratur danne utgangspunkt for tolkningene av resultatene i denne masteroppgaven.

### 6.1 Hvordan kartlegges barn som pårørende ved seksjon for spesialisert behandling, Valen og Haugesund?

Helse Fonna HF har jobbet kontinuerlig med forbedring av barn som pårørendearbeidet i mange år, og da spesielt med å innføre familiefokusert behandling, der barn av pasienter skal bli sett og ivaretatt (Stuhaug, 2010). I årsmeldingen fra koordinerende barneansvarlig ved Helse Fonna HF årene 2012 -2014 vektlegges opplæring av ansatte og et intensivt informasjonsarbeid som positive bidrag til økt bevissthet om rutine blant helsepersonellet. Det er derfor naturlig å anta at helsepersonell er bevisst sitt ansvar for å identifisere og følge opp eventuelle barn av pasientene ved de to seksjonene vi har undersøkt. Formålet med denne masteroppgaven var å se nærmere på hvordan dette arbeidet er kommet til uttrykk gjennom helsepersonellens dokumentasjonspraksis. I det følgende vil kartleggingspraksis for årene 2010-2012 og 2014 ved seksjonene Spesialisert behandling Valen og Haugesund drøftes.

#### 6.1.1 Behov for måltall i kartleggingsarbeidet.

For å tolke resultatene fra denne journalgjennomgangen har vi behov for definerte kvalitetsmål. Måltall som sier noe om hva som er akseptabel praksis, en allmenngyldig standard. (Burgess, 2011) I Helse Fonna HF sine interne rutiner er det ikke definert måltall for hva som regnes som akseptabel dokumentasjonskvalitet i kartleggingsarbeidet. De vedtatte rutine oppgir kun kriterier for hvordan arbeidet skal utføres. Rutinene sier at helsepersonell blant annet skal undersøke om pasienten har barn og registrere barn i pasientens journal (F5-bildet).

I vår undersøkelse var pasientene dokumentert med eller uten barn i 50 prosent av pasientjournalene (F5-bildet). Vi fant også at kun 9 prosent av pasientene innlagt ved Valen, og 14 prosent i Haugesund, hadde fått sin kartleggingssamtale dokumentert i 2012. Disse tallene var henholdsvis 10 og 16 prosent i 2014. Barn registrert pr. pasient i F5-bilde er gjennomgående oftere dokumentert blant pasienter som ikke har gjennomført kartleggingssamtale enn for dem som faktisk har fått dokumentert en kartleggingssamtale i sin journal. Oppsummert har rundt 160 barn fått sin situasjon vurdert av helsepersonell i vårt utvalg. Rundt 190 barn manglet dokumentasjon på om helsepersonell har vurdert deres situasjon. Dette er et betydelig antall barn. Spørsmålet blir om ikke dokumentasjonsfrekvensen burde vært høyere?

Det er imidlertid her viktig å påpeke at tallene i denne undersøkelsen kun gir et bilde av gjeldende dokumentasjonspraksis innenfor et begrenset tidsrom og sted. Resultatene sier ikke noe om hvilke samtaler som faktisk har funnet sted mellom pasient og behandler om barnets situasjon. Det er derfor mulig å argumentere for at gjeldende dokumentasjonspraksis ikke gjenspeiler det arbeidet helsepersonell faktisk gjør. Denne problemstillingen går rett inn i diskusjonen om kvalitet i helsetjenester i det hele tatt lar seg måle, og hvordan den eventuelt skal måles. Helsetjenesten har de siste årene blitt pålagt mange nye dokumentasjonskrav innenfor en rekke fagområder. Det kan derfor spekuleres i om vi her ser et eksempel på at de nye kravene, samlet sett, kan føre til en desensitivisering i forhold til hvor viktig hvert enkeltstående dokumentasjonskrav oppfattes å være av helsepersonellet.

En kvalitetsindikator Helse Fonna selv benytter er manuell statistikk over antall opprettede kartleggingsskjema for årene 2010-2015 (se Tabell 2 side 31). Statistikken gir imidlertid ikke svar på hvor mange som er kartlagt i forhold til antall pasienter registrert med barn. Her er kun antall opprettede kartleggingsskjema i DIPS manuelt registrert og antall barn oppgitt i kartleggingsskjemaene summert opp. Tallene i Tabell 2 viser heller ikke en særlig økning i kartleggingsfrekvensen over tid, og er således sammenfallende med tallene fra utvalget i denne masteroppgaven.

Et problematisk aspekt ved å benytte registrering av antall barn i F5-bildet som et kvalitetsmål er hvordan dette DIPS-bildet fungerer i praksis. Helsepersonell kan til enhver tid gå inn i F5-bildet og dokumentere om pasienten har barn. Om man glemmer å føre opp eventuelle barn når pasienten legges inn på akuttposten kan helsepersonell ved avdelingen pasienten overføres til for oppfølging ( gjerne et distriktpsykiatrisk senter) registrere barnet. Pasientjournalen er felles for alle avdelinger i Helse Fonna. I praksis medfører dette at registreringen av barn i F5-



bildet ikke kan tidfestes eller knyttes til avdeling. F5-bilde alene vil derfor ikke være en god indikator for antall barn som pårørende i statistikker som er sortert på år slik DIPS-funksjonaliteten er lagt opp i dag. Denne utfordringer medfører at våre funn må tolkes med forsiktighet, spesielt om man legger til grunn analyser som tar hensyn til år innlagt.

Hvordan innsatsen fra helsepersonellet skal måles er ikke bare et lokalt problem ved Helse Fonna men en gjennomgåen utfordring i arbeidet med barn som pårørende. Ruud og medarbeider (2015) påpeker at det ikke er entydig definert hva som er god og akseptabel dokumentasjonsfrekvens for arbeidet med barn som pårørende (Ruud et al., 2015). De fant at hele 85 prosent av pasientene i deres utvalg oppgav å ha blitt spurt om de hadde barn i starten av behandlingen. Et omfang forfatterne mente viser at pasientens barn blir regnet som viktige i behandlingen av pasienten. Men de spør samtidig om dette tallet ikke burde vært 100 prosent når ivaretagelse av barna nå er blitt lovpålagt (Ruud et al., 2015, s. 115).

Duralak og DuPre (2008) viser i en gjennomgang av 500 kvantitative implementeringsstudier at de fleste studier rapporterer implementeringseffekt på rundt 60 prosent. Få studier oppnådde høyere effekt enn 80 prosent, og ingen rapporterte 100 prosent effektivitet (Durlak & Dupre, 2008). Burgess (2011) argumentere også for at det er urealistisk å forvente en 100 prosent dokumentasjonsfrekvens av helsepersonellet i en travel sykehussetting. Han anbefaler å jobbe frem realistiske måltall i samarbeid med det helsepersonellet som skal utføre jobben (Burgess, 2011, s. 41). Det er foreløpig ikke utarbeidet slike mål i Helse Fonna HF.

Ruud og medarbeidere anbefaler i sin rapport fra 2015 å inkorporere en systematisk rapportering av arbeid med barn og familier i pasientsikkerhetsprogrammet. Rapporteringen bør ha *«klare mål og strategier for forbedring og kvalitetssikring, og utviklingen bør følges gjennom nasjonal statistikk.»* (Ruud et al., 2015) Et annet nasjonalt overordnet alternativ er fremsatt av Reedtz og medarbeidere (2015) ved Universitetet i Tromsø. De foreslår blant annet å endre journalsystemet DIPS slik at helsepersonell ikke kommer videre med registreringer i pasientens journal før alle lovpålagte registreringer er gjennomført (Reedtz et al., 2015). På regionalt nivå har Helse Vest i 2016 tatt initiativ i kvalitetsutviklingsarbeidet. De har blant annet utarbeidet måleparametere som skal brukes til å følge opp arbeidet med barn som pårørende bedre. Blant måleparameter som skal rapporteres årlig til fagdirektør er antall barn registrert i F5-bildet (Helse-Vest, 2016).

### 6.1.2 Kartleggingspraksis – dokumentasjon av barn i F5-bildet.

Ifølge rutineene til Helse Fonna HF fra 2011 skal opplysninger om pasienten har barn registrert i pasientjournalens F5-bilde i DIPS. I 50 prosent av pasientjournalene for årene 2012 og 2014 var dette gjennomført i vårt utvalg. Av disse var rundt 25 prosent registrert med barn, 25 prosent uten barn. Legger vi til grunn forekomstanalysen utarbeidet av Reedtz og medarbeidere i 2015, indikerer den at rundt 35 prosent av pasientene er foreldre i en psykiatrisk behandlingspopulasjon (Reedtz et al., 2015). Således burde identifiseringsfrekvensen i vårt utvalg vært noe høyere. Samtidig kan det argumenteres for at frekvensen er akseptabel all den tid de fleste pasienter faktisk ikke har barn ifølge forekomstanalysen. Det problematiske med en slik oppsummering er likevel at halvparten av pasientene i vårt utvalg ikke har fått sin foreldrestatus dokumentert i journalen. For disse er foreldrestatus ukjent. Dette indikerer et forbedringspotensial, og at det fortsatt gjenstår arbeid med å implementere denne rutineene i daglig praksis. Våre tall er imidlertid i samsvar med det annen forskningslitteratur rapporterer.

Alle helseforetak i multisenterstudien til Ruud og medarbeidere fra 2015 benyttet pasientjournalssystemet DIPS, og hadde rutiner som tilsa bruk av DIPS sitt pasientopplysningsskjema (F5-bildet) til registrering av barna. Rundt 50 prosent av helsepersonell inkludert i deres studie oppgav også å ha registrert barn i F5-bildet. Innen psykiatri var registreringspraksis i F5-bilde estimert til rundt 61 prosent. Prosentandelen varierte imidlertid mellom døgnposter og poliklinikker, der døgnpostene var kommet lengst. Registreringspraksis varierte også mellom de inkluderte sykehusene og mellom fagområder (Ruud et al., 2015). Til sammenligning fant Lauritzen og medarbeidere (2015) at i en psykiatrisk sykehussetting i Nord Norge var helsepersonellet positive til indentifiseringsarbeidet, men av 219 respondenter svarte likevel 56 prosent at de ikke registrerte pasientens barn i pasientens journal (Lauritzen, 2015). Kun syv prosent av totalt 5705 pasienter var registrert med barn i F5-bildet i 2012. (Reedtz et al., 2015)

I vårt utvalg er kvinner overrepresentert blant de 50 prosentene som får sin foreldrestatus registrert. 42 prosent av de mannlige pasientene i utvalget var registrert med eller uten barn i F5-bildet, mot 50 prosent av de kvinnelige pasientene. Dette viser at det er de kvinnelige pasientene som oftest får sine barn registrert. Alder spiller også inn for hvor ofte F5-bildet er fylt ut med opplysninger om antall barn. For pasienter over 50 år er kun 36 prosent registret med eller uten barn mot rundt 50 prosent i de andre aldersgruppene som er undersøkt. For pasienter mellom 20-30 er 80 prosent av de som er registrert, registret uten barn.

Alders- og kjønnsbias gir at vi får en svak overvekt av kvinner mellom 30 og 50 år som er registrert med barn i vårt utvalg. Der kvinner i 30 årene synes og bli oftere kartlagt enn menn i samme aldersgruppe.

En forklaring til denne tilsynelatende favoriseringen av kvinner ligger kanskje i våre tradisjoner og tilbøyeligheter til å tenke tradisjonelle kjønnsrollemønstre. Både i Norge og internasjonalt har et tradisjonelt kjønnsrollemønster favorisert mor som hovedomsorgsperson frem til nyere tid. Innen forskning på familien er det mor, og effekten av mors eventuelle problemer med psykisk sykdom eller rusmiddelbruk, som oftest har vært undersøkt (Reupert, 2014; Kvalevaag, 2015). Reupert og Maybery (2014) viser til at forskning innen familiefokusert behandling hovedsakelig har sett på effekten av mors psykiske problemer og narkotikamisbruk, men at det er en økende tendens til også å inkludere far i denne forskningen (Reupert & Maybery, 2014). Hvor emosjonelt involvert fedre er i sine barn avhenger av om de bor sammen med barnet eller ikke (Kvalevaag, 2015). Tiltak for familien må derfor inkludere elementer som er rettet spesielt mot far og de eventuelle problemer som kan føre til at han ikke får tilbrakt tid sammen med sine barn (Kvalevaag, 2015)

### **6.1.3 Kartleggingspraksis – dokumentert bruk av kartleggingsskjema.**

Der pasienten er forelder skal helsepersonell vurdere behovet for oppfølging av barna. Som hjelp til denne vurderingen er det utarbeidet et eget kartleggingsskjema, lagt opp som et semistrukturert intervju i samtale med pasienten (Stuhaug, 2010). Dette kartleggingsskjemaet er en kvalitetsindikator som innebærer en grundig gjennomgang av relevante forhold ved barnets situasjon (Ruud, 2015).

