

MASTEROPPGAVE

«Det var aldri noe snakk om meg...»

En kvalitativ studie om hvilke erfaringer tidligere barn som pårørende beskriver i møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern.

Silje Wærstad Hansen

Dato: 01.09.2021

Masterstudium i psykososialt arbeid – helse- og sosialfaglig yrkespraksis.

Avdeling for helse og velferd.



Forord:

Det at min masteroppgave skulle omhandle barn som pårørende var ikke noe jeg forutså da jeg startet på studiene i 2017. Sett i etterkant har barn som pårørende alltid engasjert meg etter at jeg ble utdannet barnehagelærer. For meg er det et privilegium å skrive om et tema som alltid har stått mitt hjerte nært. Jeg vil starte med å takke mine deltakere som jeg fikk lov til å intervju. Takk for at dere delte deres erfaringer og livsfortellinger, og at dere tok tid til å fortelle. Uten dere ville ikke denne masteroppgaven blitt til.

Takk til min veileder, Hadi Strømmen Lile for at du alltid har støttet og motivert meg i prosessen. Dine ærlige tilbakemeldinger og tilstedeværelse har hjulpet meg gjennom oppturer og nedturer. Du har støttet meg i vanskelige perioder, og motivert meg til å «peise på» når jeg har vært frustrert.

Takk til medstudenter og lærere ved Høgskolen i Østfold for faglig påfyll, faglig diskusjoner og sosial hygge. En spesiell takk til mine studievenner Cathrine, Tove, Inger-Lise og Anniken. Dere har fulgt meg i oppturer og nedturer i hele prosessen. Takk for alle tilbakemeldinger, støtte og gode samtaler gjennom hele studieperioden.

Sist, men ikke minst takk til min nærmeste familie og mine nærmeste venner, og en ekstra takk til mamma , pappa, Jannicke, Maiken, Malin og Ida Elise. Takk for at dere alltid tror på meg og støtter meg i det jeg gjør. Jeg er veldig takknemlig for at jeg har dere i livet mitt!

Halden, august 2021.

Silje

Sammendrag

Bakgrunn og hensikt: En rapport fra Folkehelseinstituttet viser at ca. 410 000 barn i Norge har en eller to foreldre med en psykisk lidelse (Torvik & Rognmo, 2011, s.5). Barn som pårørende har de senere årene fått økt fokus, og forskning viser at barn som vokser opp med psykisk syk omsorgsgiver har et behov for å bli sett og hørt i sin situasjon. Studiens hensikt er å undersøke hvilke erfaringer tidligere barn som pårørende har i møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern. Hvilke erfaringer beskriver de i møte med hjelpeapparatet?

Problemstilling: Oppgavens problemstilling lyder som følgende:

Hvilke erfaringer beskriver tidligere barn som pårørende av psykisk syk omsorgsgiver i møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern?

Forskningsspørsmålene som skal bidra med å besvare oppgavens problemstilling er:

- 1: Hvordan opplevde tidligere pårørende møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern?
- 2: Har lovendringen i 2010 hatt noe betydning for erfaringen/opplevelsen til tidligere pårørende?
- 3: Er det andre erfaringer som har vært til hjelp for tidligere barn som pårørende, enn hjelpeapparatet innen psykisk helsevern? Og hvilke erfaringer har tidligere barn som pårørende hatt med å vokse opp med psykisk syk omsorgsgiver?

Metode og utvalg: I oppgaven er det benyttet kvalitativ metode, og gjennomført semistrukturerte intervjuer for å besvare oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål. Utvalg av informanter er tidligere barn som pårørende av psykisk syke omsorgsgivere, i oppgaven er det gjennomført to intervjuer. Datamaterialet ble analysert ved bruk av narrativ struktur analyse.

Resultat og konklusjon: Studien viser at det er store variabler på ivaretagelsen av tidligere barn som pårørende inne psykisk helsevern, både av informantene, men også hva tidligere forskning konkluderer med. Samtidig trekker informantene fram hvilke andre personer som har vært til hjelp for de i oppveksten, og de beskriver hva som de ønsker kunne vært gjort annerledes i deres situasjon.

Nøkkelord: Barn som pårørende, psykisk sykdom, barneansvarlig, hjelpeapparat.

Summary

Background and purpose: A rapport from the The Norwegian Institute of Public Health shows that about 410,000 children in Norway have one or two parents with a mental illness (Torvik & Rognmo, 2011, p.5). Children as medical next of kin has the recent years been given more focus. Research shows that children who grow up with a caregiver with mental illness has a need to be seen and heard in terms of their circumstances. The purpose of this study is to examine what experiences people who grew up with mental illness in such close relations have had with the health system. What experiences do they describe in their meetings with the support system?

Thesis question:

What experiences do past children describe as medical next of kin to a caregiver with mental illness, in meeting with the mental health system?

These research questions will contribute to answer this thesis question and are the following:

1. How did previous medical next of kin experience meeting the mental health system?
2. Has the judicial change in 2010 changed the experience for medical next of kin?
3. Are there other offers/experiences of help available to past children as medical next of kin besides the mental health system? And what experiences have these people had because of an upbringing with a mental ill caregiver?

Method and sample:

The study uses qualitative method, with semi structured interviews to answer the thesis question and research questions. The sample of informants is previous children who are/were medical next of kin to mentally ill caregivers. Two interviews have been done as part of the thesis. The data was analysed with narrative structure analysis.

Result and conclusion:

The study shows great variety in the safeguarding of past children as next of medical next of kin. This is based on the informants and aligns with previous research conclusions. Simultaneously, the informants portray people who have been of support to them during their upbringing. Further, they describe what they would have wanted to be handled differently in their situation.

Keywords: Children as medical next of kin, mental illness, child responsible personnel, support system.

Innholdsfortegnelse:

1.0 INNLEDNING	7
1.1 PROBLEMSTILLING OG FORSKNINGSSPØRSMÅL	8
1.2 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	10
1.3. TEORETISK PERSPEKTIV	11
1.3.1 Tilknytningsteori	11
1.3.2 Utviklingspsykologi.....	13
1.4 BEGREPSAVKLARING	14
1.4.1 Barn som pårørende	15
1.4.2 Psykiske lidelser og foreldrefungering	15
1.4.4 Psykisk helsevern:	17
1.4.5 Omsorgsgiver.....	17
2.0 FORSKNINGSMETODE.....	18
2.1 KVALITATIV METODE	18
2.1.1 Forskningsspørsmål én	18
2.1.2 Forskningsspørsmål to.....	19
2.1.3 Forskningsspørsmål tre	20
2.2 INFORMANTVALG, RETROPERSPEKTIVE INTERVJUER OG VITNEPSYKOLOGI	21
2.2.1 Informantutvalg.....	21
2.2.2 Retroperspektive intervjuer og vitnepsykologi.....	22
2.3 NSD OG ETISKE BETRAKTNINGER	23
2.3.1 NSD.....	23
2.3.2 Etiske betraktninger og personvern	24
2.4 REKRUTTERINGSPROSESSEN	25
2.5 BESKRIVELSE AV INFORMANTENE.....	26
2.5.1 Presentasjon av intervjupersonene	26
2.6 UTARBEIDELSE AV INTERVJUGUIDEN.....	27
2.7 GJENNOMFØRING AV INTERVJUER.....	28
2.8 TRANSKRIBERING AV INTERVJUENE	29
2.8.1 Refleksivitet og validitet.....	30
2.8.2 Reliabilitet.....	31
2.9 ANALYSEPROSESSEN	31

2.9.1 Narrativ analyse.....	32
2.9.2 Min utførelse av narrativ analyse	33
3.0 FORSKNINGSSPØRSMÅL ÉN.....	35
3.1 BARNEANSVARLIG/ HJELPEAPPARATET INNEN PSYKISK HELSEVERN.....	35
3.2 BARN SOM PÅRØRENDE AV PSYKISK SYK OMSORGS GIVER	39
3.3 PÅRØRENDES MØTE MED HJELPEAPPARATET	44
3.4 EN ANNERLEDES BARNDOM	46
3.5 BARNES BEHOV FOR INFORMASJON.....	48
4.0 FORSKNINGSSPØRSMÅL TO	52
4.1 LOVVERK.....	52
4.2 PÅRØRENDES ERFARINGER FØR OG ETTER 2010.....	55
4.3 VARIABLER AV PRAKTISERING.....	61
5.0 FORSKNINGSSPØRSMÅL TRE.....	66
5.1 ANDRE INFORMASJONSKILDER TIL BARN SOM PÅRØRENDE.....	66
5.2 KONSEKVENSER FOR BARN SOM PÅRØRENDE.....	70
6.0 OPPSUMMERING OG AVSLUTNING	76
6.1 OPPSUMMERING OG BESVARELSE PÅ PROBLEMSTILLINGEN	76
6.2 AVSLUTTENDE REFLEKSJONER.....	78
7.0 LITTERATURLISTE.....	80

Vedlegg:

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vedlegg 3: Intervjuguide

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til rekruttering av informanter

Antall sider: 72 sider - ekskludert forside, forord, sammendrag, summary, innholdsfortegnelse, litteraturliste og vedlegg.

1.0 Innledning

Barn som pårørende fikk i 2010 lovfestet sine rettigheter som pårørende gjennom lov om helsepersonelloven mv. (helsepersonelloven) av 2.juli 1999. § 10 a. Denne lovbestemmelsen regulerer at barn skal bli ivaretatt når foreldre eller søsken mottar helsehjelp. Lovbestemmelsen pålegger helsepersonell til å bidra med ivaretagelsen av barn som pårørende. Videre skal lovbestemmelsen være med på å påse at barn som pårørende får dekket det de trenger av nødvendig oppfølging, og at de får dekket det de har behov for av informasjon. Barn som pårørende sine rettigheter er videre regulert i lov om spesialisthelsetjenesteloven mm. (spesialisthelsetjenesteloven) av 2.juli 1999. (sphl), § 3 -7 a. Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven skal ha en barneansvarlig. Den barneansvarlige har ansvar for å koordinere og fremme at mindreårige barn som er pårørende skal få den oppfølgingen de har behov for. Før lovendringen i 2010 var det ingen rettslig regulering av hvordan spesialisthelsetjenesten skulle ta hånd om behovene til pasientenes barn, og det var heller ikke pålagt å ha barneansvarlig personell.

Når en i familien blir rammet av sykdom, vil det påvirke resten av familien, og ikke bare den syke. Psykiske lidelser hos en i familien, vil være en påkjenning for de nærmeste rundt (Sølvberg, 2011, s. 18). Tilstanden til den som er syk kan gi belastninger for de som er nærmest, og kan virke inn både deres utvikling og helse (Sølvberg, 2011, s. 45). Killèn (2019, A, s. 33) viser til at det i lang tid har vært dokumentert at barns første leveår har stor betydning for at barnet skal kunne ha mulighet til å utvikle sitt potensiale. Og at relasjonen mellom barn – foreldre er av avgjørende betydning for barnets muligheter til sosiale, kognitive, fysiske og emosjonelle utvikling (ibid). Videre skriver Killèn (2019, B, s. 44) at barn starter sitt samspill med omgivelsene allerede ved fødselen av. Og at de oppfatter og tilpasser seg omsorgspersonen aktivt (ibid). Bergem (2018, s. 41) hevder at dersom foreldre er fraværende, eller alvorlig syke, kan det i starten av barnets liv, true barnets utvikling av barnets tilknytning til foreldrene. Det vil si tryggheten som barnet opplever i relasjonen til forelderens. Denne tilknytningen er sentral for at barnet skal kunne utvikle sin evne til å forstå omgivelsene og seg selv. Dersom barnet opplever en god og trygg tilknytning, har også barnet gode forutsetninger for et godt liv. Barn er avhengig av at omsorgspersonen er både fysisk og mentalt tilgjengelig (ibid). Videre hevder Bergem (2018, s. 43) dersom barn opplever utrygg tilknytning i oppveksten, kan det få store konsekvenser for barnet.

I 2011 publiserte folkehelseinstituttet (FHI) en rapport hvor de gjorde et anslag på hvor mange barn i Norge som er pårørende til omsorgsgiver som er rammet av psykisk lidelse og eller alkoholmisbruk (Torvik & Rognmo, 2011). I Norge er det mellom 12 – 40% av Norges barn som vokser opp med omsorgsgiver som har helseproblemer knyttet til psykisk helse og eller alkoholmisbruk (Torvik & Rognmo, 2011, s.26). I 2020 publiserte regjeringen en ny pårørende strategi, et av hovedmålene i den nye strategien er blant annet at ingen barn skal måtte ta omsorgsansvar for familie eller andre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s.9). Regjeringen viser til at resultatene i multisenterstudien til Ruud, et al., her framkommer det at hverken kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten klarer å følge opp sitt lovpålagte ansvar godt nok (Ruud, et al., 2015, gjengitt i helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 23). Nordenhof (2012, s.27) skriver at når en forelder blir rammet av sykdom, skjer det ofte brudd i familiens kommunikasjon. Personen som er rammet av sykdom kan være så opptatt av sine problemer, at barns behov for støtte ikke er i fokus. Videre kan de også ha vanskeligheter for å snakke om sykdommen, så det stilles spørsmål om hvordan de da skal kunne hjelpe barna (ibid)?

1.1 Problemstilling og forskningsspørsmål

I 2015 gjennomførte Ruud et.al en multisenterstudie som hadde som mål å gi ny kunnskap om barn med foreldre som er pasienter i spesialisthelsetjenesten (2015, s.13). Prosjektet fokuserte på i hvilken grad bestemmelsen av helselovgivningen er implementert, barn som pårørende sin egen opplevelse og erfaring er, foreldrenes (pasientene) sin opplevelse av sin egen og barnas situasjon og videre hvordan sykdommen påvirker hverdagen og hvilke utfordringer det byr på. Multisenterstudien inkluderte alle barn som pårørende (somatikk, TSB og psykisk helsevern (Ruud et al., 2015, s.31). Jeg har kun fokusert på resultatene som handler om psykisk helsevern. Multisenterstudien har vært til inspirasjon til utarbeidelsen av forskningsprosjektet mitt. Og jeg har i denne undersøkelsen valgt å se nærmere på barn som pårørende sitt møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern, og derav utarbeidet følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer beskriver tidligere barn som pårørende av psykisk syk omsorgsgiver i møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern?

Undersøkelsen vil primært handle om erfaringer og opplevelser. I tillegg vil disse erfaringene bli satt inn i en større forskningsbasert kontekst som blant annet er påvirket av

mitt teoretiske perspektiv (se punkt 1.3.1 og 1.3.2). Dette innebærer at undersøkelsen også til dels vil drøfte konsekvenser av å vokse opp med psykisk syk omsorgsgiver (se punkt 5.2). For at jeg best mulig skal kunne besvare undersøkelsens problemstilling, har jeg utarbeidet tre forskningsspørsmål. Disse skal være med på å belyse undersøkelsens problemstilling og hvert spørsmål tar for seg ulike vinklinger av temaet. Undersøkelsens forskningsspørsmål lyder følgende:

- 1: Hvordan opplevde tidligere pårørende møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern?
- 2: Har lovendringen i 2010 hatt noe betydning for erfaringen/opplevelsen til tidligere pårørende?
- 3: Er det andre erfaringer som har vært til hjelp for tidligere barn som pårørende, enn hjelpeapparatet innen psykisk helsevern? Og hvilke erfaringer har tidligere barn som pårørende hatt med å vokse opp med psykisk syk omsorgsgiver?

Det første forskningsspørsmålet er sentralt for å kunne besvare problemstillingen, og jeg er interessert i hvordan tidligere barn som pårørende opplevde møte med hjelpeapparatet. Og om informantene har noen erfaringer med å ha kontakt med hjelpeapparatet/ barneansvarlig innen psykisk helsevern? For å finne ut av det, var det sentralt å spørre tidligere barn som pårørendes erfaringer i møte med hjelpeapparatet, men også å trekke inn tidligere forskning som er aktuelt for temaet. For å belyse forskningsspørsmålenes tema er det også aktuelt å trekke inn ulike faktorer som spiller inn når det kommer til barneansvarlig, men også trekke inn annen tidligere forskning der andre har hatt erfaring i møte med hjelpeapparatet/ barneansvarlig.

Forskningsspørsmål 2 er et kausalt spørsmål, det tar mer for seg lovverket og hvilken virkning det har hatt for informantene. Hensikten med forskningsspørsmålet er å se om lovverket har hatt noen betydning for erfaringene til informantene. Det er vesentlig å finne ut om lovverket har hatt noe betydning for de som har vært pårørende. I metoddelen 2.1.2 skriver jeg mer om kausalitet knyttet til forskningsspørsmål 2. Siden undersøkelsen har informanter som har vært barn som pårørende før og etter 2010, er det relevant å undersøke hvilke erfaringer det har vært før lovverket trådte i kraft, men også hvilke erfaringer etter at det ble en lovbestemmelse.

Underveis i analyseprosessen var det behov for et 3 forskningsspørsmål, bakgrunnen og utarbeidelsen av forskningsspørsmål 3 vil bli presentert nærmere i 2.1.3. Det tredje forskningsspørsmålet tar for seg hva som har vært til hjelp for informantene i oppveksten, og eventuelt hvilke konsekvenser det har hatt for de å vokse opp med en psykisk syk omsorgsgiver. Det er ikke bare hjelpeapparatet som kan være til hjelp for barn som pårørende, men også annen familie, venner, barnehage og skole, og det er sentralt å ha det med i undersøkelsen. For dersom man for eksempel har hatt et godt støtteapparat i nær familie, har man kanskje ikke hatt like stort behov for å bli ivaretatt eller får informasjon av barneansvarlig/ hjelpeapparatet på behandlingsinstitusjonen. Det er også viktig å få fram hvilke konsekvenser det kan få for barn som pårørende, dersom man ikke har blitt ivaretatt eller hatt noe godt støtteapparat i livet i en vanskelig oppvekst. Forskningsspørsmål tre er med på å belyse at det å vokse opp med psykisk syk omsorgsgiver kan påvirke de pårørende videre i livet, og hvor viktig det er å ha trygge relasjoner i oppveksten.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Barn som vokser opp med psykisk syk omsorgsgiver vil ikke automatisk få vansker selv, men det er en forhøyet risiko for at de kan få det. Videre er det heller ikke gitt foreldre som er rammet av psykiske lidelser er dårlige omsorgsgivere, men risikoen er økt (Kohl mfl., 2011; Weitzman mfl., 2014 gjengitt i Kvello, 2015, s.198). Forskningsprosjektet mitt har sitt utspring at jeg er utdannet barnehagelærer, og jeg har gjennom skolepraksis og tidligere rolle som pedagogisk leder møtt mange barn på min vei, som har vokst opp i ulike livssituasjoner. Jeg har selv erfart hvor viktig det er å tørre og snakke med barn om det som rører seg i deres hverdag. Og viktigheten av gode og trygge relasjoner som skapes over tid, og som er basert på barns premisser. Jeg har møtt barn som beskrives som «usynlig», «små voksne» og «umulige», men det finnes ingen barn som er usynlig og eller umulige. Min erfaring er at det finnes barn som bærer på opplevelser og erfaringer som de burde slippe og være alene om. Vi vet ikke hvilke utfordringer og erfaringer barns som pårørende har, før vi tør å rette oppmerksomheten mot barnet og barnets livsverden. Med bakgrunn av at barn som pårørende i 2010 fikk lovfestet sin rettighet som pårørende, og min arbeidserfaring som pedagogisk leder, vil jeg utforsket temaet nærmere. Og jeg vil undersøke hvilke erfaringer tidligere barn som pårørende har i møte med hjelpeapparatet/ barneansvarlig innen psykisk helsevern.

1.3. Teoretisk perspektiv

I dette avsnittet vil jeg kort redegjøre for undersøkelsens teoretiske bakgrunn og hvilken relevans det har for undersøkelsen. Det vil bli gjort rede for utviklingspsykologi og tilknytningspsykologi, som kan knyttes til temaet. Hovedperspektivet i undersøkelsen vil være tilknytningsteori, som kan være forskjellig fra for eksempel læringspsykologi, bygger sitt utgangspunkt på blant annet utviklingspsykologi og psykoanalytisk teori.

1.3.1 Tilknytningsteori

For å forstå hvor viktig samspill er for den menneskelige utviklingen, er det sentralt å trekke inn tilknytningsteorien, som er hovedperspektivet i denne undersøkelsen. Moen (2012, s.36) trekker frem at spedbarn er avhengig av de voksne som de har rundt seg. De søker bekræftelser, men speiler seg også i sine omgivelser. Det er i de første leveårene grunnlaget for livet legges, og grunnlaget for barnets evne til å knytte seg til personer rundt etableres (ibid). Askland og Sataøen (2019, s. 55) skriver at barn har behov for å samspille med et medmenneske, og bli møtt og sett. John Bowlby var en engelsk barnepsykiater som var grunnleggeren til tilknytningsteorien (Killèn, 2019, A, s.38). Han hevdet at mennesker har et biologisk behov for å knytte seg til mennesker, og behovet for det er medfødt (Ruud, 2011, s.51). John Bowlby var den første som anvendte tilknytning som begrep, for å få en forståelse av hvordan det psykologiske forholdet mellom barn og omsorgsgiver har å si for barnets videre utvikling (Sataøen & Askland, 2019, s.61). Han tilhører objektrelasjonstradisjonen, men var også påvirket av biologi og psykoanalytisk teori (ibid). John Bowlby valgte å fokusere på tilknytningsreaksjoner og tilknytningsatferd i andre relasjoner enn mor/ barn, og mente at det må være mer enn bare biologi som ligger til grunn for tilknytning. I studier av institusjonsbarn kom det fram at det å bare dekke barns biologiske behov ikke er nok, men også psykologiske og følelsesmessige prosesser også er avgjørende for tilknytning (ibid). John Bowlby (gjengitt i Killèn, 2019 A, s. 38) hadde to hovedhypoteser i tilknytningsteorien, og de to hypotesene er grunnstenene i tilknytningsteorien. Den ene hypotesen var at alle barn knytter seg til omsorgspersonene sine. De er avhengig av det for å overleve. Og de knytter seg ulikt, ut ifra samspillet med sine foreldre. Å knytte seg til sine omsorgspersoner er et biologisk basert livsnødvendig behov barnet har. Noen barn utvikler trygg tilknytning, og andre barn utvikler en utrygg tilknytning. Dersom barnet utvikler utrygg tilknytning kan det være en risikofaktor som senere sannsynligvis vil være forbundet med problemer (Killèn, 2019, A, s.38).

John Bowlby sin andre hypotese er at parallelt med at tilknytningsmønstre utvikles, utvikler man «indre arbeidsmodeller», som går på hvordan man skal være barn – foreldre, og hvordan forholdet mellom barn foreldre skal være. Hvordan omsorgsgiveren tolker og forstår barnets signaler og hvordan de responderer, har betydning for barnets utvikling og tilknytning (ibid). Fysisk tilgjengelighet er en forutsetning for tilknytning (Kvillo (2008), gjengitt i Askland & Sataøen, 2019, s. 63). Med dette menes at omsorgspersonen må ha god tid, og være tilgjengelig for barnets behov for omsorg (ibid). Haukø og Stamnes (2009, s. 31) hevder at konsekvensene av tilknytningsskade kan være alvorlige. Og at tilknytningsskade kan forekomme når omsorgsgiveren er rammet av alvorlig psykiske problemer i den grad at der det medfører kognitive og emosjonelle svekkelser som er med på å påvirke vedkommens foreldrefunksjon (ibid). Dersom man er rammet av en psykisk lidelse (eller rusproblematikk) kan omsorgsgiveren ikke være like oppmerksom på barnets behov og signaler, og da ikke dekker behovet eller responderer til barnet. Det varierer av lidelsens art. Men det kan risikeres at barnet blir oversett og eller oppleve uforutsigbarhet, som igjen kan føre til at barnet ikke har mulighet til å etablere en trygg tilknytning (ibid, 32). De som er rammet av sykdom, bruker også mye av energien de har til sykdommen, dermed vil det være lite overskudd igjen til barna og deres behov (ibid). Smith (2017, s. 163) viser til at barn som har hatt trygt tilknytningsforhold til foreldre og andre omsorgspersoner, har gode forutsetninger for å få god psykisk helse. Når barn i tidlig alder har trygg tilknytning, kan det også påvirke mulighetene til å senere utvikle heldige personlighetstrekk, gode vennerelasjoner og være mer trygg på seg selv, sammenlignet med barn som har opplevd utrygg tilknytning (ibid). Menneskers evne til å knytte seg til andre seinere i livet kan bli skadelidende om den tidlige tilknytningen har vært preget av ambivalens og usikkerhet (Ruud, 2011, s.50). Atferd og reaksjoner til barn i vanskelig livshendelser kan settes i sammenheng med barnets tilknytningshistorie.

Tilknytningsteori er som tidligere nevnt undersøkelsens teoretiske utgangspunkt, og vil være med på å påvirke blant annet analysen av datamaterialet, men også drøftingene. Som nevnt i avsnittet over har barn behov for en trygg tilknytning i oppveksten, og det er ulike faktorer som påvirker tilknytningen til barn. Bowlby sin teori om tilknytningsteori er relevant å ha med for å danne en forståelse for hvorfor det er sentralt å forske på barn som pårørendes møte med hjelpeapparatet. I analysen av datamaterialet har jeg også hatt mulighet til knyttet flere av utsagnene til informantene, til tilknytningsteorien.

1.3.2 Utviklingspsykologi

Da jeg skulle forske på tidligere barn som pårørende av foreldre med psykiske lidelser, var det sentralt å trekke inn utviklingspsykologi, for å forstå hvordan barn opplever og sanser det som skjer i deres livsverden. Når man skal forstå deres opplevelser av å vokse opp som barn som pårørende, er det essensielt å reflektere over hvordan barn utvikler seg gjennom sin livsverden, og hvor viktig barns tilknytning er for deres utvikling. Siden jeg gjennomførte retroperspektive intervjuer, som er beskrevet mer i punkt. 2.2.2, vil intervjuene sannsynligvis være preget hvordan informantene som voksne, tenker om det de opplevde som barn.

Barn forstår ikke alltid hva som skjer rundt de, og tolker det som skjer rundt de på ulike måter. En av de mest sentrale teoretikerne innen utviklingspsykologi er Jean Piaget. Han var psykolog og biolog, og var opptatt av utviklingspsykologi, som handler om hvordan vi erfarer verden som er rundt oss (Askland & Sataøen, 2019, s.179). I denne undersøkelsen har jeg bygd på Piagets teorier om barns utvikling, for å forstå hvordan barn kan tolke og oppleve sin livsverden. Piaget studerte barns utvikling, og hevdet at barn på ulike alderstrinn har forskjellige måter som de konstruerer sin egen virkelighet på. Og at intelligens til barn ikke er mindre enn voksnes i målestokk, men at det er en annen type intelligens (Huneide & Gulbrandsen, 2017, s. 213). Videre hevder Piaget at ulikhetene er resultatet av forandringene hjernen går igjennom under oppveksten. Piaget kaller sine teorier for konstruktivistiske teorier. Han trekker frem at menneskelig tekning er mentale strukturer som er bygd opp av aktiv organisme som strever etter å finne mening med erfaringene sine. Barn er aktive og tolker sine erfaringer i lys av strukturene de har, og strukturene endres slik at de mer og mer kan inkludere sammensatte sider ved omgivelsene (Askland & Sataøen, 2019, s.179). Haukø og Stamnes (2009, s 38) skriver at barn utvikler ulike måter på hvordan de tilpasser seg og reagerer på situasjoner rundt seg. Dette kan ses i sammenheng med barn som pårørende og hvordan de tolker og opplever deres egen hverdag. Hvor barnet er i utviklingen, påvirker også hvordan de opplever det som skjer rundt dem. Piaget hevder at den kognitive utviklingen foregår i faste stadier (Askland & Sataøen, 2019, s.182). De ulike stadiene i Piagets er følgende:

- 0-2 år de sensomotoriske stadiet
- 2-6 år de preoperasjonelle eller intuitive stadiet
- 6- 12 år den konkrete – operasjonelle stadiet
- 12 -18 – sårsalderen det formaloperasjonelle stadiet (Ruud, 2011, s.66-67).

