

# Barnespor i kommunen

**Foreldres erfaringer og tanker  
om hva som er virksom hjelp når barn er pårørende**



VID Vitenskapelige Høyskole

Masteroppgave i familieterapi og systemisk praksis

Elisabeth Bjørdal Leine

MAFAM 2013

31.05.2017

## Sammendrag

Barn som pårørende har hatt et økt fokus i helse- og omsorgstjenestene siste årene. Barn har fått rettigheter gjennom endringer i lovverk og nasjonale retningslinjer.

Et økt fokus på barna medfører også et økt fokus på foreldrene og barnas omsorgssituasjon. Når foreldre er i kontakt med helse- og omsorgstjenestene skal barna være en naturlig del i samtalen. Mitt fokus i denne masteroppgaven er: Hvilke erfaringer har foreldre om hva som er virksom hjelp i et «barn som pårørende-arbeid», og hvilke ønsker har de?

Forskningen baserer seg på en kvalitativ undersøkelse der jeg har intervjuet 5 foreldre, der av et foreldrepar, som er eller har vært i kontakt med helse- og omsorgstjenesten i kommunen. Jeg har brukt systematisk tekstkondensering som analysemetode for å komme frem til resultatene i datamaterialet.

Funnene viser at brukermedvirkning er viktig, der foreldre er med og bestemmer over det tjenestetilbudet som de selv og barna ønsker. Tilbudet bør være tilgjengelig, tilrettelagt og fleksibelt. Det er viktig å få hjelp når behov dukker opp, og å bli husket på over tid. For å avlaste foreldrene kunne de ønske seg en koordinator, som så familien som en helhet.

Foreldrene har latt meg få innblikk i egen prosess for å mestre den situasjonen de er i, og hvordan de har brukt egne ressurser i kombinasjon med ytre hjelpetiltak, for å forstå og hjelpe barna. Funnene viser at familien, og det sosiale nettverket er av stor betydning der barn er pårørende.

Resultatene av forskningen blir belyst ved hjelp av blant annet dialektisk relasjonskompetanse, subsidiaritetsprinsippet, brukermedvirkning og nyliberalistisk utvikling.

Nøkkelord: Barn som pårørende, foreldre, dialektisk relasjonskompetanse, brukermedvirkning, subsidiaritetsprinsippet

## Forord

Jeg har sett frem til å skrive dette forordet til masteroppgaven min. Det er mange jeg vil takke.

Takk til informantene mine som ville dele deres erfaringer med meg. Dere har beriket meg og utvidet min forståelseshorisont når det gjelder barn som pårørende.

Takk til veileder Frode Kavli som har ledet meg gjennom forskningsprosessen. Med dine gode råd og innspill har du bidratt til at dette har blitt en lærerik reise.

Lærere og medstudenter, dere har på ulike måter inspirert meg og delt av deres kunnskap, takk for det!

Takk til arbeidsgiver og støttende kollegaer for interesse for tema, tilrettelegging og velvilje slik at jeg kunne fullføre dette studiet.

Takk til min nærmeste familie og kjære mann som har vært der og støttet meg i tiden jeg har arbeidet med masteroppgaven. Det har vært en tidkrevende prosess, det vet dere alt om.

Tiden studiet har pågått har bidratt til både faglig og personlig utvikling.

*Livet står aldri stille*, synger Anne Grethe Preus, og det er noe i det. Vi utvikler oss sammen med våre omgivelser.

***-Mangt skal vi lære og mangt skal vi mestre. Dagen i dag den kan bli din beste dag.***

Denne strofen fra Erik Bye sin vakre vise har gjennom studiet fått en rikere mening. Både for meg personlig, og også sett i henhold til temaet som denne avhandlingen omhandler.

## Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	2
Forord.....	3
1.0 Innledning.....	7
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	7
1.2 Et historisk tilbakeblikk.....	8
1.3 Presentasjon og utdyping av problemstilling .....	9
1.3.1 Problemstilling og fokusspørsmål .....	10
1.4 Tidligere forskning relatert til forskningsspørsmålene.....	10
1.4.1 Multisenterundersøkelsen 2015.....	10
1.4.2 Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende .....	11
1.5 Faglig ambisjon med forskningsarbeidet og relevans for studiets fagfelt .....	12
1.6 Begrepsavklaring.....	12
1.6.1 Barn som pårørende, omsorgspersoner og profesjonelle hjelpere.....	12
1.7 Avgrensing og struktur på oppgaven.....	13
2.0 Teori.....	14
2.1 Barn som pårørende.....	14
2.2 Hvilke barneperspektiver som dominerer forskningen .....	14
2.3 To teorier om barns utvikling.....	16
2.3.1 Utviklingsteori utviklet av Daniel Stern.....	16
2.3.2 Bronfenbrennes bioøkologiske modell.....	17
2.4 Salutogenese.....	19
2.5 Empowerment .....	21
2.6 Dialektisk relasjonsforståelse .....	21
2.7 Carl Rogers.....	22
2.8 Systemteori.....	23
2.8.1 Kontekst og observasjonsramme.....	24
2.8.2 Informasjon i kontekst.....	24
2.8.3 Punktuering .....	25
2.8.4 Relasjoner er alltid resultat av en dobbel beskrivelse.....	25
2.9 Brukermedvirkning og nyliberalisme.....	25
2.10 Sosialkonstruksjonisme .....	26
3.0 Metode.....	28
3.1 Innledning.....	28
3.2 Vitenskapsteoretisk ståsted.....	28
3.2.1 Fenomenologi.....	29
3.2.2 Hermeneutikk .....	29

3.3	Forskningsdesign og valg av metode .....	30
3.4	Metode for datainnsamling.....	30
3.5	Utvalg og utvalgskriterier.....	31
3.5.1	Rekruttering av deltakere .....	32
3.5.2	Beskrivelse av utvalg.....	33
3.6	Gjennomføring av intervjuene.....	34
3.7	Transkripsjon av intervjuene .....	36
3.8	Valg av analysemetode.....	38
3.9	Analyseprosessen .....	39
3.9.1	Å få et helhetsinntrykk .....	39
3.9.2	Å identifisere meningsdannede enheter.....	39
3.9.3	Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene .....	40
3.9.4	Å sammenfatte betydningen av dette .....	40
3.10	Forskningsetiske betraktninger.....	41
3.11	Reliabilitet, validitet og overførbarhet .....	42
4.0	Resultater/funn .....	43
4.1	Kvaliteter ved relasjonen.....	43
4.1.1	Tydelige, men ikke overkjørende.....	43
4.1.2	Å bli sett, hørt og respektert. ....	45
4.1.3	Kompetanse betyr trygghet.....	46
4.2	Høy grad av tilgjengelighet og fleksibilitet .....	47
4.2.1	Kan ikke putte folk i bås.....	47
4.2.2	Husket på over tid - tidsdimensjonen? .....	49
4.2.3	Helhetlig tilbud - en koordinator!.....	50
4.3	Fra lidelse til mestring.....	51
4.3.1	Anerkjenne følelser .....	52
4.3.2	Å tilegne seg kunnskap på barnas nivå.....	53
	Ikke overlatt til fantasien.....	54
4.3.3	Foreldretanker om barnets beste og foreldrestøttende tiltak.....	54
4.4	Familie og venner - En av flokken .....	55
4.4.1	Sosial støtte og samtaler .....	55
4.4.2	Praktisk råd og hjelp.....	56
5.0	Drøfting av funn.....	58
5.1	Fra lidelse til mestring.....	58
5.2	Kvaliteter ved hjelperelasjonen .....	61
5.3	Høy grad av tilgjengelighet og fleksibilitet .....	64
5.4	Flokken min som medvandrere .....	67

6.0	Oppsummering .....	70
6.1	Betydning for praksis og videre forskning .....	71
6.2	Selvrefleksjon, styrker og svakheter med denne studien.....	73
7.0	Avslutning .....	75
8.0	Litteraturliste .....	76
Vedlegg		

## 1.0 Innledning

Det var mandag morgen. Inn døren til kontoret mitt kom en mor som virket oppkavet og oppgitt.

*«Hva er det som gjør deg så opprørt?» spurte jeg. Jo, det skulle jeg få vite: «Fredag ettermiddag kom det et brev med noen brosjyrer i postkassen, med informasjon om et gruppesamtaletilbud til sønnen vår på ni år. Jeg skjønnte at samtaletilbudet var beregnet på barn med foreldre som er psykisk syke eller rusavhengige. Hvorfor i all verden fikk vi denne brosjyren? Det er verken rus eller psykiske lidelser i vår familie.»*

Jeg spurte så om hva hun tenkte om hvorfor dette tilbudet kunne ha kommet til dem.

*«Dette fikk vi bare fordi tenåringsdatteren vår har problemer. Men sønnen vår har det helt utmerket. Hvordan kan noen mene at dette er et tilbud som egner seg for han? Siden disse brosjyrene kom på fredag, har jeg ikke fått snakket med dem som sendte dem. Jeg har vært irritert og grublet hele helgen. Jeg som har søkt hjelp om avlastning i en hektisk hverdag, og så får vi tilbud om dette som vil kreve enda mer av oss som familie.»*

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema.

Denne avhandlingen handler om foreldres erfaring og tanker rundt oppfølging av barna i et 'barn som pårørende-perspektiv'. Foreldrene er i kontakt med kommunens helse- og omsorgstjeneste. Vi har de siste årene blitt mer oppmerksomme på om hvorvidt våre brukere har barn, og hvordan den voksnes ulike utfordringer i hverdagen kan virke inn på barna. Det har de siste årene blitt nedfelt i lovverk og dokumenter at profesjonelle hjelpere i voksentjenestene har et ansvar for å ha et barne-perspektiv i samtalen, der den voksne har omsorg for barn (Helsedirektoratet, 2010; Helsepersonelloven, 1999; omsorgstjenesteloven, 2011).

Pårørende er tiltenkt en viktig plass i fremtidens helsetjenester i Norge. Dette gjelder voksne som pårørende, og barn som pårørende. Helse- og omsorgspersonell har ansvar for å legge til rette for at pårørende blir involvert, og at helsehjelpen er tilrettelagt etter brukerens og familiens ønske. Brukermedvirkning står sentralt i lovverk og nasjonale føringer, som er et perspektiv å ta med inn i et barn som pårørende-arbeid (Helsedirektoratet, 2014).

## 1.2 Et historisk tilbakeblikk

### *Fra objekt til subjekt*

Barn har vært foreldrenes ansvar, og prisgitt sine omsorgspersoners veiledning gjennom ulike utviklingsstadier. Fra å bli betraktet som sårbare objekter er barn i ferd med å bli subjekter og aktører i eget liv, med rasjonell kompetanse fra fødselen av. FNs barnekonvensjon bygger på tre P'er: Provision (tjenestetilgang), Protection (beskyttelse) og Participation (deltagelse) (Kopperud & Michaelsen, 2014). FNs barnekonvensjon er medvirkende til endringer i lovparagrafer som sikrer barn rettigheter. Barn har fått egne rettigheter, og skal sees og høres i langt flere sammenhenger enn de har vært tidligere.

Med fokuset på barn som pårørende, har det vært nyttig å nærme seg temaet gjennom et kort historisk tilbakeblikk. Det belyser at samfunnet er i stadig endring. Ansvaret for sosiale problemer i tidligere tider, var overlatt til familie, kirke og det enkelte sogn. Utover 1700- og 1800-tallet begynte norske myndigheter med offentlige tiltak mot fattigdom og sosial nød. Utviklingen skjøt fart etter andre verdenskrig, og velferdstjenestene var hovedsakelig en forsikring som sikret folk mot økonomisk risiko. Etter hvert ble også ideen om sosiale rettigheter en viktig del av velferdsstaten. Sosiale rettigheter garanterer alle samfunnets medlemmer muligheten til et godt liv (Christensen, 2017).

Den norske velferdsstaten er kjent for universelle velferdsrettigheter, som innebærer at alle har lik rett til velferdsgoder. Utover 1970- og 1980-tallet ble velferdsstaten utsatt for mer kritikk, spesielt fra høyresiden i norsk politikk. Dette var til dels ideologisk kritikk som handlet mye om forholdet mellom stat og individ. Det ble hevdet at staten hadde fått en for dominerende rolle i samfunnet, noe som begrenset enkeltmenneskets frihet til å gjøre egne valg (Store norske leksikon). Debatten om hvilket ansvar staten skal ta versus enkeltindivid/familier, lever fortsatt. Subsidiaritetsprinsippet, et begrep som er innført som et moderne, politisk prinsipp, kan være aktuelt i denne diskusjonen. Det er forklart slik:

*Subsidiaritetsprinsippet («Nærhetsprinsippet») i EU forstås som prinsippet om at beslutninger skal tas på et så lavt nivå som mulig, og at EU – bortsett fra der EU har enekompetanse – utelukkende handler når det vil være mer effektivt enn å handle på nasjonalt, regionalt eller lokalt nivå. Grunnreglene for EUs subsidiaritetsprinsipp ble fastlagt i Edinburgh-avtalen fra 1992, utvidet i Amsterdam-traktaten fra 1997 (Trondal, 2014).*



Maksimen om subsidiaritet fra den katolske sosialtenkningen er nedfelt i ensyklikaen *Quadragesimo anno* 1931, og legger vekt på menneskets grunnleggende verdighet og frihet. Samfunnet skal ikke involvere seg i noe som kan løses av familien. Det er et viktig prinsipp som støtter opp om brukermedvirkningsperspektivet, familiens autonomi og barn som pårørende-arbeidet.

### 1.3 Presentasjon og utdyping av problemstilling

Jeg jobber som psykiatrisk sykepleier i helse- og omsorgstjenesten i Haram kommune.

Kommunen har i flere år hatt en tverrfaglig satsing som handler om tidlig innsats for barn og ungdom i risikogrupper. Målet er å sikre rask, rett og koordinert hjelp til barn som trenger det (Winsvold, 2011). I likhet med andre kommuner er dette blitt et stort satsningsområde i helse og sosialtjenestene. Foreldrene skal ha hovedansvaret for å følge opp barna (Ot.prp.nr.84, 2008-2009, s. 38). I kommunens helse og omsorgstjeneste kommer vi daglig i kontakt med mange foreldre som har ulike utfordringer og livsbelastninger som kan påvirke hverdagen til barnet. Dette faktum gir oss et særskilt ansvar i å ivareta barna i den aktuelle situasjonen vi får innblikk i, og at vi så raskt som mulig tar dette opp i samtalene med den voksne. Det er viktig å påpeke at vi er avhengige av et samarbeid med foreldrene (se subsidiaritetsprinsippet ovenfor), og at vi skal søke å fremme foreldrenes egne evner til å ivareta barna. Det er imidlertid ofte slik at foreldrenes vanskelige livssituasjon nettopp kan virke inn på deres innsikt og kompetanse til å ivareta barnas situasjon og interesser (Glistrup, Killén, & Solli, 2004).

Som innledning til denne oppgaven beskrev jeg en typisk situasjon fra egen arbeidshverdag. Fortellingen illustrerer ulike aspekter ved det økte fokuset på barn som pårørende, der det er mange hensyn som skal imøtekommes, og vurderinger som skal tas i møte med hjelpetrequende mennesker. Jeg opplever i min arbeidshverdag at det kan være vanskelig å ha et balansert og samtidig fokus på de voksnes og barnas utfordringer i familien. Hvordan oppleves det å være en forelder som har bestemt seg for å ta imot et tilbud om samtaler fordi en selv trenger hjelp, at det samtidig blir satt søkelys på hvordan barnet i familien har det? Opplever dette ivaretagende eller er det en ekstra belastning?

Noen ganger er det den voksne som ber om hjelpetiltak i forbindelse med utfordringer de selv opplever å ha i samspill med barna sine. Andre ganger møter jeg foreldre der hjelpetiltak har blitt foreslått, men at de ikke forstår hvorfor, og dermed kan føle seg krenket. Den beste

intensjon fra en ivrig hjelper blir mistolket og skaper en ekstra belastning. Av og til handler vi som hjelpere kanskje litt for raskt, av og til for sent, og av og til ikke i det hele tatt. Søren Hertz refererer til Peter Kemp som sier at «*slik som vi betrakter et menneske slik behandler vi det også*» (Hertz, 2011, s. 30). Det hviler et ansvar på fagfolk fordi de i kraft av sin særskilte kunnskap og posisjon får avgjørende innflytelse i andre menneskers liv. Han mener det er viktig å opptre på en måte som gjør at man ikke fratrar folk tro på egen kompetanse (ibid).

Opplever familier som vi er satt til å hjelpe at de får nyttig og nødvendig hjelp? Hva gjør at vi lykkes eller ikke lykkes med vårt pårørendeperspektiv overfor barn og ungdom med foreldre eller søsken som sliter? Er det mulig å lage gode prosedyrer og intervensjoner som sørger for at barn som pårørende blir ivaretatt?

Dette er problemstillinger jeg vil ta med inn i min forskning. Målet er å få kunnskap om foreldrenes opplevelse av fokuset på barn som pårørende, og få vite mer om foreldrenes behov og ønsker.

### 1.3.1 Problemstilling og fokusspørsmål

Problemstilling:

*Hvilken erfaring har foreldre med hva som er virksom hjelp i et barn som pårørende-arbeid, og hvilke ønsker har de?*

Fokus-spørsmål:

- Hvilke positive og negative erfaringer har foreldrene?
- Hva erfarer/opplever foreldre som nyttig hjelp fra eget sosialt nettverk og kommunens velferdstjeneste, i et barn som pårørende-perspektiv?

## 1.4 Tidligere forskning relatert til forskningsspørsmålene

### 1.4.1 Multisenterundersøkelsen 2015

Det er nylig kommet resultater fra en multisenterundersøkelse; «Barn som pårørende», som er utgitt av Akershus universitetssykehus HF i samarbeid med fem andre helseforetak, regionssenter for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør, og BarnsBeste (Ruud et al., 2015). I denne undersøkelsen har blant annet barn, ungdom og foreldre formidlet sine

erfaringer og innsikt ved å svare på et spørreskjema. Et av de generelle hovedfunnene er at sykdom påvirker barns, foreldres og familiers situasjon i stor grad. Behovene for informasjon og tilpasset hjelp er betydelige, men i stor grad udekkede. Lovendringen i 2010 har ikke i tilstrekkelig grad ført til de planlagte endringene (ibid, s.9). Man tror at barn har det bedre enn de har det. Med bakgrunn i dette er det noen anbefalinger til kommunehelsetjenesten. De anbefaler blant annet å unngå en rekke enkelttilbud til enkeltpersoner, men gi familier som lever med sykdom et helhetlig tilbud (ibid, s.12).

#### 1.4.2 Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende

Barns beste er et nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, og ble etablert av Helse- og omsorgsdepartementet i 2007, for blant annet å samle, systematisere og videreformidle kunnskap om barn som pårørende (Haugland, Trondsen, Gjesdahl, & Bugge, 2015). Boken «Familier i motbakke» har samlet en del kunnskap, og refererer til ulike studier om barn som pårørende. Det finnes ulike helhetlige tilnærminger mot familier der en er avhengig av et tverrfaglig samarbeid. Et tverrfaglig samarbeid kan være ressurskrevende, og forutsetter at de ulike tjenestene strekker seg mot hverandre i en gjensidig respekt og tillit. Det er viktig at modeller for tverrfaglig samarbeid er forankret i ledelse, og at en satser på kompetansehevende tiltak på ulike tjenestenivå (Søderstrøm, 2015). Dette sammenfaller med en studie gjennomført av Møreforskning, som viser til at utviklingen av tjenester som krever tverrfaglige løsninger er en krevende form for innovasjon, men den samfunnsøkonomiske gevinsten kan være stor (Kaurstad, Backmann, Bremnes, & Groven, 2015). Funn viser at kunnskap og vilje til å ivareta barn ikke automatisk fører til endring av praksis. En studie rettet mot fastleger viser at fastlegene har god mulighet til å hjelpe, men til tross for dette blir tid, rammeverk og frykt for å legge mer byrde til foreldrene, en hindring for at barna er tema i samtalen (Gullbr, Smith-Sivertsen, Rortveit, Anderssen, & Hafting, 2014). Kristin Humerfelt sin doktorgrad viser at det kan være vanskelig for helsepersonell å finne balanse mellom å ivareta foreldre, samtidig som en skal identifisere barna sin omsorgssituasjon (Humerfelt (2014). Det er etterlyst mer forskning på foreldrenes erfaring med barn som pårørende. Barn hjelpes ved at foreldrene hjelpes, og det er viktig å etablere en god arbeidsrelasjon til foreldrene for å lykkes (Halsa & Aubert, 2016).

