



SINTEF

## Barn og barnefamiliers møte med helsetjenestene

*Line Melby*

*Seminar med ME-foreldrene*

*FAFO, 21.10.22*



SINTEF

# Hva vet vi om barns og barnehusholdningenes møte med helsetjenestene?

Og er det noe spesielt med dem sammenliknet med voksne?

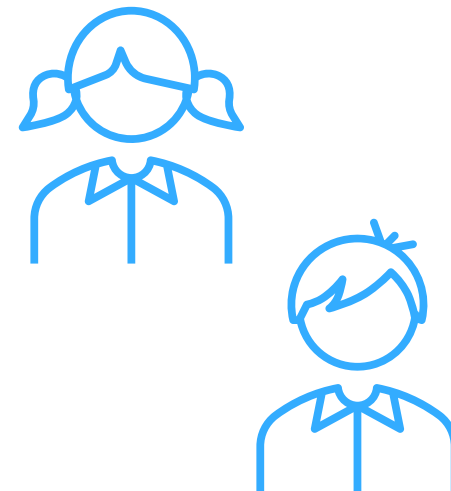


SINTEF

# Intervjuer med barnehushold

- Intervjuer 2019 + oppfølgingsintervjuer 2022  
= **13 barn mellom 10 og 16 år** (i 2019)
- Fokusgruppeintervjuer med pårørende til de sykeste 2020
- Fokusgruppeintervjuer med pårørende til de aller sykeste 2021  
= **7 barn mellom 10 og 17**

Men også historier om eldre syke der sykdommen startet da de var barn





SINTEF

# Mye er likt mellom barn og voksne...

- Formen varierer veldig, og barnet har mobilisert for å klare å møte helsevesenet
  - Framstår derfor som mye friskere enn det reelt sett er (i en stund)
- Preget av at det tar lang tid å få diagnose
  - De fleste har mange møter med tjenestene, og ulike utredninger
  - Prøver viser ingen funn
- Mangel på behandlingstilbud
- Det utvikler seg mistillit til helsepersonell, fordi man opplever å ikke bli tatt på alvor
- De fleste finner "den ene" som forstår, hjelper, tar på alvor



SINTEF

# Men noe er spesielt for barna



Photo: Unsplash

- Barn trenger ofte hjelp av foreldrene til å uttrykke seg
- Voksne blir følgelig viktige formidlere av barnas symptomer og plager
- Flere opplever at helsetjenestene tror at foreldrene gjør barna sykere og begrenser dem
- Relasjonen mellom foreldrene og helsepersonell kan bli utfordrende
  - Uenighet om hvem som har best innsikt i/kompetanse på barnets helse og hvordan det bør behandles



SINTEF

# Vil ikke mor det beste for barnet sitt?

[Datter skal til BUP] ... har dere da noen behandling for ME, og hva er det da? For jeg visste ikke, jeg prøve å være litt seriøs jeg da, jeg kan jo velge mellom den behandlingen her eller velge en annen plass, jeg kan jo skifte sykehus. Og da var de veldig merkelige og sa slike ting som: "du, jeg merker du gir meg motstand" (...) De tenkte på en måte helt annerledes om greia, jeg var på en måte ikke moren som satt og prøvde og finne det beste behandlingstilbudet for dattera mi, jeg var kanskje en som ikke ville at hun skulle få hjelp, og, liksom, så det var veldig... så dette var veldig... litt sånn... [tenkepause] et mørke av uprofesjonalitet da, slik som jeg opplevde det, i ganske mange måneder, før vi senere skiftet sykehus da

- Helsepersonell uttrykker at mor "yter motstand"
- Vanskelig kommunikasjon og lite tillit mellom mor og sykehus



SINTEF

# Har barnet det bra hjemme?

- [På sykehuset] ...dette her kjenner jeg hvert fall igjen, og da nevnte vi for dem at vi tror det kan være ME, og med en gang vi nevnte det, jeg sa at jeg har det selv og kjenner igjen symptomene, så opplever vi at vi blir mistenkeliggjort og at de ville ha alene-samtaler med [barnet] for å spørre hen om hen har det bra hjemme og gikk inn på den gaten der. Barnet hadde ikke lyst til det selv, så da syntes vi ikke at det var noe grunnlag for å ha de alene-samtalene, men det ble gjennomført. Vi følte at det ble et krav om at de skulle ha det. De hadde de alene samtalene med [barnet], så fikk hen komme til oss etterpå, men det føltes veldig feil og det føltes som at vi ble mistenkeliggjort rett og slett fordi hen var syk da
- Helsepersonell stiller spørsmål ved om mor projiserer egen sykdom på barnet
- Barn har samtaler med helsepersonell uten foreldre til stede



SINTEF

# Positive erfaringer finnes!

- Varierer mellom informantene hva som har vært positivt, vanskelig å finne noe mønster – men ofte enkeltpersoner
  - Kan være en fastlege som har kjent familien lenge
  - En helsesykepleier som har gode samtaler med barnet
  - En kunnskapssøkende sosionom
  - Et sykehus som er flink til å skjerme barnet når det er innlagt
- Mange (alle?) har kontakter med kjente ME-leger/ressurspersoner





SINTEF

# Barnas sykdom forstås i kontekst av husholdet

- Barnas sykdom blir ofte forstått i konteksten av husholdet, altså ikke isolert sett som et biologisk fenomen
  - "Mor gjør barnet sykt", "barnet får ikke lov å gå på skolen, selv om det ser friskt ut" osv.
- Foreldre og helsepersonell kan ha ulik forståelse av årsaken til sykdommen, og av selve sykdommen
  - Ulik årsaksforklaring gir ulik oppfatning av hva som er riktig oppfølging og behandling
  - Dette gir igjen opphav til vanskelige og til dels konfliktfylte relasjoner mellom foreldre og helsepersonell



SINTEF

# Foreldre blir en svært viktig ressurs for ivaretagelse av barnets helse

- Fordi det ikke finnes et godt tjenestetilbud, blir foreldre kanskje den viktigste ressursen for barnas helse og velvære
- Foreldre må turnere mange roller i møtet med helsetjenestene
  - Ekspert på barnets helse
  - Forhandler om tjenestetilbud
  - Beskytter av barnet
  - Lære opp helsepersonell



SINTEF

**Takk for  
oppmerksomheten!**

[Line.melby@sintef.no](mailto:Line.melby@sintef.no)