I fasen 0-2 år er det flere utfordringer når det kommer til å skape mening for barnet i kommunikasjon, men barnet kan forstå i begrenset grad ord og begreper. Barnet kan imidlertid oppfatte kroppsspråk og stemninger, og om personer rundt dem er glade, redde osv. Videre i 2-6 års fasen klarer ikke barnet helt å skille mellom virkelighet og fantasi, og barnets tankegang er egosentrisk. 6- 12 års fasen klarer barnet nå å systematisere erfaringer på en annen måte enn tidligere. Den siste fasen 12- 18 år ligner tenkningen tankegangen på en voksens tankegang (Ruud, 2011, s. 66-67).

Piaget oppfatter barn som «annerledes tenkende», og ser på verden på en annen kvalitativt måte, og at det er de kvalitative forandringene i kognitiv utvikling Piaget har med i stadieteorien sin. Opplevelser de har kan være erfares ulikt, i forhold til hvilken alder. Piaget hevder at menneskes prosesser for å forstå omverden, er kognitive funksjoner hos mennesker. Og det kognitive er organisert i strukturer som kalles for skjemaer (Askland & Sataøen, 2017, s.180). Videre vil barnet gjennom øvelse få nye erfaringer, og skjemaene endres gradvis. Dersom barnet merker at skjemaet ikke passer med virkeligheten, vil barnet prøve å redusere misforholdet, dette ved å enten tilpasse seg virkeligheten, eller få virkeligheten til å passe inn i barnets tenkning (ibid, s. 181). Slik jeg forstår Piaget utvikler barn tankeprosessene hele tiden, og de blir mer logiske for hvert nytt stadium og utvikler egenskaper etterhvert. Det kan trekkes paralleller til barns om pårørende og hvordan de opplever og erfarer situasjonene de er i. Barn som pårørende vil også tilpasse seg virkeligheten de lever med. I undersøkelsen vil utviklingspsykologi være et viktig å ha med i analysen og informantens utsagn. Informantenes utsagn vil kunne være preget av hvilken alder de var i, da de opplevde ulike hendelser som de forteller om. Og hendelser de opplevde vil bli sett ut ifra deres livsverden. Som beskrevet over vil barn forstå og tenke ut i fra hvilke stadier eller faser de er, som igjen sier noe om forutsetningene de har for å beskrive eller huske hva som har skjedd i oppveksten.

1.4 Begrepsavklaring

I denne delen skal jeg ta for meg sentrale begreper som knyttes til undersøkelsens problemstilling og forskningsspørsmålene. Ved å avklare sentrale begreper vil jeg gi en forståelse for hvilke avgrensninger som har blitt gjort, samt gi en kort forståelse for hvilken betydning de ulike begrepene har videre i undersøkelsen.

1.4.1 Barn som pårørende

Barn som pårørende favner bredt i litteraturen. Barn defineres som pårørende når én av foreldrene eller nær omsorgsperson, eller barnets søsken blir syk, har et rusproblem eller har en funksjonsnedsettelse (Bergem, 2018, s. 18). Jeg har valgt å fokusere på barn som pårørende av omsorgsgiver som er rammet av en eller flere psykiske lidelser. Velvitende om at barn som pårørende av innsatte, somatisk syke og rusavhengige kan ha en like stor belastning i oppveksten. Bakgrunnen for at jeg har valgt å rette fokuset kun på barn som pårørende av psykisk syk omsorgsgiver, er fordi at et barn som pårørende av for eksempel en somatisk syk omsorgsgiver, vil antageligvis ha annet behov for informasjon enn for eksempel barn som pårørende av en psykisk syk omsorgsgiver. For eksempel kan barn som vokser opp med en kreftsyk omsorgsgiver ha andre spørsmål som om hvorfor man mister håret, mens barn som vokser opp med psykisk syk omsorgsgiver vil ha spørsmål som dreier seg om den voksnes atferd. Dermed ville informasjonen som eventuelt hadde kommet fram vært preget av at det er ulike prosedyrer for hvordan man ivaretar barn som pårørende innen de ulike gruppene.

I undersøkelsen vil barn som pårørende, være barn som er under 18 år og som har vokst opp med psykisk syk omsorgsgiver. Informantene fortalte mest om erfaringer fra da de var barn. Av den grunn benytter jeg begrepet barn, og ikke ungdommen videre i undersøkelsen.

1.4.2 Psykiske lidelser og foreldrefungering

Psykiske lidelser kan defineres som tilstander som oppfyller kravene for en psykiatrisk diagnose (Helgeland, 2012, s.186). De psykiatriske diagnosene varierer over et bredere spekter, alt fra milde og forbigående grader av for eksempel angst/ depresjon, til mer tyngre og alvorlig, som psykoser, personlighetsforstyrrelse mm. (ibid). Diagnostikk avhenger av hvilke diagnosesystemer som anvendes (Skårderud, 2015, s.13).

Diagnosesystemet ICD- 10 har blitt utarbeidet av verdens helseorganisasjon (WHO), og er det offisielle diagnosesystemet som blir benyttet i norsk helsevern (ibid). Det store medisinske leksikon definerer psykiske lidelser som følger:

Psykiske lidelser er en samlebetegnelse for sykdommer og tilstander som påvirker tanker og følelser. Psykiske lidelser medfører ofte nedsatt funksjonsevne i dagliglivet og kan skape ubehag som reduserer livskvalitet. Psykiske lidelser medfører ofte endring i atferd, men ikke bestandig. Samlebetegnelsen psykiske

lidelser er svært omfattende, og dekker et vidt spekter av tilstander. Årsakene til psykiske lidelser er som regel sammensatte, og inkluderer ofte en kombinasjon av arv- og miljøfaktorer. Psykiske lidelser kan også være et resultat av fysiske og psykiske påkjenninger etter annen sykdom, som oftest etter sykdommer eller skader i hjernen og sentralnervesystemet. Verdens Helseorganisasjon kategoriserer psykiske lidelser i ICD-systemet (Malt & Aslaksen, 2020).

Problemstilling tar ikke utgangspunktet i en spesifikk lidelse, og det skilles heller ikke mellom en moderat psykisk lidelse eller alvorlig psykisk lidelse. Bakgrunnen for det er av hensyn til personvernet til tredjeparten, altså personvernet til omsorgsgiveren må bli ivaretatt i undersøkelsen, dette blir nærmere beskrevet i punkt 2.3.1 og 2.3.4.

Det er sentralt å trekke inn foreldrefungering når psykisk lidelse skal defineres. Kvello (2015, s. 198) skriver at det er forskjeller mellom de ulike psykiske lidelsene når det kommer til funksjonsnivået vedkommende har. De ulike diagnosene kan arte seg ulik hos forskjellige personer, og i tillegg spiller momenter som slekt, om den psykiske syke har aleneomsorg eller har med partner, og øvrig sosialt nettverk inn (ibid). Videre skriver Kvello (2010, s. 198) at foreldrenes psykiske lidelser har konsekvenser for barn, når forelderens egne problemer fører til at man ikke kan ta realistiske vurderinger. Og videre når forelderens ikke kan være emosjonelt nær og bekreftende, eller ha overskudd til å kunne stimulere barnet, samt holde seg til planer eller planlegge. Da kan de møte barnet med avvisning, redsel eller sinne, og ignorere barnet (ibid). Det er viktig å skille mellom grader av foreldrenes psykiske vansker for å vurdere konsekvensene det har for barna (ibid, s. 197).

1.5.3 Hjelpeapparatet

Helseinstitusjoner som omfattes av helsepersonelloven (1999, § 10a) og spesialisthelsetjenesteloven (1999, § 3 -7 a) er pliktig til å ha en barneansvarlig. Jeg har valgt å bruke begrepet «hjelpeapparatet» i problemstillingen. Hjelpeapparatet vil i denne undersøkelsen være den eller de personene som hadde ansvaret for oppfølging av informantene innen psykisk helsevern. Jeg har valgt å ikke bruke begrepet barneansvarlig, på bakgrunn av at det er ulik praksis fra behandlingsinstitusjon hvem som er ivaretar barn som pårørende.

Det er videre viktig å påpeke at det kan være andre instanser som skole, barnehage eller barnevern som ivaretar barn som pårørende, og derfor har jeg i intervjuene spurt om det er

andre personer som har vært gode støttespillere under perioden de var barn som pårørende. Hovedfokuset vil i undersøkelsen tar utgangspunkt i hjelpeapparatet innen psykisk helsevern, for å avgrense undersøkelsen har jeg hatt mindre fokus på teori og tidligere forskning som omhandler skole, barnehage og barnevern. Videre har jeg for å få flere perspektiver i undersøkelsen, valgt å trekke inn resultater fra Ruud et al., (2015) og Svalheim og Steffenak (2016) som omhandler ansattes erfaringer som jobber på helseinstitusjoner. Dette er mer beskrevet i metodekapittel 2.4.

1.4.4 Psykisk helsevern:

Jeg har i undersøkelsen valgt å fokusere på barn som pårørende av omsorgsgiver som har fått behandling innen psykisk helsevern. Det er sentralt å ta med i betraktning at barn kan vokse opp med omsorgsgivere som er rammet av psykisk sykdom, som får behandling privat, hos fastlege eller ikke vil ha behandling, dermed vil det være en del mørketall som ikke blir inkludert. Definisjonen på psykisk helsevern er følgende:

Med psykisk helsevern menes spesialisthelsetjenestens undersøkelse og behandling av mennesker på grunn av psykisk lidelse, samt den pleie og omsorg dette krever (1).

Psykisk helsevern omfatter tjenester både over for barn og unge, voksne og eldre, og består av tjenester gitt ved frivillighet og i særskilte tilfeller (2) ved tvang (Hentet fra psykisk helsevernloven §1-2, Andersen & Braut, 2019).

(Andersen & Braut, 2019).

1.4.5 Omsorgsgiver

Med omsorgsgiver menes det forelderen som har barn den har omsorgsansvar for. På bakgrunn av at helsedirektoratas pårørendeveileder (Helsedirektoratet, 2017, kap. 3.2) omfatter både biologiske barn, stebarn, adoptivbarn og fosterbarn, har jeg valgt at dette også er gjeldende i denne undersøkelsen. Med dette valget har jeg åpnet opp for at jeg kan få flere informanter, og ikke bare de som har er biologisk omsorgsgiver.

2.0 Forskningsmetode

Denne delen tar for seg de metodiske valgene som har blitt tatt gjennom hele prosessen. Bakgrunnen for undersøkelsen og dens problemstilling, er at jeg ville ha en dypere forståelse for hvilke erfaringer barn som pårørende av psykisk syk omsorgsgiver har hatt i møte med hjelpeapparatet. Jeg vil i dette kapittelet gå inn på studiets metodiske valg av informanter, intervjuguiden og intervjuprosessen, samt gi en kort beskrivelse av undersøkelsens informanter. Til slutt skal jeg gå inn på analyseprosessen, og gjøre rede for hvilken analyse som ble benyttet i denne studien.

2.1 Kvalitativ metode

For å besvare studiets problemstilling ville jeg blant annet undersøke hvilke erfaringer informantene hadde i møte med hjelpeapparatet. For å få best innsikt i informantenes opplevelser og erfaringer, var det mest hensiktsmessig å benytte seg av kvalitativt forskningsintervju. Dalen (2013, s.13) skriver at formålet med kvalitative intervjuer er å få en beskrivende og fyldig informasjon om hvordan andre opplever de forskjellige sidene ved sin egen livssituasjon. Kvalitative intervjuer er godt egnet for å få innsikt i intervjupersonens egne tanker, følelser og erfaringer. Det er erfaringene og opplevelsene til informantene jeg var ute etter i forskningen min, for å kunne besvare problemstillingen og forskningsspørsmålene. Det ville vært et urealistisk å forsøke seg på en spørreundersøkelse på dette teamet. For det første ville det vært vanskelig å få nok informanter til å svare på spørreundersøkelsen. Og for det andre er det et komplekst tema der det er vanskelig å forutse hva man skal spørre om for å komme i dybden.

Problemstillingen er kompleks, og får å kunne besvare problemstillingen best mulig ble det utarbeidet to forskningsspørsmål. Underveis i skriveprosessen var det behov for å etablere et tredje forskningsspørsmål. I neste avsnitt vil jeg ta for meg undersøkelsens tre forskningsspørsmål, samt reflektere og gå inn på metodiske valg av forskningsspørsmålene.

2.1.1 Forskningsspørsmål én

Forskingsspørsmål én lyder som følgende: *Hvordan opplevde tidligere pårørende møte med hjelpeapparatet / barneansvarlig innen psykisk helsevern?* For å kunne besvare forskningsspørsmål én, brukte jeg litteratursøk, leste meg opp på tidligere forskning og hadde med spørsmål i intervjuguiden som handlet om forskningsspørsmålets tema. I intervjuguiden valgte jeg blant annet å ha et eget tema som handler om møte med

hjelpeapparatet (ref. vedlegg 2). Jeg stilte spørsmål om blant annet om hvordan de opplevde møte med hjelpeapparatet, hvem de forholdt seg til, hva som fungerte bra og hva som fungerte dårlig for å få god innsikt i informantenes opplevelser. Tidligere forskning om temaet var også til god hjelp med å besvare forskningsspørsmålet, slik at jeg fikk inn flere perspektiver på forskningsspørsmålets tema. Informantene i undersøkelsen måtte se tilbake på opplevelser fra langt tilbake i tid, og det vil være med på å påvirke svarene jeg fikk. Jeg vil i punkt 2.2.2 utdype hva retroperspektive intervjuer er, og hvordan retroperspektive intervjuer kan påvirke forskningen.

2.1.2 Forskningsspørsmål to

Det andre forskningsspørsmålet lyder følgende: *Har lovendringen i 2010 hatt noen betydning for erfaringen/ opplevelsen til den tidligere pårørende?* I dette forskningsspørsmålet er jeg opptatt av om en lovendring har hatt noen betydning eller effekt på erfaringen/ opplevelsen til de tidligere pårørende. Forskningsspørsmål to er et kausalt spørsmål, og det er utfordrende å drøfte lovendringens effekt. I følge Tufte (2020, s.25) dreier kausalitet seg om årsak – virkning – forhold mellom fenomener. Hellevik (1997, s. 51) trekker frem at hva som forstås som kausalitet, er et spørsmål som er omdiskutert. Videre skriver han at kausalitet kan defineres som at vi har et påvirkningsforhold mellom to årsaksvariabler, når en enhets verdi på den antatte årsaksvariabelen endres, er dette endringer i verdien på effektvariabelen (ibid).

Lund og Haugen (2006, s.18) hevder at en kausal relasjon eller kausalitet, er et produksjonsforhold mellom årsak og virkning/effekt. Altså at A er årsak til B, som kan forstås som at A (årsaken) produserer B (effekten) (ibid). Forenklet sett i sammenheng med forskningsspørsmålet kan det være at lovendringen har gjort det slik at barn som pårørende blir ivaretatt innen psykisk helsevern. For å påvise kausalitet er det 3 sentrale kriterier, som er at årsaksvariabelen har kommet før effektvariabelen, viss nærhet mellom i tid og rom mellom årsak og virkning, og det siste at andre forklaringer på endringen i effektvariabelen må utelukkes, slik jeg forstår overnevnte litteratur. I forskningsspørsmål to kan det ikke utelukkes andre forklaringer, når loven skal studeres i dette tilfelle. Det er det vanskelig å si noe om hva som har effekt, fordi det er så mange variabler som spiller inn. Men for å besvare forskningsspørsmål to vil jeg reflektere betydningen det kan ha hatt for erfaringen/ opplevelsen til den tidligere pårørende. Det er interessant å få et innblikk om å lovbestemmelsen har hatt noe betydning for informantene. Når det kommer til

kausilitetsspørsmålet, velger jeg å støtte meg på det Mathisen (2005) skriver om virkningsbegrepet. Mathiesen (2005) skriver følgende om virkningsbegrepet:

Jeg har selv vurdert om man i samfunnsvitenskap og retts sosiologi bør forlate virkningsbegrepet, fordi det som antydnet skjuler så mange kompliserte prosesser, særlig betydningen av subjektiv mening hos menneskene. Begrepet gir dermed inntrykk av at mennesket er mye av en manipulerbar fysisk gjenstand enn tilfellet er. Jeg har likevel valgt å beholde begrepet, fordi det står så sentralt i litteraturen. Men jeg vil legge vekt på de forbehold som er tatt. (Mathiesen, 2005, s. 46).

Min forståelse av Mathisen (2005) er at virkningsbegrepet blir påvirket av kompliserte prosesser, som gjør det vanskelig å si om for eksempel lovendringen i 2010 har fungert eller ikke. Men forskningsspørsmålet kan gi et innblikk i hvordan lovendringen for noen har påvirket deres opplevelse / erfaring med hjelpeapparatet. Lund og Haugen (2006, s. 18) skriver at i de fleste tilfellene vil det være et komplekst mønster, der fenomener vil ha flere årsaker, enn bare en. Jeg har i prosessen måtte reflektert rundt kausalitet og virkningsbegrepet, da jeg tok for meg forskningsspørsmål to. Og at forskningsspørsmålet som omhandler lovens virkning, ikke kan besvares med et ja/ nei svar, på bakgrunn av at man ikke kan utelukke andre muligheter.

2.1.3 Forskningsspørsmål tre

Det tredje forskningsspørsmålet lyder slik: *Er det andre erfaringer som har vært til hjelp for tidligere barn som pårørende, enn hjelpeapparatet innen psykisk helsevern? Og hvilke erfaringer har tidligere barn som pårørende hatt med å vokse opp med psykisk syk omsorgsgiver?* Det tredje forskningsspørsmålet ble etablert under analyseprosessen, og jeg så tidlig i prosessen at det var et behov for et tredje spørsmål for å kunne besvare problemstillingen best mulig. Tematikken i forskningsspørsmål tre var allerede etablert i intervjuguiden. Under analysen av datamaterialet kom det fram at dette var viktig for informantene, og det var behov for å etablere et forskningsspørsmål til. Etter at materialet var analysert, ble det gjennomført et ytterligere litteratursøk for å underbygge materialet med tidligere forskning og teori. Deretter kom jeg fram til overnevnte forskningsspørsmål som er sentralt å ha med i studiet.

2.2 Informantvalg, retroperspektive intervjuer og vitnepsykologi

Undersøkelsens informantutvalg vil bli presentert i denne delen, videre skal jeg gå inn på retroperspektive intervjuer og vitnepsykologi. På bakgrunn av informantutvalget, er det sentralt å trekke inn hva retroperspektive intervjuer er og vitnepsykologi, fordi dette er faktorer som spiller inn på datamaterialet og drøftingene videre i undersøkelsen.

2.2.1 Informantutvalg

Jeg valgte å ha informanter som hadde egenopplevelse av det å være pårørende. Dette fordi jeg ønsket å få innsikt i deres erfaringer fra deres perspektiv. Videre ville jeg ha informanter som er over 18 år. Bakgrunnen for det er fordi det ville vært en mye større og krevende prosess, dersom jeg skulle ha intervjuet barn under 18 år. Dersom man skal ha barn som informanter i et forskningsprosjekt er det viktig at det skapes et tillitsforhold mellom voksen og barn før man starter å intervju barnet (Dalen, 2013, s. 38). Hvis jeg skulle intervjuet barn måtte jeg brukt god tid til å skape relasjon med barna. Denne relasjonen ville kun vart mens intervjuene pågikk. Siden de allerede er i en sårbar situasjon vurderte jeg det dithen at det var en unødvendig påkjenning og eventuelt utsette de for. Når man skal intervju barn, må man også ha godkjenning av foresatte noe som også ville gjort at prosessen tok lengre tid. Av den grunn ville jeg ha informanter som var over 18 år, og som har vært tidligere barn som pårørende til forelder som har hatt psykiske lidelser, og har vært diagnostisert i henhold til ICD10. På bakgrunn av overnevnte ville jeg gjennomføre retroperspektive undersøkelser. Hva dette innebærer går jeg nærmere inn på i punkt. 2.2.2.

Da jeg skulle sette kriterier for informantene ville jeg ha fokus på hvem som kunne bidra til informasjon til studiets problemstilling og forskningsspørsmål. Siden lovverket kom i 2010, ville jeg ha informanter som hadde vært barn som pårørende etter 2010. Dette var kriterier jeg måtte endre underveis i prosessen, og som jeg kommer mer tilbake til i avsnittet om rekrutteringsprosessen i punkt 2.4. Et annet kriterie var at informanten selv ikke var i et behandlingsforløp under intervjuprosessen. Dette fordi jeg ikke ønsket å ødelegge et behandlingsforløp ved at de måtte snakke om opplevelser som fortsatt kan være sårbart for den andre parten. Å snakke om fortiden kan likevel oppleves vanskelig, selv om man ikke er i et behandlingsforløp. Om et intervju beveger seg inn på vanskelige livsområder, kan informanten få sterke reaksjoner (Dalen, 2013, s. 36). Dette var noe jeg måtte ta hensyn til, og jeg valgte bevisst å skrive noe om det i informasjonsskrivet informantene fikk (ref. vedlegg 2).

2.2.2 Retroperspektive intervjuer og vitnepsykologi

Intervjuene som ble gjennomført er retrospektive intervjuer. Retrospektiv handler om «å se tilbake» (Ringdal, 2018, s.165). Det er intervjuer der informantene ser tilbake på fortiden (Repstad, 2018, s.95). Informantene i denne undersøkelsen må se tilbake på hendelser som skjedde i barndommen. Informantenes svar kan bære preg av at de kanskje har glemt eller fortrent viktige hendelser og eller detaljer. Det å spørre om fortiden kan oppleves som problematisk fordi det stilles store krav til respondentenes hukommelse. Av den grunn bør man bare spørre om sentrale og faktiske forhold, og viktige opplevelser (Ringdal, 2018, s.165). Repstad (2018, s. 95) trekker frem at hovedproblemet ved å benytte retroperspektive intervjuer er at informantene kan gjenkalle fortiden gjennom et filter av tenkemåter og begreper som de har tilegnet seg senere i livet. Det er metodisk fornuftig å knytte intervjuene til konkrete opplevelser og hendelser, og naturlig nok husker man best ting som har hatt betydning mye i livet (ibid).

Videre er det sentralt å trekke inn vitnepsykologi, siden informantene ser tilbake på hendelser som har skjedd i deres barndom, og hukommelsen spiller inn på svarene jeg fikk under intervjuene. Vitnepsykologisk forskning har fokus på kvalitet og hvor bra hukommelsen stemmer med det som skjedde. Deretter på hvilke faktorer som spiller inn på hukommelsen og hvorfor den kan gi et fordreiet bilde av virkeligheten (Magnussen, 2017, s.91). Magnussen (2017, s.51) skriver at når det kommer til forskning på hukommelse, er det enstemmig at de fleste voksne husker lite fra sin tidlige barndom. Han trekker frem at hendelser og erfaringer som er hyppig repetert er minner som man husker (ibid). Hendelser som har vært dramatiske, og spesielt med personlig referanse, vil mennesker huske det med subjektiv klarhet gjennom livet eller over lengre tid (Magnussen, 2017, s.90). Det er slik at vi nødvendigvis ikke husker det helt riktig, og at det forekommer feil. Det er de feilene i hukommelsen til menneskene som er sentralt i vitnepsykologiske sammenheng (ibid).

Falske minner er også sentralt i vitnepsykologi og det er et omdiskutert tema. Det stilles blant annet spørsmål om traumatiske barndomsminner kan være fortrent i mange år. Og deretter dukke opp i voksen alder, og om dette er flaske minner? (Magnussen, 2017, s.84). Videre kommer det frem at hukommelse til vitner kan være feil for sentrale hendelser eller at vitner husker ting som faktisk ikke har skjedd (ibid, s.189). Dette er sentrale faktorer jeg måtte reflektere over under prosessen. Hendelser som informantene beskriver, kan være flaske minner, eller ha skjedd helt annerledes enn de beskriver under intervjuene. Under

intervjuene informantene vil jeg tro at store hendelser i barndommen er noe man kan huske når man ser tilbake på det. Det kan være detaljer eller opplevelser som man ikke lengre husker. Det som fremkommer i teorien om retroperspektive intervjuer og det vitnepsykologi sier om hukommelsen, må tas med i betraktning når datamaterialene skal analyseres og videre reflekteres videre i undersøkelsen.

Min rolle som intervjuer er også sentral når det kommer til retroperspektive intervjuer og vitnepsykologi. I punkt 2.6 og 2.7 har jeg beskrevet noen hensyn som må tas når man utarbeider spørsmålene i intervjuguiden. Det er relevant å tenke gjennom om blant annet om spørsmålene man stiller er ledende (Dalen, 2012, s. 27). Det er videre sentralt at spørsmålene som stilles, stilles på en slik måte at informantene forteller sine opplevelser med egne ord (ibid). Hvordan spørsmål stilles, vil også være med på å påvirke hva informanten forteller. For eksempel spurte jeg «Hvordan vil du beskrive oppveksten din»? Det er et ganske åpent spørsmål, der jeg ikke tillegger informantene noe fakta. Om jeg hadde spurt «opplevde du oppveksten din som dårlig siden du vokste opp med psykisk syk omsorgsgiver»? Det er et mer ledende spørsmål, der jeg hadde tatt med en påstand om å vokse opp med psykisk syk omsorgsgiver kan knyttes til en dårlig oppvekst. Dette ville mest trolig påvirket informantens svar på spørsmålet, og kanskje fått et annet utfall enn når spørsmålene blir stilt mer åpent.

2.3 NSD og etiske betraktninger

Søkeprosessen til NSD vil bli utdypet i dette avsnittet. Jeg vil gå inn på hvilke etiske betraktninger og hensyn som jeg har måtte reflektere over i prosessen.

2.3.1 NSD

Før jeg startet rekrutteringsprosessen, sendte jeg inn søknad til norsk senter for forskningsdata (NSD). Søknaden ble godkjent 27/4 -20 etter at jeg hadde gjort noen endringer i blant annet i intervjuguiden. Jeg ønsket i utgangspunktet å få innsikt i hvilken psykisk lidelse forelderen til informantene hadde. Dette fikk jeg ikke godkjent av NSD, av hensyn til personvernet til tredjepart. Hvis jeg skulle få innsikt i det måtte jeg også ha innhentet samtykke av tredjeparten, altså omsorgsgiveren til informantene. Jeg vurderte det dithen at det ville være mer omfattende å få gjennomført intervjuene dersom en tredjepart også skulle samtykke. Derfor valgte jeg å fjerne det spørsmålet fra intervjuguiden og fikk deretter søknaden godkjent. Siden jeg valgte å levere masteroppgaven seinere enn den

første fristen i april 2020, måtte sluttdatoen for prosjektet endres og godkjennes av NSD på nytt (ref. vedlegg 1).