Ser vi nærmere på kartleggingspraksis finner vi flest kartleggingsskjema blant pasienter som har vært innlagt i Haugesund. Men som vi har sett tidligere skyldes dette at pasientpopulasjonen er større i Haugesund enn ved Valen. Det er derfor ikke et reelt utslag av en høyere kartleggingsfrekvens i vårt utvalg. Som vi også har sett tidligere er nå kjønnsforskjellen utjevnet. Det er 54 % menn og 46 % kvinner i utvalget.

Det er registret barn i F5-bilde i rundt 60 prosent av kartleggingsskjemaene funnet i vårt utvalg. Det viser at det ikke systematisk gjennomføres en dokumentert kartleggingssamtale dersom pasienten er identifisert som forelder i dette utvalget, verken ved Valen eller Haugesund. Dersom vi kun ser på de som er registrert med barn i F5-bildet og antar at de fleste av disse burde vært kartlagt finner vi at blant innlagte i 2012 ble 19 % ved Valen og 19

% i Haugesund kartlagt. I 2014 var prosentandelen gått opp til henholdsvis 32 % ved Valen og 38 % i Haugesund.

For Valen kan vi anta at disse tallene representerer den reelle dokumentasjonsfrekvensen for alle innlagte i 2012 og 2014. Men for tallene til seksjonen i Haugesund må vi ta hensyn til at vi mangler henholdsvis 60 og 34 prosent av alle kartleggingsskjema som er opprettet i henholdsvis 2012 og 2014 i utvalget. Dette skyldes trolig at mange pasienter ved Haugesund får behandling i poliklinikken og ikke fremkommer som innlagte i vårt utvalg (Se metodekapittelet for mer informasjon om datagrunnlaget ved Haugesund, punkt 4.1) I hele utvalget er kun 17 prosent av pasientene som var innlagt i 2012 kartlagt og 19 prosent blant pasienter som var innlagt i 2014.

Det kan være mange grunner til at pasienten identifiseres som forelder men senere ikke gjennomgår en samtale med helsepersonell om barnets situasjon. Det er ikke mulig ut fra de data som er samlet inn i dette prosjektet å vurdere hva som er bakgrunnen for at ikke flere pasienter er dokumentert kartlagt. Begge avdelingene er spesialavdelinger med svært syke pasienter og det kan derfor tenkes at mange ikke er friske nok til å gjennomføre en slik samtale.

En annen forklaring kan være at pasienten var innlagt kun for en kort periode og at det derfor ikke ble tid til å gjennomføre samtalen. Ser vi på gjennomsnittstall for antall liggedøgn ved akuttpostene i de to seksjonene har den gått jevnt nedover de siste årene og i 2014 var gjennomsnittlig antall liggedøgn blant de 179 pasientene på Valen, 9 døgn, og for de 315 pasientene ved akuttposten i Haugesund, 5 døgn (se Tabell 1). Ansvar for kartlegging og oppfølging av pasientens barn følger behandlingsansvarlig avdeling.

Om pasienten bor med barnet eller ikke kan tenkes å spille en rolle. Dette temaet er imidlertid et eget spørsmål i kartleggingsskjemaet og berøres kanskje først under selve kartleggingssamtalen. Et annet alternativ er at pasienten selv takker nei til en kartleggingssamtale.

Forskningslitteraturen peker også på noen mulige forklaringer for den lave dokumenterte kartleggingsfrekvensen som er observert, ikke bare i vårt materiale, men også andre steder i Norge og internasjonalt (Goodyear et al., 2015b; Ruud et al., 2015; Lauritzen, 2013; Maybery & Reupert, 2009). I studien til Ruud og medarbeidere svarer rundt 10 prosent av pasientene at de hadde brukt kartleggingsskjemaet i samtale med helsepersonell. 35 prosent av helsepersonellet svarte at kartleggingsskjema ble brukt. I følge Ruud og medarbeidere kan

dette misforholdet skyldes at helsepersonell fyller ut skjemaet uten at pasienten vet om det. (Ruud, 2015) Forskjellene mellom helsepersonell som kartla og de som ikke gjorde det i Lauritzen (2013) sin studie var kunnskapsnivået om konsekvensen for barnet.

Det er stort sett miljøpersonalet som gjennomfører samtaler med pasienten om barnet, og ikke behandleren slik det opprinnelig ble lagt opp til i de vedtatte rutinene fra 2011. Blant miljøpersonalet som har fylt ut kartleggingsskjemaer finner vi yrkesgruppene psykiatrisk sykepleier, sykepleier, hjelpepleier, vernepleier, assistent, helsefagarbeider, miljøterapeut og barneansvarlig.

Lauritzen (2015) legger også vekt på behandlernes rolle i kartleggingssamtalen og mener det er viktig at det er behandlerne som gjennomfører samtale (Lauritzen, 2015). Men i vårt materiell er ikke behandlerne representert blant dem som gjennomfører kartleggingssamtaler, kun to av 159 kartlegginger er gjennomført av behandler. Det er derfor viktig å legge til rette for at alt personell, både behandlere og miljøpersonale, blir tatt med i prosjekter som tar sikte på å øke kunnskapsnivået om konsekvenser for barn av pasienter (Lauritzen, 2015).

Forklaringer kan også ligge i hvordan Helse Fonna HF har organisert arbeidet med barn som pårørende, og hvordan de har lyktes med å implementere rutinene fra 2011. Durlak og DuPre viser i sin systematiske gjennomgang av 500 implementeringsstudier fra 2008 at kvaliteten på implementeringsarbeidet i seg selv har betydning for hvor vellykket implementeringsutfallet blir (Durlak & Dupre, 2008).

I 2010 gjennomførte Klinikk for psykisk helsevern et implementeringsprosjekt som hadde som målsetning å innføre rutiner for identifisering og kartlegging i organisasjonen. I årsrapportene for dette arbeidet kan vi følge utviklingen i implementeringsarbeidet. I rapporten fra 2012 kan vi blant annet lese at etter en større revisjon av kartleggingsskjemaet i 2010, ble et nytt skjema tatt i bruk i 2011. Opplæring ble gitt i 2010 men det ble ikke gjennomført koordinert opplæring blant ansatte i 2012. Det blir også vist til at arbeidet med å øke registeringsfrekvensen i F5-bilde ville kreve ytterligere forankring i ledelsen og fagmiljøene. Årsrapporten fra 2014 viser imidlertid at undervisningsaktiviteten har gått opp fra årene før, og at den manuelle statistikken over antall kartlegginger (Se Tabell 2 side 30) var tilbakeført til den enkelt avdeling. Ut fra innholdet i årsrapporten kan vi derfor anta at det ble gjennomført en rekke gode tiltak for at rutine fra 2011 skulle bli en del av daglig praksis. Men våre funn indikerer at det fortsatt gjenstår arbeid med å gjøre rutinen til en helhetlig og integrert del av daglig praksis.

Lauritzen (2013) viser at implementeringslitteraturen fortsatt legger frem forskningsresultater som viser at det finnes mange hindringer som bidrar til at implementeringsstrategier ikke fungerer etter intensjonen (Lauritzen, 2013). Implementeringssuksess er avhengig av kontekst, og organisasjonens evne til endring. Lauritzen (2013) peker spesielt på helsepersonellet og argumenterer for at de spiller en nøkkelrolle ved endringer. Deres holdninger til implementeringsarbeidet er viktig å kartlegge. Hun finner i sin studie at positive holdninger til identifiseringsarbeidet fremmer kartleggingsaktivitet, da spesielt blant yngre helsepersonell med middels utdanningsnivå. Blant utføringer ble mangel på interesse og dedikasjon til arbeidet, samt mangel på kunnskap, identifisert som hindringer i implementeringsarbeidet (Lauritzen, 2013).

Implementeringsteorier handler ofte om hvordan holdninger og adferd kan predikeres, men i de senere år er det flere forskere som erkjenner at implementeringsarbeidet i komplekse organisasjoner som helsevesenet krever en bred og åpen tilnærming til måling av implementeringsutfall (Brooks et al., 2011; Finch et al., 2013) Normaliseringsteori er en forholdsvis ny teori fra Storbritannia. Den fremhever at praksis over tid forankres i en sosial hverdag som medfører en normalisering av endringen. Gjennom felles innsats blir endringen inkorporert som en naturlig del av daglig rutine (Finch et al., 2013). Her blir det lagt vekt på at de ansatte må forstå betydningen og formålet med endringen, føle tilhørighet til den og samtidig kunne samhandle med andre om å sette den ut i livet (McEvoy et al. 2014a; Finch et al., 2013; Murray et al., 2010)

For at implementeringsstrategier skal føre til endringer er det ikke, som vi har sett, nok med positive holdninger alene, strategien må også inneholde retningslinjer, kunnskap, trening og veiledning (Lauritzen, 2013). I sin artikkel fra 2013 «Support for children of mental health service users i Norway» konkluderte Lauritzen med at det fortsatt er en lag vei å gå før lovens intensjoner fullt ut er inkorporert i daglig praksis (Lauritzen, 2013).

## **6.2 Kartleggingssamtalen**

Formålet med kartleggingssamtalen er å gi helsepersonellet oversikt over barnets situasjon og kunne bistå den syke forelderen med informasjon og hjelp i sitt foreldreskap jf. Helsepersonelloven § 10a. Kartleggingssamtalen berører dermed flere sider ved pasienten og barnets liv. Kartleggingsskjemaet inneholder tilsammen 30 spørsmål. Svaralternativene kan oppgis som Ja eller Nei, eller som fritekst. Flere av spørsmålene kartlegger familiens

sammensetning og pasientens samvær med barnet. Dernest kommer spørsmål om samarbeid med andre instanser og pasientens egen strategi for å verne om barnet.

Et gjennomgående funn er at mange av spørsmålene i skjemaet manglet dokumenterte svar og vurderinger fra helsepersonellens side. Hvor ofte helsepersonellet velger å la svaralternativene stå åpne varierer fra spørsmål til spørsmål og fra pasient til pasient. Dokumentasjonsgraden kan derfor sies å gjenspeile de utfordringer helsepersonellet og pasienten opplever når barnets situasjon blir samtaletema. Forskning fra barnevernsfeltet viser at det ikke er rett frem å samtale rundt foreldreskap i en setting der formålet med samtalen både er kontrollerende og informerende (Barnard & Bain, 2015). God kommunikasjon bygger på tillit og kunnskap om hvilke rolle partene har i en samtale. Pasient og hjelper vil ikke være likeverdige parter (Slettebø, 2012). Det vil derfor være avgjørende for et tillitsfullt samarbeid at begge parter er i stand til å formidle sitt budskap innenfor de rammene sykehussettingen gir dem. Her påvirker pasientens bekymringer for seg selv og sitt barn, og helsepersonellens vurderinger av pasienten og barnets situasjon, samarbeidsklima.

### **6.2.1 Kartleggingssamtalen- andre eksterne instanser.**

Vi vet at blant barn som mottar tiltak fra barnevernet finnes det en overvekt av foreldre med psykisk sykdom og rusproblemer (Statistisk sentralbyrå, 2014). I vårt utvalgt er barnevernet den instansen som nevne flest ganger (40 %) blant pasientene når spørsmål om hvilke offentlige hjelpeinnsatser som er involvert i familien blir stilt. Av disse bor 33 prosent med barna. Dette er ikke i samsvar med undersøkelsen til Ruud og medarbeidere fra 2015 der de finner en lavere forekomst. I deres undersøkelse mottar pasienter innen psykiatri og rus mest hjelp og støtte fra kommunen, samt familie og venner. De finner imidlertid at pasienter innen rus og psykiatri mottar mer hjelp fra BUP, PPT og barneverntjenesten enn andre pasientgrupper (Ruud, 2015).

Informantene til Ruud og medarbeidere (2015) oppgir svært forskjellige tall når det gjelder oppfølging fra barnevernet. Innenfor rusfeltet svarer 23% av pasientene, 17% av de andre voksne og 35% av helsepersonell at familien får hjelp fra barnevernet. Innen psykiatri er tallene hhv 9, 5 og 15% (Ruud et al., 2015). Men her påpeke Ruud og medarbeidere at pasientene i realiteten får mindre hjelp enn det helsepersonell tror, og at dette kan resultere i for få henvisninger til barnevernet. Ruud viser også til at helsepersonell har begrenset oversikt over hvilken hjelp familien faktisk mottar (Ruud et al., 2015).