1.5 Faglig ambisjon med forskningsarbeidet og relevans for studiets fagfelt  
I både offentlig og privat sektor blir det brukt store ressurser på å yte service og tjenester. Det er derfor naturlig å evaluere virkningen av tjenestene, med hensyn til brukere som mottar ytelse og tjenester, og ressursbruken (Johannessen, Christoffersen, & Tufte, 2010, s. 80).

Kommunen jeg jobber i har vært med i en satsing som gjennom mange år har hatt fokus på å jobbe tverrfaglig i «sammen for barn og unge». Denne tverrfaglige samhandlingen ble innlemmet i et prosjekt på Sunnmøre som har navnet «Mission possible» i 2013. Mission Possible (MP) er en felles arbeidsform – en samhandlingsmodell- som benyttes av 17 kommuner på Sunnmøre, Helse Møre og Romsdal, Bufetat og Politiet. Det står i en nylig utgitt evalueringsrapport om prosjektet slik: Utfra en felles visjon om *å veve veven så tett at ingen barn faller igjennom*, jobber man sammen på tvers av alle fagtjenester, nivåer og sektorer for å løse den store og viktige oppgaven: å sikre tidlig, rett og koordinert hjelp til barn i risiko (Buland & Mathiesen, 2017, s. 9).

Kommunene har ansvar for mange tjenester som skal legge til rette for at barn skal få nødvendig hjelp og støtte (Ot.prp.nr.84, 2008-2009, s. 11). Med bakgrunn i dette mener jeg at kunnskap om temaet barn som pårørende, sett ut ifra et foreldreperspektiv, er av interesse for flere aktører innenfor studiets fagfelt. Min intensjon er å få frem informasjon og erfaringskunnskap som det kan jobbes videre med i vårt eget utviklingsarbeid i kommunen, og håper at det er av interesse for flere. Foreldrene er viktige i barnas liv, og derfor tenker jeg at deres stemme er viktig inn i dette arbeidet.

Dette forskningsbidraget kan forhåpentligvis være et bidrag i å kvalitetssikre dette arbeidet. Fungerer kommunens utviklingsarbeid etter hensikten, eller er det en diskrepans mellom idealer og realiteter? (Malterud, 2003, s. 32).

## 1.6 Begrepsavklaring

### 1.6.1 Barn som pårørende, omsorgspersoner og profesjonelle hjelpere

Med **barn som pårørende** menes i denne avhandlingen brukere av helse- og omsorgstjenesten i kommunen, som har mindreårige barn (0-18 år), eller brukere som har mindreårige søsken. Det omfatter biologiske barn, adoptivbarn, ste- og fosterbarn<sup>1</sup>. Med **omsorgspersoner** til barn

---

<sup>1</sup> (Helsedirektoratet, 2010)

mener jeg far, mor, stemor, stefar, fosterforeldre og alle andre som har omsorgsoppgaver for barn. For å gjøre det enkelt bruker jeg benevnelsen far, mor og foreldre i oppgaven, men i det inkluderes alle omsorgspersoner. Med *profesjonelle hjelpere* mener jeg i denne avhandlingen alle hjelpere som foreldre kommer i kontakt med som er utøvere av en offentlig eller privat velferdstjeneste, på vegne av stat eller kommune.

### 1.7 Avgrensing og struktur på oppgaven

Denne studien har informanter som er brukere av kommunens helse og omsorgstjeneste, og det er derfor deres erfaringer med barn som pårørende denne oppgaven bygger på. Det kunne vært interessant å ha barnets stemme inn i dette tema, men i denne avhandlingen er det avgrenset til å få belyst tema gjennom foreldrene. Mye av forskningsmaterialet er hentet fra norsk kontekst, da barn som pårørende har vært et satsningsområde i Norge de siste årene. Ut fra formålet med denne studien har det vært hensiktsmessig å se nærmere på dette. Denne avhandlingen gjelder ikke barn der det avdekkes at de lever under straffbare eller andre alvorlige forhold, som utløser egne prosedyrer.

Oppgaven består av 7 kapitler. I kapittel 2 presenterer jeg den teoretiske referanserammen og tidligere relevant forskning. Deretter vil jeg redegjøre for vitenskapsteoretisk ståsted, metode og forskningsdesign, i kapittel 3. Der gjør jeg også rede for forskningsprosessen, forskningsetiske overveielser, reliabilitet, validitet og overførbarhet. I kapittel 4 vil jeg presentere funn i datamaterialet. Funnene blir drøftet i kapittel 5 i lys av den teoretiske referanserammen, tidligere forskning og egne erfaringer. I kapittel 6 blir funnene oppsummert, samt implikasjoner for videre praksis og forskning. Jeg vil og reflektere over min egen påvirkning av resultatene og eventuelle svakheter og styrker med oppgaven. Til sist en avslutning på oppgaven.

## 2.0 Teori

### 2.1 Barn som pårørende

I de senere år har fokuset på barn som pårørende økt i mange fagfelt. Barn som pårørende har blitt et begrep som umiddelbart høres naturlig og avklarende ut, men som kanskje ikke er like enkelt å forstå når en ser nærmere etter. Pårørende, slik vi kjenner begrepet fra før, er personer over 18 år som har klare lovfestede rettigheter i pasientrettighetsloven, så som rett til informasjon, samtykkefullmakt eller klageadgang (Ytterhus, 2012). Lovendringen som handler om barn som pårørende er *mindreårige barn under 18 år*. Med lovendringen ønsker en å gi disse barna rettigheter i form av at en skal sørge for at disse barna blir ivaretatt og får informasjon (ibid). Barn som pårørende er en heterogen gruppe. Hver enkelt må ses i lys av så vel ressurser som sårbarhet, både hos barnet selv, i foreldresystemet, i familien, i nettverket, i omgivelsene, eller i hjelpeapparatet rundt familien. Det er derfor viktig å unngå forenklinger og stereotyper når en skal beskrive disse barna, foreldrene deres eller familiens situasjon (Haugland, Ytterhus, & Dyregrov, 2012).

### 2.2 Hvilke barneperspektiver som dominerer forskningen

Det har blitt samlet omfattende forskning siste årene på temaet barn som pårørende. Ved gjennomgang av denne forskningen har det blitt satt søkelys på hvilke barneperspektiv som dominerer forskningen. For å forstå hvorfor en er opptatt av disse barna sine oppvekstbetingelser, ønsker jeg å vise til noe av forskning og teori skrevet om dette.

#### *Risiko-perspektiv*

Det viser seg å være en glidende overgang mellom studier av barn med foreldre som har psykiske vansker, og studier av barn med foreldre som er rusavhengige. Fokuset er i stor grad på hva barna mister, eller sykdom de selv står i fare for å utvikle. Studiene har et avviksperspektiv eller risikoperspektiv (Ytterhus, 2012). Forskningen er preget av uroen for feiltilpasning eller uheldig utvikling. Barn som er pårørende til foreldre med moderat eller alvorlig psykisk lidelse/rus har dobbelt så stor risiko for alvorlige negative utfall som psykiske lidelser i barndom og ungdom, mishandling, omsorgssvikt, seksuelle overgrep og tidlig død (Torvik, Rognmo, & Nasjonalt, 2011). Dette synet støttes også av andre forskere som har kommet til den samme "risiko-hypotesen"; Mange barn tar på seg en omsorgsrolle

«Young carers», som kan ha positive effekter, men kan også virke negativt på barnas helse, livskvalitet, sikkerhet, utvikling og skolegang (Nicholls, Patterson, McDonald, & Hulbert - Williams, 2017, Kallander, & Vallesverd, 2015).

#### *Offer-perspektiv*

Barn av foreldre med somatisk sykdom er i litteraturen ofte beskrevet i et offerperspektiv, noe som betyr at barna er offer for noe de ikke kan klandres for. Somatisk sykdom blir sett på som uflaks og noe som er uforskyldt. Forskningen i denne tradisjonen er følgelig opptatt av tap og belastning som barnet har her og nå (Ytterhus, 2012).

Dersom barn vokser opp med foreldre som har en alvorlig somatisk sykdom eller skade, og som gjør oppgaver og har et ansvar i det daglige som de voksne skal ha, trenger det ikke nødvendigvis å føre til varige skader på barna. De får hverdagen til å gå rundt – hver dag, men samtidig øker *risikoen* for selv å utvikle psykososiale vansker som en følge av dette ansvaret (Vallesverd, Thorsen, Psykiatrisk opplysning, & BarnsBeste, 2014).

#### *Anerkjennelse*

Et senere og mer dagsaktuelt syn på barn som pårørende til foreldre med psykiske vansker, utgjør en reaksjon på risiko- og offer tenkingen, og er opptatt av at barn må få anerkjennelse som omsorgsgivere fordi de er med på å holde familiene i gang. Dette perspektivet (både innenfor forskning og i klinisk arbeid) forsøker å bevege fokuset vekk fra barn som pårørende fra en noe ensidig «*risiko og offer tenkning*» til at barn skal få anerkjennelse for den innsatsen de gjør. Barna skal få positiv oppmerksomhet for at det de gjør er til nytte (Smyth, Cass, & Hill, 2011; Ytterhus, 2012).

#### *Fra elendighetsfokus til mestringsfokus*

Perspektivendringen vi har sett siste årene har altså bidratt til å endre fokus fra elendighetsfokus til mestringsfokus. Forskning viser at det er mange som klarer seg veldig bra tross risiko, og at årsaken til psykiske problemer er svært sammensatte. Bronfenbrenners gamle visdom om å inkludere forhold ved barnet selv, familien, venner, jevnaldrende og spesifikke

risikofaktorer, synes å bli mer tydelig både i forskningsrapporter og i faglitteratur om emnet (Borge, 2010; Kvello, 2015). Men fortsatt settes det hovedsakelig søkelys på risikotradisjonen, som ofte har ført til stempling og stigmatisering (Ytterhus, 2012).

### 2.3 To teorier om barns utvikling

Det er ofte tre sentrale teorier som blir referert til for å skape en forståelse for hvordan barn utvikler seg, og hva som er viktig for barn. Det er John Bowlbys tilknytningsteori, og Daniel Sterns utviklingspsykologi, og Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell. Teoriene viser til ulike forhold som er viktige ved barns oppvekstbetingelser, og er gjerne et kunnskapsgrunnlag for ulike intervensjoner i arbeidet rundt barn som pårørende. Jeg vil belyse Stern sin utviklingspsykologi og Bronfenbrenner sin bioøkologiske modell videre. Dette fordi jeg synes disse to utviklingspsykologiske teoriene er nyttige for å drøfte funn som handler om samspill, regulering, utvikling og ulike systemers påvirkning av barns og foreldres liv.

#### 2.3.1 Utviklingsteori utviklet av Daniel Stern

Stern er opptatt av samhandling og tilknytning mellom spedbarnet og moren. På klinisk bakgrunn og forskning på spedbarn utvikler Stern sin teori om spedbarnets mellompersonlige verden. Stern viser til hvordan barns selvutvikling gjennomgår ulike stadier som bygger på hverandre allerede fra fødselen av: Fra en fornemmelse av et gryende selv til kjernen i en selvfølelse, som høyere nivåer av selvfølelse bygger videre på uten å erstatte de tidligere nivåer (Bråten & Bråten, 1998). Gjennom det nonverbale samspillet fra fødselen av med nære personer, utvikler barnet litt etter litt selvfølelsens ulike områder (domener). I beskrivelsen av barnets utvikling legger Stern særlig vekt på det intersubjektive, det følelsesmessige samspillet mellom mor og barn, og på omsorgspersonens evne til å avstemme sin kommunikasjon til barnet. Teorien legger vekt på vår medfødte og førspråklige evne til å kommunisere, og viktigheten av å tone seg følelsesmessig inn til den andre (Eide & Eide, 2007).

Dette handler ikke bare om mor-barn-kommunikasjon, men mer generelt om å innstille seg på samme følelsesmessige bølgelengde som den man kommuniserer med. Følelser er et avansert informasjonssystem. Evnen til å lære seg å være bevisst om egne følelser kalles affektbevissthet eller følelsesbevissthet (ibid, s.49). Dersom en er bevisst slike følelser og



aksepterer disse i møte med andre, er det lettere å forstå den andres reaksjoner. Dette virker også motsatt. Dersom en ikke er klar over hva man selv føler, vil evnen til å oppfatte og forstå den andres følelser være tilsvarende begrenset. Affekttoleranse handler om evnen til å tåle opplevde følelser, også følelser man ikke liker. Både affekttoleranse og affektbevissthet er viktige forutsetninger for *empati*. Evnen til å sette seg inn i andres situasjon handler om bevissthet rundt egne følelser og reaksjoner (Eide & Eide, 2007).

*Mentalisering* beskrives som evnen til å se seg selv utenfra og andre innenfra. Det viser til fenomener som angår alle, og inngår i alle sosiale relasjoner. Det baserer seg også på å kjenne seg selv og egne følelser i møte med andre (Brandt & Grenvik, 2010). Mentalisering er nært forbundet med utvikling av selvet. Evnen til mentalisering er noe av det som trekkes frem som en egenskap hos foreldrene som er veldig viktig i samspillet med barna (ibid). Stern omtaler hvorfor og hvordan nonverbal kommunikasjon er viktig for utvikling av kontakt, selvfølelse og identitet. Funn i denne studien viser at foreldre er opptatt av at det er viktig å tillate seg å kjenne på ulike følelser og at det er viktig å kjenne til følelsers betydning for å kunne forstå og hjelpe barna sine. Jeg ønsker å belyse dette funnet ved hjelp av blant annet Sterns utviklingspsykologi.

I et barn som pårørende-perspektiv er denne utviklingspsykologien sentral i forhold til intervensjoner man ofte tilbyr barn og foreldre. Foreldreveiledningsprogram som COS (Circle of Security), ICDP (International Child Development Program), PMTO (Parent Management Training Oregon), for å nevne noen, har som mål å hjelpe barn og foreldre til et godt samspill (Hugland, Bugge, Trondsen, & Gjesdahl, 2015). En kan hjelpe barna ved å hjelpe foreldrene med emosjonsbaserte tiltak, fordi forskningen viser at evne til godt samspill, refleksjon og mentalisering er viktig for en god omsorg (Brandt & Grenvik, 2010).

### 2.3.2 Bronfenbrennes bioøkologiske modell.

En av de som har blitt mest referert de siste 40-50 årene angående barns utvikling er den amerikanske utviklingspsykologen Urie Bronfenbrenner (1917 – 2005). Han er kjent for sin bio-økologiske modell, som framstiller de fem systemene som han bygget sin teori på. De fem systemene er mikrosystemet, mesosystemet, eksosystemet, makrosystemet og kronsystemet (Bø, 2012; Kvello, 2007). Denne teorien hører inn under miljøpsykologiske tradisjoner, og innbyr til en tverrfaglig forståelse av barns utvikling. Den representerer et skjæringspunkt mellom de biologiske, psykologiske og sosiale vitenskapsteorier (Bø, 2012). Teorien har

innflytelse i ulike fagmiljøer, og kan også være en forståelsesramme for det praktiske arbeidet som utøves, ønsker jeg å presentere den nærmere.

Mikrosystemet består av de miljøene barnet ferdes i til daglig. Eksempler på dette er familien, nærmiljøet, barnehagen, skolen og fritidsarenaer. Dette systemet har altså ansikt-til-ansikt-kontakt med barnet, og fører til en personlig relasjon. Barn tilhører flere mikrosystemer samtidig (Kvello, 2015). Straks et spedbarn trer inn i et nytt mikromiljø ut over kjernefamilien, oppstår mesosystemet. Et mesosystem er derved minimum to eller flere mikrosystemer. Mesosystemene er relasjonene eller forbindelseslinjene mellom mikrosystemene. Dette kan for eksempel være skole-hjem, hjem-fritidsaktiviteter. Eksosystemer påvirker barnets utvikling uten at barnet deltar direkte i dem. Det har en indirekte påvirkning. Det kan for eksempel være foreldrene til barnets venner, det kan være arbeidssted til foreldrene som påvirker indirekte hvordan barn har det gjennom foreldrenes arbeidstid eller trivsel på jobb (Bø, 2012). I den ytterste sirkelen i modellen er makrosystemet som omfatter de overgripende ideologiske, historiske, politiske, religiøse og økonomiske vurderinger og beslutninger som tas i samfunnet. En kan si at det er formelle og uformelle institusjoner på samfunnsnivå. Eksempel på dette kan være retten til skolegang, kontantstøtte, livsstil eller reklame, som påvirker innbyggernes liv (Kvello, 2015). Etter at Bronfenbrenner hadde presentert sin teori, tilføyde han et femte system: kronosystemet. Dette systemet representerer tidsdimensjonen og understreker hvordan gjensidige prosesser mellom individ og miljø er i en kontinuerlig utvikling. En kan si at dette økologiske systemet som er beskrevet, er en dynamisk organisme. Det vil si at de ulike komponentene innen hvert nivå, og mellom nivåene, virker inn på hverandre. Det fungerer som gjensidige samhandlings- og støttemønstre, men også i spennings- og motsetningsmønstre. Systemet er aldri i ro (Bø,2012).

Med kronosystemet i tankene, kan den være en modell for å illustrere fremveksten av barn som pårørende-arbeidet. Det er ikke mange årene siden barna var et «ikke-tema» i voksentjenestene. Etter hvert som man ble mer oppmerksom på barna og deres oppvekstbetingelser, har barna fått et økende fokus. For noen få år tilbake var det få tilbud kommunen hadde å tilby barn, foreldre og familier som trengte hjelp. Nå har kommunen organisert en tverrfaglig ressursbase, sørget for kompetansehevende tiltak, for å kunne tilby denne gruppen flere tilbud. Det som blir bestemt på et makronivå får konsekvenser for arbeid som utføres på mikronivå.

Bronfenbrenner tar til orde for at barn og ungdom profitterer på at mikrosystemene «trekker» sammen, og i samme retning, slik at det er en verdi og interessemessig konvergens mellom enhetene i sosialiseringen, og at personene i de ulike systemene støtter og kjenner hverandre. Der dette ikke skjer kan det oppstå forvirring for barn og ungdom (Bø, 2012). Denne teoretiske modellen fremhever vekselprosessen som foregår på alle arenaer der barn utvikler seg, i gjensidig påvirkning av omgivelsene. Den kan være nyttig for å forstå, og kanskje brukes som kartleggingsverktøy for arbeid med familiers sosiale støtte. Modellen omtaler individets nettverk på fire nivåer (Hugland et al., 2015). Selv om det er nevnt at denne modellen passer inn i miljøpsykologiske tradisjoner, så kjenner vi igjen den systemteoretiske tenkningen (Bø, 2012).