2.3.2 Etiske betraktninger og personvern

Gjennom hele prosessen har jeg som forsker et ansvar for at valg jeg foretar meg samsvarer med de nasjonale forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora. Forskningsetikk kan forstås som en sammenfatning av praktiske vitenskapsnormer (NESH, 2016, s. 5). De forskningsetiske retningslinjene er en konkretisering av grunnleggende verdier og normer i forskersamfunnet (ibid). Jeg vil kort gjøre rede for etiske betraktninger og valg jeg har måtte ta gjennom hele prosessen.

Informantene fikk i forkant av intervjuene et informasjonsskriv og en samtykkeerklæring (ref. vedlegg 2). Forskeren må informere og innhente samtykke fra de som deltar i forskningen, når forskningen omhandler personvernsopplysninger (NESH, 2016, avsnitt B8). Jeg valgte å sende informasjonsskrivet på forhånd slik at informantene i ro kunne sette seg inn i hva undersøkelsen innebar, og hvilke rettigheter de har som informanter. I tillegg valgte jeg å gå gjennom både informasjonsskrivet, men også samtykkeerklæring før intervjuene startet, slik at informantene var godt informert. Informantene fikk med et eget eksemplar, slik at de i etterkant kunne lese gjennom det ved behov. I informasjonsskrivet var det nødvendig kontakt informasjon både til meg, veileder og NSD, dersom det var ting i etterkant av intervjuet de ville ha svar på. Samtykkeerklæringen har blitt oppbevart i et låst skap hjemme hos meg.

Under utarbeidelsen av intervjuguiden var det noe etiske betraktninger jeg måtte reflektere rundt. En etisk betraktning jeg reflekterte over var at intervjupersonene kunne få en stressopplevelse under intervjuet, siden det kan være vanskelig å snakke om oppveksten med en fremmed person som man ikke har noe etablert relasjon til. Dalen (2013, s.19) hevder at det kan oppstå engstelse hos intervjupersonene når de skal fortelle om sin livssituasjon. Å snakke om barndommen, som kanskje har vært en vanskelig barndom for informantene, kan det fremkalle gamle bearbejdede minner eller at det dukker opp ubevisste problemer. Dette måtte vurderes i henhold til NESH sine retningslinjer som påpeker at forskningen blant annet skal beskytte mot urimelige belastninger (NESH, avsnitt B12). Det kan være at informantene kan oppleve det som belastende å se tilbake på barndommen, eller at det bringer fram vonde minner igjen. Av den grunn valgte jeg å skrive noe om dette i informasjonsskrivet og oppgi mitt telefonnummer. Dersom informantene fikk noe form

for negativ reaksjon under eller etter intervjuet, hadde jeg mulighet til å komme i kontakt med profesjonelle, eller selv være tilgjengelig for å prøve å ivareta vedkommende best mulig.

Et annet personvern hensyn jeg måtte reflektere over da jeg lagde spørsmålene til intervjuguiden, er at temaet i undersøkelsen handler om at en av omsorgsgiverne til informantene har vært rammet av en psykisk lidelse. I punkt 2.2 nevnte jeg blant annet at spørsmål som omhandlet tredjepart ble fjernet av hensyn til personvern. Det var viktig at personvernet til tredjepart (omsorgsgiveren) ble ivaretatt. Forskning kan få innvirkning på nære relasjoner eller privatlivet for personer som ikke er direkte med i forskningen, og som kan være nærstående til informantene som er med i studien (NESH, 2016, avsnitt B13). Jeg ville være bevisst på at det kunne være informasjon informantene ikke ønsket å dele med meg av hensyn til resten av familien. Selv om alt materiale behandles konfidensielt og transkriberes, kunne det hende at informantene holder igjen informasjon for ikke å såre eller utlevere noen av sine nærmeste. Svarene under intervjuene kunne bære preg av det. Samtidig var det sentralt å vurdere hvor kritisk / inngående spørsmålene var, slik at informantene ikke opplever at han/hun forteller noe annet enn sin egen opplevelse.

2.4 Rekrutteringsprosessen

Thagaard (2018, s. 56) hevder at når man skal rekruttere deltakere til forskningsprosjekt kan det være et strategisk valg å etablere en formell henvendelse, og finne fram til personer som kan presentere prosjektet til miljøet man skal forske på. Aktuelle deltakere kan få opplysninger av kontaktpersonen eller via oppslag som administreres av kontaktpersonen. På den måten kan aktuelle deltakere få kontakt med den som representerer prosjektet (ibid). For å rekruttere informanter tok jeg kontakt med flere forskjellige organisasjoner som spesifikt jobbet med pårørende. Jeg kom tidlig i kontakt med pårørendesenteret i Fredrikstad som var veldig positive til å hjelpe meg med å rekruttere informanter til masterstudiet. I mai 2020 hadde jeg møte med en av deres kontaktpersoner. Vi ble enig om at jeg skulle lage et informasjonsskriv som inneholdt informasjon om studien og kontaklinformasjon om meg (ref. vedlegg 4). Informasjonsskrivet ble delt på ulike plattformer slik at aktuelle kandidater kunne komme i kontakt med meg.

Videre valgte jeg å kontakte flere ulike organisasjoner som kunne dele informasjonsskrivet mitt til målgruppen. Organisasjonene jeg var i kontakt med var blant annet pårørendesenteret i Oslo, pårørende alliansen, barn av rusmisbrukere, ung arena Oslo,

forfatteren Bergem mfl. Kommunikasjonen foregikk per mail og telefon. Dette var mest riktig av hensyn til pandemien (Sars- Covid 19), slik at man ikke hadde unødvendige mange fysiske møter. Dalen (2013, s. 32) skriver at det er viktig å forberede seg på at det tar tid å forberede et intervjuprosjekt. Det kan ta tid før man får tilgang på oppgavens fagfelt og de informantene som man ønsker å intervju (ibid). Dette var noe jeg opplevde i prosessen. Det viste det seg å være vanskelig å rekruttere informanter på denne måten, og responsen var dårlig selv om det ble delt på ulike plattformer. Det må tas i betraktning at Norge var midt i en pandemi på daværende tidspunkt, og det var heller ikke nok informasjon om viruset slik at det å møte meg for å bidra med et intervju kanskje virket skremmende.

Etter å ha vært i kontakt med overnevnte, samt ha prøvd å rekruttere informanter over en lengre periode, var jeg nødt til å se om jeg burde endre tema og problemstillingen. Jeg var i kontakt med veileder og en kontaktperson fra pårørende alliansen, og jeg vurderte å endre problemstillingen og kriteriene til informantene. Jeg vurderte å bytte fokus over til å intervju barneansvarlig innen psykisk helsevern. Jeg var i gang med endringene tidlig høsten 2020. Men etter kort tid fikk jeg kontakt med to potensielle informanter. Den ene hadde vært pårørende før 2010, og derfor måtte jeg spørre NSD om jeg måtte søke om ny godkjenning. Det var det ikke behov for. Den andre informanten var pårørende etter 2010¹, så dermed hadde jeg to informanter som ønsket å stille til intervju. Vi ble enig om å møtes fortløpende og jeg fikk intervjuet begge informantene i oktober 2020.

2.5 Beskrivelse av informantene

Informantene i undersøkelsen er anonymisert, og jeg har valgt å gi informantene fiktive navn. Videre i fremstillingen vil jeg benytte de fiktive navnene når jeg beskriver utsagn fra informantene. Det er vesentlig å gi en kort presentasjon av informantene som deltok i studien.

2.5.1 Presentasjon av intervjupersonene

Intervjuperson 1 = Jannicke.

Alder: I 20 årene.

¹ Barn som pårørende fikk i 2010 lovfestet sine rettigheter som pårørende gjennom lov om helsepersonelloven mv. (helsepersonelloven) av 2.juli 1999. § 10 a.

Jannicke var barn som pårørende gjennom hele oppveksten. Omsorgsgiver som Jannicke vokste opp hos, var rammet av en psykisk lidelse. Omsorgsgiveren var allerede rammet av en psykisk lidelse før Jannicke ble født. Jannicke var barn som pårørende etter 2010, altså etter at loven som omhandler pårørende tredde i kraft. Hun bodde alene med omsorgsgiveren, og hadde ingen søsken hun bodde sammen med.

Intervjuperson 2 = Cathrine.

Alder: I 20 årene.

Cathrine var barn som pårørende gjennom hele oppveksten. Begge omsorgsgiverne var rammet av psykisk lidelse. Cathrine sine omsorgsgivere bodde ikke sammen. I intervjuet snakker hun mest om opplevelsen hun hadde med den ene omsorgsgiveren, da den andre omsorgsgiveren ble rammet av en psykisk lidelse seinere i oppveksten hennes. Cathrine var barn som pårørende før 2010, og hadde altså ingen rettslige rettigheter som pårørende. Hun hadde et eldre søsken som hun bodde sammen med gjennom hele oppveksten.

2.6 Utarbeidelse av intervjuguiden

Arbeidet med intervjuguiden startet etter at jeg hadde utarbeidet problemstillingen og forskningsspørsmålene. For å kunne utarbeide en god intervjuguide valgte jeg i forkant å sette meg inn i teori om temaene og spørsmålene jeg skulle studere. I utgangspunktet hadde jeg tre forskningsspørsmål. Det siste ble fjernet siden det kun omhandlet de som hadde vært pårørende etter 2010. Som nevnt i punkt 2.4 måtte jeg fjerne dette kriteriet til informantene. Som beskrevet både i punkt 1.1 og punkt 2.1.3 dukket det opp andre sentrale momenter som har vært viktig for informantene. På bakgrunn av det utarbeidet jeg et nytt forskningsspørsmål som er med i analysen og drøftingen av datamaterialet.

Intervjuguiden ble utarbeidet på bakgrunn av at jeg hadde som mål å gjennomføre intervjuer som var semistrukturerte eller fleksible intervjuer, som Repstad beskriver det som (2018, s. 78). Ved å benytte seg av kvalitative intervjuer har ofte forskeren utarbeidet noen hovedspørsmål, men at man ikke følger noe detaljert skjema. På den måten kan informantene få mulighet til å begrunne men også utdype svarene sine (ibid). I forhold til undersøkelsens problemstilling og forskningsspørsmål, var denne metoden mest hensiktsmessig å benytte seg av, da både problemstillingen og forskningsspørsmål én handler om informantens erfaringer. Det ble utarbeidet noen hovedtemaer med spørsmål,

men også noen oppfølgingsspørsmål som kunne benyttes ved behov. Dette for å få tilstrekkelig informasjon for å besvare problemstillingen og forskningsspørsmålene. I to av spørsmålene i intervjuguiden spør jeg spesifikt om oppveksten og møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern. Målet med spørsmålene er å få forståelse av informantenes erfaringer og opplevelser, men også for å kunne bidra til å besvare problemstillingen.

Dalen (2013, s.26) skriver at når man utarbeider en intervjuguide bør alle spørsmål og temaer har relevans i forhold til studiens problemstilling. Når man utarbeider intervjuguiden bør man reflektere over om spørsmålene er klare nok, om de er for ledende eller om spørsmålene er for sensitive slik at informanter vegrer seg for å svare på de (Dalen, 2013, 27). Dette var momenter jeg måtte reflektere over da jeg jobbet med spørsmålene til intervjuguiden. Videre under utarbeidelsen av intervjuguiden begrunnet jeg spørsmålene på bakgrunn av teori og tidligere forskning, slik at jeg ble bevisst på at spørsmålene jeg stilte var aktuelle innenfor temaet. Repstad (2018, s.79) beskriver at det kan være aktuelt å justere intervjuguiden i forhold til hvem man intervjuer. Dette ble også aktuelt i intervjuprosessen min da det som nevnt i punkt 2.4 ble endringer på kriteriene til informantene. På bakgrunn av dette var det enkelte spørsmål i intervjuguiden som jeg ikke stilte informanten som var pårørende før 2010, siden informanten ikke hadde mulighet til å kunne svare på det.

2.7 Gjennomføring av intervjuer

Informantene fikk selv velge hvor de ønsket å gjennomføre intervjuene. På forhånd hadde jeg flere alternativer på hvor intervjuene kunne gjennomføres. Fokuset var at informantene skulle føle seg så komfortable som mulig i intervjusituasjonen. Begge informantene ønsket at intervjuene ble gjennomført hjemme hos dem, der vi kunne overholde smittevernreglene og at de følte seg komfortable. I forkant av intervjuene hadde jeg snakket med informantene om undersøkelsens tema, samt sendt de informasjonsskriv som de kunne lese gjennom før intervjuet om de ønsket det.

I forkant av intervjuene presenterte jeg meg selv og masteroppgaven. Informantene hadde i forkant fått informasjonsskrivet. Vi gikk gjennom dette samme slik at de fikk tilstrekkelig informasjon om hvem som har tilgang på materiale, hvordan det oppbevares og slettes etter at undersøkelsen er ferdigstilt. Jeg åpnet opp for spørsmål fra informantene, dersom det var noe som var uklart eller de hadde spørsmål om. Intervjuene startet med spørsmål om

vedkommende selv slik at det kunne skapes en naturlig og avslappet atmosfære. Det å starte med spørsmål som er av en art som gjør at informantene føler seg avslappet, gjør at man etter hvert kan fokusere på de sentrale temaene (Dalen, 2013, s.27). Videre hadde jeg i forkant reflektert over at det for informantene kunne være et vanskelig tema å fortelle om. Min tilstedeværelse og evnen til å lytte var sentralt. For at personer skal fortelle deg om følsomme temaer, må også vedkommende oppleve at intervjueren viser virkelig interesse, ved at man lytter til vedkommende, men også bekrefter med verbale kommentarer under intervjuprosessen (Dalen, 2013, s.32-33). I intervjusituasjonen ble det benyttet båndopptaker slik at fokuset var på informantene. Da hadde jeg også mulighet til å bekrefte både med kroppsspråket og verbalt, og å lytte til det informantene hadde å fortelle. Dette bidro til at jeg hadde ro under intervjuprosessen, og ikke måtte bekymre meg for at jeg ikke fikk med alt jeg ønsket dersom jeg hadde tatt notater. Det virket som om begge informantene var komfortable med båndopptakeren, og at de lot seg intervjuer upåvirket av den. Begge intervjuene ble avsluttet med spørsmål om informantene ønsket å tilføye noe utover det de hadde blitt spurt om.

2.8 Transkribering av intervjuene

Siden jeg hadde brukt en del tid på rekrutteringsprosessen, hadde jeg på forhånd bestemt meg for at jeg skulle transkribere intervjuene kort tid etter at de hadde blitt gjennomført. Jeg ønsket også å gjøre dette fordi jeg enklere ville huske detaljer og ha intervjuene i friskt minne. Dalen (2013, s. 58) trekker frem at det helt klart er en fordel dersom man velger å transkribere intervjuene kort tid etter at de har blitt gjennomført. Det gir gode muligheter for å få en god gjengivelse av hva informantene har fortalt gjennom intervjuene. Når forskeren selv transkriberer intervjuene, får man også en god mulighet til å bli kjent med eget datamateriale (ibid). Begge intervjuene var på om lag 30 minutter, men transkriberingen viste seg å være mer tidkrevende enn jeg hadde forberedt meg på. Kvale og Brinkmann skriver at transkribering ikke er ukomplisert og fortolkningsprosessen mellom skrevne tekster og talespråk kan skape noen prinsipielle, men også praktiske utfordringer (2010, s.186). Begge informantene brukte ofte navn/ mamma/ pappa da de ble intervjuet. Dette måtte anonymiseres og skrives om. Det var også informasjon om tredjepart som jeg fjernet slik at personvernet til tredjepart har blitt overholdt.

Under transkriberingen dukket det også opp ting som jeg tenkte at dette burde jeg spurt mer om, blant annet noe den ene informanten forteller i punkt 3.2 som handler om informantens møte med hjelpeapparatet. Jeg vurderte å kontakte informanten igjen for å

snakke mer om dette. Av hensyn til vedkommende sin livssituasjon på daværende tidspunkt valgte jeg å ikke kontakte vedkommende igjen. I intervju situasjonen spurte jeg om informantene selv ville lese gjennom etter at jeg hadde transkribert, men ingen av informantene hadde noe ønske om det. Bakgrunnen for at jeg spurte informantene om dette er for å gjøre det så transparent som mulig. Hensikten er at informantene skal føle at det er deres historie som blir presentert i denne undersøkelsen.

2.8.1 Refleksivitet og validitet

Validitet handler om at en metode er egnet til å undersøke, det som skal undersøkes (Kvale & Brinkmann, 2010, s. 50). Thagaard (2018, s.189) skriver at validitet knyttes til resultatene av forskningen og hvordan dataen tolkes. Ved å stille spørsmål om tolkningene man kommer fram til er gyldige i forhold til virkeligheten som vi har studert, presiseres begrepet validitet. Validiteten kan styrkes ved at man kritisk går gjennom analyseprosessen (ibid). Kvale og Brinkmann (2009, gjengitt i Dalen, 2013, s. 93) hevder at i et forskningsprosjekt er en del av arbeidet å drøfte validitetsdrøftinger av forskningsmetoder og observasjoner. Validitet handler også om forskeren som person, og ikke bare metoden som blir benyttet (Salner, 1989, gjengitt i Kvale & Brinkmann, 2010, s.253). Thagaard (2018, s. 190) skriver om forskerens tilknytning til miljøet, og at grunnlaget for forståelsen som utvikles i løpet av prosjektet preges av tilknytningen vi har til miljøet vi studerer. Av den grunn er det i studien viktig å presentere ståstedet vårt slik at leseren kan vurdere tolkningene på bakgrunn av utgangspunktet (ibid, s.191). I følge Postholm (2010, s.170) er en høy troverdighet eller validitet, avhengig av at leseren kan følge med gjennom hele prosessen, og at leseren har et godt innblikk i hvilke valg forskeren har brukt i alle fasene. En forutsetning for dette er at forskeren utvikler en kritisk bevissthet og er refleksiv i sin rolle i forhold til informantene og feltet som blir forsket på (Østerud 1995, gjengitt i Postholm, 2010, s.171). Refleksivitet kan beskrives som en ferdighet som innebærer en bevisstgjøringsprosess som er kontinuerlig (Del Busso, 2014, s. 59). Denne bevisstgjøringsprosessen er mer omfattende og dyptgående enn en refleksjon. Refleksivitet har fokus på den personlige og moralske dimensjonen av arbeidet. Som for eksempel kan være verdier, følelser, opplevelser og eller egne holdninger (ibid). Å være refleksiv er en ferdighet som utvikles over tid og benyttes kontinuerlig (Del Busso, 2014, s. 48). Om denne bevisstgjøringsprosessen skal være mulig må man også være åpen for å reflektere kritisk over sitt arbeid og egen livsopplevelse (ibid). Å være refleksiv i forhold til arbeidet

med undersøkelsen har jeg som forsker forsøkt å være bevisst på min rolle og hvordan den kan påvirke arbeidet.

Selv om jeg ikke har erfaring med barn som pårørende gjennom hjelpeapparatet, har jeg forsøkt å være klar over at min fagbakgrunn som barnehagelærer og min kunnskap om barn kan prege tolkningene mine i undersøkelsen. Det vil være naivt å tro at dette ikke til en viss grad har vært med på å påvirke valg av problemstilling, teoretiske valg, mine tolkninger og observasjoner av resultatene. I intervjusituasjonen vil min rolle kunne ha vært med på påvirke informantene og deres opplevelse, som igjen er med på å påvirke informasjonen de utgir. Jeg har etterstrebet det å være reflektiv i analysen av datamateriale, i litteratursøk og søk i tidligere forskning. Videre er det relevant å ha med at besvarelsen på forskningsspørsmålene og problemstillingen er basert på utsagn fra to intervjupersoner, dermed vil validitetsspørsmålet dukke opp. Om jeg hadde hatt flere informanter kan det være en mulighet for at jeg hadde hatt andre resultater enn de som blir presentert i kapittel 3, 4 og 5. Jeg har forsøkt å ta hensyn til overnevnte og hatt som mål at forskningsprosessen skal være så transparent som mulig.

2.8.2 Reliabilitet

I følge Dalen (2013, s. 93) forutsetter reliabilitet i kvantitative undersøkelser at fremgangsmåten som blir brukt ved datainnsamling og analyse skal kunne bli etterprøvd nøyaktig av andre forskere. Det vil i kvalitativ studie bli vanskelig å gjennomføre, både med tanke på omstendighetene og at et enkelt individ vil være ulikt fra studie til studie (ibid). Likevel kan reliabilitetsspørsmålet stilles på andre måter. Å være nøyaktig i beskrivelsene i leddene i forskningsprosessen er en måte. Beskrivelsene må blant annet inneholde forhold ved forskerne, intervjusituasjonen, informantene, og analytiske metoder som er benyttet under bearbeidingen av datamaterialet (ibid). Jeg har også måtte reflektere over transkriberingen. Har jeg transkribert riktig og vært bevisst på at det kan oppstå feil under transkriberingen av materialet? I undersøkelsen har jeg forsøkt å møte kravene som stilles om reliabilitet gjennom å gi både nøyaktige og fyldige beskrivelser av fasene i undersøkelsen.

2.9 Analyseprosessen

I denne delen skal jeg gjøre rede for analyseprosessen. Jeg vil først presentere hvilken analyse som ble benyttet i undersøkelsen. Deretter vil jeg gi en beskrivelse av hvordan jeg kom fram til materialets fremstilling som blir presentert i kapittel 3, 4 og 5.

2.9.1 Narrativ analyse

I denne undersøkelsen er det blitt benyttet narrativ analyse av datamaterialet. Da informantene ble intervjuet fortalte de sin historie, eller deler av sine livshistorier som i dette tilfelle var om barndommen deres. Fortellinger eller livshistorier blir til ved at personer blir oppfordret til å fortelle om livet sitt i for eksempel i en intervjusituasjon (Thagaard, 2018, s. 129). Et narrativ, kan ifølge Kvale og Brinkmann, defineres som en historie (2010, s. 229). Narrativ analyse fokuserer på historiene som blir fortalt i løpet av et intervju. Analysen kan også være en rekonstruksjon av flere historier som fortelles av ulike intervjupersoner (Kvale & Brinkmann, 2010, s.229). Sørly (2017, s.83) viser til at narrativ analyse inneholder flere forskjellige analysemetoder. Jeg har valgt å bruke den narrative strukturanalytiske modellen til Labov og Waletzky. Denne modellen gir materialet mitt en form for struktur, og videre at jeg lettere skal kunne trekke ut viktige utsagn i historiene som ble fortalt under intervjuene. Det er teoretikerne Labov og Waletzky som har utviklet en modell for narrativ strukturanalyse (Sørly, 2017, s.85). Hovedfokuset i den narrative strukturanalytiske modellen, er å dele fortellinger inn i sine minste narrative enheter, for å se hva de har til felles (ibid, s.86). Labov og Waletzky viser til en modell som heter spørsmålsmetoden (de 6 enhetene), for at man skal kunne kategorisere analyseelementer i en historie (ibid, s.89). Det er ikke alle fortellinger som inneholder de seks elementene (ibid). Narrativ strukturanalyse/ spørsmålsmetoden deler teksten inn i 6 ulike strukturelle enheter/elementer, som er følgende:

- 1: Abstrakt – hva handler fortellingen om?
- 2: Orientering – hvem, hvordan og når?
- 3: Kompliserende handling – hva skjedde så? Hva skjer i fortellingen?
- 4: Resultat – hva skjedde til slutt?
- 5: Evaluering – hva tenker du om det?
- 6: Coda - forteller vender tilbake til nåtid (Sørly, 2017, s.87-89).

Det første elementet i Labov og Waletzky's modell, kalles for abstrakt. Abstrakt skal synliggjøre hvilken kontekst fortellingen er i. For eksempel «Husker du den første gangen jeg ble innlagt», abstraktet fungerer som en oppsummering av fortellingen som skal bli presentert (Sørly, 2017, s.87). Det andre elementet, orientering, skal fungere som en veiviser i fortellingen. Og som blant annet tar for seg hvor og når fortellingen skjedde, og

hvem den handler om (ibid). Kompliserende handling handler om hva som skjer i fortellingen, og er det tredje elementet. «Den kompliserende handlingen relateres til hendelser i fortellingen, gir en lineær representasjon av tid, og binder sammen en åpen sekvens av handlinger» (Patterson, 2008, gjengitt i Sørly, 2017, s.87). Det fjerde elementet tar for seg hvordan fortellingen endte (Sørly,2017. s.87 & 89). Det femte elementet er evaluering, evalueringen knytter seg til hvordan den kompliserende handling ble løst (ibid, s. 88- 89). Det sjette elementet gjør det tydelig at fortellingen er over, og at fortelleren nå vender tilbake til nå tid i (ibid).

Kvale og Brinkmann viser til Labov som anvender en språklig ramme for analysen. Ved bruk av denne rammen (de 6 strukturelle enhetene) i en analyse, kan det bidra til å belyse fortellingens oppbygning ved å analysere fortellingen i sammenheng med de seks ovennevnte (2010, s. 229/230).

2.9.2 Min utførelse av narrativ analyse

Det finnes flere forskjellige måter å gjennomføre narrativ struktur analyse på, skriver Sørly (2017, s.93). Da datamaterialet skulle analyseres gikk jeg gjennom det transkriberte materialet og brukte overnevnte modell til Labov og Waletzky. Jeg hadde også intervjuguiden ved siden av meg slik at jeg kunne koble datamaterialet til de ulike temaene jeg hadde i intervjuguiden. Da jeg gikk gjennom informantenes utsagn, kunne jeg dele de opp i de 6 ulike momentene. Ved å gjøre dette kunne jeg få klarer frem hva som hadde blitt sagt. For å vise et eksempel på hvordan det har blitt gjennomført, vil modellen nedenfor vise hvordan materialet har blitt analysert. Det er Cathrines utsagn som blir brukt i dette eksempelet:

Det var en periode,	Abstrakt
i tenårene	Orientering
da jeg slet med depresjon og kunne sitte og gråte.	Kompliserende handling
Det eneste jeg ønsket var at noen skulle holde rundt meg,	Kompliserende handling/ evaluering
men jeg fikk ikke et blikk fra omsorgsgiverne engang.	Resultat/ evaluering

I dette eksempelet gikk ikke informantene tilbake til det Labov og Waletzky kaller for coda – da fortelleren vender tilbake til nåtiden. Som nevnt i punkt. 2.9.1 er dette ikke uvanlig. Ved å analysere materialet på denne måten fikk jeg en struktur i materialet.

Hovedpoengene til informantene kom også tydeligere fram for meg. I dette eksempelet var det hennes beskrivelse at hun var deprimert og lei seg, uten å få et blikk fra sine omsorgsgivere engang, som var sentralt å få med videre i undersøkelsen. Narrativ strukturanalyse kan være et godt utgangspunkt for å starte analytisk arbeid (Sørly, 2017, 92). Dette er også gjeldende for denne undersøkelsen. Etter at datamaterialet var analysert valgte jeg å lage undertemaer. Under de ulike undertemaene har jeg forsøkt å sammenfatte utsagnene, for eksempel at alt som handlet om møte med hjelpeapparatet blir et undertema, der jeg presenterer det informantene sa om temaet. Dette vil bli presentert i kapittel 3, 4, og 5. I kapittel 3, 4 og 5, er det flere ulike underpunkter med forskjellige temaer. Temaene som presenteres har i analysen vist seg å være sentrale for å belyse forskningsspørsmålene og problemstillingen. Kvale og Brinkmann skriver blant annet at narrativ analyse kan være en rekonstruksjon av historiene som fortelles av de ulike intervjupersonene i form av en typisk fortelling, som da blir en mer sammenhengende historie enn enkelt historier (2010, s.229). Det er noe jeg har prøvd å etterstrebe i analysen av datamaterialet. Patterson (2008, gjengitt i Sørly, 2017, s.92) skriver at narrativ struktur analyse gir forskeren er mulighet til å forstå og identifisere narrativ som fokus på handling. Analysen kan også gjøre det mulig for forskeren å sammenligne flere narrativer, noe som også har vært sentralt å gjøre i denne studien.