I vårt utvalg velger mange pasienter å oppgi at ingen instanser er involvert (24 %), blant disse bor rundt 70 prosent av pasientene sammen med barna. Igjen finner vi mange skjemaer uten dokumentasjon fra helsepersonellets side (23 %), blant disse bor 25 prosent av pasientene med barna. I vår undersøkelse finner vi også at 20 prosent av pasienten mener skolen er informert om deres sykdom, halvparten av disse bor med barnet. Her kunne vi kanskje forvente at flere pasienter ville vært interessert i at skolen var informert om barnets situasjon. Forskning viser at det er ulike syn på behov for ekstern støtte blant helsepersonell, foreldre og barn. Barna selv fremhever venner som sin største kilde til ekstern støtte, mens foreldrene fremhever skolen som en viktig arena for støtte til barna. Både barn og foreldre fremhever praktisk hjelp i hjemmet som viktig for foreldrenes sykdomsmestring. (Drost, Krieke, Sytema, & Schippers, 2016; Grové, 2016; Lauritzen, 2013; Maybery, Ling, Szakacs, & Reupert, 2005; Ruud et al., 2015; Tabak et al., 2016)

Helsepersonellet skal be om samtykke til å informere skole, barnevern og andre om barnets situasjon men kun et fåtall (8 %) i vårt utvalg gir helsepersonellet et slikt samtykke.

Helsepersonellet har i 42 % av samtalene ikke dokumentert pasientens svar på samtykkespørsmålet. Som vi har sett innledningsvis kan ikke helsepersonellet utlevere helseopplysninger om pasienten til andre uten et rettsgrunnlag i form av samtykke fra pasienten selv eller som ledd i helsehjelp (Helsedirektoratet, 2010). Helsepersonellet er bundet av sin taushetsplikt. Det er imidlertid slik at taushetsplikten ikke behøver være til hinder for et fruktbart samarbeid om barnets situasjon. Helsedirektoratet fremhever i sin veileder til dette arbeidet at det er mulig å samarbeide om barnets situasjon uten å oppgi pasientens helseopplysninger videre. Informasjon som kan gis kan imidlertid ikke omhandle pasientens helsetilstand (Helsedirektoratet, 2010)

### **6.2.2 Kartleggingssamtalen – informasjon til foreldre og barn.**

I kartleggingssamtalen er det lagt inn spørsmål om barnet er informert om foreldrenes sykdom. Det er først og fremst foreldrene selv som har ansvar for å gi barnet adekvat informasjon, og det er derfor naturlig at helsepersonellet støtter pasienten i å gi denne informasjon på en god måte til barnet selv (Ot.prp. nr. 84, 2008-2009). Helse Fonna HF anser dette informasjonsarbeidet som viktig for samarbeidet med pasienten. Representanter fra BUP har undervist de ansatte i hvordan slike motivasjonssamtaler kan gjennomføres (Stuhaug, 2010).

I vår undersøkelse finner vi også at rundt 30 prosent av barna er informert om foreldrenes sykdom. I like mange tilfeller mangler vi dokumentasjon på om barnet er informert. Det betyr



at i en tredjedel av kartleggingssamtalene er det ikke fremkommet opplysninger som kan si noe om barnets kunnskaper om foreldrenes sykdom.

Det kan være mange grunner til at så mange ikke opplyser om dette. Barnet kan være for ungt til at spørsmålet er relevant, eller at foreldrene kanskje ikke bor med barnet selv og derfor ikke kan svare på om barnet er informert. Her finner vi også at 60 prosent av de som mangler dokumentasjon ikke bor med barnet. Rundt 50 prosent av pasientene som det er dokumentert et svar fra, svarer at barnet ikke er informert. Dette tilsvarer rundt 85 barn i dette utvalget, og viser at en betydelig andel barn mangler adekvat kunnskap om sine foreldres sykdom. Av foreldrene som oppgir at barnet ikke er informert er det kun hos halvparten av dem dokumentert at de har mottatt informasjon fra helsepersonell om viktigheten av god informasjon for barnets velvære og daglig fungering. Resultatene er imidlertid i samsvar med annen forskning som viser at det er en uoverensstemmelse mellom hva helsepersonellet selv mener å ha informert om og hva pasienten og barna mener de har fått informasjon om. I studien til Ruud og medarbeidere (2015) oppgav 40 prosent av pasientene at de hadde mottatt informasjon, mens 60 prosent av helsepersonellet sier at de har gitt denne informasjonen (Ruud, 2015).

Forskning viser at barn har svært godt nytte av å ha kunnskap om sin egen situasjon og sine egne ressurser når forelderen opplever alvorlig sykdom (Reupert & Maybery, 2010; Ruud et al., 2015). Ruud og medarbeidere (2015) sier det slik:

*«Når loven fastslår at barn skal få informasjon, er det ikke snakk om å få et navn på forelderens sykdom, ev. kort informasjon om symptomer. Det er ikke barns ansvar å holde rede på kunnskap om sykdommen. Formålet med loven er at barn skal forstå den situasjonen de selv opplever. De trenger forklaring på det de selv har opplevd av forelderens sykdom og dens konsekvenser, og å bli fratatt feilaktige forestillinger om sykdommen og sin egen plass i bildet. For eksempel må det avklares at sykdommen ikke har noe med barnets handlinger å gjøre, og at barnet ikke har ansvar for situasjonen.» (Ruud et al., 2015)*

### **6.2.3 Kartleggingssamtalen –familiesamtaler.**

Virkemiddelet helsepersonell har til rådighet for å informere foreldrene og barnet er først og fremst selve familiesamtalen. Helsepersonellet kartlegger derfor om barnet er informert og om pasienten samtykker til at informasjon om pasientens sykdom kan bli gitt til barnet av helsepersonellet gjennom en egen samtale, enten med barnet alene eller sammen med pasienten. Familiesamtalen regnes som oppfølging av barnet og avtales særskilt med

foreldrene på forhånd. For å avholde slike samtaler kreves det samtykke fra pasienten til å kontakte andre voksne som måtte ha ansvar for barnet mens pasienten er innlagt.

Der pasienten i de fleste tilfeller takker nei til at helsepersonellet skal kontakte eksterne offentlige hjelpeinstanser for videre oppfølging, takker nå en større andel pasienter ja til en lokal oppfølgende familiesamtale i vårt utvalg. I samsvar med andre undersøkelser vise våre tall at 15 prosent av pasientene som har gjennomført en kartleggingssamtale takker ja til en oppfølgende familiesamtale. 69 prosent av de avtalte samtalene er også dokumentert i pasientens journal. Dette er i samsvar med resultatene fra Ruud og medarbeider (2015) sin undersøkelse. De fant at flere barn over 8 år hadde snakket med sin syke forelder om sykdommen enn barn under 8 år. De fant også at halvparten av barna ikke hadde snakke med andre voksne om foreldrenes sykdom. De konkluderer dermed med at «det i for liten grad er åpenhet i hjemmet om forelderens sykdom» (Ruud et al., 2015).

At avtalte samtaler ikke blir gjennomført kan ha mange grunner. En åpenbar grunn kan være at det tar tid å arrangere et slikt møte og at pasienten i mellomtiden er flyttet til en annen avdeling som for eksempel til en DPS, eller skrives ut. En annen forklaring, som også er referert i forskningslitteraturen, er at barna selv ikke ønsker en slik samtale (Gróve et al., 2015)

I vårt utvalg svarer 39 prosent av de kartlagte pasientene nei til oppfølgende familiesamtale. Intensjonen i Helsepersonelloven § 10a er at alle barn skal identifiseres og registreres i pasientens journal, men ikke at alle barn skal ha samtaler med helsepersonell om sin forelders sykdom (Ot. prp.84, 2008-2009). Det er når pasient og behandlere mener det er hensiktsmessig at barnet inviteres til samtale med helsepersonell (Ruud et al., 2015). Forskning viser også at foreldrene som får tilbud om å ha med barna i samtaler, ofte sier nei. Her ligger det en begrensing i helsepersonelllets mulighet til å følge opp barna, og den begrensingen ligger hos foreldrene selv (Ruud et al., 2015).

### **6.3 Helsepersonelllets vurdering og melding til Barnevernet.**

I siste del av kartleggingsskjemaet blir helsepersonellet bedt om gjøre en selvstendig vurdering av barnets situasjon ut fra opplysningene som er kommet frem i kartleggingssamtalen. De skal vurdere om barnets behov for informasjon og oppfølging er ivaretatt ved å svare Ja eller Nei. Videre skal de vurdere om det er behov for videre oppfølging ved å svare enten Ja eller Nei.

Vi finner at dokumentasjonsfrekvensen på disse spørsmålene er lav. I kun 54 av 159 kartleggingsskjema er det dokumentert en vurdering av om barnets behov for informasjon og oppfølging er ivaretatt. I 75 av 159 skjemaer er det dokumentert om det er behov for videre oppfølging eller ikke. Dette gir en dokumentasjonsfrekvens på rundt 40 prosent. Ser vi nærmere på de som har dokumentert sin vurdering finner vi at i kun 30 prosent av tilfellene finner helsepersonell grunn til å svare Nei på spørsmålet om barnets behov for informasjon og oppfølging er ivaretatt. Av disse igjen har 42 prosent dokumentert at en oppfølgende familiesamtale er gjennomført.

Våre resultater samsvarer med funn i Ruud og medarbeidere sin undersøkelse fra 2015. Helsepersonellet vurderer også der at det bare er en liten gruppe barn som ikke har fått god nok informasjon. Kun seks prosent av helsepersonellet mener at barnet har fått for lite informasjon, og at dette først og fremst gjelder barn av psykisk syke (Ruud et al., 2015). Ruud og medarbeidere (2015) viser også til at lovteksten kan gi helsepersonell og foreldre en for overfladisk forståelse av hva informasjon til barn betyr. Dersom helsepersonellet ikke har tilstrekkelig kunnskap om konsekvensene foreldrenes sykdom kan ha for barnet, vil de kunne stå i fare for å overvurdere pasientens og barnets evne til selv å ta hånd om situasjonen (Ruud et al., 2015). Ruud og medarbeidere (2015) konkludere med at helsepersonellet tror for godt om informasjonen barna har fått. «Man sikrer seg ikke at man er kommet i mål.» Kartleggingen som gjøres er ikke grundig nok (Ruud et al., 2015). Lovteksten åpner også opp for å være vag og søkende på dette punktet. Loven sier, «Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet blant annet ...» Her legges det opp til en vurdering av når det er nødvendig som kan være vanskelig for mange.

At så mange blant helsepersonellet velger å ikke dokumentere sine vurderinger kan også ha andre grunner. Kan hende har samtalen kommet i gang men ikke kunne gjennomføres av ulike grunner. Kanskje har det vært behov for å diskutere med en kollega, og at en senere har glemt å føre på den endelige vurderingen. Eller det rett og slett bunner i helsepersonellens eventuelle usikkerhet.

Lauren E. Lines og medarbeidere (2017) viser at helsepersonell i mange tilfeller mangler god nok kunnskap om hvordan barns forhold i hjemmet kan avdekkes og følges opp. Hun argumenterer for at slik kunnskap ville kunne gjøre dem tryggere på når behovet for å melde til for eksempel barnevernet er tilstede (Lines, 2017) I vårt materiale er det kun dokumentert i 6 av 159 skjema at det vil bli vurdert å sende melding til barnevernet. Også på dette punktet står de fleste skjemaene uten dokumentasjon. Lines (2017) viser til at helsepersonell, og da

spesielt sykepleieren, er godt informert og bevisste på det lovmessige og etiske ansvaret de har for å rapportere til barnevernet i alvorlige tilfeller. Hun mener usikkerhet bunner i en følelse av manglende støtte og informasjon fra medarbeidere og ledere. Usikkerheten fører da i mange tilfeller til manglende rapportering (Lines, 2017). Lines (2017) påpeke videre viktigheten av at helsepersonell ikke bare blir gitt kunnskap gjennom opplæring i bruk av prosedyrer, men også forstår rasjonale bak prosedyrene. Hun argumenterer for at sykepleiere må være trygge, og ha kunnskap og ferdigheter nok til å ta ansvar når barn er i risiko (Lines, 2017).

Det er først og fremst foreldrene som er primærkilden til informasjon om barnet og tillitt mellom helsepersonellet og pasient blir da avgjørende for hvor mye og riktig informasjon pasienten velger å meddele. Hvilken rolle helsepersonellet inntar vil også spille inn, om pasienten oppfatter personalet som kontrollør eller hjelper. Dette dilemmaet er velkjent fra barnevernets arbeid og forskningslitteraturen gir flere indikasjoner på at det er et komplekst samspill som krever åpenhet, varme og forståelse, samt ærlig og riktig informasjon (Fylkesnes & Netland, 2012; Venables et al., 2015).