Etter min mening utfyller utviklingsteoriene hverandre som viktige teorier som kan legges til grunn for et familiearbeid, med barn som pårørende, som et hovedtema. Det er en sterk kopling mellom evnen til regulering, tilknytning og utvikling i et foreldre-barn samspill (Brandt & Grenvik, 2010). I tillegg til utviklingspsykologi ønsker jeg å diskutere funn i studien opp mot teorier som legger vekt på prosesser som setter fokus mot friskhet og god helse. Resiliens brukes ofte mer spesifikt for å forklare forskjeller mellom barn som lever under samme risiko, og har et mer individorientert perspektiv (Borge, 2010). Salutogenese og empowerment handler om prosesser over tid, og er derfor ofte brukt i forhold til tilfriskning hos voksne (ibid). Jeg vil derfor belyse de to sistnevnte begrepene i forbindelse med foreldrenes tilfriskningsprosess, og ressurs for barna.

## 2.4 Salutogenese

En sentral bidragsyter som har inspirert mange er den medisinske sosiologen Aaron Antonovsky (1923-1994). Han snakker om en salutogen orientering, og dersom han skulle sammenfatte den viktigste konsekvensen av denne orienteringen i en setning ville han si: «Den salutogenetiske orientering er ikke kun en forutsetning for, men tvinger oss til å arbeide på å formulere og videreutvikle en teori om mestring» (Antonovsky & Lev, 2000, s. 31).

Begrepet opplevelse av sammenheng (OAS) kan defineres slik:

*Oplevelsen af sammenheng er en global indstilling, der udtrykker den udstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til, at (1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerede, forudsigelige og forståelige; (2) der står tilstrækkelige ressourcer til rådighed for en til at klare de*

*krav, disse stimuli stiller; og (3) disse krav er utfordringer, det er værd at engagere sig i». (s.37)*

Antonovsky mener at viktige elementer for å oppnå mestring og god helse er at livssituasjonen er begripelig, meningsfylt og håndterbar. Det kan føre til en opplevelse av sammenheng, og en tro på å ha innflytelse på livssituasjonen. Vi kan tenke at faktorene i OAS også kan gjelde for stress og vansker generelt og kan forklare hvorfor noen mestrer godt det andre ikke håndterer, tilpasser seg situasjoner som andre ikke makter å forholde seg til, osv. Bistand må ivareta denne kompleksiteten for å hjelpe personer til å håndtere utfordringer parallelt med at det gjøres en innsats for å redusere stressnivået ved å ta bort risikofaktorer (Kvello, 2015).

Relatert til temaet "Barn som pårørende", vil også Antonovskys begreper kunne bli en form for faglig kompass i de hjelpetiltak vi vurderer å iverksette i familiene. Det er derfor viktig å minne oss på at vi trenger å skynde oss sakte i slike saker, slik at vi ikke handler for fort, men like fullt iverksetter tiltak som er tilpasset familiens mestringsressurser når de er klare for det.

I en doktorgradsavhandling av Solem med tittel «*Parenting Stress and Coping Practices. A Salutogenic Approach*», skriver Solem om foreldreressurser og mestringskapasitet. Hun er opptatt av at dersom terapeuten kjenner til familiens og foreldrenes hverdagsliv, så kan det fremme terapeutens kapasitet til å støtte barnet. Det kan være viktig å kjenne til foreldrenes refleksivitet og meningsskaping, altså intensjonen bak foreldrehandlinger i gitte situasjoner (Solem, Christophersen, & Martinussen, 2011). Å være bevisst meningen med en handling, kan også åpne opp for ny forståelse for foreldrene, og eventuelt bidra til endring om det er målet.

Dette støtter opp om den salutogenetiske tenkningen ved å hjelpe foreldrene til å se sammenhengen mellom det de gjør og hvorfor de gjør det, så kan det gi mening og medvirke til ny forståelse i en måte å tilnærme seg barnet på. I følge Bronfenbrenner sin bio-økologiske modell kan dette perspektivet forklare begrepet eksosystemet, der barnet påvirkes indirekte av noe som påvirker foreldrene. Barna får hjelp ved at man styrker foreldrekompetansen. Funn i forskningen min viser at der foreldre selv tar initiativ til tiltak for å gjøre en situasjon mer begripelig og skape mening, har vært nyttig for dem. Når noe gir mening for foreldrene, kan det være lettere å forstå barna, og hjelpe dem.

## 2.5 Empowerment

Empowerment ble lansert i Ottawa-chartret i 1986, og ble der definert som en prosess som gjør folk i stand til å øke kontroll over egen helsetilstand, og til å forbedre sin egen helse. Det finnes ingen norske ord som dekker dette betydningsinnholdet. «Myndiggjøring» er det som kommer nærmest (Helsedirektoratet, forebygging.no,). Empowerment handler om å myndiggjøre klienten, og at klienten tar i bruk sin egen styrke. På tross av vanskeligheter i livet har alle mennesker sterke sider de kan mobilisere for å forbedre livskvaliteten sin (De Jong, Berg, & Ystanes, 2005). Ved å vektlegge det som klienten selv mener er sine sterke sider, øker motivasjonen. Denne teorien støtter opp om at alle har iboende krefter og ressurser i seg (ibid). Empowerment er den prosessen som er nødvendig for å styrke og aktivere menneskets egenkraft til å bli kjent med egne problemer, og erverve seg nødvendige ressurser for å kunne håndtere hverdagen (Talseth, Godager, & Bruland, 2004). Hensikten med spørsmålene som terapeuten stiller er å øke brukerens forståelse av seg selv, og ikke å tilføre terapeuten informasjon (Hansen, 2009). Denne teorien samsvarer godt med ideen om brukermedvirkning, og betydningen av å hjelpe barn som pårørende ved å støtte opp om foreldrenes egne ressurser.

## 2.6 Dialektisk relasjonsforståelse

Både eksistensialister og dialektikere ser virkeligheten som helhetlig og sammenhengende. Mennesket og dets verden er ikke oppdelt. Det dialektiske prinsipp sier at « *delene vi skaper, varierer sammen, forutsetter hverandre, viser til hverandre og må forstås i forhold til hverandre* » ((Schibbye, 2002, s. 35). For å forstå individet må fokus rettes mot sammenhenger og relasjoner. Årsakssammenhenger er sirkulære, det vil si gjensidige (ibid). Med utgangspunkt i en slik forståelse mener jeg at denne teorien er et viktig aspekt i barn som pårørende-arbeidet. Ved bruk av Schibbyes relasjonsforståelse vil jeg spesielt omtale *selvrefleksivitet, selvavgrensing* og den *anerkjennende dialogen*. Intersubjektivitet, som beskrevet under Stern sin utviklingspsykologi er vesentlig i en dialektisk forståelse.

Intersubjektiv deling handler om prosessen som gjør det mulig for barnet å tilegne seg sin opplevelse som sin (skille ut), og bevare det emosjonelle båndet og tilknytning til moren (Schibbye, 2002). Det handler om å være til stede i seg selv, og samtidig være avgrenset til den andre.

Selvrefleksivitet og selvavgrensning er satt sammen fordi fenomener knyttet til disse begrepene er dialektiske. Selvrefleksivitet innebærer å kunne forholde seg til seg selv, og å kunne være sitt eget «objekt». Det betyr at vi kan betrakte oss selv utenfra, og «vårt selv» er gjenstand for vurdering. Å ha oversikt over opplevelser i eget selv henger sammen med å kunne avgrense disse opplevelsene fra andres. Selvrefleksivitet innebærer selvavgrensning (Schibbye, 2002). For å dele intersubjektivitet (subjekt -subjekt forhold), må begge parter ha evnen til å ta den andres synspunkt, det vil si forstå at den andre har et indre senter for opplevelse. For at intersubjektivitet skal finne sted må det være en gjensidig anerkjennelse. Anerkjennelse, ifølge Schibbye, dreier seg om å fange opp den andres bevissthet, og gi den tilbake som anerkjent av min bevissthet (Hansen, 2009). Det innebærer en dyp respekt for den andres opplevelse. *Anerkjennende dialog* inneholder aktiv lytting, forståelse, aksept, toleranse og bekreftelse. I tillegg er *undring* sentralt. Undring skjer i øyeblikket og handler om å dele opplevelser (Hansen, 2009; Schibbye, 2002).

Stern har et begrep som handler om «moment of meeting». Det handler om relasjonelle opplevelser som skaper rom for spesielle øyeblikk, der «et nytt møte og en nærhet» åpner opp for en innsikt eller ny intersubjektiv erfaring (Hansen, 2009, s. 104). Resultater i dette forskningsarbeidet forteller om gode møter mellom foreldre, barn, hjelpere eller andre, møter som vil bli belyst gjennom blant annet den dialektiske relasjonsforståelsen. Carl Rogers la også vekt på relasjonens betydning i den hjelpende kommunikasjonen, og jeg ønsker derfor å diskutere funn som handler om relasjonens betydning ved hjelp av denne teorien.

## 2.7 Carl Rogers

Innen humanistisk psykologi er Carl Rogers (1902 –1987) kjent for sin klientsentrerte praksis. Han la gjerne fire betingelser til grunn: empati, ubetinget respekt, varme og genuinitet. Rogers kunne vise til flere studier som viser at empati var avgjørende for læring og terapeutisk resultat. For å bidra til forandring som hjelper må man først og fremst kunne forstå den andre. Rogers forteller at han i sin praksis så menneskers potensial for vekst, og deres evne til innsikt, forståelse og muligheter for forandring. (Eide & Eide, 2007). Det er klienten selv og hans egen opplevelse av sin situasjon som alltid stod i sentrum for hans tilnærming. Mye tyder på at evnen til å lytte, til å forstå den andre, og til å skape god kontakt og allianse ofte er viktig og en avgjørende faktor for å motivere til endring og utvikling (ibid). Selv om både Stern, Carl Rogers og Schibbye har en psykodynamisk tilnærming, og vektlegger en mer

individorientert tilnærming, så er de systemisk orienterte fordi de legger vekt på samspillet med den andre.

## 2.8 Systemteori

Det mekaniske paradigmet er rådende i naturvitenskapen og er dominert av en årsak – virkning tankegang. Det vil si at det er en årsak til problemet, og for å finne løsningen må man kjenne til årsaken. Å finne årsaken til et problem har vært veldig viktig innen den medisinske verden og har ført til mange fremskritt. Ofte er det målrettede undersøkelser over tid som har ført frem til løsninger som beveger seg i retning av det riktige svaret (Jensen & Ulleberg, 2011) Mange av de brukerne som vi møter i kommunens helse – og omsorgstjeneste har mange likhetstrekk med de sykdommene som den medisinske modellen er utarbeidet for. Men i mange tilfeller har mennesker vi møter sammensatte problemer der en ikke kan si at det finnes bare en løsning. Det systemiske paradigmet og tenkning introduserte den sirkulære tenkningen som er opptatt av at sammenhenger og helheten er mer enn summen av delene. En av de som har hatt stor betydning er den amerikanske antropologen Gregory Bateson. Gregory Bateson (1904-1982) var biolog og sosialantropolog og var med på å utvikle den moderne kommunikasjonsteori (Jensen & Ulleberg, 2011). Han brukte sin kunnskap fra ulike fagfelt, både innen naturvitenskap og samfunnsvitenskap. Han lot seg inspirere av ulike teorier og tok med seg begreper fra ulike fagfelt og brukte dem på sin måte. Bateson var opptatt av spørsmål rundt erkjennelse og tenkning og kunsten å forstå det levende (ibid.). Han var ikke så opptatt av *hva* vi tenker og vet, men mer *hvordan* vi tenker og vet. Bateson er kjent for dette uttrykket: “*Without context, words and actions have no meaning at all*» (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 96).

Bateson innførte med sin kommunikasjonsteori noen nye begreper, og jeg vil beskrive noen av dem. Det er *kontekst, observasjonsramme, informasjon i kontekst, punktuering og at relasjoner alltid er et resultat av en dobbel beskrivelse*. Denne kommunikasjonsteorien har vært til inspirasjon for mange ulike intervensjoner i familieterapi, og i et barn som pårørende-arbeid synes jeg at det inspirerer til å vurdere tolkninger og hendelser fra ulike synsvinkler. I et tverrfaglig samarbeid kan fordelene være at en tilfører hverandre ny innsikt gjennom å belyse saken fra ulike ståsteder.

### 2.8.1 Kontekst og observasjonsramme

Kontekst er den psykologiske eller mentale rammen vi forstår et fenomen på eller en observasjon innenfor. Det er kontekst som gir et fenomen mening eller betydning, og uten kontekst har ord og handlinger ingen mening i det hele tatt. Begrepet er nært knyttet til hvilken mening man gir fenomener (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 99). Vi «velger automatisk en ramme å forstå innenfor når vi står overfor et fenomen. En slik meningsbærende ramme kalles observasjonsramme. Vi bestemmer hva vi legger merke til, utelater eller ikke gir oppmerksomhet til (ibid, s.104). Det betyr at det jeg hører, ser og sanser blir oppfattet og tolket av meg ut i fra det jeg har med fra før av erfaring og kunnskap. Dette kan forklares nærmere gjennom informasjon i kontekst, i teksten som følger.

### 2.8.2 Informasjon i kontekst.

Relatert til temaet for denne avhandlingen, ønsker jeg å belyse disse to begrepene og sammenhengen mellom dem. Informasjon er ifølge Bateson «*en forskjell som gjør en forskjell*». Om noe skal framstå som informasjon for oss så må det være forskjellig fra noe annet, for eksempel fargen grønn. Dersom alt i verden var grønt, ville vi ikke ha noen farger. Først når noe er forskjellig fra grønt, framstår grønt. Grønn er navnet på fargen som framtrer, men det er et skille mellom navnet og det som blir navngitt (Jensen & Ulleberg, 2011). Batesons informasjonsbegrep skiller seg fra hvordan vi bruker ordet informasjon i daglig tale. For eksempel at vi vil informere om noe, opplyse eller dele viten med andre. Informasjon slik Bateson bruker begrepet er en betegnelse på det noen oppfatter, de distinksjonene noen trekker. Vi forholder oss ikke til det materielle ved den fysiske verden, men til tingenes kommunikasjons- eller informasjonsaspekt. Dermed vil verden se ulik ut avhengig av hvilke forskjeller vi kan oppfatte, eller hvilke distinksjoner vi kan trekke. Her kommer *relasjonen* inn i bildet. Informasjonen, eller innholdet, er avhengig av hvilken relasjon vi har til fenomenet vi ser på. Knyttet til temaet barn som pårørende, vil det for den profesjonelle hjelperen være relevant å anvende nettopp ”distinksjons-mekanismen” som sentral; Barnet opplever selvsagt den voksnes sykdom som en forskjell som kan implisere en påkjenning på egen identitet og utvikling.



### 2.8.3 Punktuering

Punktuering handler om å organisere en tankemessig forståelse av en sammenheng. Vi plukker ut en sekvens, der noe er årsak til noe annet. Dersom en putter denne sekvensen inn i en sirkulær forståelse, er man ikke så opptatt av årsaken, men heller hvordan fenomener eller begivenheter er knyttet sammen (Jensen & Ulleberg, 2011). Vi punktuerer forskjellig, men hvordan vi punktuerer sier noe om hvordan vi konstruerer og tolker virkeligheten. I arbeidet med barn som pårørende og deres foreldre og øvrige familie, er det viktig å huske på at alle versjoner som presenteres nettopp er punktueringer, og ikke den hele og fulle sannhet.

### 2.8.4 Relasjoner er alltid resultat av en dobbel beskrivelse.

Det er altså ikke egenskapene ved et fenomen eller hendelse vi forholder oss til, men sammenligningen, eller forskjellen mellom to observasjoner som er grunnlaget for at informasjon skal oppstå. I et pårørende-perspektiv blir derfor et fokus på relasjonen sentral; En forskjell som gjør en forskjell er følgelig en dobbel relasjon mellom de to fenomenene som barnet opplever som selvstendig observatør på den ene siden, og selve hendelsen på den andre siden. Batesons tenkning er preget av den grunnleggende holdningen at sammenstilling av kunnskap fra ulike områder kan bidra til forståelsen. Dette innebærer en tverrfaglig tilnæringsmåte, der han henter begreper og inspirasjon fra ulike fagfelt, slik vi selvsagt også gjør i vårt kliniske arbeid med barn som pårørende. Ved å bruke ulike innfallsvinkler for å forstå et fenomen kan man utvide muligheten for barnets og foreldrenes erkjennelse. Ved å bruke både kontekst og relasjon, kan også familiens forståelse utvides i en dobbel beskrivelse hvor både smerte og mestring utgjør en form for dybdeperspektiv (Jensen & Ulleberg, 2011). Dette perspektivet utgjør dermed en frodigere og mer variert forståelse av de familiene vi møter. Den fortalte historien er bare den synlige delen av en dobbel historie. Bateson legger vekt på relasjonen som en grunnleggende forståelsesramme for menneskets utvikling og læring. Det vil si at blikket blir flyttet fra egenskaper ved individet til å forstå mennesker som del av de relasjonene de inngår i (Hårtveit & Jensen, 2004).

## 2.9 Brukermedvirkning og nyliberalisme

I dag er brukermedvirkning nedfelt i lovverk og veiledere, fordi det er viktig at brukerne har en medbestemmelse over det tjenestetilbudet som blir gitt. For å prøve å forebygge at det blir gitt for ulike tjenester, og samtidig sikre kvaliteten på tjenestene, ønsker en å innføre en mer

evidensbasert praksis. Det vil si en forskningsbasert praksis (kunnskapsbasert), som viser til at tilbudet er både effektivt og at det virker. Dette skal kvalitetssikre tjenesten, og også bidra til at brukere får et mer likt tilbud (Ekeland, 2009). Ekeland stiller samtidig spørsmål ved hvor mye man kan standardisere praksis uten at det går utover den enkeltes frihet til å velge. Med dette menes også hvor mye profesjonsutøverens autonomi kan reduseres før det går utover brukerens autonomi. I neste omgang kan dette gå utover den enkeltes opplevelse av å være aktør eller subjekt i eget liv. I nasjonale planer snakker man om individuelle planer og «skreddersy» tilbud til den enkelte. Dersom det skal bli skreddersøm må hjelperen ha mulighet til å være skredder (Ekeland, 2015). Denne evidensbaserte tenkningen brer om seg og gjennomsyrrer mer og mer tjenestetilbudet, også inn i skolen (Skaftnesmo, 2012). Kritiske røster for denne praksisen mener nettopp at *brukeren* av tjenestetilbudet står i fare for å bli *redusert*. Brukeren kan miste den etterspurte friheten til å velge. Skaftnesmo sier at å erstatte innsikt og skjønn med prosedyre kan gå bra så lenge ting skjer som forventet, men det holder ikke når det gjelder å handle ut fra det som øyeblikket og situasjonen krever. Det er det som gjør læreryrket til en profesjon og som derfor må fortsette å være lærerens domene. Innen mye av det som handler om meningssøkende aktiviteter eller tilbud er det kanskje den kreative handlingskompetansen eller evnen til kontekstsensitiv handlingskompetanse som er viktig (ibid).

Noe av problemet med denne utviklingen er at den baserer seg på for enkle modeller om verden, og stiller for få kritiske spørsmål til sammenhenger som ikke er lett å forutse (Ekeland, 2015). Det er flere som er kritiske til at samfunnet utvikler seg i retning av å forsøke å forebygge problemer gjennom lovregulering, og å skape et rettighetsregulert samfunn. Et av funnene i denne avhandlingen handler om at foreldrene ønsker et fleksibelt og tilgjengelig tilbud. Kan denne moderniseringen av våre velferdstjenester være med å sikre at brukere får det tjenestetilbudet de ønsker, i samsvar med brukermedvirkningstenkningen, eller kan det føre til det motsatte? Dette mener jeg er en viktig diskusjon i forhold til et ønske om å hjelpe barn som pårørende, og familier til å mestre hverdagen sin på en god måte.