Under analyseprosessen reflekterte jeg rundt hvordan barneansvarlig selv opplever at de utøver sin rolle. I etterkant ser jeg at jeg med fordel burde ha intervjuet barneansvarlig og triangulert svarene. Da jeg hadde fått belyst temaet med et barneansvarlig perspektiv i tillegg. Det ville gitt undersøkelsen et bredere perspektiv på temaet og flere informasjonskilder. Men på bakgrunn av at rekrutteringsprosessen tok lengre tid enn forventet, og at jeg har vært i 100% jobb, har jeg ikke hatt kapasitet til å gjennomføre dette. På bakgrunn av det har jeg i kapittel 3, 4 og 5 valgt å trekke inn tidligere forskning som omhandler barneansvarlig for å belyse temaet fra flere perspektiver.

3.0 Forskningsspørsmål én

I denne delen skal jeg ta for meg forskningsspørsmål én; *Hvordan opplevde tidligere pårørende møte med hjelpeapparatet / barneansvarlig innen psykisk helsevern?* Dette har vært et sentralt spørsmål å undersøke som et ledd til å besvare hovedproblemstillingen. Spørsmål som har vært viktig her er blant annet informantenes beskrivelse av deres møte med barneansvarlig/ hjelpeapparatet, og om de opplevde å få tilstrekkelig informasjon og hvilke erfaringer de har med seg fra barndommen. Jeg har også valgt å gå inn på barn av psykisk syk omsorgsgiver og foreldrefungering fordi det er nødvendig for å belyse hvorfor barn som pårørende kan være en gruppe som har behov for informasjon og støtte i oppveksten.

Jeg har valgt å bygge opp punktene 3.1, 3.2, 3.3, 3.4 og 3.5 med teori, mine refleksjoner og tolkninger, informantens utsagn og tidligere forskning. Denne kombinasjonen for å unngå for mange gjentakelser, og for å gi strukturert framstilling av teori, tidligere forskning og datamateriale. Jeg har med intensjon prøvd å etterstrebe å være tydelig på hva som er mine refleksjoner og tolkninger, teori, tidligere forskning og informantenes utsagn.

Innledningsvis i alle punktene har jeg kort gjort rede for hva hensikten er, og hvilken tilknytning det har til forskningsspørsmålet. Utsagnene til informantene er et resultat av narrativ analyse som ble gjennomført i forkant.

Punkt 3.1 omhandler barneansvarlig innen psykisk helsevern.

Punkt 3.2 går inn på barn som pårørende av psykisk syk omsorgsgiver.

Punkt 3.3 tar for seg de pårørende møtes med hjelpeapparatet.

Punkt 3.4 inneholder informantenes opplevelse av en annerledes barndom og hvordan det kan være å vokse opp med psykisk syk omsorgsgiver.

Det siste punktet 3.5 tar for seg barns som pårørendes behov for informasjon.

3.1 Barneansvarlig/ hjelpeapparatet innen psykisk helsevern

På bakgrunn av at jeg selv ikke har hatt kapasitet til å intervju barneansvarlig, er det relevant å ta med hva helsedirektoratet skriver i sin pårørendeveileder og resultater fra tidligere forskning som omhandler barneansvarlig. Bakgrunnen for at jeg har valgt å ta det med er for å få innsikt i hva oppgavene til en barneansvarlige innebærer, og hvilken rolle de har i møte med barn som pårørende.

Som nevnt innledningsvis skal alle helseinstitusjoner som omfattes av helsepersonelloven (1999, § 10 a) og spesialisthelsetjenesteloven (1999, § 3 – 7 a), være pliktig til å ha en barneansvarlig. I helsedirektoratets pårørendeveileder (Helsedirektoratet, kap. 3.2, 2017) står det at helsepersonell skal kartlegge om pasienten enten har mindreårige barn eller mindreårige søsken. Om pasienten har barn skal helsepersonell videre kartlegge foreldreansvar, hvilket ansvar pasienten har for barnet, samværsrett, daglig omsorg for barnet og eventuelt omfang av samvær med barnet. Videre skal helsepersonell kartlegge barnets fødselsdato, bosted, navn, språk og eventuelt botid i Norge og eventuelt landbakgrunn. Når pasienten har mindreårige barn skal helsepersonell kartlegge omsorgssituasjonen til barnet / ungdommen. Når barn som pårørende har behov for oppfølging, skal det avklares hvem fagperson i pasientens ansvarsgruppe som skal ivareta barneperspektivet (ibid). Pårørendeveilederen skal være med på å støtte og involvere pårørende i helse og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, kap.3, 2017).

I Nordisk Tidsskrift for helseforskning kom det fram etter intervju med 18 barneansvarlige at det var variabelt og tilfeldig hvilken oppfølging barna får (Svalheim & Steffenak, 2016, s.16). Bakgrunnen for det var blant annet momenter som tid, manglende rutiner og systemer, hvilke holdninger ledelsen har til barn som pårørende og hvor mange barneansvarlige det er på avdelingen (Svalheim & Steffenak, 2016, s. 15). Barneansvarlige har denne oppgaven i tillegg til andre arbeidsoppgaver, og dermed avhenger tiden med barna av hvilken holdning deres leder har til barn som pårørende. Videre i helseforskningen kom det også fram at flere av de barneansvarlige ønsket seg mer tid og kunnskap, og kunnskap om hvordan de skal møte de ulike barna i ulike aldre (Svalheim & Steffenak, 2016, s. 7).

I 2015 gjennomførte Ruud et al. en multisenterstudie som hadde som mål å gi ny kunnskap om barn med foreldre som er pasienter i spesialisthelsetjenesten (2015, s. 13). Prosjektet fokuserte på i hvilken grad bestemmelsen i helselovgivningen er implementert. Prosjektet fokuserte på barn som pårørende sin egen opplevelse og erfaring, foreldrenes (pasientene) sin egen opplevelse av sin og barnas situasjon. Og videre hvordan sykdommen påvirker hverdagen og hvilke utfordringer det byr på, hvilken hjelp både forelderen (pasienten) og barna fikk av spesialisthelsetjenesten, og hvordan det opplevdes. Til slutt hvor bra spesialisthelsetjeneste er til å identifisere barn som pårørende og se hvilke behov de har (Ruud et al., 2015, s. 13). Multisenterstudien inkluderte både barn som pårørende innen somatikk (med nevrologiske lidelser eller kreft), psykisk helsevern og TSB (Ruud, et al.,

2015, s. 31). Det var totalt 534 familier med behandlere og lærere som var inkludert i studien. Jeg har kun valgt å trekke ut det som er resultater fra psykisk helsevern, da det er det som er relevant for denne studien. Det kom fram i multisenterstudien at 29 000 pasienter i psykisk helsevern i Norge har barn som er under 18 år (Ruud et al., 2015, s.9).

I multisenterstudien var det 199 familier innen psykisk helsevern som deltok, og det var totalt 246 barn/ unge mellom 8- 18 år som deltok. Dette både innen psykisk helsevern, somatikk og TSB (Ruud et al., 2015, s.9). Et av resultatet fra multisenterstudien var at det kom fram at 26% av barna har deltatt i samtale med behandler og pasient (omsorgsgiver). Om lag 22% av barna/ informantene har hatt samtale alene med pasientens behandler eller helsepersonell innen psykisk helsevern (Ruud et al., 2015, s.119). Det var 86 % som svarte at de har fått vite om forelderens sykdom av forelderen selv. Studien viser at en stor del av foreldrene som får tilbud om å ha samtaler med barna og helsepersonell, takker nei til dette. Det kan tyde på at en del av begrensingen for samtaler med barna ligger hos forelderen selv, og kanskje ikke barneansvarlige. Svalheim og Steffenak (2016, s.10) trekker fram at det også krever tid for å etablere relasjon til foreldrene, slik at de kommer i posisjon til å kunne få mulighet til å jobbe med pasientens barn. Dette er et svar som er gjennomgående både hos pasientene og helsepersonell i studien (Ruud et al.,2015). Lovens intensjon er ikke at helsepersonell skal ha mange samtaler med barna, men heller at helsepersonell skal bidra til informasjon og ha samtaler som en del av familielivet (ibid).

For å få innsikt i hvordan informantene opplevde sitt møte med hjelpeapparatet spurte jeg om deres opplevelser og erfaringer. Jannicke forteller om sitt møte med barneansvarlig da omsorgsgiveren var innlagt:

Det var en gruppe hvor man kunne gå til der det var andre barn med psykisk syke foreldre. Jeg tror «omsorgsgiver» har prøvd å skjule veldig godt for meg hvordan «omsorgsgiver» har hatt det. Jeg syntes det var veldig spennende å høre om andre barn sine opplevelser. Jeg følte ikke det var så aktuelt for meg. Det har aldri vært noen som ordentlig har sagt at nå setter vi oss ned og snakker om dette. At omsorgsgiveren din er syk, og hvordan kan vi hjelpe deg til at du skal klare det lettere. Det har aldri vært noe sånn.

Slik jeg forstår Jannicke sitt utsagn var det et tilbud hun fikk. Hun sa ikke spesifikt hvem som hadde gitt henne dette tilbudet om å delta i den gruppen. Under intervjuet virket det ikke som om det var noe Jannicke benyttet seg av, annet enn at hun hørte på hvordan andre

barn opplevde det å ha en syk omsorgsgiver. Jeg forstår utsagnet slik at det ikke var noen bestemt person som undersøkte hvilke behov hun hadde . Jeg fikk heller ikke noe innblikk i hvor ofte hun var i den gruppen, eller om det bare var noe som hun bare har prøvd et par ganger mens omsorgsgiveren var innlagt. Det dukket opp mange spørsmål etter dette utsagnet som jeg kunne stilt. Basert på at Jannicke ga uttrykk for at det ikke var alt hun husket, fikk jeg ikke spurt noe mer rundt dette. Det hun forteller har skjedd for flere år siden og dermed kan det være vanskelig å huske detaljer fra de ulike hendelsene som jeg også var inne på i punkt 2.2.2. Jannicke forteller at hun var rundt 3 års alderen da hun opplevde både det som ble beskrevet over, men også det hun beskriver i neste avsnitt. Sett i lys av Piagets teori om de ulike utviklingsstadiene var Jannicke på det stadiet/ fasen som kalles det preoperasjonelle eller intuitive stadiet (2-7 års alderen) (Ruud, 2011, s.66-67). Piaget hevder at i dette stadiet er barnet preget av en egosentrisk tankegang (Huneide & Gulbrandsen, 2017, s. 224). Det vil si at barnet ikke vil forstå at en situasjon eller gjenstand kan oppfattes annerledes, enn hvordan barnet selv oppfatter det (ibid).Som nevnt i punkt 1.4.2 er dette stadiet/ fasen preget av at barnet enda ikke kan skille helt mellom fantasi og virkelighet (Ruud, 2011, .s 67). Det vil si at denne beskrivelsen vil være preget av det utviklingsstadiet Jannicke var i, og at det fra for eksempel fra et annet utviklingsstadie ville blitt beskrevet annerledes. Jeg ble interessert i Jannicke fortalte at hun hadde vært med omsorgsgiver der hun var innlagt. Jeg ville at hun skulle fortelle litt mer om den opplevelsen. Jannicke beskrev det følgende:

Da hun var innlagt, som jeg husker, var jeg 3 år eller noe. Men da var det sånn at omsorgsgiver var på en åpen avdeling, og kom og gikk som omsorgsgiver ønsket. Men det var jo sånn at jeg så de andre pasientene der, og jeg fikk tegnebok av den ene. Men det var ikke noe sånn at her kan barn leke. Vi spilte biljard. Og så husker jeg vi spiste torsk veldig ofte, og det er det jeg husker. Husker ikke mer enn det, men jeg forholdt meg bare til omsorgsgiver og det var det.

Slik jeg tolker resultatene fra multisenterstudien (Ruud et al., 2015) og forskningen til Svalheim og Steffenak (2016) er det flere ulike faktorer som er med på å bidra til hvordan barneansvarliges rolle blir praktisert på de ulike stedene. En av faktorene kan være det fysiske rommet som blir benyttet ved besøk. Som Jannicke beskriver i avsnittet over var det ikke noe tilrettelagt for barn på avdelingen der omsorgsgiveren var innlagt. Det skal tas med i betraktning at jeg ikke har innsyn i hva slags sted dette var, men kan tolkes ut fra beskrivelsene at det var en type åpen avdeling. For at barneansvarlig skal ha mulighet til å

ivareta barn som pårørende er det viktig å ha besøksrom som er egnet for barn og unge. Ruud (2011, s. 186/187) hevder at om barn blir invitert til sykehuset, kan barnets fantasi og forestillinger i mindre grad være skremmende. Det er likevel viktig å skjerme barn og unge fra sterke inntrykk av alvorlige syke pasienter (ibid). For å kunne skjerme både pasienter og de pårørende er det mest hensiktsmessig at avdelinger ha egne egnede besøksrom. Samt at det i stor grad kan være til hjelp for barnet å bli godt forberedt i forkant av besøket. En annen faktor er at barneansvarlig også trenger kunnskap og tid for at de skal kunne møte barn som pårørende og ivareta deres behov for informasjon og oppfølging. For at de skal tilegne seg kunnskap må øverste leder tilrettelegge for at dette blir mulig for den ansatte. Under intervjuet med Jannicke kom det fram at hun selv nå i voksen alder ikke visste at hun har hatt rettigheter som pårørende. Jeg spurte henne avslutningsvis om det var noe hun ønsket å snakke om, eller det var noe jeg ikke hadde spurt henne om som hun ønsket å dele:

Det jeg tenker på, var da du sa at i 2010 fikk man rettigheter som pårørende. Det var noe jeg ikke visste. Jeg visste ikke det i det hele tatt. Og ja, kanskje at psykisk helse må bli mindre tabu blant folk ... (Jannicke).

At barn som pårørende ikke vet om at de har en rettighet som pårørende burde fra mitt ståsted ikke være en faktor som spiller inn om barneansvarlig kartlegger barns behov for oppfølging. Likevel ser det ut til at kan det være med på å påvirke. Om en omsorgsperson blir rammet av en psykisk lidelse, vil det ikke si at den andre omsorgsgiveren eller barna vet hvilke rettigheter de har som pårørende. Det kan jo være slik at man er klar over hvilke rettigheter man har, men kanskje synes det er vanskelig å kreve det i en allerede sårbar situasjon. I utgangspunktet skal det være noe barneansvarlig kartlegger når de får nye pasienter. Overnevnte faktorer som tid, kunnskap og lederes holdninger til arbeid med pårørende, kan det være noe som ikke blir lagt like stor vekt på. Som det kommer fram i denne delen er den barneansvarliges rolle kompleks, selv om rettighetene til barn som pårørende er lovfestet. Det vil som nevnt være flere ulike faktorer som spiller inn i praktiseringen rundt barneansvarliges rolle. I punkt 4.3 vil jeg gå nærmere inn på de ulike faktorene som er sentrale i hvordan ivaretagelsen av barn som pårørende blir praktisert.

3.2 Barn som pårørende av psykisk syk omsorgsgiver

For å belyse forskningsspørsmål én er det relevant å trekke inn hvem som er barn som pårørende og hvilke erfaringer informantene har til det å vokse opp med en psykisk syk

omsorgsgiver. Videre hvordan de selv opplevde sin egen oppvekst. Bakgrunnen for dette er for å belyse hvorfor barneansvarlig er en viktig rolle, og hvorfor barn som pårørende kan være en sårbar gruppe. Jeg vil trekke fram at barn som vokser opp med psykisk syke foreldre kan ha en helt fin oppvekst.

I litteratur som Bergem (2018), Kvello (2010), Moen (2012) og Sølvsberg (2011) trekkes det fram at det er en belastning for barn som vokser opp med en psykisk syk omsorgsgiver. For at barn skal utvikle seg og vokse, trenger de omsorg og trygghet fra første stund. Av den grunn er det sentralt at de første leveårene til barn blir preget av det (Moen & Jacobsen, 2008, ss. 94-95). Barn er motstandsdyktige, forskende og sosialt deltagende individer. Likevel er det sentralt å påpeke at barn både er sensitive og sårbare (Askland & Sataøen, 2019, s. 16). Shaffer (2000 gjengitt i Askland & Sataøen, 2019, s.17) trekker frem at barn har behov for konsistent og forutsigbar omsorg fra omsorgspersonene. Det motsatte kan skade barnet. Virkningen av vanskelige opplevelser kan reverseres i en viss grad, men jo lengre barnet lever i en utsatt situasjon jo vanskeligere blir det (Askland & Sataøen, 2019, s. 17). Det er sentralt å trekke inn at det er kombinasjon av flere stressfaktorer i barnets miljø som kan være med på å utgjøre en risiko for barnets utvikling. Videre er vi mennesker fleksible, og vi kan utvikle oss tilfredsstillende under veldig ulike forhold (ibid).

Informantene jeg intervjuet vokste opp med en eller flere omsorgsgivere som var rammet av en psykisk lidelse. Av hensyn til personvernopplysninger har jeg ikke spesifikt gått inn på ulike psykiske lidelser omsorgsgiverne var rammet av. Et av spørsmålene under intervjuene var hvordan informantene vil beskrive oppveksten sin, slik at jeg kunne få innblikk i hvilke tanker informantene hadde rundt sin egen oppvekst. Jannicke belyser oppveksten sin følgende:

Turbulent. Det var jo ikke alltid jeg bodde hjemme, og så var jeg hos omsorgsgiver hver tredje helg. Og det var jo meg det var for slitsomt for. Og da jeg flyttet hjem, så var det helt greit. Men det jeg husker godt, er at da vi dro på butikken så var jo omsorgsgiver blakk. Og omsorgsgiver kunne aldri gå på butikken aleine, ikke gå ut med søpla aleine, og ikke gå i boden aleine. Så jeg måtte alltid være med. Så det har vært sånne små ting da, som man ja, ikke burde tenke på kanskje.

Slik jeg forstår Jannickes utsagn var oppveksten preget av lite forutsigbarhet og at hun tidlig måtte ta ansvar for dagligdagse gjøremål. Å være den som må være med på butikken,

gå med søpla eller i boden, kan tolkes som at informanten tidlig måtte tre inn i en voksenrolle og være en trygghet for omsorgsgiveren. Min forståelse av Jannicke sitt utsagn var at hun som barn tidlig påtok seg oppgaver som voksne egentlig skal ha ansvar for. Barn som pårørende kan ofte oppleves som «små voksne», fordi de tidlig påtar seg voksnes ansvar og de utvikler den kompetansen fordi de må (Glistrup, 2004, s. 28). Nordenhof (2012, s.27) skriver at barn er avhengig av sine foreldre, og de er ikke små voksne. Når forelderen har det vanskelig, vil barna sette sine egne behov til side (ibid). Ruud (2011, s. 187) viser til Glistrup (2002) som trekker frem at barn til psykisk syke kan eliminere sine egne behov til en fordel for forelderen sin. Hun hevder at i stedet for å oppmuntre til flinkheten, bør de voksne rundt må ha mot til å møte barna og heller bekrefte eller åpne opp om at det kan være et stort ansvar for barnet å bære (ibid). I multisenterstudien (Ruud, et al., 2015, s. 122) kommer det fram at halvparten av barna har levd med omsorgsgiverens sykdom for alltid eller i flere år. Og at særlig ved psykisk sykdom går det utover evnen til å gjøre praktisk arbeid for omsorgsgiveren. I gruppen der pasientene innen psykisk helse hadde barn over 8 år, svarte 76% at tilstanden i stor eller noen grad går utover kapasiteten til å gjøre praktisk arbeid. Og videre viser resultatet at 44% av barna som har syk omsorgsgiver, svarte at de måtte ta mer ansvar hjemme (Ruud et al., 2015, s.124). Det kan tyde på at barn som pårørende må ta mer ansvar i hjemmet, enn det kanskje familien / helsesektoren er klar over, slik som Jannicke forteller at hun måtte gjøre. I helsedirektoratets pårørende veileder (2017) omhandler kapittel 5.1 en avklaring om barnets omsorgssituasjon. Der står det blant annet at helsepersonell skal avklare og vurdere følgende: «har barnet roller og ansvar i hjemmet eller overfor den syke, som burde ha vært utført av voksne omsorgsgivere» (Helsedirektoratet, 2017). Videre under intervjuet kommer det fram at informanten aldri hadde en slik kontaktperson da omsorgsgiveren hennes mottok behandling. Informanten var under 18 år etter at lovverket trådte i kraft. En kan jo stille spørsmål hvorfor Jannicke ikke har hatt en kontaktperson som kunne kartlegge hennes behov? Jannicke bodde bare med en av sine foreldre, av den grunn ville det vært ekstra viktig at helsepersonell hadde avklart og kartlagt hvor mye ansvar Jannicke hadde i hjemmet.

Cathrine beskriver også hvordan hun opplevde at omsorgsgiver sin sykdom påvirket oppveksten slik:

Jeg følte meg ikke verdt. Det slet jeg mye med. Og følte, jeg husker det enda, det var sikkert før jeg begynte på skolen. Så var jeg sikker på at jeg var adoptert, så jeg

lette etter adopsjonspapirer, fordi jeg følte at jeg ikke var en del av dem. Så jeg tror jeg følte at jeg ikke hørte til.

Videre formidler hun dette om sine omsorgsgivere i oppveksten:

«De har aldri vært tilstede. Det har ikke vært noe omsorg. Det har vel egentlig bare vært at de har vært der, men ikke vært der? Hvis det gir mening».

Slik jeg tolker utsagnene til informantene har de begge i tidlig alder visst at deres omsorgsgivere har strevd. Begge utsagna beskriver frustrasjonen rundt det, og at det har vært vanskelig i oppveksten. Men også at omsorgsgivernes tilstedeværelse ikke har vært optimal, og at det har vært preget av lite tilstedeværelse fra omsorgsgiveren. Slik jeg forstår det kan dette også ha hatt betydning for informantenes tilknytning til sine omsorgsgivere. Som nevnt i innledningen og i punkt 1.3.1 er tilknytning til omsorgspersonen sentral. Om tilknytningen er utrygg, vil barnet ha større risiko for å selv utvikle helseplager i senere deler av livet eller bli rammet av psykisk sykdom (Karterud 2017, gjengitt i Bergem 2018, s. 42). Når en forelder eller noen i familien blir rammet av en psykisk lidelse rammer det ikke bare den syke, men det kan gi belastninger for de nærmeste (Sølvberg, 2011, s.45). Påstanden om at «det barn ikke vet, har de ikke vondt av», er en påstand som kan motbevise både i litteratur, men også med det informantene gjenforteller. Bergem (2018, s.18) påpeker at barn alltid får med seg når ting forandres, men det kan være vanskelig for barnet å forstå hvorfor. Noe som man kan trekke paralleller til er hva Cathrine beskrev øverst i avsnittet. Hun beskrev at hun forsto at det var noe galt, og trodde at hun ikke tilhørte familien sin. Videre gir Cathrine en beskrivelse av en oppvekst som er preget av lite tilstedeværelse fra forelderen, og jeg vil tro at det har vært med på å påvirke Cathrines relasjon og tilknytning til sin omsorgsgiver. Beskrivelser som «jeg føler ikke at jeg hørte til», kan forstås som en utrygg og vond følelse.

Barn som vokser opp som pårørende forstår ofte at ting er galt, men ikke alltid hva. Av den grunn bruker barnet mye energi på å forstå det og lese den voksnes atferd (Moen, 2012, s.23). I litteraturen omtales barn som pårørende ofte som de usynlige barna, de små voksne eller de umulige. De krever ofte lite av de voksne og bruker mye energi på å være usynlig. Å være usynlig kan være en strategi barnet bruker (Moen, 2012, s. 17). Barnet forsøker ofte å framstå som både lykkelig og ubekymret, fordi de ikke vil at «ingen skal tro det er noe galt» (ibid). De er lojale ovenfor foreldrene sine og beskytter de gjerne for hva andre skal tro om dem. De umulige barna, er urolige og sinte (Moen, 2012, s.17-18). De

voksne blir utfordret og barnets uro er ofte et uttrykk for noe. Det er viktig å trekke fram at det ikke finnes usynlige, urolige eller små voksne, men det finnes barn som bærer på en smerte som er usynlig (Moen, 2012, s. 18). De barna lever med erfaringer og bekymringer som de bør slippe å bære på alene. For at barn som pårørende skal slippe det, krever det at voksne tørr å ta ansvar og tørr å undre seg over atferden til barnet og hva som ligger bak den. Jannicke forteller om at hun tidlig måtte påta seg mye ansvar som liten:

Alle som har vært rundt meg har sagt at jeg er veslevoksen. Og at jeg har blitt voksen fort. Fordi jeg har tatt mye ansvar og tatt mye vare på omsorgsgiver når omsorgsgiver har vært syk, både psykisk og fysisk på en måte.

Slik jeg forstår Jannicke sine utsagn var at hun tidlig påtok seg mye ansvar i forhold til sin alder. Jannickes første utsagn beskriver at hun tidlig ble voksen, men også at hun ikke krevde mye av de andre rundt seg, men heller påtok seg ansvaret selv. Man kan jo undre om det var fordi hun ønsket å beskytte omsorgsgiveren, slik at ingen rundt skulle tro det var noe galt. Videre forteller Jannicke om en hendelse i oppveksten som belyser at hun som liten kanskje følte seg litt alene i det som skjedde:

Omsorgsgiver ble alvorlig syk. Det var bare jeg som var der. Så vet du jo ikke hva du skal gjøre. Du vet ikke hvem du skal ringe? Du vet ikke hvem som kan komme og hjelpe deg. Du vet liksom ikke hvem som vet heller. Selv om alle vet, er man ikke klar over dette som liten. Og ja, da blir det litt vanskelig da.

Ut ifra hva hun forteller var hun ikke klar over hvem andre voksne som visste at hennes omsorgsgiver var syk, selv om hun i voksen alder vet at kanskje «alle» visste det. Hun uttrykte frustrasjonen rundt hva man skal gjøre når omsorgsgiveren blir syk. Da hun hadde behov for hjelp hadde hun ingen konkrete personer hun kunne snakke med eller henvende seg til. Som barn blir det da et enormt ansvar å påta seg. Glistrup (2004, s.28) hevder at barn som pårørende oppleves som «små voksne», fordi de altfor tidlig påtar seg voksnes ansvar og de utvikler kompetanse fordi de må. Noe som kan trekkes parallellt til utsagnene Jannicke beskriver ovenfor. Min tolkning er at hun nok fikk mye ansvar i forhold til sin unge alder, og hun hadde nødvendigvis ikke noe valg, men fordi det kun var hun og omsorgsgiver som bodde sammen. Barn har behov for at de voksne tørr å ta ansvar for å snakke om psykisk lidelse, og tørr å åpne opp for barnets opplevelser (Helgeland, 2012, s. 197). Min erfaring er at når man får et innblikk i hvordan det er å vokse opp som barn som pårørende, blir det også tydeliggjort hvor viktig rolle de voksne rundt barna har.