Erkjennelsen av at det finnes konkurrerende hensyn mellom behovene til barna og foreldrene er viktig for alle som jobber med sårbare familier (Reupert, 2014). Å ta barnets standpunkt er et moralsk, politisk og ideologisk standpunkt i vår vestlige kultur, fremsatt i blant annet Barnekonvensjonen (Maybery & Reupert, 2009). Å velge mellom voksenperspektivet og barneperspektivet setter oss ofte i vanskelige dilemmaer (Hennum, 2014). Det offentlige er innrettet slik at vi har en tendens til å fokusere enten på barnet, for eksempel i form av barnevernet, eller på den voksne, som for eksempel på dens helseproblemer eller omsorgskapasitet (Nicholson et al. 2001 i Hennum, 2014).

Venables og medarbeider (2015) viser til flere internasjonale studier når de gir stemmer til foreldre som føler frykt, hjelpeløshet og stigmatisering i møte med barnevernet (Venables et al., 2015). Forfatterne mener redselen for å miste barna er reell siden det nettopp ligger en kontrollfunksjon i kontakten med for eksempel barnevernet, og den alvorlige situasjonen pasienten er i rent helsemessig (Venables et al., 2015).

Foreldrene har i utgangspunktet hovedansvaret for at barna er ivaretatt gjennom Barneloven.

Ruud og medarbeidere (2015) viser i sin studie at det er familier innen psykiatri og rusbehandling som i størst grad er i kontakt med barnevernet. Han begrunner dette med at «det er vurdert at deres omsorg for barna ikke er tilstrekkelig.» Han viser videre at når

helsepersonell vet at «barnevernet er inne i saken» henvises barna ikke når man burde ha gjort det. «Tallene viser at man bør undersøke slik oppfølging nøye før man slår seg til ro. At barnevernet har vært inne i bildet tidligere, betyr ikke nødvendigvis at de fortsatt er det» (Ruud et al., 2015)

## 8.0 OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE ANBEFALINGER

I denne masteroppgaven har jeg undersøkt hvordan implementering av Helsepersonelloven § 10a er kommet til uttrykk i en psykiatrisk behandlingssituasjon. Dokumentasjonspraksis for arbeidet med barn som pårørende er beskrevet for årene 2012 og 2014 ved Seksjon for spesialisert behandling i Haugesund og Valen. Disse seksjonene ble valgt da situasjonen for barn av pasienter i denne pasientpopulasjonen er ansett å være mest alvorlig.

Undersøkelsen har tatt utgangspunkt i Helse Fonna HF sine interne rutiner innført i 2011. Rutinene oppgir kriterier for hvordan arbeidet skal utføres men definerer ikke måltall for akseptabel kvalitet i kartleggingsarbeidet. Rutinene sier at helsepersonell skal undersøke om pasienten har barn, og registrere foreldrestatus i pasientens journal (F5-bildet). En kartleggingssamtale skal tilbys pasienter identifisert med barn. Samtalen skal dokumenteres i pasientens journal.

Hovedfunnene fra journalgjennomgangen er beskrevet under. Resultatene er ment som grunnlagsdata for en eventuell fremtidig revisjon av rutinene for barn som pårørende.

- ✓ Av 734 pasienter var 50 % dokumentert med eller uten barn i journalen (F5-bildet).
- ✓ Rundt 160 barn registrert i F5-bildet hadde fått sin situasjon vurdert av helsepersonell gjennom en dokumentert samtale med pasienten.
- ✓ Rundt 190 barn registrert i F5-bildet manglet dokumentasjon på om helsepersonellet hadde vurdert deres situasjon.
- ✓ Kun 9 prosent av innlagte pasienter ved Valen og 14 prosent i Haugesund hadde gjennomført en kartleggingssamtale i 2012. Disse tallene var ikke signifikant høyere i 2014.
- ✓ Der samtykkespørsmålet var dokumentert i kartleggingsskjemaet svarte de fleste pasienter nei til videre oppfølging for seg selv og barnet.
- ✓ Et gjennomgående funn var lav dokumentasjonsgrad i de opprettede kartleggingsskjemaene.

Journalgjennomgangen viser at rutineene fra 2011 har vært utfordrende å implementere i daglig praksis. Dokumentasjons- og kartleggingsfrekvensen er lav. Det er behov for å vurdere årsakene til dette nærmere. En journalgjennomgang gir imidlertid ikke svar på hvorfor det er en begrenset dokumentasjon av kartleggingspraksis i 2012 og 2014. Det anbefales derfor å utarbeidet lokale prosjekter som kan identifisere barrierer for dette implementeringsarbeidet. En undersøkelse blant ansatte i form av intervju eller spørreskjema kan gi nyttig informasjon om hvilke hindringer helsepersonellet opplever.

I praksis viser forskning at effektiv implementering av nye tiltak, spesielt i store organisasjoner som Helse Fonna HF, er svært utfordrende (Durlak & Dupre, 2008). I nesten all implementeringsforskning er ledelsens rolle fremhevet som avgjørende for implementeringssuksess. Det anbefales derfor at ledelsen ved Klinikk for psykisk helsevern involveres i utarbeidelse av en helhetlig strategi for dette viktige kvalitetsarbeidet, der kvalitetsmål etableres i samarbeid med det helsepersonellet som skal identifisere og følge opp barn som pårørende i praksis (Burgess, 2011).

I komplekse organisasjoner, som Helse Fonna, viser forskning at kvalitetssikringsarbeid best gjennomføres som oversiktlige og relativt begrensede prosjekter, både i tid og omfang. Endringsarbeid kan da gjennomføres uten behov for større ressurser, og resultatene kan presenteres lettfattelig og konkret (Burgess, 2011). En eventuell fremtidig revisjon av gjeldende rutiner bør derfor gjennomføres som små, konkrete og målrettede prosjekter. Funnene i denne masteroppgaven kan gi faglig retning for slikt arbeid. Momenter som bør vurderes er:

- Hva skyldes den lave dokumentasjonsfrekvensen i kartleggingskjemaene?
- Kan kartleggingskjemaet forenkles?
- Hvordan løser helsepersonell oppgaven med å registrere barn i F5-bildet, og kan identifiseringen knyttes tettere til gjennomføringen av kartleggingssamtalene?
- Bør oppfølgende familiesamtaler utføres ved seksjon for spesialisert behandling? Det er ved det enkelte DPS de fleste slike samtaler gjennomføres i dag (Se tabell 2 i denne masteroppgaven.).

Normaliseringsteori, som beskrevet under kapittel 5, kan gi dette arbeidet et teoretisk rammeverk. Teorien stiller opp fire faktorer som fremmer krevende forbedringsprosesser. Til

hver av disse fire punktene finnes det en rekke konkrete spørsmål som kan bidra til å bygge ut en beskrivelse av hvordan nye rutiner og tiltak vil påvirke organisasjonen (Se side 39 i denne masteroppgaven.).

Velfungerende rutiner er av stor betydning for å kunne identifisere og følge opp barn som pårørende ved psykiatriske spesialenheter som Valen og Haugesund. Det er ved slike enheter helsepersonell møter pasienter med et sykdomsbilde, som i kombinasjon med andre risikofaktorer, har vist å kunne medføre alvorlige konsekvenser for barnet. Det er derfor all grunn til å opprettholde en kontinuerlig forbedringspraksis i Helse Fonna HF på dette fagområdet.

## 9.0 REFERANSER

- Aamodt, L. G., & Aamodt, I. (2005). Tiltak for barn med psykisk syke foreldre : rapport. Oslo: Regionsenter for barn og unges psykiske helse, Helseregion Øst og Sør.
- Aarons, G., Hurlburt, M., & Horwitz, S. (2011). Advancing a Conceptual Model of Evidence-Based Practice Implementation in Public Service Sectors. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 38(1), 4-23. doi: 10.1007/s10488-010-0327-7
- Altman, D. G. (1991). *Practical statistics for medical research*. London: Chapman and Hall.
- Anda, R. (2014). Center for Advanced Studies in Child Welfare (Producer). Impact of Adverse Childhood Experiences on Health Across the Life Course—Core Story: The ACE Study [Talk by Rob Anda MD. MS. Center for Disease Control and Prevention, Atlanta, GA. USA.] Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=F4fBdHHsj5A>
- Andenæs, A. (2004). Hvorfor ser vi ikke fattigdommen? *Nordisk sosial arbeid*, Vol 24(Nr. 1 ).
- Andersen, N. W. (2008). Melde- og opplysningsplikt overfor barneverntjenesten. *Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernrettslige spørsmål*. - Årg. 6(1), S. 28-50
- Barne- og familiedepartementet, (2005). Rundskriv Nr: Q-24/2005 Barnevernet og taushetsplikten, opplysningsretten og opplysningsplikten.
- Barnard, M., & Bain, C. (2015). Resisting your good intentions: substance-misusing parents and early intervention to support and monitor children in need. *Child & Family Social Work*, 20(2), 171-180. doi: 10.1111/cfs.12064
- Benjafield, J. G. (1994). *Thinking critically about research methods*. Boston: Allyn and Bacon.
- Bergem, A. K. (2015). Når barn som pårørende er unge omsorgsgivere. Hentet fra [www. BarnsBeste.no](http://www.BarnsBeste.no).
- Biebel, K., Nicholson, J., Woolsey, K., & Wolf, T. (2016). Shifting an agency's paradigm: Creating the capacity to intervene with parents with mental illness. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 19(4), 315-338. doi: 10.1080/15487768.2016.1231641
- Braarud, H. C., & Nordanger, D. Ø. (2011). Kompleks traumatisering hos barn: En utviklingspsykologisk forståelse. *Tidsskrift for norsk psykologiforening*, 2011. 48. .

- Brooks, H., Pilgrim, D., & Rogers, A. (2011). Innovation in mental health services: what are the key components of success? *Implementation Science : IS*, 6, 120-120. doi: 10.1186/1748-5908-6-120
- Burgess, R. (2011). *New principles of Best practice in Clinical Audit* Published by Radcliffe Publishing, Oxford, 2nd edition, 2011.
- Carpenter, J., Patsios, D., Szilassy, E., & Hackett, S. (2011). Outcomes of Short Course Interprofessional Education in Parental Mental Illness and Child Protection: Self-efficacy, Attitudes and Knowledge. *The International Journal*, 30(2), 195-206. doi: 10.1080/02615479.2011.540394
- Creswell, J. W. (2014). *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4th ed. ed.). Los Angeles, Calif: SAGE.
- Darlington, Y., & Feeney, J. A. (2008). Collaboration between mental health and child protection services: Professionals' perceptions of best practice. *Children and Youth Services Review*, 30(2), 187-198. doi: 10.1016/j.childyouth.2007.09.005
- DIPS. (2017). DIPS - Hvem er vi? Hentet fra <https://www.dips.no/no/om-oss>
- Drost, L. M., Kriek, L., Sytema, S., & Schippers, G. M. (2016). Self-expressed strengths and resources of children of parents with a mental illness: A systematic review. *International journal of mental health nursing*. 2016 Apr;25(2):102-15. doi: 10.1111/inm.12176. Epub 2015 Dec 22.
- Duffy, J., Davidson, G. & Kavanagh, D. (2016). Applying the Recovery Approach to the Interface between Mental Health and Child Protection Services. *Child Care in Practice*, 22(1), 35-49. doi: 10.1080/13575279.2015.1064358
- Durlak, J. A., & Dupre, E. P. (2008). Implementation Matters: A Review of Research on the Influence of Implementation on Program Outcomes and the Factors Affecting Implementation. *American Journal of Community Psychology*, 41(3-4), 327-350. doi: 10.1007/s10464-008-9165-0
- Ellingsen, I. T., & Østerhaug, R. S. (2014). *Barnevernets brennpunkt : beslutningsgrunnlag og beslutninger*. Oslo: Universitetsforl.
- Elstad, T. A., Steen, T. K., & Larsen, G. E. (2013). Samhandling mellom et distriktspsykiatrisk senter og kommunalt psykisk helsearbeid: ansattes erfaringer. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 10(4), 296-305.
- Falzer, R. P., & Garman, M. D. (2010). Contextual Decision Making and the Implementation of Clinical Guidelines: An Example From Mental Health. *Academic Medicine*, 85(3), 548-555. doi: 10.1097/ACM.0b013e3181ccd83c
- Felitti, V., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A., Edwards, . . . James, S. (1998). 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*, 14(4), 245-258. doi: 10.1016/S0749-3797(98)00017-8
- Fenwick, T. (2012). Complexity Science and Professional Learning for Collaboration: A Critical Reconsideration of Possibilities and Limitations. *Journal of Education and Work*, 25(1), 141-162. doi: 10.1080/13639080.2012.644911
- Finch, T., Rapley, T., Girling, M., Mair, F., Murray, E., Treweek, S., . . . May, C. (2013). Improving the normalization of complex interventions: measure development based on normalization process theory (NoMAD): study protocol. *Implementation Science*, 8, 43. doi: 10.1186/1748-5908-8-43
- Fixsen, D. L. (2005). *Implementation research : a synthesis of the literature* Louis de la Parte Florida Mental Health Institute Publication (Vol. 231). Tampa, Florida: University of South Florida.