## 2.10 Sosialkonstruksjonisme

Den amerikanske psykologen og filosofen Kenneth Gergen var opptatt av at mening skapes i et sosialt fellesskap, og introduserte begrepet sosialkonstruksjonisme. Det er i språk mening skapes, og språket er alltid noe sosialt, og vi kan følgelig ikke innta et nøytralt eller objektivt ståsted til det vi studerer. Målet hos den sosialkonstruksjonistiske terapeuten er således ikke å

forandre noen i en bestemt retning, men å skape rom for endring (Hårtveit & Jensen, 2004, s. 59). Dette perspektivet tar på alvor at vi som hjelpere har vårt eget faglige, personlige og kulturelle utgangspunkt for det vi holder på med. Disse utgangspunktene eller referanserammene er derfor ikke sannere eller mer gyldig enn brukerne eller familienes bilder av virkeligheten. De er bare andre versjoner. Konstruktivismen har som utgangspunkt at vi alle skaper vår versjon av virkeligheten i møte med våre egne erfaringer. Vi har ikke annen tilgang til virkeligheten enn våre bilder av den. Bilder får vi gjennom erfaringer og gjennom å dele disse med hverandre. I arbeid med barn som pårørende vil dette perspektivet kunne skape en form for optimisme i vårt arbeid. Problemer forsvinner ikke, men de kan få en ny mening (oppløses) gjennom vår språklige tilnærming til det familien har opplevd gjennom sykdom eller tap. Som vi senere skal se i analysekapittelet, vil disse transformasjonene inntreffe hos de fleste informantene. Denne studien har derfor et sosialkonstruksjonistisk utgangspunkt. Som forsker forsøker jeg å finne ny mening i informantenes funn. Dette vil jeg gjøre rede for i metodekapittelet.

## 3.0 Metode

### 3.1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for hvilket vitenskapsteoretisk ståsted jeg skriver denne oppgaven ut i fra. I tillegg vil jeg gi en begrunnelse for valg av forskningsdesign og metode, for å svare på forskningsspørsmålene mine. Deretter vil jeg skrive om forskningsprosessen, forskningsetiske betraktninger, og om validitet, reliabilitet og overførbarhet.

### 3.2 Vitenskapsteoretisk ståsted

Vitenskapelig virksomhet bygger på forskjellige oppfatninger om hva som er gyldig kunnskap. Ulike kunnskapssyn styrer vitenskapens blikk i ulike retninger, og derfor utgjør virkelighetssynet grunnvullen i all forskning (Aadland, 2011). Synet vi har på virkeligheten påvirker hvordan vi produserer kunnskap. Bakgrunnen min, faglig og personlig, vil påvirke forskningen. Det er ingen som møter verden uten forutsetninger. Dette er bakgrunnen for at det er viktig at den som forsker gjør rede for sitt vitenskapsteoretiske ståsted (Johannessen et al., 2010).

Mitt forskningsprosjekt springer ut fra en konstruktivistisk og sosialkonstruksjonistisk virkelighetsforståelse. Immanuel Kant (1724 – 1804) la på flere måter grunnlaget for konstruktivismen. Han la vekt på menneskets aktive rolle i å skape verden. *Konstruktivisme* handler om at mennesket konstruerer sin egen virkelighet. Tingen i seg selv kan vi aldri helt begripe, bare slik tingen fremstår for oss. Denne erkjennelsesevnen er allmenngyldig fordi det er en struktur som er gyldig for alle mennesker. Det sier ikke noe om verden, men vår erkjennelse av verden (Bjartveit & Kjærstad, 1996). Konstruksjoner er dermed et byggverk som skaper mening til samhandlingen min med omgivelsene. Min konstruksjon gir en forståelsesramme til erfaring og opplevelse. Det er mennesket som konstruerer verden og ikke omvendt. For å forstå verden må vi altså forstå mennesket (Johannessen et al., 2010). Kenneth Gergen, som tidligere nevnt, kritiserer konstruktivismen fordi han mener at den ikke i tilstrekkelig grad får frem at mening skapes i et sosialt felleskap. Han anbefaler derfor begrepet *sosialkonstruksjonisme*. For å få tilgang til, og økt innsikt i andres oppfatning og erfaring av det temaet jeg skal forske på, vil jeg bruke en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. Dette vil jeg belyse nærmere i teksten under.

### 3.2.1 Fenomenologi

En fenomenologisk tilnærming betyr å utforske og beskrive mennesker og deres erfaringer med, og forståelse av et fenomen (Johannessen et al., 2010). Fenomenologien ble grunnlagt som filosofi av Edmund Husserl rundt år 1900. Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og forsøker å oppnå en forståelse av en dypere mening i enkeltpersoners erfaringer (Thagaard, 2013). Fenomenologien er opptatt av hvordan tingen framstår i seg selv, og bygger på en antagelse om at virkeligheten er slik folk oppfatter at den er (Ibid). Brukerne har med andre ord en umiddelbar tilgang til virkeligheten, og har derfor også et eget behov for å formidle sin tolkning, også vis-a-vis fagpersonen. Siden intensjonen med dette forskningsarbeidet er å komme så nær som mulig informantens erfaring og opplevelse av det fenomenet jeg studerer, vurderer jeg at dette er en hensiktsmessig tilnærming til tema. Jeg ønsker å utforske meningen mine informanter tillegger sine erfaringer. Selv om jeg som forsker forsøker å finne meningen om fenomenet, slik som informantene gjør gjennom sine øyne, så vil det ikke være mulig helt og fullt å forstå deres tolkning uten at det er påvirket av min egen forfortolkning. Fenomenologi og hermeneutikk er uløselig knyttet sammen på en måte som gjør at det er umulig å skille dem (Hårtveit & Jensen, 2004).

### 3.2.2 Hermeneutikk

En hermeneutisk tilnærming legger vekt på at det ikke finnes en bestemt sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer. Hermeneutikken legger vekt på at mening bare kan forstås ut i fra den sammenhengen det vi studerer er en del av. Vi forstår delene i lys av helheten (Thagaard, 2013). All forståelse bygger på en forforståelse, det vil si at vi forstår et fenomen ut fra de erfaringer vi har fra lignende observasjoner. Hermeneutikk handler altså om å forstå og fortolke det vi erfarer (ibid). Dette gjør det krevende å være forsker, fordi forskeren på en eller annen måte vil påvirke forskningen. Som forskere må vi være oppmerksomme på, og kritiske til egne forventninger og hypoteser. Vi må derfor søke å være åpne og fordomsfrie (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2015). Jeg vil derfor etter hvert belyse de valg jeg har gjort underveis, slik at det så langt som råd er mulig å følge stegene som er tatt, og de refleksjoner som er foretatt underveis. Kvale og Brinkmann (2015) skriver at hermeneutiske og postmoderne forståelsesformer tillater et legitimt fortolkningsmangfold. Det er derfor viktig å gjøre rede for de bevis og argumenter som ligger i en fortolkning, slik at den kan etterprøves av andre lesere.

### 3.3 Forskningsdesign og valg av metode

Det er problemstillingen som er med på å bestemme valg av forskningsdesign og metode.

*Forskningsdesign er hvordan en undersøkelse organiseres og gjennomføres for at forskningsspørsmålet eller problemstillingen skal kunne besvares: fra ide, utforming av problemstilling, innsamling, analyse og tolkning av data til ferdig resultat (Johannessen, Christoffersen, & Tufte, 2010, s.397).*

I metodelitteratur skiller en mellom kvantitative og kvalitative metoder. Kvantitative metoder forholder seg til data i form av kategoriserte fenomener. Der vektlegges mer opptelling og utbredelse av fenomener. Mens kvantitativ forskning kan egne seg godt når en skal forklare et fenomen, vil kvalitative metoder forholder seg til data i form av tekster, lyd og bilde, hvor fortolkning av data er vektlagt (Johannessen et al., 2010). Kvalitative data er data som ikke kan tallfestes, men som er avhengig av fortolkning av meningsinnhold (Thomassen, 2006).

### 3.4 Metode for datainnsamling

Det finnes ulike metoder for å innhente data. I den kvalitative forskningen er det en nær relasjon til deltakere ved intervju eller observasjon, eller ved analyser av tekster eller visuelle uttryksformer (Thagaard, 2013). Kvalitative studier kan derfor gi mye informasjon om få enheter. Det vil si få frem egenskaper eller karaktertrekk ved de sosiale fenomenene vi studerer (ibid).

Jeg har valgt å bruke kvalitative intervjuer som metode for datainnsamlingen. Det kvalitative forskningsintervjuet gir tilgang til menneskers grunnleggende opplevelse av sin livsverden (Kvale et al., 2015), intervjuer som egner seg godt for å få tilgang til foreldre sin opplevelse og erfaring med egne barn som pårørende. Gjennom et intervju kan hver informant presentere sine opplevelser, og jeg får tilgang til deres ulike perspektiver, noe som vil kunne gi en mer rikholdig informasjon til de tema jeg ønsker å belyse. I tillegg tenker jeg at det vil være lettere for de som vil dele sin historie med meg, å få anledning til å snakke med meg alene, i stedet for eksempel i en gruppe. I for eksempel en fokus-gruppe kunne informantene reflektere sammen rundt en erfaring, og mulig tilføre annen informasjon og ny innsikt gjennom dette (Kvale et al., 2015). Jeg vurderer dette likevel som mer krevende for informantene og for meg som forsker, og jeg tenker at rekruttering av informanter vil kunne bli vanskeligere.

Et kvalitativt forskningsintervju har som mål å produsere kunnskap, og har derfor en viss struktur og hensikt. Et semistrukturert intervju er hverken en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale, men tar utgangspunkt i en intervjuguide som har bestemte temaer, og

som kan inneholde forslag til spørsmål (Kvale et al., 2015). Samtidig er bruken av intervjuguiden løs slik at forskeren ikke binder seg til å følge intervjuguiden nøyaktig. Gjennom å ha en løsere struktur på intervjuet får informanten mulighet til å fortelle egen historie, og kanskje introdusere et tema som jeg som forsker ikke har tenkt på. Dette kan være en fordel for å få tilgang til rikere materiale. Ulempen kan være at et slikt intervju reduserer kontrollen på det som blir snakket om, det kan ta lenger tid og gjøre det vanskeligere å analysere. (Smith, Larkin, & Flowers, 2009, s. 59). Intervjuet kan således ha ulike grader av åpenhet.

### *Intervjuguide*

Jeg laget en intervjuguide som var inndelt i tema. Deretter utarbeidet jeg noen spørsmål til hvert tema som skulle hjelpe meg med retningen underveis i intervjuet (se vedlegg). Samtidig ville jeg at informanten skulle få snakke mest mulig fritt, slik at mine spørsmål ikke styrte samtalen for mye og at informantens stemme kom tydelig fram med det som var viktig for informanten.

### 3.5 Utvalg og utvalgsriterier

Mitt fokus i dette forskningsprosjektet er selve opplevelsen av hva som er virksom hjelp for foreldre der barn er pårørende, når hjelpen gis ute i en kommune. For å rekruttere informanter henvendte jeg meg til kommuner som har jobbet med å implementere rutiner for barn som pårørende-arbeid i helse- og omsorgstjenesten. De har et faglig forum som består av representanter fra hver sine tjenesteområder innen helse- og omsorgssektoren, og møtes av og til for å dele erfaring og få ny kunnskap. De er ressurspersoner innen sin tjeneste og skal se til at barn som pårørende blir fulgt opp på en hensiktsmessig måte og i henhold til gjeldende lovverk.

### *Informasjonsmøte*

Jeg fikk delta på et møte i en av kommunene for å informere om forskningsarbeidet, samtidig som jeg henstilte til om de kunne være behjelpelig med å finne informanter. Dette kan omtales som en strategisk utvalgsmetode. Et strategisk utvalg består av deltakere som er valgt ut på bakgrunn av at de har egenskaper eller kvalifikasjoner som kan være relevante i forhold

til problemstillingen og undersøkelsens teoretiske perspektiver (Thagaard, 2013). De ulike fagpersonene fikk utdelt informasjon om forskningsoppgaven, og de tok denne informasjon med tilbake til tjenesten sin, og delte den ut til potensielle informanter. Jeg var interessert i en bredde i erfaringsmaterialet, og ville gjerne ha informanter innen både psykiske lidelser/problemer, rusavhengighet, alvorlig somatisk sykdom eller skade, der barn er pårørende. Jeg erfarer i praksis at personell i helse og omsorgstjenesten er opptatt av alle foreldre som er i kontakt med tjenesten. De er oppmerksomme på barn som av ulike grunner kan være i en risiko med bakgrunn i alvorlig krise i hjemmet, som for eksempel selvmord, høyt konfliktnivå, eller andre forhold som gjør at foreldre ønsker et hjelpetilbud. Lovverk og nasjonale veiledere, som jeg har omtalt tidligere, støtter opp under denne praksisen.

### *Inklusjonskriterier*

Inklusjonskriteriene for utvalg av informantene er ganske enkle; at foreldrene er i kontakt med kommunens helse og omsorgstjeneste som følge av et psykososialt problem relatert til foreldrenes diagnose eller definerte problem. Barna til disse brukerne er av hjelpeinstansene definert som pårørende, og har utløst et hjelpetiltak rettet mot barna. Hvordan opplever så foreldrene til disse barna den oppfølging barn som pårørende har mottatt, og hvilke erfaringer og tanker har de om barn som pårørende?

#### 3.5.1 Rekruttering av deltakere

Kort tid etter møtet ble avholdt tok en fagperson kontakt og sa hun hadde to informanter til meg. Jeg avtalte så intervjutidspunkt for de to informantene jeg hadde fått med noen dagers mellomrom. Dette for å ha tid til å transkribere det første intervjuet, før jeg foretok neste intervju. De to intervjuene ble gjennomført i slutten av september og starten av oktober.

Det tok litt tid før jeg fikk tilgang til de neste informantene. Da jeg ikke hørte noe fra de andre fagpersonene i forumet, sendte jeg en e-post til en av fagpersonene, og spurte om hun eller andre kollegaer hadde tenkt på om de kunne skaffe informanter til meg. I tillegg til e-post tok jeg kontakt på telefon, for å høre om de hadde anledning til å hjelpe meg videre i dette arbeidet. De hadde diskutert i kollegiet, og jeg fikk navnet på en fagperson som ville spørre en bruker om å være informant. I tillegg fikk jeg navnet på en annen fagperson i en annen tjeneste som jeg kunne høre om hadde en informant til meg. Dette var for å få bredde blant



informanter med tanke på årsak til kontakt med kommunens helse og omsorgstjeneste. De to fagpersonene skaffet meg en informant hver. De hadde gitt ut informasjonsskriv om forskningsprosjektet mitt, og informantene hadde samtykket til at jeg kunne kontakte dem. Etter at informanten hadde gitt sitt samtykke til å delta i prosjektet, fikk jeg vite navn og telefonnummer, slik at jeg kunne kontakte dem.

Den ene informanten jeg hadde avtalt intervju med, sendte meg en melding rett før intervjuet og sa han ikke kjente seg i form. Informanten lurte på om det var greit at han ikke stilte til intervju. Jeg sendte svar tilbake om at det var helt i orden dersom informanten ikke følte seg i stand til å la seg intervju nå. Informanten åpnet ikke opp for kontakt senere, så jeg valgte ikke å spørre om det. Det var veldig fristende å være mer pågående for å få gjennomført intervjuet fordi jeg ønsket å komme i gang med innsamling av data. Likevel gjorde jeg ikke det, for å vise informanten respekt og ta henstillingen på alvor. Fog (2005) skriver at vi eksisterer i en avhengighet til hverandre. Vi skal møte den andre med tillit, åpenhet og oppriktighet. Samtidig skal vi ha respekt for den andre sin selvbestemmelse og autonomi.

Den samme fagpersonen skaffet meg da en annen informant, som ville la seg intervju. Informanten fikk informasjonsskriv og samtykket til at jeg tok kontakt. Samme dag jeg skulle foreta intervjuet, ringte informanten for å snakke litt mer om hva som egentlig var hensikten med intervjuet, og snakke mer om hva jeg mente med barn som pårørende. Jeg sa at det var et ønske om å komme i kontakt med foreldre som hadde kontakt med helse og omsorgstjenesten, for å høre hvilken erfaring og opplevelse de har med å snakke om barna sine, og tanker som informanten har rundt dette. Etter telefonsamtalen sa informanten ja til å la seg intervju.

Intervju nummer tre gjorde jeg i starten av november og transkriberte like etter. Siste intervju gjennomførte jeg i midten av november. Jeg hadde i liten grad informasjon om informantene på forhånd, bortsett fra de fastsatte inklusjons-kriterier. Dette medførte at jeg var veldig spent på hvilke informanter jeg fikk, og hva de ville fortelle om den livssituasjonen de var i.

### 3.5.2 Beskrivelse av utvalg

Jeg intervjuet fem informanter. Det var ett foreldrepar der den ene forelderen hadde kontakt med psykisk helsevern. De hadde to barn under skolealder. En annen forelder hadde tjeneste gjennom rusomsorgen. Denne forelderen hadde tre barn, med god aldersspredning. To av barna hadde samme far, men bodde hos besteforeldrene i fosterhjem. Ett av barna bodde hos sin far som hadde den daglige omsorgen, men hadde samværsordning med mor. De to andre foreldrene hadde opplevd å miste partner i selvmord. De hadde to og fire barn hver.

### 3.6 Gjennomføring av intervjuene

Alle intervjuene ble gjennomført hjemme hos informanten, bortsett fra ett som ble gjennomført på et kontor. Ved starten på hvert intervju gikk jeg gjennom informasjonsskrivet, og ville forsikre meg om at de hadde lest innholdet, før de gav sitt skriftlige samtykke.

Det første intervjuet varte i en time og trettifem minutter. Jeg valgte å slå på lydopptakeren nesten med en gang vi begynte samtalen, fordi jeg var redd at viktig informasjon kunne gå tapt. Derfor ble det litt lengde på intervjuet, da det i starten ble en innføring i årsaken til at familien kom i kontakt med hjelpeapparatet. Informanten fikk fortelle fritt, og jeg stilte oppfølgingsspørsmål, eller spørsmål for å sjekke ut at jeg hadde forstått informanten rett. Jeg gjentok ofte siste ordene til informanten der informanten stoppet opp, for å følge tankerekken dersom informanten hadde mer å si. Underveis forsøkte jeg å ha intervjuguiden i bakhodet, for å høre etter om vi var innom de temaer jeg hadde tenkt ut på forhånd jeg ville ha svar på. Thagaard (2013) skriver at det semi-strukturerte intervjuet er preget av åpenhet når det gjelder rekkefølgen og formuleringen av spørsmål. Intervjuer kan forfølge de spesifikke svarene som gis og de historiene som fortelles. For meg ble det forstyrrende å skulle bruke intervjuguiden aktivt, så den lå ved siden av meg under intervjuet. Helt på slutten sa jeg at jeg bare ville sjekke intervjuguiden for å se om det var noe der som jeg umiddelbart tenkte vi ikke hadde vært innom. Men jeg var mest opptatt av om informanten hadde fått sagt det som var viktig fordi jeg var veldig opptatt av at det var denne stemmen som skulle høres og ikke det som jeg var mest opptatt av. Dette støttes opp i teorien med at jeg som forsker, kan med mine fordommer, bringe med meg en reduksjonistisk blindhet inn i intervjusituasjonen, som igjen gjør at jeg ikke legger merke til den fyldige erfaringen jeg ønsker å få tilgang til (Fog, 2005). Jeg opplevde at informanten snakket lett, og fortalte om erfaring og tanker i den livssituasjonen familien var i. Derfor var jeg veldig spent når jeg skulle transkribere intervjuet, om jeg fikk beskrivelser som kunne besvare forskningsspørsmålene mine, eller om jeg oppdaget noe annet.