Slik jeg forstår teori og informantenes utsagn kan det å vokse opp i en belastende livssituasjon påvirke barnets tilknytning til omsorgspersonen. Det kan også påvirke barnets livskvalitet og videre utvikling. Slike erfaringer og opplevelser kan være med på å påvirke personen videre i det voksne liv.

3.3 Pårørendes møte med hjelpeapparatet

Alle tjenester innen psykisk helsevern som omfattes av helsepersonelloven (1999) § 10 a og spesialisthelsetjenesteloven (1999) § 3-7 a, skal ha en barneansvarlig som enten koordinerer eller kartlegger barn som pårørendes behov. Det var essensielt å undersøke informantenes opplevelse og erfaringer i møte med hjelpeapparatet for å kunne besvare forskningsspørsmålet. Gjennomgående for begge informanter var at de hadde omsorgsgivere som har vært til behandling for sine psykiske utfordringer. Det er også sentralt å trekke frem at den ene informanten var pårørende før loven tredde i kraft. Det er likevel nyttig å få innsikt i informantens opplevelse i møte med hjelpeapparatet, selv om det var før loven tredde i kraft.

Som nevnt innledningsvis publiserte regjeringen 08.12.20, regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan for 2021-2025 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020 s.24). I strategi og handlingsplanen kom det fram at helsetilsynet har gjennomført et landsomfattende tilsyn i 2017 -2018, som innebar tjenester til personer med psykiske lidelser og rusproblemer. Her kunne fylkesmennene konkludere med at pasientens mindreårige barn ikke alltid fikk den oppfølgingen de har krav på (ibid s.24). I regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan viser de til SINTEF som har en rapport basert på et forskningsprosjekt som er et oppdrag fra helsedirektoratet. Forskningsprosjektet er basert på årsverkstall fra psykisk helsearbeid fra alle kommuner. I 2015 ble rapporteringen fra kommunalt psykisk helsearbeid og kommunalt rusarbeid slått sammen. Likevel er det sentrale funn fra studien, blant annet at 47 % av kommunene oppgir at de i noen grad har systematisk oppfølging av barn som pårørende innen psykisk helse – og rusarbeid. Videre at 20% har liten eller svært liten grad systematisk oppfølging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 24). Da jeg spurte om informantenes opplevelse og erfaringer i møte med hjelpeapparatet var det gjennomgående at begge satt igjen med opplevelsen av at det var omsorgsgiveren som ble ivaretatt. Ingen av de fikk tilstrekkelig informasjon eller ivaretagelse som de kunne ha hatt behov for. Jannicke beskriver det slik:

«Da omsorgsgiver var innlagt, da jeg var liten, fikk jeg være med der. Men det var aldri noe snakk om meg».

Slik jeg forstår Jannicke var det lite eller ingen fokus på henne, da hennes omsorgsgiver var syk. Som nevnt i punkt. 3.2 om barneansvarlig innen psykisk helsevern fikk hun bare tilbud om å være med i en gruppe for barn som er pårørende. Jannicke var barn som pårørende etter at loven tredde i kraft i 2010, og slik jeg forstår Jannick sin beskrivelse fikk hun ingen tilbud om samtaler med fagpersonell da omsorgsgiver var innlagt. Jannicke sin opplevelse og lovens formål samsvarer ikke med hverandre, slik jeg forstår Jannicke. Dette er noe som også kom fram i multisenterstudien til Ruud et.al. 2015. Et av hovedfunnene i multisenterstudien er at barn og ungdom beskriver at de har behov for å snakke om sin egen situasjon (Ruud et al., 2015, s.9). Men det kommer fram at mange ikke får nok informasjon til å forstå forelderens sykdom og eventuelt hvilke konsekvenser den kan gi. Ut i fra litteraturen og informantenes opplevelse er det tydelig at barn trenger informasjon, for at de lettere skal forstå hva som skjer rundt dem. Her kan barneansvarlig ha en sentral rolle med å møte barnet og gi informasjon til barnet ut i fra deres behov. Cathrine beskriver sin opplevelse med at hun ikke forholdt seg til noen da omsorgsgiver var syk:

«Nei, det har vel vært hvis det har vært situasjoner eller noe som har skjedd, så har vel kanskje omsorgsgiver fått den hjelpen den trenger. Men det har ikke vært noe informasjon til barna».

Under intervjuet har det også kommet fram at Cathrines omsorgsgiver har levd i en fornektelse av sykdommen, og da har det vært vanskelig å informasjon. Informantenes opplevelse av møter med hjelpeapparatet var at de manglet tilstrekkelig informasjon og ivaretagelse. Omsorgsgivers sykdom var ikke et samtaleemne i familien eller med andre. Dermed kan det være en grunn til at informanten opplevde at hun ikke fikk tilstrekkelig med informasjon. Cathrine var pårørende før 2010, altså før loven tredde i kraft. Slik jeg forstår begge informantene så har ingen av de opplevd at de har fått noen form for informasjon eller har hatt en kontaktperson de kan forholde seg til da deres omsorgsgiver var syke. Ut ifra hva informantene forteller og hva som kommer fram hos Svalheim og Steffenak (2016), regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan (2020), samt multisenterstudien til Ruud et al. (2015) kan det trekkes paralleller med hva informantene forteller. Og hva tidligere forskning sier om barn som pårørende sin opplevelse av møte

med hjelpeapparatet. Det reiser nye spørsmål om blant annet hvordan «erfaringene» påvirker barn som pårørende som jeg skal ta for meg i neste avsnitt.

3.4 En annerledes barndom

Forskningsspørsmål én handler om informantenes opplevelse av møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern. I dette avsnittet skal jeg å se hvordan det å være pårørende påvirker barns utvikling og tilknytning, og hvordan informantene ser tilbake på sin egen oppvekst.

De første leveårene til mennesker legger grunnlaget for resten av livet, og barnets tilknytning til andre mennesker (Moen, 2012, s.36). Allerede fra spedbarnsalderen søker barnet speiling og bekreftelse i sine omgivelser, og er avhengig av de voksne rundt seg. Når det ikke får den bekreftelsen vil verden oppleves som utrygg og barnets normalutvikling kan forsinkes (Moen, 2012, s.36-37). Alle barn er forskjellige, og de har ulike reaksjoner og erfaringer med å vokse opp med en forelder som er rammet av en psykisk lidelse (Moen, 2012, s.38). Det vil derfor ikke være et konkret svar på hvilke konsekvenser det kan ha for barnets utvikling, siden arv, miljø, risiko og beskyttelsesfaktorer spiller inn. Andre faktorer som barnets alder, alvorlighetsgraden av sykdommen, den sykes personlighet og relasjon til barnet spiller inn (ibid). Likevel er det viktig å påpeke at barn som vokser opp med en psykisk syk omsorgsgiver kan være mer sårbar og i større grad utsatt for å bli rammet av en psykisk lidelse senere i livet (Sølvberg, 2011, s.18). Jeg spurte ingen av informantene om de selv har blitt rammet av en psykisk lidelse, men jeg valgte å spørre hvordan de har det i dag. Videre hvilke erfaringer de sitter igjen med og eventuelt hvilke negative / positive konsekvenser de har fått med sine erfaringer som pårørende. Dette for å få et innblikk i hvordan deres livshistorie har påvirket de i livet. Jannicke beskriver oppveksten sin slik:

Jeg kjenner jo at barndommen ikke har vært som venninnene mine sin barndom. Du merker jo det når man snakker om ting, at de på en måte ble beskytta mot ting som jeg ikke ble beskytta mot. Men ja, jeg har hatt en god oppvekst, selv om det har vært spesielt. Jeg kjenner jeg savner det å være et lite barn og som kan få lov å være barnslig. Være den som blir tatt vare på.

Jannicke sitt utsagn beskriver at hun opplevde at hun ikke fikk være barn, men tidlig måtte ta mye ansvar fordi omsorgsgiveren hennes var syk. Dette var beskrivelser som også kom fram i punkt 3.2. Hun beskriver også at hun er klar over at hun ikke har hatt samme

oppvekst som venninnene sine, og at hun kanskje ikke hadde den tryggheten som venninnene hennes opplevde med å bli beskyttet for ulike ting. Cathrine beskriver sin oppvekst slik:

«Det første jeg tenker er omsorgssvikt. Sånn egentlig. At det manglet tilstedeværelse og trygge rammer. Det er det første jeg tenker på».

Hovedtrekkene rundt disse spørsmålene var at begge informantene satt igjen med følelsen av at de ble «tidlig voksen». Begge har følt at de har tatt en del mer ansvar i forhold til alderen sin.

Altså jeg føler at jeg tar mye ansvar rundt alle. Det er irriterende at du ble fort voksen, for det merker du jo, da jeg var 19 var jeg allerede klar for å få familie. Og du vil starte mye tidligere på ting som ikke andre på din aldergruppe gjør. Du er for ung og har ikke nok erfaringer til å møte det å være voksen. Så det vil jeg si er negativt, at jeg ble voksen litt for fort. At du ikke fikk være det barnet du trengte å være (Jannicke).

Jeg følte jeg måtte ta ansvar for meg selv. Jeg hadde ting som var utfordrende på skolen. Jeg føler selv om jeg har en eldre søsken, så var det jeg som passet på hen (Cathrine).

Litt seinere i intervjuet spør jeg henne om det er noen spesifikke hendelser som har påvirket henne i oppveksten.

«Det har kanskje vært mest når jeg har søkt omsorg og kjærlighet. Når jeg har trengt det så har jeg ikke fått det. Det har påvirket meg» (Cathrine).

Informantenes utsagn sier noe om hvordan deres oppvekst har preget dem, og hva de har med seg videre i dag. Begge trekker fram at oppveksten deres har vært annerledes. Min tolkning av informantenes utsagn er at relasjonen til den syke omsorgsgiveren i større grad har vært mer utrygg, og i et tilfelle opplevdes som omsorgssvikt i oppveksten. Killèn (2019, A, s.42) trekker frem at barn som vokser opp med foreldre som ikke er tilgjengelig følelsesmessig, og som opplever uforutsigbarhet, invadering eller følelsesmessig tilbaketrekning kan utvikle utrygg tilknytning. Tilknytningsstrategiene til barn kan fortelle oss noe om hvordan de er blitt behandlet, men kan også fortelle oss noe om hvordan de forventer å bli behandlet (Killèn, 2019, A, s. 41). Som beskrevet i punkt 1.3.1 er tilknytningen i barns oppvekst sentral for barnet videre i livet. Når barn vokser opp med

omsorgsperson med alvorlig psykisk lidelse er barnet mer utsatt for krenkelser på grunn av sin belastende livssituasjon (Moen, 2012, s.41). De kan søke trøst, nærhet og varme ute, noe som kan sette de i nye situasjoner med krenkelser (ibid). Cathrine sin erfaring med å ikke bli møtt med omsorg og kjærighet fra omsorgsgiver, kunne sett i lys av teorien bidratt til at hun eventuelt hadde søkt en slik trygghet hos andre personer som kanskje ikke hadde vært så bra for henne.

Finn Skårderud (1998, s. 57) skriver følgende «Smerten over det de flinke barna savner som de ikke vet at de savner, er den hvite sorgen. Spør de triste flinke barna om dets barndom, og det sier at alt var bra». Dette utsagnet, slik jeg forstår det, beskriver litt av det informantene mine sier. Jannicke ga uttrykk for at oppveksten var bra, selv om den var spesiell. Når barn sier at det går bra kan det også bety at de ikke vil avsløre forelderen, eller si noe negativt om sin egen familie (Moen, 2012, s.53). Men det kan også være at barna er uvitende om at ikke alle andre har det slik, og kanskje ikke vet om noe annet.

3.5 Barns behov for informasjon

Barns psykiske helse blir påvirket av trivsel og livskvalitet i hverdagen. Barnets evne til å takle påkjenning kan svekkes dersom barnet ikke har en hverdag som er god. Barn av syke foreldre rapporterer mest om påvirkning av egen livskvalitet når en av forelderen er syk (Bergem, 2018, s. 58). At man blir preget av å være pårørende er det ingen tvil om, men i møte med barn og unge er det sentralt å ha med seg at små barn har behov for en annen informasjon enn for eksempel ungdommer har. Barn går gjennom en psykologisk utvikling som man må ta hensyn til og ungdom har kanskje et større nettverk utenfor familien som kan spille en sentral rolle (Bergem, 2018, s. 60). Alle individer er forskjellige, og det vil være ulike ting man har behov for å vite når omsorgsgiveren blir rammet av sykdom.

Under begge intervjuene kom det fram at begge informantene etterlyste informasjon da deres omsorgsgivere var syke. Et av spørsmålene de fikk handlet om hva som fungerte / ikke fungerte og videre hva som eventuelt kunne bli gjort annerledes i møte med hjelpeapparatet.

Jeg skulle ønske at det kanskje hadde vært et fokus på det at barn blir informert. Og blir møtt av en egen psykolog eller hvem det hadde vært. Og kanskje fått forklart situasjonen med foreldrene sånn at barna kunne forstått. At man ikke går med en følelse av at det er ens egen feil, eller at man har gjort noe galt (Cathrine).

Sølvberg (2011.s.99) trekker fram at man har behov for klargjøring av både årsak, ansvar og skyld raskt etter at en ulykke har skjedd. Spesielt er det vanskelig for små barn, og barn har generelt i større grad lett for å ta på seg selv skylden for hendelser. For at barn skal unngå å kjenne på skyldfølelse bør de også få informasjon, og møte voksne som kan hjelpe de til å knytte mening til det de opplever. Cathrines utsagn kan tolkes som at hun tok på seg mye skyld for at omsorgsgiver var syk. At behovet for å få informasjon og noen å snakke med, var noe som var etterlengtet i hennes situasjon. Når barn opplever ubehagelige ting, kan de ofte ha med seg en uvirkelighetsfølelse. Behovet for å få klarhet i om det som har skjedd, faktisk har skjedd, vil være stor. De trenger «et deltakende vitne» som kan være med på å gi bekreftelse på det som har skjedd. Det vil være mer utfordrende å bearbeide og bli følelsesmessig ferdig med begivenheter man ikke er sikker på har skjedd (Sølvberg, 2011, s. 100). Jannicke forteller hvordan hun opplevde å ikke få tilstrekkelig informasjon da hun var liten:

Altså, man skulle jo ønske at man skulle fått litt mer informasjon. Når man er liten så vet du ikke hva som skjer. Jeg husker jeg synes det var veldig slitsomt. Det var en periode omsorgsgiver var syk. Omsorgsgiver ble innlagt, og jeg ble bare flyttet rundt til vennene til omsorgsgiver. For da var det ingen som kunne ta vare på meg. Så da var det sånn. Så sånne ting har vært ganske slitsomt. At omsorgsgiver ble dårlig og ble lagt inn eller orket ikke ta vare på meg. Så jeg ble på en måte den som har blitt flytta rundt på. Så det har aldri vært noen som bare «okei, dette her skal vi løse opp i» og eller hvordan følte du situasjonen var? (Jannicke).

Jannicke forteller videre hva hun tenker kunne vært gjort annerledes i hennes situasjon:

Man burde jo sikkert gjort sånn at barna også på en måte har noen de kan snakke med. Om situasjonen rundt familien, og ikke nødvendigvis om forelderen eller de som er syke. Det er sånn som situasjon jeg fortalte om, jeg har aldri fått bearbeidet den med noen. Da det skjedde var jeg livredd. Det kommer opp innimellom, og det var dritt og kjipt. Jeg var redd for at det skulle skje igjen. Så ja, man burde kunne få prosessere ting sammen med noen, bearbeide ting.

Helsepersonelloven § 10a, som tidligere nevnt i innledningen har barnet rett til å få informasjon om sin forelders sykdom (Helsepersonelloven, 1999). Det er ikke slik at barna i hovedsak trenger navn på omsorgsgiverens sykdom, men de trenger forklaring og informasjon for å klare å forstå hva de opplever i ulike situasjoner. Slik jeg tolker

Jannickes opplevelse var at hun satt igjen med en følelse av at hun bare ble flyttet rundt, uten noe form for informasjon om hvorfor eller forutsigbarhet i hva som skjer videre. En vil tro at det i utgangspunktet er skummelt nok at omsorgsgiver blir innlagt, og i tillegg skal man prøve å forstå hvorfor. Og videre bekymre seg over hvem som nå skal ta vare på deg når omsorgsgiver ikke kan gjøre det. I slike hendelser kunne det muligens vært til litt hjelp om Jannicke hadde fått mer informasjon, trygghet og forutsigbarhet. Sølvberg (2011, s. 104) trekker frem at det å vokse opp med psykisk sykdom kan innebære at flere av barna opplever vanskelige og sterke hendelser. Det kan være reaksjoner som er skremmende, selvmordsforsøk eller skremmende fantasier som den syke forteller (ibid). Slike opplevelser som Jannicke beskrev ovenfor. Barn trenger nødvendigvis ikke alltid å møte forelderen, men de trenger trygghet og informasjon om at omsorgsgiver får den hjelpen de har behov for. De trenger å vite at de ikke har sagt eller gjort noe som gjør at omsorgsgiveren er blitt syk og innlagt (Moen, 2012, s.33). Jannicke forteller om hendelsen som skjedde for flere år siden, men siden Jannicke aldri fikk bearbeidet det som skjedde, forteller hun at det til tider kommer opp igjen og det oppleves som vanskelig. Slik jeg forstår Jannicke er det ikke bare informasjon som hun etterlengtet, men også en trygg og god relasjon der fokuset er å snakke om vanskelig følelser, trivsel som kan skape trygghet rundt sykdommen.

Cathrine beskriver i flere utsagn at da hun var ungdom gikk hun til BUP, og hvilken betydning det har hatt for henne i oppveksten:

«Jeg gikk til BUP. Jeg begynte der da jeg gikk på ungdomskolen, men det var basert på meg. Men det var en plass, uavhengig av hvordan det var hjemme, så følte jeg en trygghet der » (Cathrine).

Videre beskriver hun hvilken betydning BUP har hatt for henne:

Det har vel hatt betydning siden jeg har lært meg de verktøyene til å uttrykke meg selv. Sånn jeg nevnte i stad at hadde jeg ikke gjort det, så hadde jeg ikke klart å ta de tøffe samtalene.

Selv om informantene var til samtaler på BUP uavhengig av at omsorgsgiver var syk, kan det slik jeg forstår henne, ha hatt en betydning i oppveksten. Her fikk hun ikke informasjon om forelderens sykdom, og fokuset var på henne, og ikke omsorgsgiveren. Her hun fikk hun ulike verktøy som hun kunne ta i bruk i oppveksten. Som blant annet det å tørre å ta de tøffe samtalene med omsorgsgiver. Samtidig som Cathrine følte at BUP var et trygt sted å

gå til, selv om det var vanskelig hjemme. Utsagnene fra informantene kan tolkes slik at barn som pårørende ikke bare trenger informasjon, men også egne samtaler der man kan få ulike verktøy som man kan ha behov for i oppveksten. Det kan være blant annet om hvordan håndtere vonde følelser, men også hvordan man skal tørre å snakke om vanskelige ting med omsorgsgiveren som er syk.

4.0 Forsknings spørsmål to

Forsknings spørsmål to vil bli presentert i denne delen. Det lyder slik: *Har lovendringen i 2010 hatt noe betydning for erfaringen/ opplevelsen til den tidligere pårørende?* Som nevnt i punkt 2.2.1 er forsknings spørsmål to et kausalt spørsmål, og jeg vil i denne delen reflektere rundt hva tidligere forskning, teori, og eget datamateriale i forhold til forsknings spørsmålets tema. Det er sentralt å trekke inn lovverket i undersøkelsen på bakgrunn av at problemstillingen handler om erfaringer til tidligere barn som pårørende, og at de i 2010 fikk lovfestet sin rettighet. Når problemstillingen skal drøftes ved hjelp av forsknings spørsmålene, vil det være sentralt å trekke inn lovendringens betydning for erfaringene til informantene. Siden barn som pårørende fikk lovfestet sin rettighet i 2010 kommer man ikke unna at helsepersonell har forpliktelser til å ivareta og bidra med informasjon til de pårørende, og dermed må det tas med i betraktning. I denne delen vil jeg også trekke inn hvordan det var før og etter loven tredde kraft i 2010, på bakgrunn at jeg hadde en informant som var pårørende før 2010 og en informant etter 2010. Avslutningsvis skal jeg gå inn på om ivaretagelse av pårørende i praksis, basert på tidligere forskning, teori og informantenes informasjon. Denne delen vil være bygd opp likt som kapittel 3, men punkt 4.1 vil være bygd opp litt annerledes enn de andre delene.

Punkt 4.1 tar for seg lovverket og forarbeidet til lovverket. Denne delen har ikke med noen utsagn fra informantene.

Punkt 4.2 innebærer pårørendes erfaringer før og etter 2010. Det vil være strukturert lik som del 3.0

Punkt 4.3 vil være strukturert likt som del 3.0 og tar for seg variabler av praktiseringen av ivaretagelsen av pårørende.

4.1 Lovverk

Forsknings spørsmål to tar for seg loven som ble vedtatt i 2010, og om den har hatt noen betydning i praksis. I dette avsnittet skal jeg gå litt mer i dybden på loven og bakgrunnen for den. Det er et sentralt bakteppe for hva som skal diskuteres videre i undersøkelsen. Videre i skal jeg trekke inn hva som står i proposisjonen til regjeringen før loven ble vedtatt, og som tar for seg bakgrunnen for lovendringen.

Før barn som pårørende fikk sin rettighet lovfestet, var det ingen lover som omhandlet denne gruppen i slike situasjoner. I proposisjonen til regjeringen (Prop.

84,(2008/2009), s. 2) var bakgrunnen for lovforslaget barn som pårørende av både rusmiddelavhengige og psykisk syke over tid vil ha behov for hjelp og veiledning når et familiemedlem er gjennom et sykdomsforløp. Både pårørende og barn av psykisk syke vil som regel være en av de viktigste ressurspersonene for pasienten, og kan være de personene som har mest med pasienten å gjøre (ibid). Halså og Kufås (2013, s. 203) trekker frem at hensikten med barneansvarlig ordningen er at helsepersonell skal kunne følge opp pasientens barn i et system, og videre gi et definert ansvar til personer som skal ivareta pasientenes barn og være en pådriver for det. I proposisjon fra regjeringen til stortinget kom det blant annet fram at kunnskapsoppsummeringen viste at barn som pårørende manglet oppfølging og at de var en gruppe som falt utenfor systemet (Prop. 84 (2008 -2009), s. 6).

I 2010 fikk barn som pårørende lovfestet sin rettighet som pårørende i helsepersonelloven (1999, § 10 a). Helsepersonelloven (1999) § 10 a som slår fast følgende:

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

Barnets rettigheter blir videre regulert i spesialisthelsetjenesteloven (1999) § 3 -7 a med følgende lovtekst:

Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter, eller er etterlatte barn eller søsken etter slike pasienter.

Etter 2010 ble alle steder som omfattes av loven pliktig til å ivareta barn som pårørende og ha en barneansvarlig. Ordlyden i spesialisthelsetjenesteloven (1961, § 3-7 a.) er følgende: «helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell». Det er ifølge loven pålagt å ha en barneansvarlig. Halså og Kufås (2012, s. 203) skriver at barneansvarlig ordningen er et systemansvar som er pålagt institusjoner, og videre at det er lederen som skal sikre at oppgavene blir gjort, og at det er nødvendig kapasitet, tid og kompetanse. Til tross for at loven krever at det er barneansvarlig på helseinstitusjoner som omfattes av loven, stilles det ikke noe krav til barneansvarlig personell, men at helsepersonell som behandler pasienten omfattes av denne loven (Helse – og

omsorgsdepartementet, 2008 -2009, s. 43). I henhold til proposisjon er det arbeidsgivers ansvar å finne en person som er egnet som barneansvarlig, og videre kreves det ingen formell helsefaglig utdanning til denne personen (ibid). I rundskrivet fra helsedirektoratet hevdes det at selv om det ikke er noe særskilte krav til personen som er barneansvarlig, er det likevel nødvendig at den barneansvarlige har kompetanse på blant annet lovverket som relateres til barn, barnevern og taushetsplikt(Helsedirektoratet, 2010, s. 17). Og videre hvordan man utarbeider retningslinjer og prosedyrer, eller hvordan førstelinjetjeneste organiseres og gode samarbeidsrutiner (ibid). Halse og Kufås (2012, s. 207) viser til et fokusgruppeintervju som ble gjennomført. Tre av deltakerne fra ulike polikliniske team opplevde at rollen som barneansvarlig var udefinert, uavklart og diffus. Videre viser de til at organisasjonen Barns Beste hadde opplæringsprogram for barneansvarlig personell for mellom 450 -500 barneansvarlig. Her beskrev flere at rollen som barneansvarlig som uavklart. Og at hverken de selv eller lederen har avklart hvordan barneansvarligrollen skulle defineres (Halsa & Kufås, 2012, s. 208). Det ble også tatt opp at barneansvarlig på polikliniske avdelinger synes det var utfordrende å ha tilstrekkelig med tid for å utføre oppgavene som man har som barneansvarlig. Det å snakke med barn og foreldre ble delegert til den enkelte behandler, og de som har fått rollen som barneansvarlig ikke har fått noe avsatt tid til å kunne ivareta arbeidet kreves (Halsa & Kufås, 2012, s.209). Det kan med andre ord virke som flere som er ansatt som barneansvarlig, også i tillegg har vanlige i arbeidsoppgaver i stillingen. Det kan da stilles spørsmål om hvor mye tid barneansvarlige har til å ivareta barn som pårørende og hvorfor det ikke kreves noe formell kompetanse når en sårbar gruppe skal ivaretas? Når det benyttes en uklar definisjon rundt rollen som barneansvarlig kan det også trekkes slutninger til at praksisen varierer fra de ulike behandlingsstedene, og at det blir tilfeldig hvem som ivaretar barn som pårørende og hvilken oppfølging de får. Og da kan en stille spørsmål om kvaliteten og kvalitetssikringen rundt barns rett til ivaretagelse er tilstrekkelig?

En viktig faktor som er sentral å trekke inn når det snakkes lovverket rundt barneansvarlig, er barneansvarlig sin taushetsplikt ovenfor pasienten. Og hvordan det kan bidra til at det er utfordrende å ivareta barn som pårørende. Helsepersonell er pliktig til å innhente samtykke fra foreldrene dersom de skal ha samtaler med

pasientens barn. Dette står skrevet i helsepersonelloven (1999 § 10 a, tredje ledd, bokstav b):

Dersom helsepersonellet vurderer det som nødvendig at barnet får videre oppfølging, skal det innhentes samtykke fra foreldrene. Dette kan f.eks. være samtykke til å snakke med barnet dersom det er ønskelig eller samtykke til å kontakte andre tjenester for videre oppfølging. Dersom foreldre ikke samtykker til videre oppfølging og det foreligger grunn til å tro at barnet blir mishandlet i hjemmet, eller det foreligger andre former for alvorlig omsorgssvikt, skal det sendes bekymringsmelding til barnevernet, og dette skal føres i pasientens journal jfr. Helsepersonelloven § 33.