- Fixsen, D. L., Blase, K. A., Naoom, S. F., & Wallace, F. (2009). Core Implementation Components. *Research on Social Work Practice, 19*(5), 531-540. doi: 10.1177/1049731509335549
- Folkehelseinstituttet. (2017). Forbedringsarbeid i helsetjenesten. Hentet fra <https://www.fhi.no/kk/forbedringsarbeid/>
- Frauenfelder, F., van Achterberg, T., & Müller-Staub, M. (2016). Documented Nursing Interventions in Inpatient Psychiatry: Documented Nursing Interventions in Inpatient Psychiatry. *International Journal of Nursing Knowledge*. doi: 10.1111/2047-3095.12152
- Fylkesnes, M. K., & Netland, M. (2012). God praksis i møte med etniske minoritetsfamilier i barnevernet ; saksbehandleres og foreldres erfaringer. *Tidsskriftet Norges barnevern, 89*(4), 220-235.
- Goodyear, M., Obradovic, A., Allchin, B., Cuff, R., McCormick, F., & Cosgriff, C. (2015). Building capacity for cross-sectorial approaches to the care of families where a parent has a mental illness. *Advances in Mental Health, 1-12*. doi: 10.1080/18387357.2015.1063972
- Goodyear, M., Hill, T. L., Allchin, B., McCormick, F., Hine, R., Cuff, R., & O' Hanlon, B. (2015). Standards of practice for the adult mental health workforce: Meeting the needs of families where a parent has a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing, 24*(2), 169-180. doi: 10.1111/inm.12120
- Grové, C., Reupert, A., & Maybery, D. (2015). Gaining knowledge about parental mental illness: how does it empower children? *Child & Family Social Work, 20*(4), 377-386. doi: 10.1111/cfs.12086
- Grové, C., Reupert, A., & Maybery, D. (2016). The Perspectives of Young People of Parents with a Mental Illness Regarding Preferred Interventions and Supports. *Journal of Child and Family Studies, 25*(10), 3056-3065. doi: 10.1007/s10826-016-0468-8
- Hansen, H. A. (2009). Å ta barnets perspektiv ; en studie om hva sosialarbeidere gjør for å ivareta barnet i situasjonen. *Tidsskriftet Norges barnevern, 86*(4), 246-259.
- Hansen, S., Rykkje, L., & Brattestad, A. (2007). Mindre dokumentasjon etter innføring av EPJ og VIPS. *Tidsskriftet sykepleien, 95*(15), 69-71.
- Haugland, B. S. M., Bugge, K. E., Trondsen, M. V., & Gjesdahl, S. (2015). *Familier i motbakke : på vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Bergen: Fagbokforl.
- Havåg, E. (2013). Registrering og oppfølging av barn som pårørende ved Sørlandet sykehus HF - Sammendrag av journalinnsyn SSHF 2013. Sørlandet sykehus på oppdrag fra BarnsBeste Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. Hentet fra [www.barnsbeste.no](http://www.barnsbeste.no)
- Helese Fonna HF (2017). Klinikk for psykisk helsevern. Hentet fra <https://helsefonna.no/avdelinger/klinikk-for-psykisk-helsevern>
- Helse-Vest. (2016). Barn som pårørende - måleparameter og rapportering, Brev: Intern Ref. 2013/191 - 14360/2016.
- Helsedirektoratet. (2010). *Rundskriv - Barn som pårørende (IS-5/2010)*. Helsedirektoratet.no.
- Helsedirektoratet. (2015). Rundskriv Samarbeid mellom barnevernstjenester og psykisk helsetjenester til barnets beste. Helsedirektoratet.no.
- Helsedirektoratet. (2016). Barn som pårørende. Hentet fra [fra://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parorende](http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parorende)
- Helse- og omsorgsdepartementet, (2014). Utredning av «*én innbygger – én journal*» IKT utfordringsbilde i helse- og omsorgssektoren. Hentet fra [www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no)
- Helse- og omsorgsdepartementet *Omsorg 2020*, (2015). Omsorg 2020, som presenterer regjeringens prioriterte satsinger på omsorgsfeltet sammen med konkrete tiltak i

- oppfølgingen av Meld.St.29 (2012–2013) Morgendagens omsorg, jf. Innst. 447 (2012–2103) Hentet fra [www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no)
- Helsetilsynet. (2016). Rapport fra tilsyn med barn som pårørende ved Sørlandet sykehus HF, Klinikk for somatikk Arendal, avdeling 3C 2016. Vest-Agder (Ed.): Helsetilsynet.no
- Hennum, N. (2014). The Aporias of Reflexivity: Standpoint, Position, and Non-normative Childhoods. *Journal of Progressive Human Services*, 25(1), 1-17. doi: 10.1080/10428232.2014.855983
- Instefjord, M. H., Aasekjær, K., Espehaug, B., & Graverholt, B. (2014). Assessment of quality in psychiatric nursing documentation-a clinical audit. *BMC Nursing*, 13(1). doi: 10.1186/1472-6955-13-32
- Kallander, E. (2010). Skjulte unge omsorgsgivere – helsepolitiske perspektiver. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 7(03), 206-216.
- Killén, K. (2007). *Barndommen varer i generasjoner : forebygging er alles ansvar* (2. utg. ed.). Oslo: Kommuneforl.
- Kvalevaag, A. H., Eberhard-Gran, O., Assmus, J., Havik, O., Sivertsen, B., Biringer, E., (2015). Parents' Prenatal Mental Health and Emotional, Behavioral and Social Development in Their Children. *Child Psychiatry & Human Development*, 46(6), 874-883. doi: 10.1007/s10578-014-0527-6
- Laletas, S., Reupert, A., Goodyear, M., & Morgan, B. (2015). Pathways of Care : targeting the early childhood sector for early intervention. *Advances in Mental Health*, 1-14. doi: 10.1080/18387357.2015.1066293
- Lauritzen, C. (2013). *Implementing interventions in adult mental health services to identify and support children of mentally ill parents*. UiT The Arctic University of Norway, Tromsø.
- Lauritzen, C., & Reedtz, C. (2013). SUPPORT FOR CHILDREN OF SERVICE USERS IN NORWAY. *Mental Health Practice*, 16(10), 12-18.
- Lauritzen, C., Reedtz, C., Doesum, K. T. M. V., & Martinussen, M. (2014). Implementing new routines in adult mental health care to identify and support children of mentally ill parents.(Research article). *BMC Health Services Research*, 14, 58.
- Lauritzen, C., Reedtz, C., Doesum, K., & Martinussen, M. (2015). Factors that may Facilitate or Hinder a Family-Focus in the Treatment of Parents with a Mental Illness. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4), 864-871. doi: 10.1007/s10826-013-9895-y
- Lauritzen, C., & Reedtz, C. (2016). Adult mental health services and the collaboration with child protection services. *Journal of Hospital Administration*, Vol. 5(No. 5 ). doi: <https://doi.org/10.5430/jha.v5n5p72>
- Lauritzen, C., & Reedtz, C. (2016). Child responsible personnel in adult mental health services.(Report). *International Journal of Mental Health Systems*, 10(1). doi: 10.1186/s13033-016-0098-y
- Lov om barneverntjenester (barnevernloven) (1992). Hentet fra [www.lovdatab.no](http://www.lovdatab.no)
- Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven) (2000). Hentet fra [www.lovdatab.no](http://www.lovdatab.no)
- Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) Hentet fra [www.lovdatab.no](http://www.lovdatab.no)
- Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) (2009). Hentet fra [www.lovdatab.no](http://www.lovdatab.no)
- Lines, L., Hutton, A., Grant, J., (2017). Integrative review: nurses' roles and experiences in keeping children safe. *Journal of advanced nursing*. 2017 Feb;73(2):302-322. doi: 10.1111/jan.13101. Epub 2016 Sep 26.
- Maybery, D., Ling, L., Szakacs, E., & Reupert, A. (2005). Children of a parent with a mental illness: perspectives on need. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4(2), 78-88. doi: 10.5172/jamh.4.2.78

- Maybery, D., & Reupert, A. (2009). Parental mental illness: a review of barriers and issues for working with families and children. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(9), 784-791. doi: 10.1111/j.1365-2850.2009.01456.x
- McEvoy, R., Ballini, L., Maltoni, S., O'Donnell, C., Mair, F., & Macfarlane, A. (2014). A qualitative systematic review of studies using the normalization process theory to research implementation processes. *Implementation Science*, 9, 2. doi: 10.1186/1748-5908-9-2
- Meld.St.10. (2012-2013). *God kvalitet – trygge tjenester — Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. www.regeringen.no.
- Murray, E., Treweek, S., Pope, C., MacFarlane, A., Ballini, L., Dowrick, C., . . . May, C. (2010). Normalisation process theory: a framework for developing, evaluating and implementing complex interventions. *BMC Medicine*, 8, 63-63. doi: 10.1186/1741-7015-8-63
- Norsk Forening for Allmenntmedisins (NFA) referansegruppe for Elektronisk pasientjournal og elektronisk samhandling, (2010). Legesidene for IT i helsevesenet. Hentet fra <http://www.refepj.no/hf/helse-fonna-hf>
- Norsk Sykepleierforbund, (2007). Dokumentasjon av sykepleie i elektronisk pasientjournal En veileder fra Norsk Sykepleierforbunds forum for IKT og Dokumentasjon 3.utgave februar 2007.
- NOU 2009: 22 *Det du gjør, gjør det helt — Bedre samordning av tjenester for utsatte barn og unge* (2009).
- NSD, Personvernombudet for forskning (2017). Må jeg melde prosjektet mitt?. Hentet fra [http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/index.html](http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/index.html)
- Ogden, T., Bjørnebekk, G., Kjøbli, J., Patras, J., Christiansen, T., Taraldsen, K., & Tollefsen, N. (2012). Measurement of implementation components ten years after a nationwide introduction of empirically supported programs - a pilot study. *Implementation Science*, 7, 49. doi: 10.1186/1748-5908-7-49
- Ose, S. O., & Pettersen, I. (2014). Døgnpasienter i psykisk helsevern for voksne (PHV) 20. november 2012 Baseline for samhandlingsreformen: SINTEF Teknologi og samfunn , NTNU, Helsedirektoratet.
- Ot.prp. nr. 74 (2006-2007) *Om lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)*. (2007). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/>
- Ot.prp. nr. 84 (2008-2009) *Om lov om endringer i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørende)*, (2009). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/>
- Ramsdal, H. (2004). Psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet – noen organisasjonsteoretiske perspektiver. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1(02), 5-17.
- Reedtz, C., Mørch, L., & Lauritzen, C. (2015). Registreres psykiatriske pasienters barn i elektronisk pasientjournal? *Nordisk sygeplejeforskning*, 4(01), 36-45.
- Reupert, A. (2014). Practitioners' experiences of working with families with complex needs. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(7), 642-651. doi: 10.1111/jpm.12149
- Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (2011). Søknadsplikt. Kjennetegn som REK bør observere i spørsmål om kvalitetssikring vs. fremleggingspliktige prosjekter Tilråding fra Fellesorganet for REK (FREK) 2. desember 2011 Hentet i 2017 fra <https://helseforskning.etikkom.no>
- Reupert, A., & Maybery, D. (2007). Families affected by parental mental illness: A multiperspective account of issues and interventions. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77(3), 362-369. doi: 10.1037/0002-9432.77.3.362