Før neste intervju drøftet jeg med veilederen min om bruk av intervjuguiden. Er det viktigere at informanten får komme fram med sin fortelling mer enn at jeg er redd for at min forskningsambisjon skal bli forstyrret? Med utgangspunkt i at jeg ville få frem brukerens stemme, fikk jeg støtte i mitt valg om å være litt løs i forhold til intervjuguiden, så lenge jeg opplevde at vi holdt oss til tema, og at informanten hadde noe å fortelle. Intervju nummer to og tre ble gjennomført på samme måte, med lite inngripen fra min side, men jeg hadde

intervjuguiden i tankene. Regi over intervjusituasjonen innebærer å finne en balanse mellom å stille spørsmål, lytte til den andre, og gi tilbakemeldinger som bidrar til å utvikle intervjuet videre (Thagaard, 2013). Jeg nikket, hadde blikkontakt og gjentok ofte siste ord eller setning, der jeg opplevde at informanten hadde mer å fortelle for å få informanten til å fortelle videre. Til slutt i samtalen sjekket jeg om det var noe de ikke hadde fått fortalt som var viktig, eller noe jeg ikke hadde spurt om som de ønsket skulle være med. Dette var med på å opprettholde struktur på samtalen, der informanten fikk anledning til å tilføye noe mer når intervjuet gikk mot en avrundning. Informanten fikk mulighet til å si noe om sin opplevelse av intervjusituasjonen. Dette er i tråd med en struktur og innramming av samtale, som Kvale og Brinkmann (2015) skriver om.

Intervjuene varte henholdsvis en time og en og en halvtime. Intervjuet som varte en time ble gjennomført i arbeidstiden, og avgrenset kanskje samtalen mer enn om den hadde foregått på fritiden. Det kan være av betydning hvilken kontekst intervjuet foregår i, om det er i kjente omgivelser, arbeidssted og om en kan snakke uforstyrret (Thagaard, 2013). Jeg opplevde at konteksten i hjemlige omgivelser og på kontor var en god setting å foreta intervjuene i. Informantene snakket lett og fikk snakke uforstyrret, uten avbrytelser. De tre samtalene gikk lett og jeg opplevde at jeg fikk rik tilgang til informasjon.

Det siste intervjuet ble gjennomført hjemme hos informanten, og jeg opplevde at det ble et annerledes intervju. Informanten ønsket at jeg skulle stille spørsmål da det ikke var så lett å fortelle. Dette var jeg ikke helt mentalt forberedt på siden de andre intervjuene foregikk uten veldig inngripen fra min side, men jeg hadde intervjuguiden klar. Med bakgrunn i dette opplevde jeg at dette intervjuet ble mer styrt av mine spørsmål, og jeg måtte være oppmerksom på måten jeg stilte spørsmålene på. Spørsmålene kan lett bli ledende, og da kan intervjupersonen bli talerør for forskeren (Fog, 2005). Dette tenkte jeg på, og forsøkte så godt som råd å gjennomføre intervjuet slik som hos de andre. Jeg gjentok ord som informanten brukte for å se om det var mer informanten ville si for å følge opp sin egen tankerekke. Jeg etterspurte om informanten kunne si mer om akkurat det informanten snakket om, og jeg sjekket ut om jeg hadde forstått riktig dersom det var noe jeg ble usikker på. I denne samtalen ble det brukt færre ord, litt mer stillhet, og jeg lette mer etter ord som kunne være til hjelp for å få tak i erfaringen og opplevelsen, og for å få mer flyt i samtalen. Samtalen ble gjennomført på rundt 45 minutter. I ettertid har jeg tenkt på om jeg ikke klarte å skape en trygg atmosfære, eller om informanten kunne være usikker på hvordan informasjonen ville bli brukt, til tross for at jeg hadde snakket om dette. Det var kanskje ikke så lett å sette ord på det temaet vi

snakket om. Hva menes med barn som pårørende? Hvem snakker om dette i daglig tale? Er det ivaretagende, eller belastende å skulle snakke om dette? Det fikk meg til å tenke på at vi som jobber med mennesker på ulike måter, og går stadig på kurs for å lære mer, får mulighet til å reflektere over noe som kanskje ikke andre har tenkt så mye på. Vi lærer et språk og nye begreper som ikke nødvendigvis alle har hørt om, eller tillegger samme mening. Selv om jeg brukte et hverdagslig språk i samtalen, så er det et tema som man kanskje ikke har så mange ord på, eller har reflektert rundt. Det kan være et personlig tema som det kan være vanskelig å snakke med en ukjent person om. En annen relasjon kunne kanskje gitt tilgang til annen informasjon.

### *Åpenhet*

Thagaard (2013) skriver at uansett hvor åpen forsker er i intervjusituasjonen, preges intervjuet av den relasjon som etableres mellom intervjuperson og forsker. Det er derfor viktig at forsker reflekterer over spørsmålet om hvilken betydning hun eller han kan ha for hvordan intervjuet forløper. Det kan jo hende at informantene opplevde samtalen som god, og fikk sagt det som var viktig. Samtalen var jo ikke kort, men kortere enn de andre samtalenene. Min erfaring er også at ved kortere samtale, bruk av færre ord, kan innholdet fortettes og budskapet bli klarere. Mennesker har ulike historier, personligheter og måter å uttrykke seg på, og dette syns jeg informantene mine gjenspeiler.

Det var viktig for meg at informantene skulle kjenne seg ivaretatt, og når jeg opplevde at de hadde fått muligheten til å si det de ønsket, så avsluttet jeg intervjuet. Alle informantene fikk tilbud om å kontakte meg i etterkant, dersom de kom på noe mer de ville ha sagt eller avklare noe de eventuelt ble opptatt av etter intervjuet. En av informantene kontaktet meg for å fortelle om et tiltak til et av barna som informanten hadde glemt å nevne, i tilfelle det kunne være av betydning for oppgaven min. Jeg vurderte dette til ikke å bringe inn noe nytt, så jeg valgte å ikke følge opp dette videre.

### 3.7 Transkripsjon av intervjuene

Å transkribere betyr å transformere meningsinnhold, eller å endre det fortalte fra en form til en annen. I dette tilfelle handler det om å transformere fra en muntlig intervjusamtale til skriftlig tekst (Kvale et al., 2015). Å skulle gjøre om lyd til tekst betyr at jeg som utfører

dette, starter en prosess der mine valg om hva jeg tar med og eventuelt ikke tar med, påvirker datamaterialet som brukes i forskningsprosessen videre. Får jeg med alle ord, pauser, og hva gjør jeg med den nonverbale kommunikasjonen som ikke er lett å få fram i skriftlig tekst? Kvale og Brinkmann skriver at «*transkripsjon er kort sagt svekkede, dekontekstualiserte gjengivelser av direkte intervjusamtaler*» (ibid, s.205).

### *Transkripsjonene*

Jeg valgte å transkribere intervjuene mine selv, og jeg transkriberte like etter intervjuene ble foretatt. Jeg spolte frem og tilbake i lydfilen for å være sikker på at jeg fikk med meg ord og innhold. Jeg skrev mest mulig tro mot informantens ord, men der det ble veldig mye dialekt omgjorde jeg ordet til et ord brukt på bokmål, eller nynorsk, fordi det ikke skulle avsløre noe om informanten. Jeg brukte komma og punktum ved mindre eller lengre pauser. Der jeg opplevde at informanten forsterket ord gjennom mer trykk på ordet, noterte jeg det, og der det var latter eller gråt noterte jeg meg det. Der det ble en lengre stillhet noterte jeg også det. Jeg la ellers ikke vekt på den nonverbale kommunikasjonen. Navn på personer og stedsnavn som ble nevnt på lydopptak ble utelatt, eller eventuelt erstattet med en bokstav. Kvale og Brinkmann skriver at transkripsjon innebærer etiske overveininger. Intervjuene tar kanskje opp følsomme emner hvor det er viktig å beskytte konfidensialiteten både til intervjupersoner, og andre som nevnes i intervjuet. Det kan allerede på transkripsjonsstadiet være aktuelt å skjule intervjupersonens identitet, hendelser og personer som nevnes som lett kan kjennes igjen (Kvale et al., 2015). Med tanke på intervjuenes karakter valgte jeg derfor å håndtere datamaterialet slik som før omtalt.

Ved å transkribere intervjuene selv, opplevde jeg at jeg fikk god kjennskap til materialet. Når intervjuene transkriberes fra muntlig til skriftlig form, blir samtalen mer strukturert og bedre egnet for analyse. Struktureringen er på mange måter starten på analyseprosessen (ibid). Etter å ha transkribert alle intervjuene, skrev jeg en oppsummering av hvert intervju, for å få et helhetsinntrykk av hva dette handlet om og hva jeg ble opptatt av. Deretter la jeg det vekk for å ta det fram igjen etter en tid for å se om jeg oppdaget noe nytt når jeg leste transkripsjon og oppsummering på ny.

### 3.8 Valg av analysemetode

Det finnes mange ulike fenomenologiske analysemetoder, men de har det til felles at de undersøker menneskers opplevelser av verden de lever i (Langdridge, Tvedt, & Røen, 2006). Både diskursanalyse, narrativ analyse og temaanalyse kunne være interessant å bruke på materialet. Diskursanalyse er også et godt utgangspunkt for å studere hvordan personer skaper en forståelse av virkeligheten gjennom måten de ordlegger seg på (Thagaard, 2013). Da ville jeg være opptatt av hvordan mennesker bruker språket for å skape mening, og hvilke diskurser som kommer frem gjennom måten de uttrykker seg på. Ved narrativ analyse er vi opptatt av fortellingens struktur (Thagaard, 2013). Personen som forteller, beskriver en bestemt rekkefølge av begivenheter som gir mening til viktige og ofte kompliserte hendelser i personens liv (Ibid). De ulike informantene ville da komme tydeligere frem med sin forståelse av sin historie. Temaanalyse handler om å finne frem til informasjon innen hvert tema fra alle deltakerne, ved å gå i dybden på ulike tema i materialet. Vi vil da finne frem til de ulike meningsbærende enheter innen ulike tema, på tvers av intervjuene (Thagaard, 2013).

Jeg har valgt systematisk tekstkondensering, og da Giorgis fenomenologiske analyse, som er modifisert av Kirsti Malterud, som analysemetode for min forskningsoppgave. Dette er en analysemetode som passer for å få tilgang til kunnskap om informantens erfaringer og livsverden innenfor et spesielt felt (Malterud, 2003). Det er en deskriptiv og tverrgående analyse av fenomener, og jeg mener denne analysen passer godt for å finne svar på mine forskningsspørsmål.

Analysen er delt inn i fire trinn og jeg vil beskrive de fire trinnene slik Malterud beskriver de i sin bok, i teksten som følger. 1) å få et helhetsinntrykk, 2) å identifisere meningsdannende enheter, 3) å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene og 4) å sammenfatte betydningen av dette (Malterud, 2003, s. 98).

I *første* trinn skal vi danne oss et helhetsinntrykk av teksten, og forsøke å sette vår forforståelse og teoretiske referanse til side. Vi ser teksten fra et fugleperspektiv og ser om det er noen temaer som kommer til syne. Vi oppsummerer inntrykkene etter å ha lest hele teksten, men skal ikke systematisere. I *andre trinn* velger vi ut det i intervjuet som inneholder informasjon som er vesentlig, de meningsbærende enhetene. Prosessen med å systematisere de meningsbærende enhetene starter, og dette kalles koding. I *tredje trinn* deles hver kodegruppe inn i subgrupper. På dette trinnet oversetter vi informantens språk til mer generelle uttrykk, og lager en mer generell forståelse av fenomenet. Det er viktig å ikke

bevege seg for langt vekk fra informantens utsagn. Det kan være bra å se etter «gullsitater» i hver kodegruppe. På *fjerde trinn* rekontekstualiserer vi, og forsøker å sette bitene i teksten sammen igjen. Vi organiserer all innsikt vi har fått under en kodegruppe og setter det sammen til en beskrivelse. Det er viktig å være lojal mot informantens stemmer. De viktigste temaene binder vi sammen i beskrivende utsagn (ibid). Jeg vil beskrive analyseprosessen for hvordan jeg kom frem til funnene i forskningen min mer inngående i teksten som følger.

### 3.9 Analyseprosessen

#### 3.9.1 Å få et helhetsinntrykk

Etter at jeg hadde transkribert intervjuet, leste jeg gjennom intervjuet i sin helhet for å danne meg et helhetsinntrykk. Dersom jeg fikk en tanke eller assosiasjon til noe når jeg leste, noterte jeg det i marginen. Dette kunne være noe jeg dro kjensel på ut fra egen erfaring eller praksis, eller teori jeg har lest eller noe annet. Det kunne mulig belyse min forforståelse, slik at jeg ble oppmerksom på dette. Jeg tenkte at dette kunne hjelpe meg til å se om jeg har en eventuell bias eller kjepphest, og til å lese med et nysgjerrig blikk ved senere nærlesing. Etter et helhetsinntrykk, leste jeg gjennom transkripsjonen på ny og jeg laget en oppsummering av det jeg hadde blitt opptatt av og satt igjen med av inntrykk. Dette var første steg i analysen.

#### 3.9.2 Å identifisere meningsdannede enheter

Etter denne første gjennomlesningen finleste jeg transkripsjonene og lette etter meningsbærende enheter, som ble markert med farge. Ved neste gjennomlesing forsøkte jeg å dele inn de meningsbærende enhetene i tema og satte et tall på de ulike temaer. Dette gjentok jeg med alle intervjuene. Dersom det dukket opp tema i de neste intervjuene som jeg ikke hadde tallkode for, satte jeg en ny tallkode. Etter dette gikk jeg tilbake til de første intervjuene for å se om det var noen uttalelser som kunne komme inn under nye tallkoder som kom til i etterkant. Dette resulterte i at jeg satt igjen med 11 ulike tema. Ved nærmere ettersyn ble dette materialet inndelt i 16 temaer. Dette var meningsbærende enheter som jeg syns passet inn under disse 16 temaene.

### 3.9.3 Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene

I neste trinn samlet jeg de meningsbærende enhetene fra de ulike informantene som omhandlet samme tema inn under samme subgruppe. Jeg hadde markert tekst fra de ulike informantene med hver sin farge slik at det skulle være lett å finne tilbake til informant og opprinnelige tekst. Etter dette så jeg at flere temaer kunne slås sammen, og komme inn under et felles hovedtema eller kategori.

### 3.9.4 Å sammenfatte betydningen av dette

I neste omgang laget jeg en egen tekst ved hjelp av de ulike meningsbærende sitatene fra informantene. Dette for å riste datamaterialet sammen, slik at de spesielle uttalelsene fra de ulike informantene ble mer generelle uttalelser. Likevel ønsket jeg å bevare informantens stemme mest mulig, og har beholdt sitater fra de ulike informantene. Å binde sammen tekst på denne måten kalles *tekstkondensering* og hører til under trinn tre. Til slutt endte jeg opp med fire hovedtemaet/kategorier, med to eller tre deltemaer under hver kategori.

### *Min egen påvirkning av prosessen*

Hele forskningsprosessen er påvirket av meg som forsker. Selv om jeg hele veien opplever at jeg har vært opptatt av å få fram informanten sin stemme mest mulig er jeg klar over at mine valg helt fra starten påvirker resultatet jeg sitter med til slutt. Analysen starter allerede ved intervjuet (Kvale et al., 2015). Jeg vil alltid påvirke intervjusituasjonen med min væremåte, med det som blir sagt i samtalen, og med måten jeg stiller spørsmål og tolker det som blir formidlet. Hvor mye plass og oppmerksomhet jeg gir til noe av det som blir snakket om, frem for noe annet. Hva er det jeg blir opptatt av og hvordan punktuerer jeg samtalen? Det samme skjer når jeg sitter alene med mitt datamateriale. Hva velger jeg å ta med videre ut fra alle sidene med transkripsjon, og hvilke temaer ender jeg opp med til slutt? I tillegg er det avgjørende det steget jeg tar fra å gjengi ordrett informantens stemme til jeg går over og tolker det som informanten har sagt. Det gjør jeg for å forsøke å skape mening. Dette betyr at dersom en annen forsker vil forske på samme tema kan resultatet bli noe annet, til tross for lik fremgangsmåte. Det kunne også bli noe annet om forskeren intervjuet de samme informantene, fordi samtalen de førte kunne få frem annen type informasjon. Jeg mener likevel at selv om dette er en del av den kvalitative forskningens vesen, så er den kunnskapen som handler om andre mennesker sin livsverden, viktig kunnskap, og kan ofte overføres til å



gjelde for andre i tilsvarende situasjoner. Thagaard (2013) skriver at i et prosjekt beskriver forskerne trekk som er felles ved de erfaringer som deltakerne i prosjektet gir uttrykk for. Det kan danne et grunnlag for en generell forståelse av det fenomenet vi studerer. Jeg vil belyse funnene i analysen nærmere i kapittel 4.0, der funnene blir presentert.

### 3.10 Forskningsetiske betraktninger

Et forskningsintervju er en samtale som har til hensikt å hjelpe forskeren å få et materiale for igjen å kunne besvare sine forskningsspørsmål. Vi er ute etter et rikt empirisk materiale, men samtidig er det en risiko for å misbruke den andre personens fortrolighet ved at informanten kan komme til å fortelle mer enn det hun i utgangspunktet ønsker (Fog, 2005). Under intervjuet var jeg derfor bevisst på å ikke stille spørsmål eller forfølge utsagn som ikke gav relevant materiale til selve forskningen. Jeg kjente på en ydmykhet overfor at dette var et bestemt møte med en spesiell hensikt, og jeg ønsket ikke å sette den andre i en situasjon der kanskje vedkommende hadde fortalt mer enn ønskelig på grunn av en fortrolighetsatmosfære. Ved en fortrolig samtale kan man lett bli forledet til å gi informasjon som en kan angre på i ettertid (Thagaard, 2013). Jeg var spent på om jeg klarte å skille mellom intervju og terapeutiske samtaler, der jeg er trent i terapeutiske samtaler å følge utsagn i større grad fordi det kan ha en terapeutisk effekt. Samtidig var det viktig å skape trygge rammer for samtalen, slik at jeg fikk tilgang til den andres livsverden og erfaringer, og også mest mulig fritt fortalt uten min inngripen, noe som kunne føre til at viktig informasjon gikk tapt. Det er viktig at informantens egen stemme kommer frem tydelig, og at informanten ikke bare blir et talerør for meg som forsker, gjennom for eksempel for mange ledende spørsmål (Fog, 2005). Jeg hadde en følelse i samtalen av å ha ”tilgang til gull”, en skatt som jeg skulle forvalte på best mulig måte, noe som var veldig verdifullt, og ikke måtte gå til spille.

#### *Eksklusjonskriterier*

Det var viktig for meg å sjekke i forkant av intervjuene med de som kjente informantene, at de ikke var for syke til å la seg intervju. Jeg fulgte de forskningsetiske retningslinjer utformet av *Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora* (NESH). Informantene fikk informasjon om at deltakelsen i studiet var frivillig, og at deres erfaring skulle være en brukers stemme inn i dette temaet som forskningen omhandler. Jeg informerte om at de når som helst kunne trekke seg fra studien om de skulle ønske det. Informasjonen

ville bli behandlet konfidensielt og anonymisert, og informasjonen skal ikke spores tilbake til informantene. Før hvert intervju forsikret jeg meg om at de hadde lest og forstått informasjonsskrivet om studien, og at jeg fikk et skriftlig samtykke til at de ville delta. Jeg opplyste om at lydopptak og eventuelt annet skriftlig materiale ville bli slettet ved forskningsprosjektets slutt, og etter samråd med eksternt sensor av oppgaven. Jeg takket for deltakelse, og tilbød alle muligheten for å lese intervjuet når det var ferdig utskrevet, og også få anledning til å lese avhandlingen når den er ferdig.