Ordlyden i loven er klar på at helsepersonellets taushetsplikt skal ivaretas, også når det gjelder samtaler med barna til pasienten. Og at foreldrene må samtykke til at barneansvarlig skal kunne gi nødvendige opplysninger til barna. Dersom det er grunn til å tro at barnet blir utsatt for omsorgssvikt eller mishandling i hjemmet, skal dette meldes. Helsepersonell har da mulighet til å snakke med barnet til pasienten, uten at foreldrene har samtykket til det. Det er av den grunn viktig at barneansvarlig formidler til foreldrene verdien av at barn som pårørende får riktig oppfølging. Om helsepersonell ikke får samtykke av foreldrene, er helsepersonell bundet til taushetsplikten sin, men de kan likevel gir barnet generell informasjon (jfr. Helsepersonelloven, 1999, § 10 a, tredje ledd, bokstav b). Slik jeg forstår lovverket er barneansvarlige pliktig til å ivareta barn som pårørende, samtidig er de pliktige til å ivareta taushetsplikten ovenfor pasienten. Dersom pasienten eller den andre forelderer ikke samtykker til at helsepersonell kan ha samtaler / informere barna, har de heller ingen mulighet til å kunne gjøre det. Som nevnt i avsnitt 3.2. viser tidligere forskning at dette er et dilemma barneansvarlig også trekker som utfordrende i sin rolle.

4.2 Pårørendes erfaringer før og etter 2010

For å kunne besvare studiets forskningsspørsmål to er det sentralt å se om erfaringen til de pårørende har vært noe annerledes etter 2010. I multisenterstudien til Ruud m.fl., så de på helseforetakenes oppmerksomhet på barn som pårørende mellom 2000 og 2010, og utarbeidet en tabell som tar for seg helseforetakenes oppmerksomhet på barn som pårørende (Tabell 9.3.1 i Ruud et al., 2015, s.160). Tabellen gjelder alle barn som pårørende, og ikke bare spesifikt barn som pårørende av psykisk syk omsorgsgiver, men det er likevel sentralt å trekke inn. Her kom det fram at flere fagmiljøer allerede før loven hadde etablert en form for barneansvarlig, mens andre har hatt ildsjeler som har jobbet med

det (ibid). Det har vært ulike prosjekter rundt arbeidet, men gjerne at arbeidet har vært lavere forankret (ibid). Aamodt og Aamodt (2005, s. 48) gjennomførte en spørreundersøkelse i 2005, og innhentet svar fra flere ulike tjenestesteder som blant voksenpsykiatriske institusjoner og poliklinikker, avdelinger og institusjoner for rusbehandling /psykiatri, kommunale lavterskel tilbud mm. Et av spørsmålene omhandlet om det var noen særlig rutiner for å fange opp barn av psykisk syke, og eventuelt hva disse rutinene består av (Aamodt & Aamodt, 2005, s. 50). Ut i fra svarene på spørreundersøkelsen kunne man se at praksisen varierte fra sted til sted. Det kom også fram at noen steder ble ikke pasienten spurt om vedkommende hadde barn. Mens andre steder ble pasienten spurt, men det fantes ikke noen utarbeidede rutiner eller retningslinjer de jobbet etter (ibid). Videre kom det fram at selv om familiesituasjonen ble kartlagt med barn, så var det ikke gitt at det ble fulgt opp med konkrete tiltak, som for eksempel samtale med familien eller barna (ibid, s.51). Overnevnte opplysninger viser til at det kan forstås som det har vært tilfeldig om barn som pårørende har blitt i varetatt eller ikke før lovbestemmelsen kom. I studiene kom det også fram at det også ikke ble spurt om pasienten hadde barn eller ikke. Bakgrunnen for det vil jeg tro, er fordi det ikke fantes en lovbestemmelse om det, og dermed heller ikke ble et fokusområde når pasienten var til behandling. Videre kom det også fram at på de ulike behandlingsinstitusjonene var hovedfokus på å jobbe med pasienten, uten at nettverket rundt ble inkludert i noe større grad.

Det kan trekkes paralleller mellom tidligere forskning som nevnt over og informasjon som framkom i studiets datamateriale. I min egen undersøkelse spurte jeg blant annet mine informanter om deres møte med hjelpeapparatet og hvem i hjelpeapparatet som bidro med informasjon. Videre om de opplevde at de fikk tilstrekkelig informasjon da omsorgsgiveren var syk. Hensikten bak disse spørsmålene var for å få innsikt i hvordan lovendringen hadde påvirket deres erfaringer som pårørende. Jannicke som var barn som pårørende etter 2010 forteller følgende da vi snakket om hjelpeapparatet:

Det har vel egentlig ikke vært noen ting. Ikke som jeg kan huske. Det var veldig sånn at «omsorgsgiver» har flere forskjellige utfordringer. Barn bør sikkert få et større støtteapparat rundt seg til å håndtere det. For du vet ikke hva du skal gjøre og du står plutselig helt alene.

Jannicke var barn som pårørende etter 2010 så rettslig sett har hun ikke fått den oppfølgingen som hun har krav på som pårørende, slik jeg tolker det. Jannicke har heller ikke fått noe informasjon om omsorgsgiverens sykdom, og hun har opplevd at det har vært en livsstil. Gjennom intervjuet med Jannicke forstår jeg henne slik at hun som barn bare har godtatt at situasjonen hennes bare var sånn og kanskje tenkt at dette er vanlig, uten å egentlig kreve noe annet av noen andre voksne rundt seg. Hun gir uttrykk for at det bare alltid har vært slik fra hun var liten av. Det virker som hun har godtatt livssituasjonen, og kanskje ikke stilt noen spørsmål til de voksne rundt seg, og heller bare tilpasset seg livssituasjonen med en syk omsorgsgiver. Som jeg forstår Jannicke, følte hun seg kanskje litt alene, og at hun i voksen alder har reflektert over at barn som pårørende burde ha et større støtteapparat rundt seg. Barn som pårørende blir omtalt som de usynlige barna, og de bruker sin tid og energi på å være usynlige (Moen, 2012, s.17). Barna ordner opp selv, og krever ikke noe av de voksne (ibid). Overlevelsesstrategier til barn avgjør hvordan de blir sett i hverdagen. Barn som gjør seg usynlige, kan ofte også bli oversett for eksempel på skole/ barnehage (Killèn, 2019 a, s. 197). Slik jeg opplever Jannicke, var hun nok kanskje et barn som ikke krevde noe av de rundt, og kanskje for andre opplevdes som et «usynlig barn» som bare tilpasset seg det som skjedde rundt. Som pårørende er det heller ikke hennes oppgave å påse at hun får den informasjonen eller oppfølgingen som hun i utgangspunktet burde ha fått. Bakgrunnen for at hun ikke har fått den oppfølgingen hun i utgangspunktet har krav på, kan være flere ulike faktorer. Jannicke beskriver følgende da jeg spør om det har vært en person eller noen hun har forholdt seg til av helsepersonell:

«Det husker jeg ikke, for «omsorgsgiver» har vært til behandling hos psykolog, men også innlagt. Så det har aldri bare vært en plass».

Hun forteller om en gruppe som hun kunne delta på, da omsorgsgiver var syk.

« Det var sånn: ja, nå kan du gå på en gruppe som er med andre barn som har psykisk syke foreldre».

Som nevnt i kap. 3.2 virket det ikke som Jannicke delte noen av sine opplevelser i denne gruppen som hun fikk tilbud om å være i. Jeg fikk heller ikke innsikt i om denne gruppen som Jannicke fikk tilbud om, var en del av avdelingens rutiner for å ivareta barn som pårørende av psykisk syke. Ut i fra hvordan jeg forstår Jannicke

opplevde ikke hun at denne gruppen var med på å ivareta henne og hennes behov for informasjon som pårørende. Hun selv syntes det var mer spennende å høre på de andre fortelle, enn å dele noe selv i denne gruppen. Siden omsorgsgiveren har vært til behandling på ulike behandlingssteder, kan det undres over om det er bakgrunnen for at hun ikke har blitt ivaretatt som pårørende? Har de ulike behandlingsstedene tatt for gitt at hun blir fulgt opp som pårørende? Eller handlet det om at behandlingsstedene ikke har utarbeidet rutiner for hvordan de skal ivareta barn som pårørende? Det er vanskelig å gi noe konkret svar på hvorfor det i Jannicke sitt tilfelle ikke har blitt fulgt opp, eller om det er summen av de ulike faktorene som spiller inn. Barn har ulike behov for informasjon i forhold til hvilken alder de er i, så det kan tenkes at det kanskje er de litt eldre barna som valgte å dele sine opplevelser i denne gruppen. Som nevnt i avsnitt 4.3 har barn ulike behov ut i fra alder og modenhet. Moen (2012, s. 45) skriver at barns utvikling kan bli skadet og forstyrret om barnet ikke får hjelp i tide. Barn kan tro at det er deres egen feil at forelderen er syk, og det kan oppleves som en belastning dersom man ikke har noen å snakke med. Barn vil oppnå kunnskap og innsikt ved at noen informerer og snakker med de om forelderens sykdom, slik at barnet ikke sitter igjen med skyldfølelse at forelderen er syk. Det er viktig at voksne tørr å snakke med barn som pårørende, og det er ikke alltid barnet vil snakke, men de vil sannsynligvis ta det som blir sagt innover seg og lytte til det. Det kan for noen bare gjøre en forskjell når de vet at det er andre rundt som vet hvilken situasjon de er i, og tørr og setter ord på at det de vet (ibid, s. 46).

Siden jeg har en informant før lovbestemmelsen og en informant som har vært pårørende etter lovbestemmelsen tredde i kraft, var det interessant å se om de har hatt forskjellige erfaringer i møte med hjelpeapparatet. Cathrine var barn som pårørende før 2010 og hun beskriver sin opplevelse slik:

Det har ikke vært noe. Nei, jeg har ikke forholdt meg til noen. Det har aldri vært noen som ordentlig har sagt at nå setter vi oss ned og snakker om dette. At omsorgsgiveren din er syk, og hvordan kan vi hjelpe deg til å klare det lettere. Det har aldri vært noe sånt.

Begge informantenes opplevelser er relativt like, selv om Jannicke var pårørende etter 2010, hadde ikke hun noe annerledes opplevelse enn Cathrine, som var pårørende før 2010. Hvorfor er det slik? I multisenterstudien til Thorleif Ruud m.fl.

trekkes det fram at koordinatorene for barn som pårørende som arbeidet i HF – ene i Norge, samt to private sykehus. De oppgir at det til sammen er oppnevnt 1429 barneansvarlige, hvor av det er 809 innen psykiatri (Ruud et al., 2015, s.163). Det kommer også fram at 61% innen psykiatri av de som var med på multisenterstudien, registrerer i pasientens journal dersom de har barn (Ruud et al., 2015, s. 165). Det kan være en faktor som spiller inn om barn som pårørende får den oppfølgingen de har krav på. Blir det ikke registrert i journalen at pasienten har barn, vil det også være vanskeligere å følge opp barnet.

En annen faktor som kan være med å spille inn, er erfaring og kunnskap barneansvarlig besitter. Moen (2012, s. 18) trekker fram at erfaring tilsier at flere ikke vet helt hvordan de skal forholde seg til eller håndtere opplevelsene barna har med seg. Thorbjørnsen et al. (gjengitt i Svalheim og Steffenak, 2016, s.12) beskriver at både manglende erfaringer og manglende kunnskap som omhandler det å snakke med barn, er med på å bidra til å at det er mer utfordrende å snakke med barn som pårørende, eller å snakke med pasienten om barna. Killèn og Olofsson skriver at det å arbeide med pasienter som har alvorlig psykisk lidelse, kan oppleves belastende følelsesmessig (2003). Behandlere kan for å beskytte seg fra flere følelsesmessige påkjenninger velge å distansere seg fra barna. Dette kan skje ved å tenke at barna tåler en del og tilpasser seg livssituasjonen, eller bagatellisere barnas situasjon (ibid). I undersøkelsen til Svalheim og Steffenak kommer det fram at barneansvarlige som var med i studien ønsket seg mer kunnskap om hvordan de skal snakke med ulike barn i ulike alder (2016, s.7). Det kom også fram at enkelte ikke opplevde seg god nok i rollen de har som barneansvarlig (ibid). Slik jeg tolker overnevnte er dette en viktig faktor som spiller inn på hvilken oppfølging barn som pårørende får i møte med hjelpeapparatet. Selv om det er en lovbestemmelse er det vanskelig å praktisere den dersom man føler man har manglende kunnskap på området. Jeg vil tro at det oppleves som ubehagelig når man ikke føler man klarer å møte barna på en god måte, og dermed vil å unngå slike situasjoner for å skåne seg selv fra situasjoner der man opplever ubehag og lite mestring. Min erfaring som barnehagelærer er at barn som pårørende ikke krever så alt for mye, men at en trygg og god relasjon kan føre til mange samtaler som kan ha betydning for barnet videre. Samtaler som kan være med på å hjelpe barna til å sette ord på vanskelig følelser og erfaringer de opplever i oppveksten. Det kreves av den voksne at man bruker tid på å skape en relasjon som

er basert på tillit og trygghet, og gjerne på barnas premisser. Jeg har erfart at for å få til gode samtaler med barn, kreves det tid og engasjerte voksne som tørr å stå i det som kan oppleves som ubehagelig og vanskelig. Den voksne må ha kunnskap om hvordan man møter og samtaler med barn, ut ifra barnets alder og modenhet.

Helgeland (2012, s.190) trekker frem at hvordan barn bli møtt av de voksne rundt seg, har betydning for hva barnet forteller og barnets opplevelse av å fortelle til voksne. Barnet trenger hjelp fra de voksne til å skape sammenheng mellom sine erfaringer og følelser rundt det de opplever (ibid). De trenger at de voksne tåler å stå i det vonde som blir fortalt. Øvreeide (2009, s. 27) hevder at om man ikke møter barnets reaksjon og egen forståelse, samt emosjonelle opplevelser i situasjonene med aksept, mister også den voksne koblingsmuligheter til barnet. Videre skriver Øvreeide at samtaler med barn kan bli vanskelig dersom barnet ikke makter å etablere kontakt med den voksne, fordi at ingen voksenperson har klart å skape tilstrekkelig trygghet for barnet tidligere (2009, s 28). Utfordring for den voksne er å se spørsmålet om aksept og trygghet fra perspektivet til barnet. For å kunne bygge trygghet for barnet innebærer det at den voksne må kunne tåle at barnet kjenner seg utrygt og at det kan oppleve overgangen som vond (ibid).

I utgangspunktet er erfaringene til mine informanter om møte med hjelpeapparatet relativt lik. Det vil ikke av den grunn si at det er gjennomgående for barn som pårørende av psykisk syk omsorgsgiver. Som nevnt i oppgavens punkt 3.2 kom det fram i multisenterstudien til Ruud m.fl. at det var et lavt antall barn som har hatt samtaler med fagfolk og den syke omsorgsgiveren. Det er sentralt å trekke inn faktorer som spiller inn her, som blant annet lovverket om samtykke om informasjon. Blant annet svarer 82% av pasientene innen psykiatri at de har blitt spurt om de har barn i starten av behandlingskontakten. 32% av pasientene svarer at de har hatt samtaler har fått tilbud om samtale med barnet, mens 21 % av pasientene svarer at de har hatt samtale med behandler og barn (Ruud, et al., 2015, s.119). Blant helsepersonell som var med i undersøkelsen svarte 98% at pasienten har blitt spurt om de har barn. Videre svarer 62 % at de har informert pasienten om helsepersonell sin plikt til å bidra med hjelp og informasjon til barn som pårørende. 42% svarer at de har gitt tilbud om samtale med barn og pasient (Ruud et al., 2015, s.121). Tallene i denne multisenterstudien viser at en stor andel av helsepersonellet kartlegger om pasienten har barn, men ut ifra hva barna, pasientene og helsepersonell svarer, viser

tallene at det er en mindre andel som får informasjon eller har samtaler med barn. Det kommer likevel fram at det blitt fulgt opp noen steder. I min undersøkelse kom det som tidligere nevnt fram at ingen av de har hatt samtaler eller hatt noen kontaktpersoner innen psykisk helsevern som har bidratt med hverken samtaler eller informasjon til dem.

4.3 Variabler av praktisering

Forskningsspørsmål to tar for seg om lovverket har hatt noe betydning for opplevelsen/erfaringen til informantene. I punkt 4.1 og 4.2 har jeg tatt for meg lovverket, og de pårørendes opplevelse før og etter 2010. Det er tydelige både i teoriene og tidligere forskning at lovverket i praksis møter på noen utfordringer. Det er variabler og store skiller på ivaretagelsen av de pårørende innen psykisk helsevern. I dette avsnittet skal jeg ta for meg hva som kan være optimalt for at barn som pårørende blir ivaretatt, og hvilke faktorer som spiller inn for at ivaretagelsen kan fungere i praksis. Jeg undrer meg over om rammeverket rundt er god nok for at ivaretagelsen skal fungere i praksis?

I regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 9) har de som et av hovedmålene at barn ikke skal måtte ha noe omsorgsansvar for andre eller familien, dette gjelder alle som er barn som pårørende. Regjeringen viser til multisenterstudien til Ruud m.fl. (2015) at blant annet mange barn som pårørende ikke får nok informasjon slik at de kan forstå foreldrenes sykdom og konsekvensene av den (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s.19). Jeg undrer meg av den grunn over hva som er bakgrunnen for at dette er et av hovedmålene i pårørendestrategien? Er det på bakgrunn av at lovbestemmelsen ikke har fungert i praksis? Slik at det nå må satses enda mer ressurser og kompetanse på området? Dette er spørsmål som dukker opp på bakgrunn av mine informanternes utsagn og hva som kom fram i regjeringens pårørende strategi.

Reedtz og Lauritzen (2015) har skrevet en forskningsartikkel der formålet med artikkelen er å evaluere implementeringen av tiltak og rutiner som omhandler barn som pårørende inne psykisk helsevern (Reedtz og Lauritzen, 2015, s. 2). Denne forskningsartikkelen er basert på forskning blant helsepersonell. I forskningsartikkelen kom det fram at det er ulike faktorer som ligger til grunn for at implementeringen av lovverket i praksis kan være utfordrende. Det blir blant annet trukket frem at man tradisjonelt sett innen psykisk helsevern ikke har fokus på barna til pasienten, før barna selv har behov for egen utredning og behandling (Maybery & Rupert, 2009, gjengitt i Reedtz & Lauritzen, 2015, s. 2). For at

man skal kunne endre praksisen er det også sentralt fra starten av å ha en implementeringsstrategi (Reedtz & Lauritzen, 2015, s.2). Helsepersonell ble i to av spørreundersøkelsene som ble gjennomført, bedt om å beskrive hvilke hindringer og forutsetninger som ligger til grunn for å implementere ny praksis rundt barn som pårørende (Reedtz & Lauritzen, 2015, s. 9). En viktig faktor for å kunne lykkes er knyttet til organisatoriske spørsmål som blant annet at lovbestemmelsen som kom ikke utløste noe ekstra ressurser i form av personell, eller ressurser som bidrar til at helsepersonell kan få bedre tid med sine pasienter (ibid). Helsepersonell ga uttrykk for at de enten vil ha flere ansatte eller færre pasienter innenfor tidsrammen sin, slik at den lovpålagte praksisen kan implementeres i rutine som allerede er etablert (Reedtz & Lauritzen, 2015, s.10). En annen faktor som spilte inn, var opplæring. Majoriteten av helsepersonell svarte at de selv følte at de ikke har den nødvendige kunnskapen og kompetansen, og det var mye usikkerhet knyttet til det å ha samtaler med barn om vanskelige temaer (ibid). Slik jeg forstår funnene i forskningsartikkelen har helsepersonell lyst til å endre praksisen, men rammene rundt gjør det vanskelig å gjennomføre. Har man ikke nok tid eller kunnskap, blir det også vanskelig å få det implementert i hverdagen. Dermed må man kanskje se på rammene rundt implementeringen av lovverket i praksis. Mangel på tid, ressurser og kompetanse kan være et resultat av at det ikke ble utløst noe ekstra ressurser da lovbestemmelsen tredde i kraft. Er helsepersonell allerede presset på mangel av tid til pasientene, vil de heller ikke få noe mer tid før det blir ansatt flere eller at antall pasienter i løpet av en dag går ned. Reedtz & Lauritzen (2015, s.15) konkluderer med i sin forskningsrapport at i psykisk helsevern har helsepersonell identifisert flere av pasientens barn. To år etter implementeringen av nye tiltak startet har det økt fra 44% til 65% (ibid). Selv om dette er en økning, konkluderer Reedtz og Lauritzen med at det fortsatt er få barn som blir registrert i pasientens journal på riktig måte, slik at de blir ivaretatt.

I 2019 gjennomførte Thorsen, Bjørnstad og Romedal en undersøkelse der formålet var å samle inn informasjon om barneansvarlig personell i spesialisthelsetjenesten (s.1).

Undersøkelsen var en del av kunnskapsinnsamlingen til det nasjonale kompetansenettverket BarnsBeste, som utarbeider anbefalinger til spesialisthelsetjenesten som benyttes til barn som pårørende – arbeidet (ibid). Undersøkelsen ble sendt via epost til 2204 barneansvarlige, der det totalt var 1022 respondenter som fullførte undersøkelsen, fra 24 ulike helseforetak (ibid). Her kommer det frem at blant annet 33% av de som har vært barneansvarlige under 1 år, ikke har deltatt på opplæring, og at 62% oppgir at de ikke vet

om det finnes eller at det ikke finnes en beskrivelse eller plan på hvilken kompetanse de som er barneansvarlige skal ha. Likevel svarer nesten 70% der de arbeider at det finnes en funksjonsbeskrivelse for barneansvarlig. Flertallet av de som deltar i undersøkelsen (64%) oppgir at deres nærmeste leder tilrettelegger for at man som barneansvarlig kan utføre oppgavene sine (Thorsen, Bjørnstad, & Romedal, s.1). I resultatet av undersøkelsen kommer det frem at barneansvarlig personell har behov for mer opplæring, samt at de ønsker mer definert tid til å utføre oppgavene sine. Det trekkes frem at mangel på tid gir konsekvenser på utføring av oppgavene og opplæring (Thorsen, Bjørnstad, & Romedal, s.2).

I avsnittet 3.4 om pårørendes møte med hjelpeapparatet kom det frem at ingen av mine informanter har hatt noe med barneansvarlig å gjøre, da deres omsorgsgivere var syke. Jannicke beskriver sin erfaring følgende:

«Det har vel alltid bare vært «omsorgsgiver» som har blitt ivaretatt. Og ikke jeg, jeg har bare sittet og bare: hva skjer nå?»?

Cathrine beskriver hvordan hun opplevde at hun fikk informasjon om omsorgsgiverens situasjon følgende:

«Det har vel vært mest at man har funnet ut av det selv».

Jannicke har som tidligere nevnt vært pårørende etter 2010, da lovendring tredde i kraft. Det kan tenkes at ulike faktorer som kommer fram både i undersøkelsen til Thorsen, Bjørnstad og Romedal (2019) og i forskningsartikkelen til Reedtz og Lauritzen (2015) har spilt inn på hvorfor Jannicke ikke opplevde å bli ivaretatt. Cathrine var pårørende før 2010 men beskriver likevel at informasjonen om at omsorgsgiveren var syk, var informasjon hun fant ut av på egenhånd. Min forståelse er at tid er en gjennomgående faktor som spiller inn på i hvilken grad barneansvarlig har mulighet til å følge opp sine oppgaver som barneansvarlig. Halse og Kufås (2012, s. 216) trekker også tid fram som en viktig faktor for å kunne gjennomføre godt arbeid. Barneansvarlige som deltok i et fokusgruppeintervju, påpekte at dette arbeidet bør ta tid, og det tar tid. Dersom man skal ta opp samtalen med foreldrene om barna, kreves det tid. Man kan ikke slenge ut noen spørsmål på slutten av samtalen om foreldrerollen (ibid). Det er også store forskjeller på hvilke diagnoser og alvorlighetsgrader hos pasientene som går i poliklinisk behandling (Halse & Kufås, 2012, s.209). Noen lever tilnærmet vanlig med jobb/ utdanning ol, og det kan være at barna ikke har kjennskap til at forelderen mottar behandling. Andre har kanskje mer alvorlig sykdom,

og må kanskje være innlagt. Barneansvarlig som var med på undersøkelsen trakk fram at begrenset tid til å snakke om foreldrerollen, var en faktor. De som ikke er innlagt har kanskje bare en time uken på poliklinikken, og dermed er det avgrenset tid til å snakke om temaet. Om man er innlagt over en lengre periode får man flere anledninger til å snakke om det. Og det kan være et naturlig tema å ta opp hvis for eksempel pasienten skal i permisjon hos familien (ibid. s.210).

Gjennom intervjuet med Jannicke tolket jeg henne slik at det virket som hun ikke hadde noen som snakket så mye med henne om livssituasjonen hun var i da omsorgsgiveren var syk. Som det kommer fram i punkt 5.1 har likevel venner og familie hatt en sentral rolle i oppveksten hennes, og hun har følt seg ivaretatt av venner og familie på andre måter. Hun beskriver hvordan hun opplevde sin egen situasjon da omsorgsgiver var til behandling:

Da omsorgsgiver dro til psykologer, var det familiemedlemmer som passet på meg. Det var sånn at da gjør omsorgsgiver det, så gjør vi noe koselig. Men det var alltid noen som passet på meg når omsorgsgiver var borte. Men det blir slitsomt det og, at man må flytte fra sted til sted fordi omsorgsgiver var syk.

Da jeg spør Cathrine hvordan hun fikk informasjon om at omsorgsgiveren var syk, svarer hun følgende:

«Ingen, ikke hvis jeg ikke har tatt det opp selv».

Slik jeg forstår både Jannicke og Cathrine virker det som det ikke var noen voksne personer som tok ansvaret og snakket med de om situasjonen. Jannicke forteller videre i intervjuprosessen at da hun var liten var ikke det et samtaleemne som ble snakket mye om med de som passet på henne. Men at hun i voksen alder har snakket med nær familie om at hennes omsorgsgiver var syk, og at de fortalte at omsorgsgiveren hennes alltid har vært syk. Jeg synes Jannickes utsagn beskriver at det er henne det går utover når man ikke får den informasjonen eller oppfølgingen hun hadde hatt behov for da hun var liten. Hva som gjorde at Jannicke ikke opplevde at hun ble ivaretatt da hennes omsorgsgiver var syk, kan jeg ikke gi noe svar på. Jeg vil tro at dersom behandleren hadde et presset tidskjema, prioriterte behandleren kanskje tiden slik at pasienten var den som først fikk den hjelpen det var behov for. Det er vanskelig å gi noe konkret svar på effekten av lovendringen. Ut ifra hva tidligere forskning, teori og informantens erfaring viser, er det ulikt i hvilken grad lovendringen har hatt effekt. I hvilken grad de har fokus på barn som pårørende varierer fra sted til sted. Det er også gjentakende faktorer som spiller inn som tid, journalføringer og

kompetanse. Dette er faktorer som krever at det også blir satt inn ekstra ressurser til for at det skal kunne la seg gjennomføre. Så da kan en stille spørsmålet på hvor ansvaret skal flyttes?

5.0 Forskningsspørsmål tre

Som beskrevet i punkt 1.1 og 2.1. ble det etablert et tredje forskningsspørsmål som jeg synes er relevant å trekke inn for å besvare studiets problemstilling. I dette avsnittet vil jeg ta for meg forskningsspørsmålet: *Er det andre erfaringer som har vært til hjelp for tidligere barn som pårørende, enn hjelpeapparatet innen psykisk helsevern? Og hvilke erfaringer har tidligere barn som pårørende hatt med å vokse opp med psykisk syk omsorgsgiver?* I min undersøkelse snakket informantene om det har vært noen andre voksne som har vært til hjelp for dem, samt at de snakket om hvilke konsekvenser det har hatt for det å vokse opp som barn som pårørende.