- Reupert, A., & Maybery, D. (2010). "Knowledge is Power": Educating Children About Their Parent's Mental Illness. *Social Work in Health Care*, 49(7), 630-646. doi: 10.1080/00981380903364791
- Rogan, T. (2004). Opptrappingsplanen: Fra psykiatri til lokalbasert psykisk helsearbeid. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1(01), 4-12.
- Rossi, P. H., Freeman, H. E., & Lipsey, M. W. (2004). *Evaluation : a systematic approach* (7th ed. ed.). Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Rutter, M. (2007). Resilience, competence, and coping. *Elssevier, Child Abuse & Neglect* 31.
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellmann, A., Hilsen, M., . . . Weimand, B.M. (2015). Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie: Akershus universitetssykehus HF i samarbeid med Nordlandssykehuset HF Helse Stavanger HF (Stavanger universitetssykehus) Rogaland A-senter Sørlandet sykehus HF Vestre Viken HF Regionsenter for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør BarnsBeste
- Schrank, B., Moran, K., Borghi, C., & Priebe, S. (2015). How to support patients with severe mental illness in their parenting role with children aged over 1 year? A systematic review of interventions. *The International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services*, 50(12), 1765-1783. doi: 10.1007/s00127-015-1069-3 contains supplementary material, which is available to authorized users.10.1007/s00127-015-1069-3
- Shonkoff, J., Boyce, W.T., McEwen, B.S. (2009). Neuroscience, Molecular Biology, and the Childhood Roots of Health Disparities: Building a New Framework for Health Promotion and Disease Prevention. *JAMA*, 301(21), 2252-2259. doi: 10.1001/jama.2009.754
- Slettebø, Å. (2012). En fenomenologisk inngang til profesjonsetikken : tillit i praksis - forutsetning eller fortjeneste? *Nordisk sygeplejeforskning*, 2(2), 145-155.
- Studsrød, I., Willumsen, E., & Ellingsen, I. T. (2014). Parents' perceptions of contact with the Norwegian Child Welfare Services. *Child & Family Social Work*, 19(3), 312-320. doi: 10.1111/cfs.12004
- Stuhaug, K. V. (2010). Prosjekt for implementering av BARNE- OG FAMILIEPROGRAMMET. Barn og unge som har foreldre med psykisk lidning og/eller rusmiddelavhengighet. Klinikk for psykisk helsevern Helse Fonna. Intern prosjektplan.
- Sturmberg, J., & Carmel, M. (2013). *Handbook of Systems and Complexity in Health*. New York, NY: Springer New York: New York, NY.
- Sørli, M-A., Ogden, T., Solholm, R., Olseth, A.R., (2010). Implementeringskvalitet - om å få tiltak til å virke ; en oversikt. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*.
- Tabak, I., Zabłocka-Żytka, L., Ryan, P., Poma, S. Z., Joronen, K., Viganò, G., . . . Dawson, I. (2016). Needs, expectations and consequences for children growing up in a family where the parent has a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4), 319-329. doi: 10.1111/inm.12194
- Torvik, Fartein, A., & Rognmo, K. (2011). Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk: omfang og konsekvenser: Nasjonalt folkehelseinstitutt . [www.folkehelseinstituttet@fhi.no](http://www.folkehelseinstituttet@fhi.no)
- Veileder til lov 20. juni 2008 nr. 44 om medisinsk og helsefaglig forskning (*helseforskningsloven*). (2010). Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- Venables, J., Healy, K., & Harrison, G. (2015). From investigation to collaboration: Practitioner perspectives on the transition phase of parental agreements. *Children and Youth Services Review*, 52, 9-16. doi: 10.1016/j.childyouth.2015.02.007


- Wang, N., Hailey, D., & Yu, P. (2011). Quality of nursing documentation and approaches to its evaluation: a mixed-method systematic review *J Adv Nurs*. 2011 Sep;67(9):1858-75. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05634.x. Epub 2011 Apr 6.
- WHO/TDR. (2014). Implementation Research Toolkit Workbook - World Health Organization. ISBN 978 92 4 150696 0
- Willumsen, E. (2008). Interprofessional collaboration a matter of differentiation and integration Theoretical reflections based in the context of Norwegian childcare. *Journal of Interprofessional Care*, 2008, Vol.22(4), p.352-363, 22(4), 352-363. doi: 10.1080/13561820802136866
- Winterberg, G., Korum, J., Vold, H., & Wilberg, T. (2014). Barn som pårørende En undersøkelse i Sykehuset Innlandet. Høgskolen i Lillehammer. Forskningsrapport; 163. <http://hdl.handle.net/11250/226185>

## Appendiks 1 - Variabelliste

Variabel navn	Innhold	Verdi
V00	NØKKEL	None
V1	Sted	1, Spesialisert behandling Valen. 2, Spesialisert behandling Haugesund.
V2	Antall barn registrert i F5-bilde	1, 1 barn/ 2, 2 barn/ 3, 3 barn eller flere / 0, Ingen barn / 9, Ikke oppgitt
V2A	Barn registrert i F5-bilde	0, Ingen registrering. 1, Barn registrert. 2, Registeret at pasienten ikke har barn
V3	ÅR Kartlagt	1, 2015. 2, 2014. 3, 2013. 4, 2012. 5, 2011. 6, 2010.
V4	Ansatt som gjennomfører kartleggingen	0, Overlege. 1, Psyk. sykepleier. 2, Sykepleier. 3, Hjelpepleier. 4, Vernepleier. 5, assistent. 6, Helsefagarbeider. 7, miljøarbeider. 8, Barneansvarlig. 9, Ikke oppgitt. 10, Psykolog.
V6	Kartlegginger registrert i Tverrfaglig journalgruppe	1, Kartlegging gjennomført 2, Ikke opprettet kartleggingsskjema
V7	Kjønn	1, Mann / 2, Kvinne
V8	Antall barn registrert i kartleggingsskjemaet	1, 1 barn/ 2, 2 barn/ 3, 3 barn eller flere / 0, Ingen barn /

		9, Ikke oppgitt
<b>V9</b>	Bor barna med pasienten	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V10</b>	Relasjon til barna	1, Søskken / 2, Egne barn / 3, Stebarn
<b>V11</b>	Er barnehage/ skole/skolehelsetjeneste/helsestasjon orientert om situasjonen?	1, Barnehage. 2, Skole 3, Skolehelsetjeneste 4, helsestasjon 5, Alle 6, Ingen 9, Ikke oppgitt
<b>V11A</b>	Skole	1, Ja 2, Andre 3, Alle 4, Ingen 5, Ikke registrert
<b>V12</b>	Er andre hjelpeinstanser involvert (fastlege/BUP/barneverntjeneste/kommunale helsetjenester o. l.)?	1, Fastlege 2, BUP 3, Barnevern 4, Kommunal hels.tjen. 5, Alle 6, Ingen 9, Ikke oppgitt
<b>V12A</b>	Barnevern	1, Ja 2, Andre 3, Alle 4, Ingen 5, Ikke registrert
<b>V13</b>	Ønsker pasienten hjelp til kontakten med noen av disse?	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V14</b>	Er det gitt samtykke?	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V14A</b>	Samtykke til å kontakte	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V15</b>	Ønsker pasienten/foresatt hjelp til å kontakte andre som kan støtte familien?	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V16</b>	Veit barnet(-a) om mors/fars sykdom/behandling?	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V17</b>	Er det delt ut informasjonsmateriell	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V18</b>	Hvilket informasjonsmateriell er utdelt/brukt?	Fritekst
<b>V19</b>	Har pasienten samtykka til å gi informasjon og oppfølging?	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V20</b>	Avtalt samtale med pasienten og evt. annen omsorgsperson	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V21</b>	Avtalt samtale med barn(-a) og foresatte sammen	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V22</b>	Avtalt samtale med barn(-a) alene	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V22A</b>	Avtalt samtale samlet	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V23</b>	Samtale med pasienten og evt. annen omsorgsperson gjennomført	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt

<b>V24</b>	Samtale med barn(-a) og foresatte sammen gjennomført	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V25</b>	Samtale med barn(-a) alene gjennomført	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V25A</b>	Samtale gjennomført samlet	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V26</b>	Er barnet(-a) gjort til tema i ansvarsgruppe og/eller Individuell Plan	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V27</b>	Barnets(-as) behov for informasjon og oppfølging ivaretatt?	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V28</b>	Behov for videre oppfølging?	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V29</b>	Melding til barnevernet	1, Ja / 2, Nei / 3, Ikke oppgitt
<b>V30</b>	Pasientens alder	1, 20-30 / 2, 30-40 / 3, 40-50 / 4, 50-6
<b>V31</b>	Annet /Merknader	Fritekst
<b>V32</b>	År innlagt	1, 2010 / 2, 2012 / 4, 2014
<b>V33</b>	Innlagt i 2012	0, Nei / 1, Ja
<b>V34</b>	Innlagt i 2014	0, Nei / 1, Ja
<b>V35</b>	Kartlagt i 2012	0, Nei / 1, Ja
<b>V36</b>	Kartlagt i 2014	0, Nei / 1, Ja
<b>V37</b>	Kartlagt før 2012	0, Nei / 1, Ja
<b>V38</b>	Kartlagt etter 2012	0, Nei / 1, Ja
<b>V39</b>	Kartlagt før 2014	0, Nei / 1, Ja
<b>V40</b>	Kartlagt etter 2014	0, Nei / 1, Ja

	<p style="text-align: center;">_Helse Fonna standard prosedyre</p> <h2 style="text-align: center;">Barn som pårørende i Klinikk for psykisk helsevern, Helse Fonna HF</h2>		
<b>Dagens dato:</b> 03.10.2011	Virksomhetsomfattende		
<b>Dokument-ID:</b> 11222 <b>Versjon:</b> 2 Gyldig	<b>Utarbeidet av:</b> Stein Høyer	<b>Godkjent av:</b> Marianne Lund Anderssen	<b>Gyldig fra:</b> 21.09.2011 <b>Gyldig til:</b> 21.09.2013

## 1. \_Endringer sidan siste versjon

Prosedyren endres med grunnlag i følgende:

- a) Inkludere nytt lovgrunnlag i helsepersonelloven §§ 10a og 25 og spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a, jfr. endring i pkt. 3 og 7.5.
- b) Funksjonen som ressursgruppekoordinator er fjernet etter beslutning i seksjonsledermøte mai 2010 ved evaluering av programmet, jfr. endring i pkt. 2, 6, 7.6 og 7. Dokumentasjon siste ledd.
- c) Det er i mai 2011 gjort endringer i journaldokument i DIPS knyttet til Barn som pårørende, og pkt. 7.8 og 7. Dokumentasjon er endret i forhold til dette.
- d) Endring i journalforskriften § 8, første ledd, bokstav t , har gitt en tilføyelse til pkt. 7. Dokumentasjon.
- e) Endring i prosedyren for melding til barneverntjenesten i januar 2011 har ført til endringer i pkt. 6.
- f) Rundskriv IS-05/2010 er lagt til som ny referanse, og to gamle referanser fra klinikken fra 2007 og 2009 er tatt bort.
- g) Det er dessuten gjort noen mindre redaksjonelle endringer.

## 2. \_Definisjonar

**Barn som pårørende:** Barn i alder 0 - 18 år som har foreldre/foresatte som er under behandling i Klinikk for psykisk helsevern.

**Barneansvarlig:** En utpekt person på hver post/enhet som har et særlig ansvar for å se til at barn som pårørende blir fulgt opp.

**Primærkontakt:** Den av miljøpersonalet som er utpekt til å være pasientens faste kontaktperson.

**Ressursgruppe:** Gruppe sammensatt av alle barneansvarlige i en seksjon og/eller på en geografisk lokalisasjon.

**Kartleggingssamtale:** Samtale hvor en kartlegger om pasienten har omsorg for/kontakt med barn som vedkommende er forelder/foresatt for, og hvilke tanker pasienten har om oppfølging av sine barn i forbindelse med sykdom og tilbud ved en behandling sinstitusjon.

**Familiesamtale:** Samtale med barn som har foreldre/foresatte som er under behandling i Klinikk for psykisk helsevern, og barnas foreldre/foresatte og evt. andre viktige omsorgspersoner. En evt. samtale med barnet alene blir betraktet som en del av familiesamtalen. Familiesamtalen skal gi familien hjelp til å ta barnets perspektiv i møte med far eller mor sin lidelse/avhengighet og til å snakke sammen om disse vanskelige temaene.

**Gruppetilbud:** Intervensjon som ligger til spesialisthelsetjenesten når det er spørsmål om gruppetilbud som behandling, og primært til førstelinjetjenesten når det dreier seg om grupper av mer forebyggende karakter.

_Helse Fonna standard prosedyre: Barn som pårørende i Klinikk for psykisk helsevern, Helse Fonna HF		Dok-Id: 11222 - versj: 2
Utarbeidet av: Stein Høyer	Godkjent av: Marianne Lund Anderssen (21.09.2011)	Side 1 av 6



### 3. \_Rettsgrunnlag

---

1. Helsepersonelloven § 10a om helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende.
2. Barnevernloven § 6-4 og helsepersonelloven § 33 om opplysninger til barneverntjenesten.
3. Pasientrettighetsloven § 4-4 om samtykke på vegne av barn.
4. Barneloven § 37 om foreldreansvar og samtykke og § 42 om rett til samvær.
5. Helsepersonelloven § 25, tredje ledd, om opplysninger til samarbeidende personell.
6. Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a om barneansvarlig personell.

### 4. \_Føremål

---

Prosedyren skal sikre at barn som pårørende til psykisk syke og/eller rusmiddelavhengige foreldre/foresatte blir ivaretatt, og ved det bidra til å redusere utvikling av psykiske lidelser og/eller rusmiddelavhengighet på lang sikt. Prosedyren skal i tillegg medvirke til at pasienter som trenger hjelp i foreldrerollen, får adekvat hjelp i tråd med sine behov.

### 5. \_Omfang

---

Prosedyren gjelder for Klinikk for psykisk helsevern, Helse Fonna HF.