Brukere av helse og omsorgstjenester kan regnes for sårbare grupper, og derfor søkte jeg NSD om godkjenning av dette forskningsprosjektet. Meldeskjema og godkjenning ligger som vedlegg i oppgaven.

### 3.11 Reliabilitet, validitet og overførbarhet

Gjennom forskningsprosessen tar forskeren mange valg som gjør at forskeren har innflytelse og påvirker forskningen. For at forskningen skal være mest mulig troverdig, er det viktig at forskeren gjør rede for sine valg underveis, slik at forskningen er så gjennomskinnelig som mulig, og kan etterprøves. **Reliabilitet** handler om hvor pålitelig forskningen er og at forskeren gjør nøye og åpent rede for hvordan data samles inn og utvikles (Thagaard, 2013). Med bakgrunn i dette har jeg gjort rede for valgene mine så langt i forskningsprosessen og vil fortsette å gjøre det slik at mine valg er tydelige for leseren.

**Validitet** sier noe om forskningens gyldighet ut i fra de tolkningene som blir gjort. Derfor er det viktig at forskeren sin posisjon til det miljøet han studerer kommer tydelig frem, og viser grunnlaget for de kriteriene som tolkninger og resultater baserer seg på (Thagaard, 2013). I denne avhandlingen gjør jeg rede for mitt ståsted, og begrunner valg av teori og tidligere forskning som utgjør min referanseramme for tolkning av data. Validitet hører ikke til en spesiell undersøkelsesfase, men gjennomsyrrer hele forskningsprosessen (Kvale et al., 2015).

**Overførbarhet** handler om at den forståelsen forskeren utvikler innen et prosjekt kan overføres og være relevant i andre situasjoner (Thagaard, 2013). Utvalget mitt er strategisk, men ikke representativt, og derfor kan funnene ikke generaliseres. Målet med studien er å få tilgang til noen spesielle historier, som kan øke vår forståelse for fenomenet som studeres. Likevel ser jeg at noen av funnene sammenfaller med tolkninger fra andre studier, og det kan styrke en overføringsverdi (ibid).

## 4.0 Resultater/funn

Gjennom analyseprosessen har det kommet frem fire hovedkategorier av funn som skiller seg ut som betydningsfulle i datamaterialet. Den første kategorien tar for seg *kvaliteter ved relasjonen* og omhandler både etiske, metodiske og personlige egenskaper ved hjelperne. Den andre kategorien er kalt "utforming av hjelpetilbudet" og omhandler betydningen av *høy grad av tilgjengelighet og fleksibilitet av hjelpetilbudet*, samt samordning av dette. Den tredje kategorien omhandler "de salutogene kreftene" (helsefremmende), det vil si hva foreldrene selv vektlegger som betydningsfullt for å mestre den livssituasjonen de er i. Dette er presentert under overskriften *fra lidelse til mestring*, og tar for seg et fint samspill mellom egne ressurser og de eksterne foreldre-støttende tiltak. Til sist, men ikke minst presenteres den fjerde hovedkategori av funn som viser hvor viktig det er for foreldrene å ha støtte i eget sosialt nettverk. Denne kategorien har jeg kalt "*flokken min som medvandrere*".

### 4.1 Kvaliteter ved relasjonen

Flere av informantene sier at kvaliteten ved relasjonen til de profesjonelle hjelperne har vært viktig for opplevelsen de har hatt når det gjelder den eksterne hjelp de har mottatt som foreldre, eller til barna som pårørende. Funnene kan deles inn i tre deltemaer; Foreldrene snakker om *fagpersoner som tydelige, men ikke overkjørende*. Alle informantene setter pris på konkrete råd og veiledning i møte med utfordringer i livssituasjonen, samtidig som det er viktig at de opplever at de kan velge. Foreldre og barn blir *sett, hørt og respektert*.

Informantene forteller om gode opplevelser i møte med fagpersoner der de opplever at de blir tatt på alvor, lyttet til og har fått konkret hjelp for det de har hatt behov for. Men det finnes også eksempler i materialet om foreldre som har opplevd at de ikke opplever seg møtt på sine behov, eller har blitt møtt med lite respekt. Dette har ført til en følelse av avvisning og vonde opplevelser. Til slutt under dette hovedfunn påpekes betydningen av at *kompetanse hos hjelperne gir trygghet til familien*.

#### 4.1.1 Tydelige, men ikke overkjørende

Informantene er i ulike livssituasjoner og har kommet i kontakt med kommunens helse-og omsorgstjeneste av ulike årsaker, men der barna er definert som pårørende. Alle informantene sier at det har vært viktig å møte fagpersoner som er tydelige, og som kan gi råd og veiledning. De kan komme med råd, samtidig som de ikke er overkjørende. Råd og veiledning som er gitt på bakgrunn av foreldrene sine behov for konkret informasjon, blir omtalt som

positivt. Da er utgangspunktet for hjelpen at det er forelderen som tar et initiativ til hva forelderen ønsker hjelp til. Fagpersonene deler altså sin kunnskap med informantene, og bidrar således til at informantene får en ny forståelse og opplever at de kan hjelpe barna sine på en bedre måte. To av informantene sier det på denne måten:

*Å forstå, og få forklart hvorfor hun reagerte slik som hun gjorde da, slik at jeg kunne hjelpe henne. Jeg fikk råd om hvordan jeg skulle håndtere diverse ting. Vi var der en gang i uken.*

*Egentlig så har vi fått mye støtte og råd og veiledning der, det har vi, når vi har lurt på noe. Det har fungert veldig greit faktisk.*

Informantene legger vekt på betydningen av at fagpersoner deler sin erfaring ved å si noe om hva andre mennesker har gjort som er i tilsvarende situasjoner, og hva som har vært nyttig for dem. Fagpersonene deler sin erfaring, men det er viktig for informanten at de opplever at de tar et selvstendig valg i den situasjonen de er i:

*Det ble på en måte på våre premisser. De hørte på hva vi tenkte og ønsket, de gav råd om hva som var lurt og ikke var så veldig lurt, hadde jo ikke gjort dette før, sant? Men vi fikk styre mye selv da i forhold til det.*

Informantene gir uttrykk for at det er fint at hjelpen blir gitt ut i fra deres egne behov og premisser. Samtidig blir det ofte påpekt fra informantenes side at det er bra det er noen som er tydelige på hva som er lurt å gjøre når en selv ikke vet, og en befinner seg i en situasjon der en ikke har oversikt. Da kjennes det godt å ha noen rundt som kan se hva som kan være nyttig hjelp. En informant siet dette:

*De var tydelige og det var jeg veldig veldig glad for. Helsesøster laget en liste over hva jeg skulle huske, avtaler og telefonnummer. Jeg var så glad for den velsignede listen. Hun var veldig klok, hun var veldig tydelig.*

Sitatene fra disse foreldrene sier noe om at av og til er det bra at fagpersoner kommer med råd, og så kan foreldrene eventuelt gi en tilbakemelding på hjelpetiltakenes nytteverdi i forhold til aktuell livssituasjon. Der fagpersonen klarer å balansere dette ved ikke å overkjøre

forelderen, samtidig som fagpersonen er aktiv og tydelig der forelderen er usikker, ser det ut som at foreldrene kjenner seg møtt og ivaretatt.

Informantene forteller også om opplevelser der fagpersoner har vært tydelige, men da som negative erfaringer. I de tilfellene handler det mye om at foreldrene ikke har blitt hørt og respektert, noe som beskrives nærmere under punkt 4.1.2.

#### 4.1.2 Å bli sett, hørt og respektert.

Det er viktig for foreldrene å bli hørt og møtt på det de har behov for. Det kommer til uttrykk i form av gode opplevelser i møte med fagpersoner. Informantene nevner spesielt lærere, barnehagepersonell, helsesøstre og fastleger som viktige for barn og foreldre. Godt samarbeid med skolen er av stor betydning. En forelder sier dette i forbindelse med en lærer som forelderen fikk tillit til; forelderen opplevde så og hørte barnet på en måte som gjorde at barnet fikk hjelp:

*Læreren som barnet mitt hadde på barneskolen viste seg å være den støttepersonen vi hadde mest glede av. Læreren tok tak i barnet, så barnet og var tydelig på hva barnet trengte. Ikke noen tilrettelegging men barnet trengte retningslinjer og forutsigbarhet egentlig. En fast hånd, måtte bare vite hva som var greit og ikke var greit, da ordnet alt seg*

Det betyr mye for foreldrene at noen ser barna, og legger til rette for hjelp på grunn av kjennskap til barnet. På den måten opplever foreldrene at de selv også blir tatt på alvor. God hjelp til barna oppleves som god hjelp for foreldrene. En annen informant hadde fått råd fra helsesøster om å gi seg tid hjemme og være tilgjengelig for barna, og skape trygghet for dem. Informanten sier dette:

*Det var veldig bra at vi hadde en avtale med skolen at hvis barnet hadde behov for det skulle han få ringe hjem igjen. Han kunne stikke hjem en tur, i matfriminuttet, for å se at jeg var der, for han var veldig opptatt av det*

Informantene forteller om hvor viktig det var for dem at fagfolk de møtte, enten gjennom barnehage, skole eller helsetjenesten satte dem i kontakt med andre fagfolk som kunne hjelpe. En informant snakker om en lærer som så at ungdommen hadde det vanskelig, og

foreslo at ungdommen skulle få kontakt med noen som skolen hadde god erfaring med når det gjaldt å snakke med ungdommer. Informanten sier det slik:

*De er nå spesialister på ungdommer. De snakker med dem hver dag og vet hva ungdommer snakker om og tenker. Det sa ungdommen min også, at de var veldig kjekke.*

En annen informant sa dette: *Vi har kontakt med PPT for å kartlagt han litt. Han er litt sen i språket. Vi og barnehagen ble enig om dette.*

*Dis-respektfulle møter?*

En kontrast til dette er historier informantene forteller om opplevelser der de *ikke* har blitt hørt og møtt på det de tenker er bra for seg selv og barna. Noen opplever en avvisning på ønsker som de selv tenker kan være nyttige, og er overrasket over måten de blir møtt på. Dette kommer frem når informantene spør etter et tilbud som de forventer skal være tilgjengelig i den situasjonen de er i, og blir overrasket når dette ikke er tilfelle: En informant uttrykker det slik:

*Man må i allefall møte foreldrene. Det er de som kjenner barna. Når foreldrene sier at nå skjer det ting her, så må de bli møtt på det. Det er tydeligvis en ramme på når et menneske er i krise og når det går ut av krisen*

Foreldrene mener de kjenner barna best, og det er derfor viktig at de blir møtt og hørt på sine tanker rundt barna. En annen informant sier dette når hun ”la alle kortene på bordet”:

*Hun forandret helt holdning til meg. Det virket som det var om å gjøre å ekskludere meg, og slik har det vært siden. Det virker som de holder meg på en armlengdes avstand*

#### 4.1.3 Kompetanse betyr trygghet

Flere av informantene la vekt på hvor viktig det er at profesjonelle hjelpere rundt barna har kunnskap om kriser, og hvordan dette kan virke inn på barna. De gir uttrykk for en trygghet ved å vite at barna blir ivaretatt av noen som vet hva de har vært igjennom eller står i, og som

nettopp derfor kan møte dem på en god måte. Foreldrene tenker at dette skaper tillit. Derfor er de opptatt av at ansatte ved skole og barnehage skal få kurs og veiledning. Flere opplever at BUP kartlegger, men gir ikke nødvendigvis den hjelp de hadde forventet. Hjelpen gis av de som er rundt barnet i det daglige. Det kommer også frem at kanskje noen ikke hadde hatt behov for kartlegging ved BUP om de hadde blitt sett ut fra sine forutsetninger på et tidlegere tidspunkt, ved at man har kunnskap om ulike forhold som kan påvirke barna sin atferd. En informant sier det slik:

*At de da ikke har i bakhodet hva barnet har vært igjennom. Kanskje de har det, men det kommer ikke til syne, jeg vet ikke. Men det burde kanskje vært noen inne og veiledet lærere, barnehagepersonell og slike som har med barna og ungdommene å gjøre, om forventede reaksjoner på sorg da, både på korttid og langtid.*

Der foreldre opplever at personell ved barnehage eller skole har kunnskap og klarer å formidle dette på en måte som gjør at foreldrene opplever at barna er ivaretatt, gir foreldre en trygghet. En informant sier: ”*Det er trygt å levere de der om morgenen*”. En annen informant beskriver et samarbeid med barnehagen der barnehagen la til rette for at barnet skulle få snakke om det som barnet hadde opplevd, på denne måten:

*Barnehagen tok barnet med på gravstedet, og de gjorde mange slike ting, de snakket, laget kort som de laminerte og leverte på gravstedet, julekort og. De tok barnet på en måte med på alt*

## 4.2 Høy grad av tilgjengelighet og fleksibilitet

Mange av informantene sier noe om betydningen av hvor viktig det er at hjelpetilbud er tilgjengelige og fleksible. Mennesker er forskjellige, og derfor er det viktig at hjelpetilbudet er tilpasset de ulike behovene som foreldre og barn har. Temaet er inndelt i fire deltemaer, som er kommet frem i analysen. Det er *man kan ikke putte folk i bås, hjelp over tid, og et helhetlig tilbud-en koordinator*.

### 4.2.1 Kan ikke putte folk i bås

Flere av informantene snakker om forskjellighet i betydningen ulike behov mellom familiemedlemmene, og at hjelpetilbudet må tilpasse seg dette. Det er viktig for informantene å få et tilbud for så å velge det vekk om det ikke passer. De har barn i ulike

aldre, og de har ulike følelser og reaksjoner. Noen av barna er mer stille og forsiktige, og holder seg mye for seg selv. Andre kan vise mer frustrasjon og sinne, og er mer urolig. Foreldrene uttrykker det som en utfordring når barna ikke har et tilgjengelig tilbud. Samtidig kommer det også frem at tilbud er tilgjengelige, men barna selv ønsker ikke å ta imot. Foreldrene kan være bekymret for barna og da kan det være vanskelig for foreldrene å se at barna ikke vil benytte tilbud. En informant sier det slik:

*Jeg var lei meg for at de ikke kunne fungere i en gruppe, og slike ting. Jeg så jo at de hadde behov for å prate med andre enn meg. Jeg skulle ha strekt meg herfra og til evigheten, jeg kunne kjøre, jeg kunne følge, sitte i gangen, jeg hadde gjort alt dersom de bare ville*

En annen sier det slik: *Alle er ikke slik som oss heller, som har barn i denne alderen som kanskje ikke vil si noe. Dette er nå forskjellig. Vi snakket mest hjemme*

Informantene er i ulike livssituasjoner og livsfaser, og har ulik tilgang på nettverk. Dette ser ut til å påvirke hva de har behov for av tjenester fra det offentlige, og hva som har vært nyttig for den enkelte. De snakker om tilbud som ikke har fungert for dem selv, men som kan fungere for andre. Det er flere forhold som kan påvirke dette. Det nevnes gruppesammensetning, innholdet i gruppen, eller at de ikke kjenner seg helt hjemme i det presenterte gruppetilbudet. Likevel sier de at det er viktig at tilbudet er der fordi noen andre kan ha nytte av det. Dette gjelder enten gruppetilbudet er beregnet på barn eller voksne.

En informant uttrykker det slik: *Gruppe er ikke noe for meg. Det er sikkert greit for mange andre, men jeg har hatt så mange å snakke med hele tiden, så akkurat det hadde jeg ikke behov for.*

Informantene snakker positivt om tilbud som har vært så fleksible at de har kunnet benytte tilbud ved behov, men uten å inngå faste avtaler. Fleksibiliteten i tilbud har vært positiv for både barna og foreldrene. Noen av foreldrene har opplevd gode og mindre gode perioder, og da har det vært fint å ha denne åpne muligheten for et samtaletilbud. En informant sier at dette er med på å gjøre han sterkere som forelder og informantene kan for eksempel bruke fornyet energi på barna i stedet for på frustrerende tanker som bygger seg opp. En informant sier det slik: *Det kan gå en periode og så tar jeg meg en tur igjen. Det har vært til veldig god hjelp for meg. Jeg kan bare ringe og gjøre en avtale.*



God tilrettelegging som informantene legger vekt på, er at de vet hvem de skal ta kontakt med når de har behov for noe angående barna, og at de kan ha et løsere opplegg som gjør at de kan ta kontakt når behov melder seg. En informant uttrykker det slik:

*Men jeg vet nå at jeg kan si det til helsesøster, og hun er opptatt av hvordan jeg tenker at vi skal gjøre det. Om jeg ber henne snakke med barna er jeg trygg på at hun vil gjøre det. Helsesøster har sagt at hun er der og at de må bare komme å prate. Det har de faktisk brukt, sånn inn i mellom*

Denne fleksibiliteten blir verdsatt og gir en opplevelse av at tilbudet er tilrettelagt for den enkelte. Forskjellene skaper ulike behov, og de ønsker at dette blir tatt hensyn til. Informanter som ikke har den samme erfaringen, gir uttrykk for viktigheten av dette på denne måten: *Man snakker så fint om individuelle planer. Da må man klare å se det som individuelt også. Folk er folk. Du kan ikke putte folk i en bås.*

#### 4.2.2 Husket på over tid - tidsdimensjonen?

Foreldrene er opptatt av at det er viktig at barna blir sett og husket på over tid. Det er så lett å glemme hva de har vært igjennom eller er en del av. Det er fint at noen kjenner historien, og har kunnskap om hvordan ulike kriser kan påvirke barn, slik at dette er med i tilretteleggingen rundt barna. De har et ønske om dette, fordi det lett blir at barna får hjelp først når de har utviklet problem. Dette ble uttrykt på ulike måter, alt etter om informanten hadde gode eller dårlige erfaringer med dette. En informant sa det slik:

*Jeg følte at helsesøster aldri slapp de. Fordi som jeg sa så fikk de tilbud, det var vel året etterpå, om å være med i denne gruppen av ungdommer som skulle samles, men de hadde ikke lyst. Men det som overrasket meg positivt var at hun ringte i år igjen, fordi de var ikke glemt. Jeg tenker det er kjempeviktig fordi ting går ikke over, det er der hele tiden liksom. Det er viktig at noen ser deg og da kanskje spesielt barna i etterkant.*

Informantene sier at det er ikke lett å vite hva man har behov for. I en krise har en ofte nok med det som skjer der og da. Ettersom tiden går kan andre behov melde seg. Informanter som opplever at det har vært noen der i etterkant over tid, opplever det som positivt. Ikke alle informantene har denne positive erfaringen og uttrykker det som et savn. En informant sier:

*Jeg har savnet å ha noe i etterkant når behovene dukket opp. At ikke noen skal fortelle deg at om det dukker opp et behov to eller tre måneder for et av barna etter at de har begynt på skolen, at det skal være forsøkt. Eller for sent etter to år eller, så lenge det er barn. Du bærer det med deg hele tiden hvilke utfordringer det gir barna dine resten av livet*

En informant sier det på denne måten: «Jeg vil si at summen av mine erfaringer er at du er prisgitt hvem du møter».