Denne delen er bygd opp likt som delene i kapittel 3.0 og kapittel 4.0, som består av teori, tidligere forskning, mine egne refleksjoner og informantenes utsagn.

Punkt 5.1 går inn på hvilke andre personer som kan ha vært informasjonskilder og eller god støtte til barn som pårørende.

Del 5.2 inneholder hvilke konsekvenser det kan ha for barn å vokse opp som pårørende til psykisk syk omsorgsgiver.

5.1 Andre informasjonskilder til barn som pårørende

Aamodt og Aamodt (2005, s.17) skriver at barn trenger nødvendig informasjon og må også beskyttes for å kunne takle foreldres sykdom. Selv om det er en lovbestemmelse at helsepersonell skal kartlegge samt sikre oppfølging av barn som pårørende er det ikke gitt at det fungerer 100% i praksis, og hvilke andre personer kan ha betydning for barn som pårørende da? I dette avsnittet vil jeg ta for meg hvilke andre personer som har hatt betydning for barn som pårørende. Og hvordan det kan påvirke deres erfaring og barndom. Barn som pårørende er i en sårbar situasjon avhengig av å ha gode, trygge voksne rundt seg.

Da ingen av mine informanter kan vise til noe kontakt/ samarbeid med hjelpeapparatet på behandlingsinstitusjonene der deres omsorgsgivere var til behandling, var det sentralt å undersøke om de fikk informasjon fra noen andre personer rundt seg. Det kan være personer de møter på skole/ barnehage/ helsesøster/ familie og venner. Killèn (2019, A, s.44) trekker frem at barn utvikler hierarkier når det kommer til tilknytning, og at barn i vanskelig omsorgssituasjoner kan klare seg bedre dersom de har tilknytning til noen utenfor familien. I multisenterstudien fra (Ruud et al., 2015, s. 129) undersøkte de hvem

barn som pårørende får hjelp av. 75 % av de barna som var med i studien svarte at de fikk hjelp av familien, og videre at 55% fikk hjelp av venner. Disse tallene viser betydningen av det å ha venner og familie rundt seg, når man har det vanskelig. Når det snakkes om «den ene personen» som kan ha betydning for barn som pårørende i oppveksten, kan den personen ses på som en beskyttelsesfaktor for barnet. Av den grunn vil jeg å trekke fram resiliens, risiko – og beskyttelsesfaktorer som påvirker barnet i oppveksten.

Borge (2018) støtter seg på verdens ledende barnepsykiater, Michael Rutter sin definisjon av resiliens som lyder følgende: «Resiliens er prosesser som gjør at utviklingen når et tilfredsstillende resultat, til tross for at barn har erfaring med situasjoner som innebærer en relativt stor risiko for å utvikle problemer eller avvik» (Rutter, 2000, gjengitt i Borge, 2018, s.20). Det er sentralt å trekke inn og se etter individuelle variasjoner når det snakkes om resiliens. Når det snakkes om begrepet resiliens er det også naturlig å trekke inn risiko og beskyttelsesfaktorer. Kvello (2015, s. 242) trekker fram at resiliens i høy grad kan være en konsekvens av personens beskyttelsesfaktorer. Beskyttelsesfaktorer er faktorer som kan være med på å dempe utviklingen av vansker, når man er rammet av risikofaktorer (ibid). Det er sentralt å trekke inn risiko og beskyttelsesfaktorer, da det kan være med på å påvirke hvilken erfaring de sitter igjen med i møte med behandlingsinstitusjon. Beskyttende faktorer som kan være av betydning for at barnet skal utvikle seg normalt når omsorgsgiver har en psykisk lidelse er blant annet at barnet har en opplevelse av støtte i øvrig familie og nettverk. Familie og venner er det som helt klart hjelper barn som pårørende mest, det kommer fram i multisenterstudien (Ruud et al.,2015, s.126). Og barna som er med i studien oppgir at de er mest fornøyde med hjelpen fra familien da de ble spurt om hvor de får best hjelp fra (Ruud et al., 2015, s.143). Jannicke forteller om hvilken betydning øvrig familie og nettverket rundt har vært for henne.

Jeg har vært veldig mye hos mormor. Sånn ca. hver helg så var jeg alltid hos mormor. Så det var veldig hyggelig. Har vært mye hos tante og onkelen min før. For jeg bodde jo litt der, vi fikk et spesielt bånd. Ble ikke som en vanlig onkel og tante. Og så har jeg vært veldig mye hos venner fordi omsorgsgiver var uføretrygdet hele livet mitt. Så det har ikke vært sånn at jeg har fått reist så mye rundt. Så jeg har vært mye på besøk hos venninnene mine, og de har tatt meg med på ting. Så ja, vært mye med venner og annen familie, og det har vært fint.

Barn som pårørende er ofte de som krever minimalt. Moen (2012) trekker fram «den ene» personen som gjorde en forskjell for henne i oppveksten. Slik jeg tolker Jannickes utsagn kan det for meg virke som mormoren var en person som var og er av stor betydning for henne. Og som kanskje i større grad har gjort en forskjell i oppveksten. Det kan være at hun opplevde trygghet og kanskje det å få være barn da hun var sammen med mormoren sin. Det at venner og familie har stilt opp har også kanskje bidratt til at Jannicke i perioder følte at hun fikk gjøre «som andre barn», siden venner og familie tok henne med på ting. Da jeg spurte om de har vært til stor betydning for henne i oppveksten, beskriver hun relasjonen deres følgende:

Veldig stor betydning. Mormor har vært som en mor nummer 2. Og vi hadde et veldig godt forhold, og har det fortsatt. Og tante og onkelen min. Det er et veldig spesielt forhold der og det er på en måte å komme hjem, når jeg kommer til dem. Og det at jeg har vært mye hos venninnene mine har gjort at familiene deres nesten har blitt som en familie for meg. Så jeg har blitt veldig godt ivaretatt av alle rundt (Jannicke).

Utsagnet til Jannicke beskriver at hun flere steder, både hos familiemedlemmer og venner fikk opplevelsen av gode, trygge relasjoner med voksne i oppveksten. Kvello (2008, s. 30) viser til at andre voksne er faktorer som er knyttet til det øvrige oppvekstmiljøet. Gode relasjoner i familien er uten tvil viktig, og studier av personer som kommer seg gjennom vanskelige tider på en god måte, og i større grad håndterer å leve med risikofaktorer uten å ta altfor stor skade av det, har til felles med at de har hatt minst en god relasjon til personer som ikke er en del av familien. Jannickes venninner og deres familier har nok i stor grad påvirket hvordan Jannicke har taklet risikofaktorene hun har vært utsatt for. At mormoren, tanten og onkelen nærmest har vært som hoved omsorgspersoner for henne vil jeg også tro har hatt en stor innvirkning på livet hennes. Og hvordan hun har taklet å vokse opp i en vanskelig livssituasjon.

Det er også sentralt å trekke inn risikofaktorer som påvirker barnets utvikling og liv. Risikofaktorer kan defineres som forhold som er med på å øke faren for å utvikle psykiske og eller sosiale vansker (Kvello, 2015, s.246). Kvello (2015, s.246) trekker fram at effekten av risikofaktorer ikke alltid vises med engang barnet blir utsatt for dem. Og at effekten av det ofte blir synbare i slutten av barnehagealder. Av den grunn er det sentralt å ha kunnskap om risikofaktorene, slik at man kan ta tak i det før barnet blir overbelastet av

dem og da viser tydelige symptomer (ibid). Kvello (2015, s.252) har laget en liste over de mest virksomme risiko og beskyttelsesfaktorene. I listen over risikofaktorer er blant annet en risikofaktor at en eller flere av de primære omsorgspersonene til barnet har eller har hatt psykiske vansker eller psykiske lidelser (ibid). Cathrine forteller at begge hennes omsorgsgivere har vært rammet av en psykisk lidelse:

«Med den ene «omsorgsgiveren» var jeg vel kanskje 20, mens den andre «omsorgsgiveren» har vært syk før jeg ble født».

Siden Cathrines ene omsorgsgiver har vært syk før hun ble født, antok jeg at hun har hatt behov for andre i familie til å støtte seg på. Litt seinere i intervjuet spør jeg henne om hun har hatt noen andre i familien/ venner som har bidratt til informasjon eller har hjulpet henne, som ikke har hatt en profesjonell rolle. Cathrine sier følgende:

«Nei, det har kanskje vært en tante, men det har vært litt sånn at det ikke har vært kontinuerlig. Men innimellom».

Slik jeg forstår Cathrine har hun ikke hatt noe opplevelse av at det har vært noen andre i familien som har bidratt, eller støttet henne i oppveksten. Ut ifra hva Cathrine har delt om oppveksten, vil jeg tro at hun som barn kanskje følte mye på det å være alene, men også det å måtte stå i vanskelig ting alene. Som tidligere nevnt i punkt 3.6 har BUP og kontaktpersonen der, vært til betydning og hjelp for Cathrine i oppveksten. Ut i fra informantenes utsagn kommer det tydelig fram at de har hatt to ulike oppvekster, der en av de har hatt flere voksne rundt seg som har vært en trygghet. Mens Cathrine derimot ikke har hatt noe opplevelse av å ha hatt noen andre voksen relasjoner som har hatt noe stor betydning for henne. Jeg vil tro at å vokse opp som barn som pårørende i seg selv, er en stor påkjenning, men det å i tillegg ikke ha noen trygge rollemodeller rundt seg kan være veldig skremmende og ensomt for et barn. Fra tidligere forskningsfunn kommer det fram at de viktigste resiliensskapende faktorer for barn som har psykisk syk omsorgsgiver, er at de har trygge omsorgspersoner i livet som kan hjelpe dem med å fordøye og sette ord på sine opplevelser (Sølvberg, 2011, s. 70). Og som kan bidra med at de kan mestre livets utfordringer, samtidig som de bidrar til å skape en trygghet rundt sykdommen (ibid).

Selv om det er variabler av hvilken oppfølging barn som pårørende får, vil jeg trekke inn barnehage/ skole som kan være en viktig arena. Barnehagen/skolen kan være en arena der barnet opplever at de møter voksne som kan være til hjelp med å håndtere den vanskelige livssituasjonen. Barn tilbringer store deler av hverdagen sin i enten

barnehagen eller på skolen. Dette er arenaer som møter barnet hver dag og over lengre tid skaper relasjoner til barnet og barnets familie. I multisenterstudien til Torleif Ruud med flere kommer det blant annet frem at lærere kommer på en tredje plass over hvilke andre voksne som har vært til hjelp for både barnet og familien som er rammet av sykdom (Ruud et al., 2015, s. 127). Da Ruud m.fl. gjennomførte studien var det tydelig at foreldre (gjelder til alle barn som pårørende) ønsker at de får ekstra hjelp fra lærer og barnehagelærere (Ruud et al., 2015, s. 137). I studien svarer 30% av barna som er pårørende til forelder med psykiske lidelser at de får ekstra hjelp fra lærer/barnehagelærer, og venner/familie er de som scorer høyest prosentvis i studien (Ruud et al., s.129).

Det er sentralt å trekke fram at selv om barn som vokser opp med en omsorgsgiver som er rammet av psykisk sykdom, vil det ikke selv vil bli rammet av det. Noen barn utvikler seg godt til tross for at de har opplevd betydelige belastninger i oppveksten (Kvello, 2015, s. 241). Resiliens begrepet ble til for å omtale personer som har blitt utsatt for samme alvorlighetsgrad og omfang av utfordringer, men takler det på ulik måte og dermed blir utfallet ulikt (Rutter, 2012, gjengitt i Kvello, 2015, s.241). De blir ofte omtalt som «løvetannbarna», fordi de klarer seg bra tross bagasjen de har med seg. Det er ulike definisjoner fra ulike teoretikere på begrepet resiliens. Kvello (2015) hevder at resiliens handler om menneskers reaksjoner på mentale og praksis rettende håndteringer av stress eller vanskelige livsforhold (Kvello, 2015, s. 242). Borge (2018, s.18) trekker fram at halvparten av de som blir eksponert for risiko, selv utvikler psykiske problemer. En allmenn observasjon viser at nesten annet hvert barn som har vokst opp med vanskelig livsforhold, klarer seg bra i livet til tross for belastende oppvekstforhold. Resiliens handler om barns motstandskraft mot å selv utvikle psykiske problemer (Borge, 2018, s. 11). Det handler om det komplekse samspill mellom risikofylte omgivelser og mennesker (Borge, 2018, s. 18). Min forståelse av informantenes utsagn, overnevnte teori og tidligere forskning, kan trygge relasjoner som venner og familie ha betydning for barn som pårørende sin oppvekst.

5.2 Konsekvenser for barn som pårørende

Som nevnt i avsnittet 5.1 har venner og familie vært viktige personer for barn som vokser opp som pårørende. Både teorien og tidligere forskning viser til at en av beskyttelsesfaktorene i en vanskelig oppvekst, er å ha andre trygge omsorgspersoner rundt seg. Når barn vokser opp som pårørende, er det ikke gitt at de har familie og venner rundt

seg som kan være med å ivareta de. Ut ifra hva tidligere forskning og informantene mine gir uttrykk for er det heller ikke gitt at barn som pårørende får hjelp av hjelpeapparatet selv om det er en lovbestemmelse. Som jeg var inne på i punkt 1.3.2 er barn avhengig av trygge voksenrelasjoner for å utvikle trygg tilknytning. Hva gjør det med barnet når trygge voksenrelasjoner er fraværende i livet? I dette avsnittet vil jeg å gå inn på konsekvensene det kan ha for barn som pårørende, om lovbestemmelsen ikke fungerer i praksis, og man ikke har gode støttespillere rundt seg eller andre beskyttelsesfaktorer i en belastende tid. Og hvilke konsekvenser kan det ha for barn som vokser opp med psykisk syk omsorgsperson?

Barn er mest påvirkbare og sårbare, spesielt om en av barnets omsorgspersoner er rammet av en psykisk lidelse. Barn som har en psykisk syk omsorgsperson, har selv en større risiko for å utvikle psykisk sykdom selv (Sølvberg, 2011, s. s.18). Helgeland (2012, s. 186) viser til at forskning viser at barn som vokser opp med foreldre med en psykisk lidelse, selv har en økt risiko for å utvikle emosjonelle og sosiale problemer. Hvilke konsekvenser det har for barn som vokser opp der mor eller far har en psykisk lidelse, har sammenheng med alvorlighetsgraden på den psykiske lidelsen forelderen har. Det er ikke alle psykiske lidelser som er like alvorlige eller som medfører like stor risiko for barnet (ibid). For eksempel en forbigående eller lett grad av angst eller depresjon vil nødvendigvis ikke påvirke foreldrefunksjonen, som for eksempel alvorlig psykose (Torvik & Rognmo, 2011, gjengitt i Helgeland, 2012, s. 186).

Barn er ulike individer, og de reagerer forskjellig på å leve med psykisk syk omsorgsgiver. Det avhenger barnets alder, alvorlighetsgraden på sykdommen, barnets personlighet og relasjonen den har til omsorgsgiveren (Moen, 2012, s.38). Når det snakkes om barns utvikling, er det sentralt å trekke frem at et utviklingsløp ikke er lagt en gang for alle. Det man opplever i barndommen, kan virke videre i livet, og man blir påvirket av det som skjer med oss i barndommen, og omkring oss (Askland & Sataøen, 2019, s. 22). Det er summen av hendelser, miljøet og klimaet barnet opplever, som har innvirkning for barnet senere. I utviklingspsykologien sies det at barn tåler mye, men det er likevel ikke sagt at det tåler alt (ibid). Askland og Sataøen (2019, s. 23) bruker en gummidukke som et eksempel på hvordan det kan være. Dersom dukken får noen dulter, vil den etter tid finne tilbake til samme form/ utseende igjen, men dersom de ytre påvirkningene er kraftige og store nok, kan den få sår som ikke lar seg reparere uten at arret er tydelige. Det kan sees i sammenheng med barn, om barna over lengre tid opplever påkjenninger i livet, vil det

kunne være med på å påvirke senere i livet. I multisenterstudien (Ruud et al., 2015, s.122) oppga barna som var informanter at 53% innen psykiatri har i flere år eller for alltid har kjent til omsorgsgiverens sykdom. Begge informantene mine ga uttrykk for at deres omsorgsgivere var syke mesteparten av oppveksten. Det viser til at det er mange barn som vokser opp med syk omsorgsgiver over lengre tid, og dette vil kunne ha betydning for om de trenger oppfølging over lengre tid. Det kan få konsekvenser for barnet i senere liv dersom de ikke får den oppfølgingen de har behov for i sin situasjon.

Selv per dags dato kan psykiske lidelser være et tabubelagt og skambelagt tema å snakke om i samfunnet, og de fleste ønsker å skjule sine problemer (Nordenhof, 2012, s. 27). Som jeg var inne på innledningsvis i punkt 1.3.1 og 1.4.2 er det ikke gitt at man er en dårlig omsorgsgiver selv om man er rammet av en psykisk lidelse. Når det snakkes om foreldrefungering er det relevant å trekke fram at alle familier er forskjellige, og når en i familien blir rammet av en psykisk lidelse vil det også påvirke familiene ulikt. Likevel vil det være noen erfaringer og opplevelser som vil være felles for flere av familiene (Bergem, 2018, ss. 55-56). Bergem (2018, s. 58) trekker videre fram at barn som pårørende av psykisk syke foreldre gir uttrykk for at det påvirker livskvaliteten mest for barnet. Jeg vil også anta at når man er alvorlig syk, vil man heller ikke ha samme overskuddet til å se barnets følelser og behov fordi man selv har nok med sine egne utfordringer. Cathrine beskriver hvordan hun opplevde det å ikke bli sett i sårbare situasjoner da hun vokste opp.

Det har vel vært mest hvis jeg har vært lei meg. Hadde en periode i tenårene, for eksempel hvor jeg slet med depresjon og kunne sitte og gråte. Og det eneste jeg ønsket var at noen skulle holde rundt meg. Men jeg fikk ikke et blikk fra omsorgsgiverne engang.

Det Cathrine beskriver er et ganske sterkt uttrykk for at hun ønsket å bli sett og hørt av omsorgsgiverne sine da hun selv hadde det tøft i tenårene. Hun søkte omsorg og trøst, men opplevde ikke å få et blikk fra de engang. I tenårene er man sårbar, man går gjennom en utvikling der det er mye følelser i spill og sårbarheten er stor. Det skjer mye med følelser og hormoner i den alderen, og man går ofte gjennom perioder der man prøver å finne ut hvem en selv er og sin plass i samfunnet. Og det og da ikke få den omsorgen og tryggheten av sine nærmeste personer, vil jeg tro er ganske belastende for en tenåring. Kallander (2015) gjennomførte en studie i forbindelse med multisenterstudien (Ruud et al., 2015), der resultatet er at barn og unge synes det er vanskeligst når det blant annet er manglende

tilstedeværelse fra forelderen, og det å måtte håndtere egne følelser på egenhånd (gjengitt i Bergem, 2018, s. 58). Bergem (2018, s. 58) hevder at det vil ha stor betydning for barn som pårørende å snakke med dem, for å finne ut hvordan de har det. Ved å kanskje ha en annen trygg voksen person, kan man få satt ord på hvordan det oppleves for personen, men om det ikke er noen trygge voksen roller må man på egenhånd håndtere de vanskelige følelsene selv. Sølvberg trekker fram at familier som er rammet av psykisk lidelse kan være preget av «tankelesning» og gjetting, i stedet for informative samtaler (2011, s.59). Og at barn av psykisk syke kan oppleve å miste barndommen sin og bli presset inn i en omsorgsrolle. Når dette skjer blir det også vanskelig for barnet å bli kjent med sitt eget følelsesliv, for det er nødvendig å ta vare på den syke sitt. Cathrine beskriver videre hvordan hun har prøvd å snakke med omsorgsgiverne sine om at hun var i en vanskelig situasjon og om hvilken respons hun fikk da hun prøvde å fortelle de det:

Ja, eller det var på en måte åpenlyst ettersom jeg gikk til BUP . Men det var aldri noe samtale før eller etter timen. Det var vel mer at jeg gikk der fordi jeg hadde det tøft og vanskelig. Og så var det på en måte ikke noe tema eller. De gangene jeg prøvde å fortelle, så fikk jeg ikke noe respons på det.

Slik jeg tolker Cathrine sitt utsagn prøvde hun å søke trøst og støtte hos omsorgsgiveren sin, uten at hun fikk noe respons på det. Og slike hendelser som dette setter jo preg på oppveksten og hennes følelses liv. Gjennom Cathrines utsagn og teori, vil man tro at omsorgen fra omsorgsgiver ikke var optimal, hvert fall ikke i hendelser som hun beskriver, der hun ikke blir sett og hørt som ungdom. Kvello (2008, s. 198) trekker fram at psykiske lidelser hos foreldre vil kunne ha konsekvenser for omsorgen for barnet, når omsorgspersonen sine egne problemer gjør det vanskelige å blant annet hindrer de fra å være blant annet bekræftende. Det vil ikke si at omsorgsgiveren gjør dette for at de ikke vil møte barnet sitt på en god måte, men at sykdommen tar såpass stor plass at det ikke er rom for andre enn seg selv og sykdommen. Sølvberg (2011, s. 130) hevder at en oppvekst som innebærer å ha psykisk syk omsorgsgiver, innebærer for mange at det oppstår følelser som kan være vanskelige å håndtere. Selv om man blir rammet av sykdom, er man likevel glad i barna sine. For de fleste av oss er det viktig at barna våre har det bra, enn at man selv skal oppleve mindre smerte (Sølvberg, 2011, s. 29). I multisenterstudien kom det fram at blant foreldrene som var rammet av sykdom, var flere av bekymringene rundt hvordan det skal gå med barna og bekymringer for framtiden (Ruud et al.,2015, s.65). Videre kommer det fram at 76% av pasientene innen psykisk helse svarer at samtaler med noen som bryr seg

om hvordan familiens situasjon er, er en type hjelp som hadde vært nyttig for de i perioder med sykdom (Ruud et al., 2015 s.155). Dette viser jo at omsorgsgivere som er rammet av sykdom, også er klar over at det kan påvirke barnets oppvekst og utvikling, men også at det er bekymring om det fra deres side. Dersom man er syk er det ikke sikkert man har energi eller er i stand til å selv følge opp dette.

Å vokse opp med en psykisk syk omsorgsgiver påvirker ikke bare barnet i oppveksten, men også i det videre voksne liv. Kirkengen og Næss (2017, s.37) skriver om krenkelser, og hvordan krenkelsen i barndommen kan være med på å påvirke det voksne liv. Hvordan individet opplever krenkelsens smerte, er med på å avgjøre hvordan man lever videre med smerten (Kirkengen , 2007, s.83). Når en person opplever krenkelser, kan det gjøre oss mer sårbare. Dersom den krenkede ikke opplever at den får støtte eller hjelp fra personer rundt, vil situasjonen forverres ytterligere (Espenes, 2012, s.173). Bergem (2018, s.87) har flere ulike historier der barn vokser opp med psykisk syke foreldre, og i Siv sin historie trekker hun fram de har «sensnader» av oppveksten, men også et behov for å få lov til å leve livet. Å starte sitt eget liv uten å ha all den vonde bagasjen med seg. Dette var også noe som var gjennomgående for mine informanter. Begge har blant annet bosatt seg et stykke unna sine omsorgsgivere for at de skal kunne få lov å starte på nytt. Cathrine beskriver hvordan forhold hun har til omsorgsgiver i dag:

Det er dårlig egentlig. Det er lite kontakt, og nå bor jeg ikke i samme by som noen av dem. Jeg bor et stykke unna, så det blir primært på telefon hvis man har kontakt. Så ja, det kan gå flere måneder i mellom egentlig.

Jannicke har som Cathrine også bosatt seg et annet sted i voksen alder, og beskriver sitt forhold til omsorgsgiver i dag slik:

Jeg har følt meg litt tilsidesatt. Og det tror jeg at sitter mer i meg nå, at jeg føler jeg og omsorgsgiver ikke har så god kontakt. Og det at jeg flytta lengre vekk. At det er med på at jeg løsriver meg faktisk. Og ikke orker å høre på omsorgsgivers problemer (Jannicke).

Min forståelse av informantenes utsagn er at begge i voksen alder har hatt et behov for å «løsrive» seg fra sine omsorgsgivere. Det kan være mange grunner til at de har behov for å flytte lengre unna. Men slik jeg forstår Jannicke kan det virke som det er for å ta litt avstand fra omsorgsgiverens sykdom i tillegg. Jeg undrer meg over om dette er en konsekvens av det å vokse opp med omsorgsgiver som er syk?

Videre forteller Cathrine selv har det i dag:

Jeg føler jeg har det bra. Men det er fordi jeg har reflektert så mye rundt det og fordi jeg føler jeg har akseptert det. Og at jeg ikke er preget av de skuffelsene som var da jeg var yngre. Men jeg har akseptert det, men samtidig har jeg kanskje blitt mer fraværende fra de, for det kan man mer i voksen alder, enn som barn.

Videre sier Cathrine noe om hva hun tenker om barn som pårørende og deres rettigheter:

Det er veldig bra de har fått et lovverk, for det er utrolig viktig. Og når man er barn er man så sårbar. Man er så avhengig av gode relasjoner og trygghet. Og hvis man ikke kan få det hjemme, da bør man få det en annen plass. For det er så viktig i oppveksten.

Slik jeg forstår Cathrine har det vært et bevisst valg å flytte et stykke unna foreldrene sine, og at oppveksten hennes har påvirket hvordan forholdet deres er i dag. Og at hun i voksen alder har måtte bearbeide ting hun opplevde i barndommen. Det virker som hun har reflektert rundt hva hun kanskje hadde hatt behov for når hun selv var barn, og trekker fram viktigheten av gode relasjoner og trygghet. At hun har valgt å flytte langt unna, samt å bearbeide oppveksten sin kan kanskje være en konsekvens av å vokse opp med psykisk syk omsorgsgiver, der man ikke har blitt møtt og ivaretatt som barn. Fra mitt ståsted, og sett i lys av studiets teoretiske perspektiv kan det å vokse opp med en syk omsorgsgiver ha betydning for barnets tilknytning og utvikling. Noe som vil være en alvorlig konsekvens. Sett ut i fra et større perspektiv kan man kanskje tenke at om man som barn hadde fått den informasjonen og oppfølgingen man har behov for i oppveksten, ville man kanskje ikke hatt behov for å bearbeide ting i voksen alder?

6.0 Oppsummering og avslutning

I denne avsluttende delen vil jeg gi en oppsummering av de viktigste momentene i undersøkelsen. Her vil jeg sammenfatte hovedpunktene i lys av problemstillingen. Videre vil jeg å gi noe korte refleksjoner rundt videre forskning.

6.1 Oppsummering og besvarelse på problemstillingen

Denne undersøkelsen har tatt utgangspunkt i følgende problemstilling: *Hvilke erfaringer beskriver tidligere barn som pårørende av psykisk syk omsorgsgiver i møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern?* For å belyse problemstillingen valgte jeg blant annet å intervju tidligere barn som pårørende av psykisk syk omsorgsgiver. I undersøkelsen har fokuset vært å få frem erfaringene til tidligere barn som pårørende, og hvilke erfaringer de har i møte med hjelpeapparatet. Det ble etablert tre forskningsspørsmål som et ledd i å besvare problemstillingen. Videre har jeg trukket inn tidligere forskning om temaet, teori og lovverket, for å kunne sette datamaterialet i en større sammenheng.