_Helse Fonna standard prosedyre: Barn som pårørende i Klinikk for psykisk helsevern, Helse Fonna HF		Dok-Id: 11222 - versj: 2
Utarbeidet av: Stein Høyser	Godkjent av: Marianne Lund Anderssen (21.09.2011)	Side 2 av 6

## 6. \_Ansvar

**Klinikkdirektør:** Har et overordnet systemansvar. Er i samråd med kvalitetsrådgiver ansvarlig for revisjon av prosedyren ved behov.

Ansvaret for at det blir lagt til rette for at prosedyren kan bli fulgt, ligger hos ledelsen i linje til klinikkdirektør.

**Seksjonsleder:** Har ansvar for at vedkommendes seksjon gjør de organisatoriske tilpasningene som prosedyren krever, i nært samarbeid med 4. nivå-lederne. Har videre ansvar for å sørge for at de som har oppgaver i barne- og familiprogrammet, kan utføre disse. Skal dessuten se til at det blir utnevnt barneansvarlig på hver post/enhet i seksjonen.

**Behandlingsansvarlig:** Har journalansvar og informasjonsansvar for pasienten. Dette innebærer ansvar for å

- gjennomføre kartleggingssamtalen
- invitere til og gjennomføre forsamtale og familiesamtale
- gi informasjon om og nødvendig støtte til å evt. kontakte andre hjelpetjenester
- henvise barn til andre hjelpeinstanser, f.eks. BUP eller kommunehelsetjenesten
- sende melding til barneverntjenesten i hht helsepersonelloven § 33 og intern prosedyre ("Melding til barneverntjenesten") når dette blir vurdert som nødvendig

**Pasientansvarlig:** Kan bli tildelt oppgaver i barne- og familieprogrammet dersom behandlingsansvarlig ikke har anledning til å utføre disse. Det kan innebære å

- gjennomføre kartleggingssamtalen
- invitere til og gjennomføre forsamtale og familiesamtale
- gi informasjon om og nødvendig støtte til å evt. kontakte andre hjelpetjenester
- henvise barn til andre hjelpeinstanser, f.eks. BUP eller kommunehelsetjenesten

**Barneansvarlig:** Skal være en støtte for behandlingsansvarlig (pasientansvarlig) når det gjelder å avtale og gjennomføre familiesamtaler., men skal ikke overta denne funksjonen. Kan i samråd med behandlingsansvarlig (pasientansvarlig) få ansvar for nødvendig oppfølging ut mot andre tjenester (f.eks. i kommunen). Skal holde informasjonsmaterieell på posten/enheten å jour og ta initiativ til undervisning og kompetansebygging på sin post/enhet i samsvar med vedtatt kompetanseplan.

**Primærkontakt:** Kan være med på familiesamtalen (og forsamtale) og bli gitt oppgaver med oppfølging dersom barneansvarlig ikke kan gjøre dette.

**Ressursgruppe:** Skal avholde regelmessige møter, innkalt til og ledet av en kontaktperson, minst to ganger pr. halvår. Møteagenda er kontinuerlig evaluering og kvalitetssikring.

**Den enkelte ansatte:** Har ansvar for å gjøre seg kjent med prosedyren og generelt ha et helhetlig perspektiv i møte med pasienten, inkludert fokus på barn, og bidra til å tilrettelegge for samvær mellom foreldre og barn.

Ethvert helsepersonell har plikt til å sende melding til barneverntjenesten i hht helsepersonelloven § 33 og intern prosedyre ("Melding til barneverntjenesten") når dette blir vurdert som nødvendig.

**Lærings- og mestringssenteret (LMS) psykisk helsevern:** Har ansvar for å holde oversikt over gruppetilbud for barn/ungdommer og foreldre og evt. bidra til å tilrettelegge for slike gruppetilbud i nært samarbeid med førstelinjetjenesten, brukerorganisasjoner og andre enheter i egen klinikk.

_Helse Fonna standard prosedyre: Barn som pårørende i Klinikk for psykisk helsevern, Helse Fonna HF		Dok-Id: 11222 - versj: 2
Utarbeidet av: Stein Høyner	Godkjent av: Marianne Lund Anderssen (21.09.2011)	Side 3 av 6

## 7. \_Framgangsmåte

Oppfølgingen i Barne- og familieprogrammet skal være en integrert del av det daglige arbeidet i Klinik for psykisk helsevern.

### **Kartleggingsfase**

1. En kartleggingsamtale skal gjennomføres så snart som mulig, avhengig av pasienten sin tilstand, etter mal for slik samtale som ligger i DIPS: Barn som pårørende Kartlegging.
2. En skal i kartleggingsamtalen gi pasienten tilbud om familiesamtale.
3. Dokumentasjon av kartleggingen skal følge pasientens journal.

### **Gjennomføring**

4. Dersom pasienten har samtykket til det, inviterer behandlingsansvarlig(pasientansvarlig) eller barneansvarlig(primærkontakt) til samtale med barnet/ungdommen og foreldre/foresatte(familiesamtale). Avslår pasienten tilbudet, bør en vurdere å tilby familiesamtale på nytt på et senere tidspunkt. Det bør være to til stede under samtalen. Dette skal være behandlingsansvarlig(pasientansvarlig) og barneansvarlig (primærkontakt) eller annen ressursperson. Familiesamtalen krever kompetanse på området, og før de som gjennomfører samtalen er trygge i situasjonen, må støtte innhentes.

5. Behandlingsansvarlig har ansvar for at det samtales med pasienten om barnets informasjons- og oppfølgingsbehov og tilbys informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Samtalen kan ha karakter av foreldreveiledning.

Det blir også anbefalt å ha en forsamtale med pasient og evt. den andre forelder/omsorgsperson for å forberede familiesamtalen og trygge foreldrene i forhold til denne.

6. *Familiesamtalen bør inneholde:*

- a) Informasjon om forelderens sykdom og situasjon, tilpasset barnets behov og forutsetninger
- b) Informasjon om barns behov i slike situasjoner
- c) Informasjon om andre hjelpeinstanser
- d) Informasjon om aktuelle gruppetilbud til pasienten og barnet/ungdommen. Melding om personer som er interessert i gruppetilbud, kan etter samtykke sendes til arrangør for tilbudet.

7. I familiesamtalen kan en be om samtykke til å

- a) samtale med barnet alene, dersom dette synes tjenlig
- b) kontakte andre instanser(f.eks. i kommunehelsetjenesten). Dette skal dokumenteres i journal eller på eget samtykkeskjema.

8. Familiesamtalen dokumenteres i eget journalnotat i DIPS: Barn som pårørende Samtale med barn som følger journalen til pasienten.

9. Den behandlingsansvarlige(pasientansvarlige) som møter barnet i familiesamtalen, kan evt. henvise barnet til BUP. Dersom det er pasientansvarlig som er aktuell her, skal han/hun så sant det er mulig, drøfte saken med behandlingsansvarlig før avgjørelse om henvisning tas. Henvisning skjer da ved internt notat. Melding om henvisning skal sendes barnets fastlege, og kopi av henvisning skal legges i pasientens(forelderens) journal. I spesielle tilfeller kan en ta direkte kontakt med BUP's akutteam.

10. Dersom helsepersonell på noe tidspunkt skulle være bekymret for barnas omsorgssituasjon, har en plikt til å sende bekymringsmelding til barneverntjenesten(jfr. prosedyren "Melding til barneverntjenesten").

11. Miljøpersonell i døgnposter skal sammen med funksjons-/enhetsleder og barneansvarlig tilrettelegge for samvær mellom foreldre og barn.

### **Dokumentasjon**

Behandlingsansvarlig har ansvar for dokumentasjon og evt. videre henvisning, jfr. forskrift om pasientjournal § 6 (Journalansvarlig).

Opplysninger om hvorvidt pasienten har mindreårige barn, skal føres i pasientens journal (jfr.

_Helse Fonna standard prosedyre: Barn som pårørende i Klinik for psykisk helsevern, Helse Fonna HF	Dok-Id: 11222 - versj: 2
Utarbeidet av: Stein Høyner	Godkjent av: Marianne Lund Anderssen (21.09.2011)
	Side 4 av 6

journalforskriften § 8, første ledd, bokstav t).

Dokumentasjon av kartleggingen og journalnotatet fra familiesamtalen skal følge journalen til pasienten. Dersom pasienten ikke ønsker familiesamtale, skal dette dokumenteres i pasientjournalen.

Oppfølging dokumenteres i eget journaldokument i DIPS: Barn som pårørende Oppfølging. Evt. skjema for samtykke til å kontakte andre instanser skal ligge i pasientens journal. En evt. samtale med barnet alene skal dokumenteres som eget journalnotat i pasientens (forelderens) journal. Ved forespørsel om utskrift av journal viser en til gjeldende lovverk, spesielt pasientrettighetsloven § 5-1. Det er ikke tillatt å utlevere tredjehandsopplysninger.

Det skal føres statistikk over

- a) Hvor mange som har takket ja til familiesamtaletilbud
- b) Hvor mange som har takket nei til familiesamtaletilbud
- c) Hvor mange som eventuelt blir henvist til andre instanser
- d) Hvor mange meldinger som er sendt til barneverntjenesten etter helsepersonelloven § 33

Innhenting av ovennevnte data skal gjøres på fastsatt skjema og etter lokale rutiner.

## 8. \_Framgangsmåte ved dissens eller feilsituasjonar

Avvik fra prosedyren skal dokumenteres i foretakets elektroniske avvikssystem, Synergi.

Dissens knyttet til selve prosedyren er ikke aktuelt; prosedyren skal følges.

## 9. \_Referansar

1. Helsedirektoratets "Rundskriv IS-05/2010: Barn som pårørende"
2. Sosial- og helsedirektoratets "Rundskriv 5/2006: Oppfølging av barn til psykisk syke og/eller rusavhengige foreldre"
3. Sosial- og helsedirektoratets "Rundskriv IS 17/2006: Helsepersonells plikt og rett til å gi opplysninger til barneverntjenesten, politiet og sosialtjenesten ved mistanke om: - Mishandling av barn i hjemmet. - Andre former for alvorlig omsorgssvikt av barn. - Misbruk av rusmidler under graviditet."
4. Følgende prosedyrer i Klinikk for psykisk helsevern elektroniske prosedyrehåndbok:
  - a) "Kliniske ansvarsroller i Klinikk for psykisk helsevern
  - b) "Pasientansvarlig"
  - c) "Helsepersonells taushetsplikt, opplysningsrett og opplysningsplikt"
  - d) "Melding til barneverntjenesten"

_Helse Fonna standard prosedyre: Barn som pårørende i Klinikk for psykisk helsevern, Helse Fonna HF		Dok-Id: 11222 - versj: 2
Utarbeidet av: Stein Høyser	Godkjent av: Marianne Lund Anderssen (21.09.2011)	Side 5 av 6

## 10. \_Merknad

---

### **Melding til barneverntjenesten etter helsepersonelloven § 33**

#### **"§ 33. Opplysninger til barneverntjenesten**

Den som yter helsehjelp, skal i sitt arbeid være oppmerksom på forhold som kan føre til tiltak fra barneverntjenestens side.

Uten hinder av taushetsplikt etter § 21 skal helsepersonell av eget tiltak gi opplysninger til barneverntjenesten når det er grunn til å tro at et barn blir mishandlet i hjemmet eller det foreligger andre former for alvorlig omsorgssvikt, jf. lov om barneverntjenester § 4-10, § 4-11 og § 4-12. Det samme gjelder når et barn har vist vedvarende og alvorlige atferdsvansker, jf. nevnte lov § 4-24. [...]

I helseinstitusjoner skal det utpekes en person som skal ha ansvaret for utleveringen av slike opplysninger."

#### **Prosedyren**

Prosedyren for klinikkens Barne- og familieprogram er utarbeidet av en tverrfaglig og -geografisk arbeidsgruppe. Prosedyreutkastet fra nevnte arbeidsgruppe ble lagt fram for Sentralt Fagråd og godkjent av ledergruppen i Psykiatrisk klinikk i 2007.

Prosedyren ble revidert av Seksjonsledermøtet i september 2008 og mai 2009. Prosedyren er senest revidert i august 2011.

## 11. Risiko

---

_Helse Fonna standard prosedyre: Barn som pårørende i Klinikk for psykisk helsevern, Helse Fonna HF		Dok-Id: 11222 - versj: 2
Utarbeidet av: Stein Høyer	Godkjent av: Marianne Lund Anderssen (21.09.2011)	Side 6 av 6

(Lagra i "TVERRFAGLIG JOURNALGRUPPE")

## 2.2.1 Barn som pårørende - Kartlegging


*Juridisk grunnlag: Helsepersonelloven § 10 a*

**Er kartlegging utført før?** Ja/nei      Dato:

*Ved stor endring i sjukdomsbilete el. barnas situasjon bør det gjennomførast ny kartlegging.*

**Antal barn (stebarn) under 18 år**

**Antal barn som bur i lag med pasienten:**

Namn, alder, dagaktivitet? 