#### 4.2.3 Helhetlig tilbud - en koordinator!

Flere av informantene er opptatt av hvor viktig det er at hjelpen er tilrettelagt og tilpasset den situasjonen de er i. Det har vært gode opplevelser når de opplever at det er noen som ser dem og følger dem i prosessen. De tenker at det kan være bra å ha noen som ser familien sitt behov i sin helhet og kan hjelpe dem, eller sette de i kontakt med andre instanser som kan hjelpe. Alle informantene har barn som har eller har hatt kontakt med spesialisthelsetjenesten. Det er enten foreldrene selv som har tatt kontakt for videre henvisning til spesialisthelsetjenesten, eller gjennom skole/barnehage. Det kan virke som foreldrene har erfaring med at barnet blir kartlagt ut i fra de individuelle symptomene de har, og ikke at det blir sett i sammenheng med den livssituasjonen de er i. Barna får hjelp når de har en synlig atferd som tilsier at de strever med noe og bør utredes. De har en individuell tilnærming til barnet. Foreldrene får hjelp for sin del og barna får hjelp for sin del: En informant uttrykker det slik:

*Ingen spurte om hvordan vi hadde det hjemme. Det kunne jo være et utslag av at broren hadde denne utagerende atferden, og han holdt jo på å gå i glemmeboken. Hatt noen som bare kunne snakke med oss, om situasjonen, om hva vi tenker på som familier der alle på en måte blir hørt*

Det ser ut til at i situasjoner der informantene blir henvist videre til andre instanser, ikke alltid oppleves som god hjelp. Det kan føre til en runde i systemet om hvem som kan hjelpe, og det er tidkrevende og energitappende for den som søker hjelp. Det er slitsomt å måtte kjempe for hjelp selv, og det uttrykkes som en lettelse om en hadde sluppet dette: En informant uttrykker det slik:

*Du vet nå ikke hvem du skal ringe først og sist. Kanskje det skulle vært en koordinator. Et opplegg en kan bygge rundt, jeg vet ikke. Litt slik nå skal han begynne der, da kan vi sånn og sånn, kartlegge litt da og forberede oss på at.... du må nøste opp i veldig mye selv, så du er helt avhengig av nøkkelpersoner rundt deg*

En annen informant opplever det slik:

*Jeg er ikke den som sier "jeg er for syk til " men heller "ja jeg skal prøve å gjøre det", og så klarer jeg det ikke. De har ikke forstått situasjonen jeg har vært i. Så en koordinator ville ha vært fantastisk, så syk som jeg har vært de siste to årene.*

Informantene kunne ønske seg noen som visste hvilke tilbud som finnes, og som kan bistå familien etter behov. God tilrettelegging som informantene legger vekt på, er at de vet hvem de skal ta kontakt med når de har behov for noe angående barna eller seg selv, og at de kan ha et løser opplegg som gjør at de kan ta kontakt når behov melder seg. Foreldrene som har kontakt med helse-og omsorgstjenestene i kommunen for egen del, har snakket med sine behandlere om barna. Det er et tema i samtalen, der barna er etterspurt og de kan samtale om hvordan det går med de voksne og med barna. Noen av barna har snakket med andre fagpersoner. En informant sier hun har fått gode tilbakemeldinger på hvordan hun har snakket med sine barn om hvordan hun har det. Samtidig sier informanten at ingen sjekket ut om hun faktisk hadde sagt og gjort det som hun sa, og forsikret seg om at barnet fikk den informasjonen barnet skulle ha. I den sammenhengen sier hun dette:

*Kanskje han kunne blitt kalt inn til et møte og snakket med personlig. Det er viktig å snakke med foreldrene først da om hva som skal snakkes om, som kjenner barnet best. Jeg tror at alle barn trenger å vite at der er et støtteapparat de kan ty til, bare det må nå være en trygghet for de".*

#### 4.3 Fra lidelse til mestring

Det er ulike årsaker til at informantene har hatt behov for et tilbud i kommunehelsetjenesten, og at barna er blitt definert som pårørende. Felles for alle er at de er eller har vært i en utfordrende livssituasjon, og har hatt behov for et tjenestetilbud. I denne livssituasjonen snakker de om viktige faktorer som har vært medvirkende til at de har funnet en vei ut av den vanskelige situasjonen og over i noe som har vært til hjelp i prosessen med å mestre en ny

livssituasjon eller den utfordringen hverdagen medfører. I analysen fremtrer tre temaer som jeg opplever alle informantene snakker om som viktige. Den første er å *anerkjenne følelser og reaksjonsmønster*, det andre tema er å *tillegne seg kunnskap*, og sist, men ikke minst *foreldretanker om barns beste og nytte av foreldrestøttende tilbud*. Med foreldrestøttende tilbud menes de tilbudene som foreldrene opplever har vært tilgjengelige for dem for å støtte opp om det de selv har etterlyst for å mestre den situasjonen familien er i.

#### 4.3.1 Anerkjenne følelser

Flere av informantene snakker om følelser, og hvor viktig det har vært å snakke om følelser og sette ord på følelser. Det er ulike måter å håndtere følelsene på, og mange snakker om denne prosessen som handler om å bli kjent med sine egne følelser. Ikke alle har ord for følelser eller er oppmerksomme på følelsenes betydning, men mange utsagn påpeker at det er viktig å kunne sette ord på følelser, for deretter å kunne mestre dem bedre. Om ikke vi blir kjent med følelsene og kan snakke om dem, er det lettere å handle på dem. Gjennom å bli kjent med følelsene blir en oppmerksom på sitt eget reaksjonsmønster, og det har for noen av informantene åpnet opp for ny forståelse og innsikt. En informant snakker om følelser slik:

*Jeg tror det er det viktigste jeg har fått med meg på veien da, som jeg kan gi videre til barna. Å forstå hvor viktig det er å uttrykke følelser for å mestre de. At de lærer å snakke om hvordan de har det, så ikke de handler på det i stedet for*

En annen informant uttrykker seg slik om et samtaletilbud der han har fått hjelp til å jobbe med følelser ved å bearbeide tanker som har vært vanskelige å forsone seg med:

*Det er jo litt derfor jeg går til samtalebehandling. Rett og slett klare å tenke riktig vei liksom, klare å tenke at sånn er det. Det har vært til veldig stor hjelp. Samboer sier jeg kommer hjem med en ekstra gnist, mer fult på en måte*

Det å få anerkjennelse fra en profesjonell hjelper for de følelser man har, og at det finnes ulike følelser og reaksjoner som gjerne er motstridende, har vært viktig å høre i den situasjonen informantene har vært i. Det har vært fint å høre fra hjelperen at «ingen følelser er feil», og at alle følelser er normale og riktige for den som har dem. Denne anerkjennelsen har vært nyttig for å øke forståelsen av seg selv i en vanskelig tid. Barna er ofte inne og ute av en sorg, og kjenner på blandede følelser. Det å kunne si til barna at det er helt normalt og det er lov, har vært viktig. Dette bærer de med seg videre, som en del av det som har vært til hjelp.

En av informantene sier det slik:

*Hun normaliserte på en måte det vanskelige. Vi gjør ikke noe galt om vi flirer, om vi glemmer oss litt, eller sånne ting. De ordene ble veldig viktig for oss, spesielt for barna sin del like mye som for meg. Ingen følelser eller tanker er feil.*

En annen informant tenker at barn som pårørende handler om at de voksne legger følelser og problemer over på barna sine. Informanten uttrykker det slik: *Jeg trodde det var på en måte slik at du viste litt følelser overfor barna dine. Hvordan du belasta de med dine problem da, det var det jeg så for meg at det var*

#### 4.3.2 Å tilegne seg kunnskap på barnas nivå

Foreldrene har tilegnet seg kunnskap etterhvert og tilpasset den etter hva barna har vært opptatt av. Barna er ikke alltid like mottagelige. Noen av foreldrene er opptatt av at barna registrerer mer enn man tror, og at man derfor må være oppmerksom på dette. Det er lett å tro at små barn ikke får med seg så mye, men så viser det seg at de har mange tanker. Alle informantene er opptatt av at barna må ha informasjon om det som gjelder dem, og at de må få informasjon som passer til det de kan forstå ut i fra alder. De er opptatt av å bruke ord de kan forstå. En forelder sier det slik:

*Noen er syke i hjertet og noen er syke i hodet og noen har kreft, og prøve å forklare slik et barn kan forstå. Kunnskapen utviklet seg underveis, og så har jeg tilpasset det etter hva de etterspør.*

Foreldrene er altså opptatt av at de ikke trenger flere detaljer eller mer informasjon enn de spør etter, fordi de ønsker at barna skal være trygge. De mener at barna ikke trenger detaljer, fordi de ikke alltid er så lett å vite hva et barn kan forstå. De kan av og til kjenne seg usikre på hva de kan si og hvor mye de kan si. De opplever at det ofte er best å ta utgangspunkt i det barna vil snakke om. Foreldrene mener de kjenner barna best og vet hvordan de kan snakke med barna sine. En informant sier dette:

*Hvordan spørsmålene forandrer seg til eldre han blir, sant? Han setter det inn i en sammenheng, og så kommer det nye spørsmål plutselig. Og jeg svarer på spørsmål etter som de kommer. Jeg føler at vi tar det i hans tempo da.*

### *Ikke overlatt til fantasien*

Flere av informantene er opptatt av at barna må få en forklaring på det de opplever, slik at det ikke blir overlatt til fantasien. Av og til blir informasjonen gitt av andre som ikke kjenner til situasjonen så godt, og da kan kanskje ting bli skumlere enn det trenger å være. Noen av foreldrene mener at det er viktig at foreldrene som kjenner barnet sier noe om hva som er greit å snakke om og hva som ikke er greit å snakke om. En informant sier det slik:

*De må få en forklaring så langt en kan gi en forklaring, og da slår de seg til ro. Jeg tror barna lager mer fantasier enn nødvendig. Gjør ting skumlere enn det trenger å være dersom det ikke blir pratet om. Så det er egentlig det jeg prøver på da, ikke la det være igjen noe til fantasien på en måte, ved å svare på det de spør om.*

#### 4.3.3 Foreldretanker om barnets beste og foreldrestøttende tiltak.

I intervjuene forteller foreldrene om hva de selv har gjort, og hva de tenker er bra for barna. Alle har stor omsorg for sine barn, og har på ulike måter forsøkt å hjelpe barna i den situasjonen familien er i. De tar i bruk egne ressurser ut i fra de forutsetningene de selv har, og forsøker å skape gode rammer rundt barna. Egne erfaringer, enten på godt eller vondt, er ofte med i vurderingene av hva de tenker er viktig for barna. En informant sier at han selv har vokst opp med alkohol og vold i hjemmet, og uttrykker at det skal ikke egne barn oppleve. De vil at barna skal oppleve trygghet, slik som den andre forelderen opplevde i sin barndom. Hun uttrykker seg slik:

*Jeg vil at våre barn skal ha den gode kontakten som jeg har hatt i staden for den kontakten som han har hatt med sine. Det tror jeg har vært tøft. Jeg prøver å ta med den tryggheten jeg hadde*

Et annet sitat er dette:

*Jeg tror at barna har det bedre når de vet at foreldrene har det bra. Så viss noe skulle vært gjort annaleis så måtte det være å hjelpe meg til å forklare til barna at de skal fortsette å bo der de er på en måte de kunne akseptere i stedet for å utelukke meg fra livet deres. Men det at barna kunne bo hos foreldrene mine er veldig positivt.*

Flere av foreldrene er opptatt av at det er viktig for barna å vite at foreldrene har det bra. Dette kan skape trygghet for dem selv. De tenker at det er bra for barna at foreldrene er tilgjengelige for barna om barna er bekymret, og at det må være bra for barna å vite at det er et

støtteapparat rundt foreldrene. En informant sier dette: *Jeg hadde telefonen på kontoret slik at jeg kunne ringe opp igjen om de forsøkte å ringe. Det var viktig for meg. Vi gjorde avtaler og jeg holdt avtalene.*

Foreldrene er opptatt av at det er viktig å kjenne barna sine, og at det er foreldrene som kjenner barna best. Barna har tilført livet noe positivt og det er viktig å følge utviklingen til barna. En informant sier dette i forbindelse med at begge foreldrene synes det er fint å være med til kontroll på helsestasjonen: *Vi synes det er veldig fint å få følge utviklingen på de og at vi begge to får følge med. Vi har spurt om det vi har lurt på og fått ganske bra råd.*

Det kan og være usikkerhet i forbindelse med rollen som forelder og da opplever foreldrene det fint å ha fagfolk rundt seg som kan bekrefte dem i rollen som foreldre. En informant sier dette: *Er jeg bra nok som mamma? Så da synes jeg det var veldig greit å ha kontakt med skolen, og høre at han hadde det mye bedre når han fikk komme og være hos meg ofte.*

#### 4.4 Familie og venner - En av flokken

Alle informantene legger vekt på familie og venner som viktige andre rundt seg selv og barna. De er en ressurs som de har nytte av og som det har vært naturlig å bruke. Informantene snakker om sosial støtte, i form av *samtaler* og *praktisk råd og hjelp* som belyses nærmere i den følgende teksten.

##### 4.4.1 Sosial støtte og samtaler

I materialet kommer det frem fra alle informantene at de har hatt god bruk for familie og venner i den livssituasjonen de har vært i, eller er i. Det virker som alle har hatt klart for seg hvem som er viktige støttespillere for dem når de har trengt ekstra hjelp fra omgivelsene. De legger vekt på nettverket som en viktig del av livet og er takknemlige for at de har vært så heldige å ha noen rundt seg. Flere av informantene sier at de har brukt nettverket mye når de har hatt behov for å snakke, og at det har vært fint å prate med noen som kjenner familien. Samtidig som informantene er tydelig på hvor viktig nettverket er sier informantene at ikke alle har familie og nettverk rundt seg, og mener at tilbud om samtaler fra fagfolk er viktig. En informant uttrykker seg på denne måten:

*Jeg har hatt veldig god hjelp av å snakke med familie og venner da,, så det har vært en fantastisk støtte. Men alle har ikke det. Det kan nå sitte noen der som ikke har noe nettverk*

Selv om informantene legger vekt på hvor stor betydning det har å kunne snakke med sine nærmeste, så kommer det også frem at for noen er det likevel av betydning å kunne snakke med fagfolk utenom nettverket sitt. Det handler om at det ikke er alt som er like lett å dele med sine nærmeste fordi en ikke vil belaste dem. En fagperson utenfor nettverket kan gi mulighet for å snakke om noe annet enn det de ønsker å dele med sine nærmeste, og den muligheten er god å ha. I tillegg kan informantene av og til være engstelig for å være til bry for de rundt seg ved at de har behov for å snakke om det som er vanskelig. I denne sammenhengen kan et samtaletilbud sees på som en avlastning for de nærmeste. Dette illustreres gjennom to sitater fra informantene:

*Jeg har nå snakket mye med samboer når barna har lagt seg og slik, men jeg kan ikke belaste alt over på samboer heller*

*Men det er nå slik at en holder igjen for sine nærmeste. Du vil nå skåne. Det er ikke alle ting du går inn på med de så klart.*

#### 4.4.2 Praktisk råd og hjelp

I tillegg til at familie og venner er gode å ha når en trenger å snakke med noen, så har alle erfaring av hvor viktig den praktiske hjelpen er. Det er familien som har vært der og gitt en hjelpende hånd. Det kan være i form av avlastning og hjelp til barnepass. Alle informantene legger vekt på at kontakten med besteforeldre, tanter og onkler er viktig for de selv og barna. De legger vekt på verdien av at andre i familien kan tilføre barna noe annet enn de selv kan tilføre som foreldre. De utfyller hverandre og gir muligheten for å kunne være sammen med barna på ulike måter og i ulike situasjoner, og at nettopp gjennom slikt samvær kan barna motta ulike former for oppmerksomhet. Det er uttrykt som noe positivt på denne måten:

*Vi tar hver sitt barn hadde jeg tenkt å si. En hjemme og en med bestemor, så vi bytter litt på. De får litt alenetid med foreldrene sine. Av og til passer besteforeldrene begge samtidig*



I tillegg til avlastning i form av barnepass er det nær familie som blir nevnt i forbindelse med behov for praktisk råd og bistand. En informant sier: *Vi kan ringe og si: Hva skal vi gjøre, så rømpe, sant?* Flere av informantene nevner at familien har vært til uvurderlig hjelp, og de vet ikke hvordan de skulle klart seg gjennom en vanskelig tid uten deres hjelp. Det er godt å ha familie og nettverk som kan hjelpe til med praktiske ting. Det kan være å hente og bringe barn, snakke med ulike instanser for å finne ut av hva som skal gjøres i ulike situasjoner, og komme med praktiske råd. Familie og nettverk representerer levd liv og erfaring som oppleves nyttig, og medfører trygghet.

## 5.0 Drøfting av funn

Denne studien handler om hva foreldre har erfart, og hva de tenker er virksom hjelp i forbindelse med egne barn som pårørende. I kapittel fire har jeg presentert de ulike funnene i datamaterialet. Nå vil jeg drøfte noen av funnene opp mot den teoretiske rammen jeg har valgt, samt tidligere forskning og egen erfaring. Det er flere funn jeg kunne tenke meg å se nærmere på, men jeg har konsentrert meg om funn som jeg mener er opplysende i forhold til problemstillingen. I tillegg syns jeg funnene representerer det informantene har tydeliggjort, og hva som er viktig for dem i forhold til barn som pårørende-arbeidet. Funnene blir drøftet ut i fra fire kategorier:

- 1 Fra lidelse til mestring.
- 2 Kvaliteter ved hjelperelasjonen
- 3 Høy grad av fleksibilitet og tilgjengelighet.
- 4 Flokken min som medvandrere.

### 5.1 Fra lidelse til mestring

I datamaterialet kom det frem at det var viktig for foreldrene å anerkjenne følelsene de hadde. Det var viktig å få høre at følelsene er normale og gyldige for den enkelte. Å kjenne på forskjellige følelser er lov, og foreldrene la vekt på at dette er viktig for både barna og de voksne. Å bli kjent med følelsene gir mulighet for å bli kjent med sitt eget handlings- og reaksjonsmønster. Å anerkjenne følelsen slik den er, med utgangspunkt i de ulike ståstedene informantene har, har vært nyttig for prosessen videre. Flere av informantene har en erfaring i å snakke med profesjonelle hjelpere om følelser, og legger vekt på at det har vært viktig for dem å få anerkjennelse for følelsen hos en profesjonell hjelper, og hjelp til å bli kjent med sine egne følelser.