Forskningsspørsmål én er følgende: *Hvordan opplevde tidligere pårørende møte med hjelpeapparatet / barneansvarlig innen psykisk helsevern?* I besvarelsen på forskningsspørsmålet gikk jeg inn på blant annet hjelpeapparatet, hvem som er barn som pårørende, deres erfaringer og barns behov for informasjon. Her kom det fram at begge informantene hadde en annerledes oppvekst, og et behov for informasjon da deres omsorgsgivere var syke. Deres opplevelse med hjelpeapparatet var at ingen av dem følte de hadde blitt ivaretatt. «Jannicke» beskrev at hun var med på ulike behandlingssteder gjennom oppveksten, men at det var mest fokus på omsorgsgiveren, og ikke på henne som pårørende. Både teori som blant annet Bergem (2018), Sølvsberg (2011) og Moen (2012) og informantenes utsagn viser til at barn som pårørende har et behov for informasjon når deres omsorgsgiver er rammet av sykdom.

Forskningsspørsmål to lyder følgende: *Har lovendringen i 2010 hatt noe betydning for erfaringen/ opplevelsen til den tidligere pårørende?* Som tidligere nevnt fikk barn som pårørende lovfestet sin rettighet i 2010. Helsepersonelloven (1999, § 10 a) slår fast at helsepersonell blant annet skal bidra til nødvendig oppfølging av barn som pårørende, men også ivareta deres behov for informasjon. Helsepersonell har en sentral rolle til å følge opp dette, og det kan være av stor betydning for hvilke erfaringer og opplevelser barn som pårørende kan ha. På bakgrunn av dette er forskningsspørsmål to et sentralt ledd for å kunne besvare studiets problemstilling. I dette forskningsspørsmålet tok jeg for meg

lovverket og bakgrunnen for det. Jeg så på pårørendes opplevelse før og etter 2010, og gikk inn på ulike faktorer som spiller inn på ivaretagelsen av pårørende i praksis. Her kom det frem at rollen som barneansvarlig kan oppleves som uklar, på bakgrunn at det ikke er noen krav til formell utdanning, og utarbeidelse av rutiner og prosedyrer er opp til hver enkelt behandlingsinstitusjon. Begge informantene fortalte at de ikke opplevde at de fikk noe informasjon av hjelpeapparatet. Faktorer som blant annet kunnskap og erfaring, implementering av lovverket, helsepersonells taushetsplikt ovenfor pasienten har betydning for lovbestemmelsen i praksis.

Det tredje forskningsspørsmålet lyder slik: *Er det andre erfaringer som har vært til hjelp for tidligere barn som pårørende, enn hjelpeapparatet innen psykisk helsevern? Og hvilke erfaringer har tidligere barn som pårørende hatt med å vokse opp med psykisk syk omsorgsgiver?* I denne delen kom det frem at annen familie og venner har vært til stor hjelp for den ene informanten under oppveksten, noe som også tidligere forskning og teori viser til, og kan være en beskyttelsesfaktor. Cathrine hadde ingen opplevelse at det var noen i familien/ venner som hadde vært sentrale i oppveksten, men som nevnt i punkt. 3.6 var blant annet en kontaktperson på BUP vært til hjelp for henne. Videre kom det frem hvilke konsekvenser det kan ha for barn som pårørende å vokse opp med psykisk syk omsorgsgiver. Utrygg tilknytning i oppveksten og lite informasjon kan sette preg på personen videre i livet. Begge informantene har på hver sin måte bearbeidet oppveksten sin, men de har også tatt avstand fra omsorgsgiverne sine i voksen alder. Kan dette være et resultat av utilstrekkelig informasjon og lite ivaretagelse da de var barn?

Informantenes erfaringer i møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern, var at ingen av de opplevde at de fikk tilstrekkelig informasjon eller ivaretagelse da deres omsorgsgivere var innlagt. Men det er flere faktorer som spiller inn her, som blant annet at en informant var pårørende før det lovbestemmelsen tredde i kraft, og dermed ikke hadde noe krav på ivaretagelse. «Jannicke» som var pårørende etter av loven tredde i kraft, opplevde heller ingen ivaretagelse eller noe form for informasjon da omsorgsgiver var innlagt. Slik jeg forstår tidligere forskning og informantens svar er det er store variabler mellom erfaringen de pårørende sitter igjen med i møte med hjelpeapparatet.

Informantenes erfaring med hjelpeapparatet var at de enten ikke har vært i noe kontakt med dem, eller i mindre grad har erfart noe form for oppfølging da deres omsorgsgivere var innlagt. Selv om informantene ikke hadde noe særlig erfaring med hjelpeapparatet, var det sentralt for meg å trekke inn flere perspektiver ved hjelp av tidligere forskning og i lys av

teori. Her kom det frem at det er ulike faktorer som spiller inn når det kommer til hjelpeapparatet og deres ivaretagelse av barn som pårørende. Noen viktige faktorer som spiller inn er blant annet at foreldrene selv ikke ønsket at barn skal bli inkludert, kompetansen til barneansvarlige, tid, mangel på utarbeidede rutiner/ prosedyrer og ledelsens holdning til jobben som omhandler barn som pårørende, som nevnt i punkt 3.1 og punkt 4.1. Summen av dette utgjør at det kan tolkes som det er tilfeldig hvilken oppfølging familien eller barn som pårørende får. Og dermed kan det tenkes at det kanskje var noen av disse faktorene som bidro til at informantene ikke opplevde å få den informasjonen de hadde behov for. Som det også kommer frem i kap. 4.1 er det ikke gitt at selv om helsepersonell er pliktige til å ivareta barns om pårørende, at de har mulighet til det om foreldrene ikke samtykker til det. Slik jeg forstår det, er barneansvarlig pliktig til å holde på taushetsplikten dersom det ikke er grunn til å melde til barnevernet. Dette belyser kompleksiteten rundt ivaretagelsen av barn som pårørende innen psykisk helsevern.

I undersøkelsen har jeg også valgt å trekke inn viktigheten av at barn som pårørende blir ivaretatt. Informantene trakk frem at de ønsket mer informasjon da deres omsorgsgivere var syke, og at uten den informasjonen / ivaretagelsen har ført til at de selv har fått konsekvenser av det de har opplevd. Begge informantene var tydelig på at de ønsket mer informasjon da de var yngre, og at dette har preget deres oppvekst. Dette sier noe om hvorfor ivaretagelse av barn som pårørende er et viktig fokusområde. Regjeringen kom som tidligere nevnt ut med en pårørendestrategi og handlingsplan for 2021-2025 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Jeg undrer om dette er fordi ivaretagelsen for pårørende ikke er optimal? Mine tanker er at de som er utnevnt som barneansvarlig, mer enn gjerne ønsker å ivareta barn som pårørende. Men at faktorer som økonomi, tid, mangel på kunnskap og erfaring spiller inn. Det krever tid for å skape trygge relasjoner med barn, og det krever også kunnskap og erfaring å ha samtaler med barn. Og dette er faktorer som styres fra et høyere nivå.

6.2 Avsluttende refleksjoner

Det er ikke mulig å trekke noen generaliserende slutninger i denne undersøkelsen, da datamaterialet jeg har fått kun representerer to personers erfaringer med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern. Det vil nok være ulikheter for hvilke erfaringer barn som pårørende har med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern, noen vil ha positive og andre vil ha negative. Funnene i min undersøkelse er imidlertid gjenkjennbare, da tidligere forskning viser til liknede funn. Jeg ønsker å presisere at undersøkelsen eller datamaterialet

i undersøkelsen ikke er noen kritikk mot hjelpeapparatet/ barnenansvarlige inne psykisk helsevern, for som det kommer frem i undersøkelsen har barneansvarlige et ønske om å bistå barna, men det er mange faktorer rundt som spiller inn i hvilken grad man får gjennomført det. Likevel er det viktige at hjelpeapparatet/barneansvarlig er oppmerksomme på at hvor stor betydning de kan ha for barna, og at deres handlinger kan være med på å utgjøre viktige forskjeller for barna.

Videre ville det vært spennende og intervjuet barneansvarlig inne psykisk helsevern, for å få et innblikk i deres erfaringer med å ivareta barn som pårørende. Det ville vært læringsrikt å få innsikt i hvilke prosedyrer og rutiner som finnes for ivaretagelse av barn som pårørende, på ulike behandlingsinstitusjoner, og om alle ansatte kjenner til lovverket? Det ville vært interessant og triangulert svarene fra informantene med svar fra barneansvarlig innen psykisk helsevern. Det ville også vært lærerikt å intervju et større antall tidligere barn som pårørende, for å sammenlikne mine funn med et større datamateriale.

7.0 Litteraturliste

- Aamodt, L. G. & Aamodt, I. (2005). *Tiltak for barn med psykisk syke foreldre*. Regionsenter for barn og unges psykiske helse. Helseregion Øst og Sør.
- Andersen, A. W., & Braut, G. S. (2019). Psykisk helsevern. I store medisinske leksikon. Hentet fra: https://sml.snl.no/psykisk_helsevern
- Askland, L., & Sataøen, S. (2019). *Utviklingspsykologiske perspektiv på barns oppvekst* (4.utg). Oslo: Gyldendal.
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Borge, A. H. (2018). *Resiliens - risiko og sunn utvikling* (3.utg.). Oslo: Gyldendal akademiske.
- Dalen, M. (2013). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Del Busso, L. (2014). «Pappa hev tallerkener, så forsvant mamma». Psykososialt arbeid med barn som lever med vanskelige livsopplevelser. Skærbæk, E. & Nissen, M. (Red). *Psykososialt arbeid - fortellinger, medvirkning og fellesskap*. (s. 45-61) Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Oktan Oslo AS. Hentet fra: <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi/>
- Espenes, J.A (2012). *Krenkelser i skolen – mobbingens bakteppe*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Glistrup, K. (2004). *Det barn ikke vet, har de vondt av*. Pedagogisk forum.
- Halsa, A. & Kufås, E. (2012). *De nye vaktbikkjene: Barneansvarlig i helseforetak*.
- Haugland, B.S.M, Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (red). *Barn som pårørende* (202 -219). Oslo: Abstrakt forlag.
- Haukø, B. H. & Stamnes, J. H., (2009). *Barnas time – en temafokusert barne- og familiesamtale når mor eller far har psykisk sykdom og/ eller rusproblemer*. Trondheim: Tapir akademiske.

- Helgeland, A. (2012). Familiesamtaler med barneperspektiv når mor eller far har en psykisk lidelse. I B. S. Haugland, B. Ytterhus., & K. Dyregrov, *Barn som pårørende* (s. 185-201). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Hellevik, O. (1997). *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Helsedirektoratet (2010). *Barn som pårørende*. (Rundskriv IS-5/2010). Oslo: Direktoratet. Hentet fra: <https://lovdata.no/pro/static/ROO/is-2010-0005.pdf>
- Helsedirektoratet (2017). *Pårørendeveileder*. Oslo: Direktoratet. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parerendeveileder>
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Helse – og omsorgsdepartementet (2020). *Vi – de pårørende: regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Regjeringen. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Huneide, K. & Gulbrandsen, L. M. (2017). Jean Piaget: En konstruktivistisk teori om barns utvikling. I L. M. Gulbrandsen (Red.), *Oppvekst og psykologisk utvikling* (2.utg., s.212-234). Oslo: Universitetsforlaget.
- Killèn, K. (2019, A). *Sveket II – Ansvar og (be)handling* (5.utg.). Oslo: Kommuneforlaget.
- Killèn, K. (2019, B). *Barndommen varer i generasjoner – forebygging er alles ansvar* (4. utg.). Oslo: Kommuneforlaget.
- Killèn, K. & Olofsson, M. (2003). *Det sårbare barnet*. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Kirkengen, A. L. (2007), *Forstyrret barn – forstyrret liv*. Oslo: Emilia forlag.
- Kirkengen, A. & Næss, A. B. (2017). *Hvordan krenkende barn blir syke voksne* (3.utg.) . Oslo: Universitets forlaget.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju* (2.utg). Oslo: Gyldendal akademiske.
- Kvello, Ø. (2008). *Utredning av atferdsvansker, omsorgssvikt og mishandling*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Kvello, Ø. (2015). *Barn i risiko - skadelige omsorgssituasjoner* (2.utg.). Oslo: Gyldendal akademiske.
- Lund, T., & Haugen, R. (2006). *Forskningsprosessen*. Oslo: Unipub forlag.
- Magnussen, S. (2017). *Vitnepsykologi 2.0*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Malt, U., & Aslaksen, P. (2020). Psykiske lidelser. I Store medisinske leksikon. Hentet fra: https://sml.sn1.no/psykiske_lidelser#-Diagnostikk
- Mathiesen, T. (2005). *Retten i Samfunnet: En innføring i retts sosiologi*. Oslo: Pax forlag.
- Moen, E. & Jacobsen, K. B. (2008). *Skrutt for skritt - barn og bevegelse*. Norge: Vett & viten.
- Moen, G. L. (2012). *Barns møte med psykisk lidelse - en datters historie*. Oslo: Cappelen dam akademiske.
- Nordenhof, I. (2012). *Pårørendesamtaler med barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Prop. 84 (2008/2009). *Om lov om endringer i helsepersonell loven m.m. (oppfølging av born som pårørende)*. Helse og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/pro/static/PROP/otprp-200809-084.pdf>
- Reedtz, C. & Lauritzen, C. (2015). Barn med psykisk syke foreldre: Behov for nye rutiner og bedre implementeringsstrategier. Hentet fra: https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/8746/article.pdf?sequence=2&isAllowed=y&fbclid=IwAR3hlMtbfdWRe4CodxWThYy3ohoS8fCq61fR_RpCQJ0Y76WqmMzIT2jxx5Q
- Repstad, P. (2018). *Mellom nærhet og distanse* (4.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ringdal, K. (2018). *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. (4.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Ruud, A.K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal akademiske.

- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., & Weimand, B. M. (2015). Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie. *Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF*. Hentet fra: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf
- Skårderud, F. (2015). *Sterk - svak*. Oslo: Aschehoug & Co.
- Skårderud, F. (1989). *Uro*. Oslo: Aschehoug.
- Smith, L. (2017). Tilknytning: teori og forskning. I L.M Gulbrandsen (Red.), *Oppvekst og psykologisk utvikling* (2.utg., s. 139 – 179). Oslo: Universitetsforlaget.
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61) Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenesteloven>
- Svalheim, A.-K., & Steffenak, A. K. (2016). Barneansvarliges rolle, knyttet til barn som er pårørende av foreldre med psykiske lidelser – en fenomenologisk studie. *Norsk tidsskrift for helseforskning nr. 1*. Hentet fra: https://brage.inn.no/inn-xmllui/bitstream/handle/11250/2430629/Nordisk%20tidss%20helseforsk_2016_Svalheim.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sølvberg, H. A. (2011). *Oppvekst med psykiske lidelser hos nære pårørende*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Sørly, R. (2017). Fortellinger og forskning – narrativ teori og metode i tverrfaglig perspektiv. I Sørly, R., & Blix, B.H (Red.), *Form og struktur i narrativ analyse* (s. 83-99). Stamsund: Orkana akademiske.
- Thagaard, T. (2018). Systematikk og innlevelse; En innføring i kvalitativ metode (5. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Thorsen, E., Bjørnstad, E. D. & Romedal, S. (2019). Resultater fra en undersøkelse om barneansvarlig personell i spesialisthelsetjenesten. Hentet fra:

<https://sshf.no/seksjon/BarnsBeste/Documents/BarnsBeste-Barneansvarlig-unders%C3%B8kelse-2019.pdf?fbclid=IwAR112iKJjWOyPgBfPoCrr3IOoZyu6-dBCe5yU8U9m2-Arie4GCBemc1Br0>

Torvik, A. F. & Rognmo, K. (2011). Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk - omfang og konsekvenser. Folkehelseinstituttet. Hentet fra:

<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2011/rapport-20114-pdf.pdf>

Tufte, P. A. (2020). Kausalitet i et vitenskapeteoretisk perspektiv. I Jenssen, D., Kjørstad, M., Seim, S. & Tufte, P. A. (Red). *Vitenskapsteori for sosial – helsefag* (s. 25-51). Oslo: Gyldendal.

Øvreeide, H. (2009). *Samtaler med barn – metodiske samtaler med barn i vanskelige livssituasjoner* (3. utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Vedlegg

Vedlegg 1 - Godkjennelse fra NSD

Prosjekttittel

Tidligere barn som pårørendes møte med behandlingsinstitusjon

Referansenummer

423453

Registrert

26.03.2020 av Silje Wærstad Hansen - silje.w.hansen@hiof.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Høgskolen i Østfold / Avdeling for helse og velferd

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatte/veileder eller stipendiat)

Hadi Strømmen Lile, hadi.s.lile@hiof.no, tlf: 91592963

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Silje Wærstad Hansen, silje.w.hansen@hiof.no, tlf: 45254281

Prosjektperiode

01.05.2020 - 01.07.2021

Status

27.04.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

27.04.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 27.04.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER:

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET:

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helse og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.07.2021.

LOVLIG GRUNNLAG UTVALG 1:

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

LOVLIG GRUNNLAG TREDJEPERSONER

Formålet med prosjektet er å få tidligere barn som pårørende av psykisk syk omsorgsgiver sin opplevelse i møte med behandlingsinstitusjon. Det vil på denne måten fremkomme at foreldre til utvalg 1 har vært eller er psykisk syke, altså helseopplysning om tredjepersoner. At slike opplysninger fremkommer er nødvendig for å oppnå prosjektets vitenskapelige formål, men er ikke av interesse i seg selv. Det er kun snakk om psykisk sykdom generelt

sett, og ingen øvrige sensitive opplysninger om helseforhold eller nærmere beskrivelse av diagnose, sykdomsforløp eller andre konkrete helseopplysninger vil fremkomme. Det er kun barnas erfaring som er i fokus. Informantene blir heller ikke spurt om hvem av foreldrene det gjelder.

Prosjektet har kort varighet, det er marginale opplysninger som fremkommer, og informasjonssikkerheten er god. Det er vår vurdering at samfunnets interesse i at behandlingen finner sted klart overstiger ulempene for den enkelte, at forskningen kan komme brukergruppen til gode, og at lovlig grunnlag for behandlingen av opplysninger om tredjepersoner vil være allmenn interesse jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav e, jf. art. 9 nr. 2 bokstav j, jf. personopplysningsloven §§ 8 og 9.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om: - lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen - formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål - dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet - lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet.

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Tredjepersoner har så lenge de kan identifiseres i datamaterialet følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20), og protest (art 21).

Varigheten for behandling av opplysningene er kort, omfanget av opplysninger er lite, og mengden av sensitive opplysninger er svært lav og begrenset. Det vurderes derfor at det

kan unntas fra informasjonsplikten jf. personvernforordningen art. 14 nr. 5 bokstav b, ettersom de ikke vil ha særlig nytte av dette. Utvalg 1 vil også kunne informere tredjepersoner (sine foreldre) om at behandlingen finner sted. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

TSD er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Karin Lillevold Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Ny vurdering for endring av sluttdato av prosjektet:

Behandlingen av personopplysninger er vurdert av NSD. Vurderingen er: NSD har vurdert endringen registrert 01.07.2021. Vi har nå registrert 01.11.2021 som ny sluttdato for behandling av personopplysninger. NSD vil følge opp ved ny planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson hos NSD: Karin Lillevold

Lykke til videre med prosjektet!

Vedlegg 2 - Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet

Tidligere barn som pårørendes møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet å få tidligere barn som pårørendes erfaringer i møte med hjelpeapparatet på innen psykisk helsevern.

I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Mitt navn er Silje Wærstad Hansen, jeg er tar master i psykososialt arbeid ved Høgskolen i Østfold, avdeling helse og velferd.

Jeg ønsker å intervju deg for å få tidligere barn som pårørende sine erfaringer i møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern. Jeg har valgt å ha fokus på barn som pårørende av psykisk syk omsorgsgiver og som har vært pårørende etter at de fikk lovfestet sin rettighet som pårørende i 2010. Intervjuene som skal gjennomføres er en del av min masteroppgave som omhandler barn som pårørende, og er en kvalitativ studie.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Intervjuene skal gjennomføres av student Silje Wærstad Hansen.

Hadi Strømmen Lile som er førsteamanuensis ved Høgskolen i Østfold, avd. helse og velferd, er

ansvarlig for prosjektet og veileder.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg ønsker å intervju deg som har vært tidligere barn som pårørende, da det er din erfaring og opplevelse du har som pårørende jeg ønsker å vite mer om. Intervjupersonene vil bli valgt etter kriteriene som stilles til intervjupersonene. Det vil bli gjennomført kvalitative intervjuer av 2-6 personer.

Hva innebærer det for deg å delta?

Ønsker du å delta i studien innebærer det at jeg intervjuer deg om erfaringene dine i møte med hjelpeapparatet på behandlingsinstitusjon. Jeg ønsker å intervjuer ca. 2-6 informanter i denne studien. Selve intervjuet vil ta ca. 1 time. Intervjuet vil bli gjennomført i løpet av 2020. Vi avtaler tidspunkt nærmere og finner en plass/lokale som passer best for deg.

Intervjuene vil bli tatt opp på digital båndopptaker, deretter transkriberes og anonymiseres.

Kriterier for deltakelse:

Deltaker må være over 18 år og snakke flytende norsk. Deltakere må ha vært barn pårørende til en forelder med psykisk lidelse før eller etter 2010.

Deltakerne i studie må ha vært pårørende til forelder med psykiske lidelser som har hatt diagnoser i henhold til ICD10. Deltaker kan selv ikke være i et behandlingsforløp.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Spørsmålene i intervjuet handler om din opplevelse, slik at du ikke må utlevere informasjon om din omsorgsgiver eller familie som påvirker deres relasjon.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene som er beskrevet ovenfor i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Opplysningen vil kun bli brukt til forskningen som nevnt i dette informasjonsskrivet. Det vil kun være veileder Hadi Strømmen Lile og jeg, Silje Wærstad Hansen som har tilgang til informasjonen du har gitt.

Opplysninger om deg vil bli anonymisert, og vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer, eller andre gjenkjennende opplysninger. Det vil ikke være mulig for andre å gjenkjenne/ identifisere deg i oppgaven. Det vil være mulig at jeg spør om hvor gammel du var da du var pårørende for å kunne knytte tidligere forskning til min forskning.

Som nevnt tidligere vil det bli benyttet lydopptak for å sikre at jeg får med alt du forteller. De vil bli lagret i Høgskolen i Østfold sin lagringsplass (TSD – tjenester for sikker datahåndtering). Lydfilene vil bli slettet når prosjektet er ferdigstilt, i slutten av våren 2021. Intervjuene skal transkriberes og de vil bli oppbevart i en låsbar safe.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes juni 2021. Personopplysninger og lydopptak vil bli slettet etter at prosjektet er avsluttet i juni 2021.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,

å få rettet personopplysninger om deg,

få slettet personopplysninger om deg,

få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og

å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Høgskolen i Østfold, avdeling helse og velferd har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Silje Wærstad Hansen, Tlf: 45254281 eller e-post: silje.w.hansen@hiof.no eller

Hadi Strømme Lile, hadi.s.lile@hiof.no.

Vårt personvernombud: Martin Gautestad Jakobsen, [+47 928 65 818/](tel:+4792865818)
martin.g.jakobsen@hiof.no

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Silje W. Hansen (student).

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*tidligere barn som pårørendes møte med behandlingsinstitusjon*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. juni 2021.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3 - Intervjuguiden

Intervjuguide – Barn som pårørende

Problemstilling:

Hvilke erfaringer beskriver tidligere barn som pårørende av psykisk syk omsorgsgiver i møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern?

Forskningsspørsmål:

- 1: Hvordan opplevde tidligere pårørende møte med hjelpeapparatet/ barneansvarlig på innen psykisk helsevern?
- 2: Har lovendringen i 2010 hatt noe betydning for erfaringen/ opplevelsen til den tidligere pårørende?

Intervjuguide – semistrukturert intervju:

- Kort prestasjon av meg selv og hva formålet med studien.
- Informasjon av taushetsplikt og at det vil bli anonymisert.

1: Kort presentasjon

- Starte med å fortelle litt om deg selv (alder ol.)

2: Oppveksten din:

- Hvor gammel var du da moren /faren din ble rammet av en psykisk lidelse?
- Hvordan fikk du vite at din mor/far var syk? Husker du noe spesielt fra den tiden?
- Hvordan var din omsorgssituasjon da moren/ faren din ble syk?
- Hadde du søsken? Hvis ja, hvilken betydning har det hatt for deg i din oppvekst?

3: Møte med hjelpeapparatet innen psykisk helsevern:

- Hvordan opplevde du ditt første møte med hjelpeapparatet?
- Hvis de var til hjelp, på hvilken måte var de til hjelp for deg i din situasjon?
- Hvem i hjelpeapparatet bidro med informasjon til deg som pårørende?
Var det en eller flere personer du måtte forholde deg til?
- Hva fungerte bra? Og hva fungerte dårlig?
- Er det noe du kunne ønske ble gjort annerledes?
- Opplevde du at du fikk tilstrekkelig informasjon når moren/faren din ble syk?

4: Hva har vært til hjelp for deg i oppveksten din

- Har det vært andre personer i livet ditt som har vært gode støttespillere i tiden da moren/faren din var syk? (Lærer, førskolelærer, venner eller andre familiemedlemmer?).
- Og eventuelt hvilken betydning har de vært for deg i oppveksten?

5: Hva har vært utfordrende med å vokse opp med en forelder som har vært psykisk syk:

- Hvordan vil du beskrive oppveksten din?
- Opplevde du at du tidlige måtte ta mye ansvar i forhold til alderen din?
- På hvilken måte tror du at din mors/far sykdom påvirket oppveksten din? (Følte du deg mye alene, utrygghet, usynlig?)
- Er det noen hendelser som har påvirket deg i oppveksten? Og fortalte dine omsorgsgivere deg om at en av de av syke eller var det ikke samtaleemne i familien?
- Snakket du med dem selv om at du var i en vanskelig situasjon selv? Og hvis ja, hvem betrodde du deg til?

6: Hvordan har du det i dag?

- Hvordan har du det i dag?
- Hvordan er ditt forhold til foreldrene dine i dag?
- Hvilke erfaringer og opplevelser sitter du igjen med i dag?
- Hvordan føler du at dine erfaringer har påvirket deg til hvordan har du det i dag? Og eventuelt hvilke negative konsekvenser føler du at erfaringene har ført til?

7: Avslutning:

- Er det noe mer du ønsker å tilføye som jeg ikke har spurt deg om?

Vedlegg 4 – Informasjonsskriv til rekruttering av informanter



Barn som pårørende

Har du eller har du hatt foreldre med psykiske lidelser som har vært til behandling på institusjon etter 2010? Ønsker du å bidra med dine erfaringer i forskningen?

Jeg heter Silje Wærstad Hansen, og tar master i psykososialt arbeid og er i gang med å skrive en masteroppgave om barn som pårørende av foreldre som er rammet av psykisk

lidelse. Formålet med oppgaven er å belyse unge pårørendes erfaringer i møte med hjelpeapparatet på behandlingsinstitusjon, etter at mindreårige pårørende i 2010 fikk lovfestede rettigheter. Nå håper jeg på å komme i kontakt med deg som har hatt denne erfaringen. Du må være over 18 år og vært barn som pårørende etter 2010. Alt av

informasjon vil bli anonymisert og behandlet konfidensielt i samsvar med

personregelverket.

Ta gjerne direkte kontakt med meg på e- post: silje.w.hansen@hiof.no eller på telefon:

45254281

Med vennlig hilsen

Silje Wærstad Hansen