Antal barn som ikkje bur i lag med pasienten?

Namn, alder, dagaktivitet?

Kontaktform?

Evt. søsken av pasienten under 18 år

Namn, alder, dagaktivitet?

Delt omsorg/samvær?

Ordning?

Namn på annan/andre omsorgsperson(ar)

### **KARTLEGGING NETTVERK**

(Ved innlegging): Kor bur barnet(-a) medan mor/far er innlagd?

Kven tar seg av det/dei?

**Har familien avlastning/hjelp til barnet? Ja/nei, spesifiser**

**A) Er barnehage/ skule/skulehelseteneste/helsestasjon orientert om situasjonen? Ja/Nei, spesifiser**

**B) Er andre hjelpeinstansar involvert (fastlege/BUP/barnevernteneste/kommunale helsetenester o. l.)? Ja/Nei, spesifiser**

**Ønskjer pasienten hjelp til kontakten med noen av desse (pkt A og B)? Er det gitt samtykke?**

### **KARTLEGGING BEHOV**

Korleis trur pasienten/føresett at sjukdommen/situasjonen verkar inn på barnet(-a)?

Kva spør barnet om?

Har føresette/andre observert endringar hos barnet (-a)?

**Er pasienten/føresett bekymra for barnet(-a) sin situasjon?** Kva hjelp ønskjer pasienten evt. for sine barn?

Finst det andre personar i nettverket som barnet(-a) har god kontakt med?

**Ønskjer pasienten/føresett hjelp til å kontakte andre som kan støtte familien?**

(Ved innlegging): Korleis ønskjer pasienten å ivareta kontakten med barnet(-a) under opphaldet (telefon/ besøk/ anna)?

Er det andre opplysningar pasienten/føresett meiner vi bør kjenne til?

## **INFORMASJON**

**Kva veit barnet(-a) om mors/fars sjukdom/behandling og kven har sagt kva til barnet(-a)?**

Korleis ønskjer pasienten at barnet(-a) blir informert?

**Kva informasjonsmateriell er utdelt/brukt?** (til barn/føresette)

**Har pasienten samtykka til å gi informasjon og oppfølging?** Ja/Nei, spesifiser  
*Dokumenter vidare plan for oppfølging i journaldokument: Barn som pårørande Oppfølging.*

**Avtalt samtale med pasienten og evt. annan omsorgsperson:** Ja/Nei – spesifiser

**Avtalt samtale med barn(-a) og føresette** saman/barn åleine (familiesamtale) Ja/Nei, spesifiser.  
*Dokumenter eventuell samtale med barn i journaldokument: Barn som pårørande Samtale med barn.*

## **HELSEPERSONELLS VURDERING:**

**Barnets(-as) behov for informasjon og oppfølging ivaretatt?** Ja/Nei

**Behov for vidare oppfølging?** Ja/Nei

Barn treng helsehjelp (Jfr Pasientrettighetsloven § 4-4) Ja/Nei

Grunnlag for unntak av teieplikta?

**Bekymringsmelding sendt barnevernstenesta?** *Følg* evt. eigen prosedyre og bruk  
*journaldokument: Melding til barnevernet.*

Kari Vik Stuhaug  
Lærings- og meistringssenteret  
Helse Fonna  
Sjukehusvegen 23  
5451 VALEN

Vår dato: 03.06.2016

Vår ref: 48518/3/STM/LR

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM KVALITETSSIKRINGSPROSJEKT

Vi viser til meldeskjema mottatt 29.04.2016 for prosjektet:

48518                      *Kvalitetssikringsprosjekt Helse Fonna HF - Prosjektplan barn som pårørende – Implementering av rutiner for oppfølging av barn som pårørende – en journalgjennomgang*

Meldingen gjelder opprettelse av et lokalt kvalitetsregister. Behandlingsansvarlig institusjon er Helse Fonna ved øverste leder. Det daglige ansvaret er delegert til prosjektleder Kari Vik Stuhaug.

Behandlingen av opplysninger i det lokale kvalitetsregisteret er forankret i virksomhetens ledelse, jf. helsepersonelloven § 26. Det vises her til mottatt oppdragsdokument 29.04.2016.

### Prosjektbeskrivelse

#### *Formål*

Formålet med kvalitetssikringen er å undersøke om prioritert ressursbruk ved avdelinger i Helse Fonna gjenspeiles i økt registrering og kvalitet med barn som pårørende. I prosjektet vil man undersøke hvordan prosedyrer og rutinene er tatt i bruk ved å se på helsepersonellens registreringer av barn som pårørende i tidsrommet 2010-2015. Undersøkelsen er begrenset til utvalgte avdelinger ved Klinikk for psykisk helsevern i Helse Fonna HF. I første omgang akuttpostene ved Haugesund sjukehus og Valen sjukehus siden situasjonen for barna til denne pasientgruppen er antatt å være mest alvorlig. I tillegg vil man eventuelt inkludere de allmennpsykiatriske poliklinikkene ved Folgefonn DPS og Haugaland DPS.

#### *Utvalg og data*

Utvalget omfatter barn registrert som pårørende i tidsrommet 2010-2015, totalt ca. 500 barn.

Personvernombudet legger til grunn at opplysninger innhentet til kvalitetssikringsregisteret utelukkende er opplysninger som hentes fra den enkeltes journal. Det vises til epost mottatt 01.06.2016



I kvalitetssikringsprosjektet gjøres en gjennomgang av dokumenttypene kartleggingsskjema, samtaler med barn, melding til barnevernet samt F5-bilde pr pasient. Følgende opplysninger vil bli registrert pr. pasient (der det foreligger et opprettet kartleggingsskjema):

- Antall barn
- Pasientens kjønn, diagnose og alder (men da som aldersgruppe 20-30,30-40 osv.)
- Utfyllingsgrad i kartleggingsskjemaet, er alle punkter fylt ut riktig?
- Er samtale med barn gjennomført og dokument lagret i tverrfaglig journalgruppe?
- Om barnevernet er varslet og dokumentert JA/NEI (ikke hva meldingen inneholder)

Vi viser her til vedlagte variabelliste, samt epost fra daglig ansvarlig mottatt 01.06.2016.

Personvernombudet minner om at det kun skal registreres opplysninger som er nødvendig for å oppfylle formålet med kvalitetssikringsprosjektet. I henhold til helsepersonelloven § 26 skal opplysningene så langt det er mulig, være uten individualiserende kjennetegn.

#### *Informasjon*

I følge forarbeider til helsepersonelloven § 26 skal pasienten informeres om behandlingen av personopplysninger til kvalitetssikringsformål, dersom helsepersonellet, på bakgrunn av sin kjennskap til pasienten og opplysningenes karakter, har grunn å tro at pasienten vil motsette seg dette.

Ettersom det er praktisk umulig å få tak i den enkelte behandler for pasienten, har prosjektleder gjort en generell vurdering av om pasienten bør informeres eller ikke. Basert på en vurdering av opplysningenes omfang, sensitivitet og registerets varighet har prosjektleder kommet til at det ikke skal gis informasjon.

#### *Datasikkerhet*

Innsamlede opplysninger registreres og oppbevares på passordbeskyttet server på helseforetaket sitt nettverk.

Personvernombudet legger for øvrig til grunn at personopplysningene behandles i tråd med Helse Fonna HF sine retningslinjer for datasikkerhet.

#### *Angi også hvem som skal ha tilgang til opplysningene.*

Foruten daglig ansvarlig skal også prosjektmedarbeider Anne Berit Kolmannskog ha tilgang til innsamlede opplysninger. Hennes rolle er å gjennomføre kvalitetssikringen, og derigjennom vil hun automatisk få kjennskap til taushetsbelagt informasjon. Anne Berit Kolmannskog er ansatt ved Helse Fonna i hele prosjektperioden (juni 2016–juni 2017) og har underskrevet en taushetserklæring. Kolmannskog skal skrive en masteroppgave ved Universitetet i Bergen med basis i funnene fra kvalitetssikringen. Personvernombudet legger til grunn at det utelukkende benyttes anonyme data fra kvalitetssikringen i avhandlingen. Vi viser i den forbindelse til epost fra daglig ansvarlig mottatt 31.05.2016.

#### *Prosjektperiode*

juni 2016–juni 2017

#### *Varighet/anonymisering*

Prosjektsslutt er satt til 30.06.2017. Datamaterialet som er benyttet til kvalitetssikringsformål skal da anonymiseres. Anonymisering innebærer at direkte personopplysninger/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger slettes eller omkodes/grovkategoriseres, slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i datamaterialet.

Resultater fra kvalitetssikringsprosjektet kan, i anonymisert form, publiseres i artikler.

#### Prosjektvurdering

Personvernombudet finner at behandlingen av personopplysningene oppfyller vilkårene i helsepersonelloven § 26 og har hjemmel i pasientjournalloven § 6. Behandlingen utløser meldeplikt jf. pasientjournalloven § 5, jf. personopplysningsloven § 31.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med personvernombudet, samt pasientjournalloven og personopplysningsloven med forskrifter.

Prosjektleder skal gi ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Det skal også innhentes nødvendig tillatelse dersom det skulle bli aktuelt å benytte persondata fra kvalitetssikringsprosjektet i forskning, enten fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (jf. helseforskningsloven) eller fra Personvernombudet for forskning/Datatilsynet (jf. personopplysningsloven). Melding om endringer gis via eget Endringsskjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html)

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Personvernombudet har registrert kvalitetssikringsprosjektet og lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart.

Vennlig hilsen

  
Kjersti Haugstvedt

  
Siri Tenden Myklebust

Kontaktperson: Siri Tenden Myklebust [Siri.Myklebust@nsd.no](mailto:Siri.Myklebust@nsd.no)

Kopi:  
Haugesund sjukehus, Helse Fonna HF

**OPPDRAGSDOKUMENT****Kvalitetssikringsprosjekt – Barn som pårørende**

Dato 01.04.2016

Stortinget vedtok i 2009 endringer i Lov om helsepersonell og lov om spesialisthelsetjenesten for å sikre identifisering og ivaretagelse av mindreårige barn av pasienter med psykisk sykdom, rusavhengighet og alvorlig somatisk sykdom eller skader. Lovendringen førte til at det i spesialisthelsetjenesten ble utarbeidet nye prosedyrer og skjema, og igangsatt tiltak for å organisere arbeidet med barn som pårørende.

Helse Fonna HF har siden 2004 jobbet med oppfølging av barn som pårørende. Frem til 2008 hadde hver enkelt avdeling/sykehus sine egen interne rutiner knyttet til oppfølging av pasientenes barn. I 2008 innførte helseforetaket felles rutiner for formålet. I disse rutinene er føringer i Helsepersonelloven § 10 a fulgt opp og de gir detaljerte prosedyrer og rutiner for registrering og oppfølging av barna.

Helse Fonna HF ved Klinikk for psykisk helsevern ønske nå å gjennomføre et kvalitetssikringsprosjekt hvor formålet er å undersøke om prioritert ressursbruk gjenspeiles i økt registrering og kvalitet på arbeidet med barn som pårørende.

Prosjektet er utarbeidet som et masterprosjekt og vil bli gjennomført av Anne Berit Kolmannskog, masterstudent i Barnevern ved Universitetet i Bergen. Kortversjon av prosjektplanen er vedlagt.

Prosjektet har en tidsramme på ett år fra mai 2016 til juni 2017.

Studentene ansettes ved Helse Fonna fra juni 2016 – juni 2017.

Intern prosjektansvarlig i Helse Fonna HF er: Kari Vik Stuhaug.

Veileder ved Universitetet i Bergen er: Ragnhild Hollekim.



Vennlig hilsen  
Kenneth Eikeset  
Klinikkdirektør,

**Helse Fonna**

P.Boks: 2170  
5504 Haugesund  
Foret.nr: 983 974 694  
Bank. 5082.08.47218

**Kontaktinfo:**

Sentralbord: 05253  
Telefaks: 52 73 20 02  
post@helse-fonna.no  
www.helse-fonna.no

**Fakturaadresse:**

Helse Fonna HF  
Regnskap, P.Boks 2170  
5504 Haugesund  
Tlf: 05253

Klinikk for Psykisk helsevern  
52732100/52734300  
Helse Fonna HF  
[www.helse-fonna.no](http://www.helse-fonna.no)

**Vedlegg**

Kortversjon prosjektplan.

**Helse Fonna**

P.Boks: 2170  
5504 Haugesund  
Foret.nr: 983 974 694  
Bank. 5082.08.47218

**Kontaktinfo:**

Sentralbord: 05253  
Telefaks: 52 73 20 02  
[post@helse-fonna.no](mailto:post@helse-fonna.no)  
[www.helse-fonna.no](http://www.helse-fonna.no)

**Fakturaadresse:**

Helse Fonna HF  
Regnskap, P.Boks 64  
5751 Odda  
Tlf: 05253