For å forsøke å finne mening i dette fenomenet vil jeg diskutere dette hovedsakelig ved hjelp av Antonovsky sin salutogenetiske teori om opplevelse av sammenheng (OAS), empowerment og Bateson sin kommunikasjonsteori. I teorikapittelet er det beskrevet at OAS består av tre elementer som er *håndterbart*, *meningsfylt* og *begripelig*. Denne forståelsen legger til grunn at når et menneske forstår den situasjonen det er i, og også finner en mening i situasjonen og opplever at den kan håndteres, så er det medvirkende i en prosess mot friskhet og bedre psykisk helse. Salutogenese er altså en prosess, og ikke et engangsfenomen (Borge,

2010). Den ene informanten tok kontakt med en fagperson i helse- og omsorgstjenesten når han hadde behov for det, og fikk hjelp *til å tenke riktig vei*. Han sa det var til stor hjelp, og han kom hjem med mer *«futt»*. Det tolket jeg til at han hadde en vond følelse, og ved hjelp av samtalen endret tanker og følelser seg. Mening er knyttet til tenkning, og når han sier at han har fått hjelp til å tenke riktig vei så har han mulig opplevd endring i tanker. Følelsen blir begripelig, og det kan frigjøre krefter til noe annet. For å belyse dette poenget tydeligere, har det vært nyttig å benytte Bateson sine begrep: *objektramme, punktuering, en dobbel beskrivelse* og *«en forskjell som gjør en forskjell»*. Samtalen som åpner opp for ny innsikt kan være et resultat av at observasjonsrammen utvides. Gjennom samtalen stilles spørsmål som gjør at den andre ser seg selv på en ny måte. Det kan være at ved spørsmål klarer hjelperen å skape en forskjell som utgjør en forskjell, og at en ved det oppdager noe annet, og det åpnes opp for noe nytt. Bateson snakker om kommunikasjon som består av et innholdsplan og et relasjonsplan. Bateson var ikke så opptatt av *hva* man ser, men *hvordan* man forstår det som man ser. Ved å kunne bruke tid innenfor den konteksten, som handler om å oppdage sin egen tenkning og tolkning, så kan det føre til ny innsikt. Begrepet punktuering, som tidligere beskrevet i teorikapittelet, kan gjøre oss bevisst på at vi tenker i sekvenser, og hvilken betydning det har når vi forteller vår historie. I samtalen kan for eksempel nye oppdagelser komme frem om vi punktuerer på en annen måte. Ved å fortelle historien vår til noen andre kan vi få hjelp til å se noe nytt, som gjør at noe annet i historien blir vektlagt. Det kan bringe inn nye perspektiv. Dialektisk konstruktivisme handler om at en hendelse blir beskrevet ut fra en forfatters øyne. Forfatteren er *«meg selv»* og jeg skaper min egen virkelighet (Stiegler, 2015). Ved å jobbe med sin egen fortelling, og kanskje finne nye forbindelseslinjer mellom fortid, nåtid og fremtid, kan det bidra til å gjøre noe enda mer begripelig. Med utgangspunkt i egne følelser, kan en ved hjelp av tilgang til nye perspektiver arbeide med tanker og tolkninger, som kan endre følelser som igjen kan virke inn på handlinger (Psykoterapi med vokse). Som en av informantene uttrykte det: *Å bli kjent med mine følelser for å forstå mitt eget reaksjons- og handlingsmønster.*

Informasjon som er en *«forskjell som gjør en forskjell»* kan av og til oppleves å komme innenfra en selv, gjennom noe man ser, leser, sanser eller noe annet (Jensen & Ulleberg, 2011). Det skjer en endring i følelser uten at man helt vet hvorfor. Empowerment er å ta i bruk sine egne ressurser og sin egen styrke, til å oppnå god helse. Myndiggjøre kan være at en settes i stand til å ta i bruk egne ressurser, ved hjelp av andre. Når foreldrene legger vekt på

hvor viktig det er å anerkjenne følelser både for voksne og barn, så tolker jeg det til at egen tilstedeværelse i følelsene hjelper foreldrene til å være tilstede for barna sine.

En informant la vekt på at *ved å bli kjent med egne følelser var hun tilstede i seg selv og ble dermed mer tilstede for barna*. Denne informanten verdsatte denne nye kunnskapen og innsikten så høyt at det var viktig for henne å lære det videre til sine barn. Det var viktig å kjenne til de ulike følelsene for å mestre dem. For å belyse dette funnet støtter jeg meg på Schibbye sin teori om selvrefleksivitet og selvavgrensning. Ved at en er avgrenset i seg selv, kan en bli tydeligere for andre. Jeg tenker at når foreldre blir bevisst egne følelser, er det lettere å skille egne følelser fra barna sine følelser.

En annen informant la vekt på at når følelsene ble anerkjent av en profesjonell helper ble det lettere for både forelderen og barna. Denne anerkjennelsen ble betydningsfull for den selvhelbredende prosessen. Informanten uttrykte det på denne måten: *Hun normaliserte det vanskelige. Ingen følelser er feil*.

Følelsene er ofte et barometer på hvordan man har det, og foreldrene snakket mye om barna sine følelser. Foreldrene kunne ofte se på barna sine om de hadde det bra ved måten de oppførte seg på. Det å kunne snakke om følelser for å forsøke å finne ut av hva adferden var et uttrykk for var viktig. For å forstå dette støtter jeg meg på Stern sin utviklingspsykologi, der *inntoning* til barnet er essensielt. En følelsesmessig inntoning til barnet er viktig for barnet sin opplevelse av seg selv, og den andre. Dersom en er bevisst hvilke følelser en har, og aksepterer disse i møte med andre, er det lettere å forstå den andre sine reaksjoner. Dette virker også motsatt. Dersom en ikke er klar over hva man selv føler, vil evnen til å oppfatte og forstå den andre sine følelser være tilsvarende begrenset. Som nevnt i teorikapittelet er mentalisering å kunne se seg selv utenfra og andre innenfra. Det er en viktig egenskap hos foreldrene i samspill med barna. Evnen til å sette seg inn i andre sin situasjon handler om bevissthet rundt egne følelser og reaksjoner.

Samspill og affektbevissthet er blitt mer vektlagt i ulike samfunnsinstitusjoner. I teorikapittelet ble det nevnt ulike foreldreveiledningsprogram som handler om samspill mellom foreldre og barn. I tillegg finnes det ulike psykiske helseprogram, som er laget for bruk i skolen. Jeg kan nevne Zippys venner til bruk i barneskolen, og VIP (veiledning og informasjon om psykisk helse) til bruk i den videregående skolen. Begge handler om blant annet å bli kjent med sine egne følelser, og hvorfor det er viktig. Ut i fra funnene i denne studien kan det virke som at kunnskap om emosjoner og samspill er viktig å tilby barn og

foreldre, og at dette også kan være viktig forebyggende arbeid. Skolen har ofte stram regi i forhold til egne planer for å nå kompetansemål, men det kan se ut som at dette har en nytteverdi for enkeltmenneske. Med tanke på barn som pårørende kan kanskje dette funnet støtte opp om at det er viktig å skape et rom for å kunne snakke om følelser.

I tillegg til dette sier informantene at å tilegne seg kunnskap for å forstå barna, og lære seg et språk å kommunisere på med barna har vært viktig. Kanskje kan Batesons utsagn om «en passe forskjell» brukes til å forstå at barna har en observasjonsramme (forståelsesramme) de opererer innenfor. Det støtter opp om at det er viktig å kjenne til barnas forståelsesramme for å tilføre passe med kunnskap, som er begripelig.

Egne ressurser, i kombinasjon med støttende hjelpetiltak i samråd med foreldrene, har gitt gode opplevelser i å mestre den livssituasjonen de har vært i eller er i. Dette funnet vil jeg belyse nærmere under punkt 5.2, kvaliteter ved hjelperelasjonen.

## 5.2 Kvaliteter ved hjelperelasjonen

Funnene i datamaterialet viser at foreldrene ønsker at profesjonelle hjelpere skal være tydelige, men ikke overkjørende. Foreldrene ønsker at hjelperne skal ha en kompetanse, som viser at de har kunnskap om det de søker hjelp for, og at de får råd og veiledning. Det gir en opplevelse av å bli lyttet til, når de får hjelp som de selv etterspør. Det kan være praktiske råd de ber om i forhold til barna, eller veiledning i forbindelse med ulike dilemmaer de kjenner på i den livssituasjonen de er i. Et sted de kan komme og snakke om det som er viktig for dem, og hvor de opplever seg forstått. Av og til kan informantene være i en situasjon der de ikke vet hva de selv trenger, og det å være omgitt av mennesker som virker trygge og er kompetente, gir en følelse av at de kjenner seg ivaretatt.

Møter som løftes frem som mindre gode er der de ikke opplever seg møtt på sine behov. Det er møter der de ikke opplever seg forstått, og ikke blir møtt på sine premisser. Kvaliteter ved hjelperelasjonen som foreldrene løfter frem som positive, vil jeg drøfte ved hjelp av Carl Rogers sin klientsentrerte teori, Sterns utviklingspsykologi og Anne Lise Schibbye sin dialektiske relasjonsteori. Carl Rogers introduserte betegnelsen klientsentrert praksis, der han la vekt på den relasjonelle betydningen for klienten sin vekst og utvikling. Klienten er i sentrum, og Rogers arbeidet innenfor klienten sin referanseramme. I forbindelse med funn der foreldrene opplever god hjelp der de selv definerer hva de ønsker hjelp til, støtter opp om denne praksisen. Når det er andre som definerer problemet, og kommer med forslag til tiltak,

oppleves det i mindre grad positivt. De har en annen forståelse av hva som er problemet. Dette er i samsvar med det som Carl Rogers mener; at for å bidra til forandring som hjelper må man først og fremst kunne forstå den andre. Der foreldrene erfarer at de blir lyttet til, og er utgangspunkt for hjelpen som gis, kan være der hjelperen arbeider «innenfor foreldrenes referanseramme», Det er foreldrene som er i sentrum. En kritikk av denne tenkningen kan være at en blir så opptatt av å se den enkelte klient eller bruker, at helheten blir borte. Relatert til mitt tema kan en tenke seg at foreldrene er i sentrum, og at vi som hjelpere er så opptatt av å hjelpe foreldre til å mestre hverdagen at vi glemmer barna. Det kan medføre en behandlingsoptimisme, som gjør at synsranden blir snever. Tidligere forskning som er presentert i innledningskapittelet, støtter opp under at hjelpere kan synes det er vanskelig å snakke om for eksempel barn som pårørende med foreldrene, fordi de er redd for «å legge sten til byrden», eller for å ødelegge behandlingsrelasjonen (Gullbr et al., 2014). De som jobber i de ulike barnetjenestene kan kanskje tenke at hjelpere i voksentjenestene bare ser situasjonen fra foreldrenes ståsted, uten å tenke på barna. Motsatt kan kanskje de som jobber i voksentjenestene tenke det samme om de som jobber i barnetjenestene; De er så opptatt av barna at de glemmer de voksne rundt, som viktige andre for barna.

### *Relasjonens betydning*

Både Schibbye og Rogers er opptatt av hvor viktig relasjonen er for å få frem klientens ressurser. I den anerkjennende dialogen, er derfor *undring* et sentralt tema. Ved å stille spørsmål for å få tilgang til den andres opplevelse kan den andre oppleve seg «anerkjent av meg». Ved bruk av den anerkjennende dialogen kan foreldrene oppleve seg sett, hørt og respektert og jeg undrer meg på om det er dette som skjer i de gode møtene mellom barn, foreldre og profesjonelle hjelpere.

For at foreldrene skal bli tydelige er det viktig at vi som hjelpere er tydelige og selvavgrenset. Da klarer vi lettere å skille på hva som er vårt eget, og hva som er den andre sitt. Jeg tenker dette er viktig for å skape tillit, og at den dialektiske relasjonsteorien kan nyttes til å forklare det som skjer når andre opplever at noen er trygge og kan «*tåle å ta imot det som kommer*», som en informant uttrykte det. Anerkjennelse handler om at den andre opplever å bli forstått på sin opplevelse. Der en hjelper ikke er selvavgrenset, eller bevisst på sitt eget, kan det føre til utydelighet i relasjonen og skape usikkerhet. Tåler vedkommende smerten min, eller det vanskelige? Hjelperen kan kjenne på egne ting, som gjør at foreldre, eller barnet ikke står i

sentrum lenger. Jeg tenker på forelderen som sa at *etter jeg la alle kortene på bordet så skiftet hun holdning til meg. Det var om å gjøre å holde meg på en armlengdes avstand*. Hva kunne det handle om? Ble hjelperen engstelig, sint, tenkte på barnets beste, eller frykt for ikke å gjøre jobben sin godt nok, eller noe annet? Eller var det nettopp barnets beste å holde forelderen utenfor? Risikoforskning kan bidra til at vi kan forstå hvorfor hjelperen handlet som hun gjorde. Den dialektiske relasjonsteorien støtter opp om undringen, og jeg *undrer* meg på hva som kunne ha skjedd om hjelperen hadde vært lenger i *undringen* sammen med forelderen. Kanskje kunne det bringe frem flere perspektiver? Stern snakker om det samme når han omtaler «det nåværende øyeblikk». Stern sier at jo lenger terapeuten kan bli i det nåværende øyeblikk, og undersøke det, jo flere forskjellige veier vil åpne seg (Stern, 2004, s. 152). Det kan hende at løsningen for barna ble den samme, men forelderen hadde om mulig følt seg hørt og anerkjent i sin opplevelse. Gjennom å stille spørsmål, og bruke tid på å forstå, opplever den andre seg anerkjent i opplevelsen. Ved hjelp av spørsmålene er den andre med på å pakke ut det som er vanskelig, på en måte som gjør at forelderen kanskje forstår seg selv på en annen måte og kan oppnå ny innsikt. Det oppleves meningsfylt å belyse dette også ved hjelp av Carl Rogers sin teori og Bateson sin kommunikasjonsteori som tidligere omtalt. Hjelperen forsøker å få tilgang til forelderens, og kanskje også barnets forståelsesramme eller «referanseramme».

### *Mammarollen*

En annen informant snakket om usikkerhet i forhold til mammarollen, og om hun var bra nok. For henne betydde det mye å ha kontakt med skolen, som kunne anerkjenne at det var bra det hun gjorde, og at det så ut som barnet hadde det bedre når det fikk være mer sammen med henne. Likeså hadde hun kontakt med hjelpere i helse- og omsorgstjenesten som kunne støtte henne i måten hun snakket til barnet sitt på. Kanskje var dette et resultat av at noen så hva informanten trengte og tilførte det på en måte som gjorde at informanten ble tryggere på seg selv og i foreldrerollen. Det blir gjenfortalt som en god måte å bli møtt på fordi det er noen som har sett og forstått, og på den måten anerkjent henne.

Når informanter beskriver opplevelser der de ikke har blitt møtt på sine behov eller blitt forstått, kan det kanskje skyldes at den anerkjennende kommunikasjonen er fraværende. Det kan for eksempel være i tilfelle der en av informantene forteller om et møte på skolen der flere var enige i at et hjelpetiltak skulle settes i verk, men så fungerte det ikke i praksis. I

skolehverdagen ble det vanskelig å få det til, der det ofte handler om individuelle ferdigheter, ressurstilgang og omgivelser som skal samhandle. Relatert til Bronfenbrenner sin modell kreves det gjerne at en trekker i samme retning da de ulike komponentene innen hvert nivå, og mellom nivåene, påvirkes av hverandre. I skolen skal mange barn bli sett, i tillegg til at læreren har mange gjøremål utover elevkontakt. Lærere som skal se barna må ha en kompetanse, forståelse, og gjerne tilgang til andre ressurser som gjør det mulig å følge opp elevene. Dermed kan gode intensjoner være krevende å få til i praksis. Dette for å illustrere at en ofte er avhengig av flere faktorer på ulike områder for å lykkes. I dette tilfelle kan det hende at den anerkjennende dialogen er til stede, men endrer seg til en vond opplevelse av brutte forventninger, når ikke dette følges opp i praksis. Der man opplever å få dette til, kan det bidra til at foreldre og elev opplever seg forstått, og får virksom hjelp. I et barn som pårørende-arbeid er dette relevant med tanke på at foreldre ofte etterspør tilbud for barna, og så er det knappe ressurser eller andre faktorer som gjør at det etterspurte tilbudet er vanskelig. Tidssdimensjonen når det gjelder barna er et sentralt funn som jeg vil diskutere under punkt 5.3.

### 5.3 Høy grad av tilgjengelighet og fleksibilitet

Informantene setter pris på at tjenestene er både fleksible og tilgjengelige. De legger vekt på at mennesker er forskjellige, og at de må velge ut i fra det behovet de har for hjelp. Som en informant sier: «*Man kan ikke putte folk i bås*». De er opptatt av at man ikke alltid vet hvilket behov man har. Det kan endre seg og behov kan komme på etter hvert. Flere av informantene opplever det fint når de blir husket på over tid. Likevel har ikke alle informantene denne erfaringen, og uttrykker det som et savn. Tidssdimensjonen er viktig, spesielt overfor barna, det at noen kjenner historien deres og husker på hva de har med seg. Informantene opplever i samtale med andre at de har fått ulikt tilbud om hjelp, og lurer på om hjelpetilbudet er tilfeldig. De lurer på om det har sammenheng med hvem de kommer i kontakt med, eller hvilken kommune de bor i. De tenker at hjelpetilbudet må være likt for alle. Flere av informantene har satt pris på fleksibiliteten i hjelpetilbudet. De har kunnet få en samtaletime eller ringe for kontakt når de har kjent behov for det.

Flere av funnene viser at foreldrene i stor grad er fornøyd med tjenestetilbudet som er tilgjengelig og fleksibelt. Samtidig er tilfredsheten større når de får tilbudet de etterspør. Dette funnet samstemmer med annen forskning, som viser til at både voksne og barn er tydelige på



at hjelpen må gis ut ifra den enkeltes/familiens behov og premisser (Dyregrov, 2012). Dyregrov, som har lang erfaring med krisehåndtering har erfart at mange etterlatte trenger forskjellige former for hjelp. Hjelpen må være fleksibel og individuelt tilpasset. De trenger at hjelpen tilbys, og at tilbud gjentas (Dyregrov, Plyhn, & Dieserud, 2009). Dyregrov mener at funnene av forskningen har overføringsverdi til andre kriserammede familier (Dyregrov, 2012; Hauken & Dyregrov, 2015). Å gi riktig hjelp for det barnet og den familien som trenger det er viktig. Det kommer også frem av Vallesverd (2014), som legger vekt på betydningen av dette. Halsa og Aubert har og forsket på tjenestetilbud til familier, og konkluderer med at nøkler for å lykkes handler om godt samarbeid mellom de involverte familiene, og helsepersonell fra ulike sektorer. Kompetanse, erfaring og forståelse for den enkeltes spesielle behov er nødvendig (Halsa & Aubert, 2016).

Informantene har blandede erfaringer, men er samstemte i at et tilrettelagt og fleksibelt tilbud er viktig for opplevelsen av hjelpetilbudet. I dag er brukermedvirkning nedfelt i lovverk og veiledere, fordi det er viktig at brukerne har en medbestemmelse over det tjenestetilbudet som blir gitt. For å prøve å forebygge at det oppstår for stor ulikhet i tjenestetilbudet, og at kvaliteten på tjenestene blir for forskjellig, ønsker en å innføre en mer forskningsbasert praksis. Som nevnt i teorikapittelet er det flere aktører som stiller spørsmål ved hvor mye man kan standardisere praksis uten at det går utover den enkeltes frihet til å velge. Enkelte fastleger har også stilt spørsmål ved om en *for* evidensbasert utvikling kan utfordre noe grunnleggende i helsefagenes universelle forpliktelse: «*Å arbeide for den andres helbred*». De er redd for at lojalitet mot «systemet oppover», for å innfri stadig nye lover og regelverk, utfordrer det personlige ansvaret i møte med den enkelte pasient. Lojalitet til ledere kan gå utover verdigrunnet som setter omsorgen for enkeltmennesket i sentrum (Wyller et al., 2013). Ved å vise til Bronfenbrenner sin modell illustreres at beslutninger på makronivå virker inn på praksis på mikronivå.

Ved barn som pårørende etterspør foreldrene fleksibilitet og tilgjengelighet, slik at de kan få hjelp når de trenger det. En informant sa: «*Ingen skal si at det er for sent*». Samtidig opplever de at det ofte er hjelp å få når det har utviklet seg et problem. Den klientsentrerte intervensjonen har klienten i sentrum, og arbeider således innenfor klientens referanseramme. Å ha dette som utgangspunkt i den enkelte familie, som også er i tråd med brukermedvirkning, kan støtte opp under funnet om foreldres ønske for hjelp. Denne tenkningen får støtte av psykolog Birgit Valla, som er kjent for klientsentrert praksis og «Familiehjelpen» i Stange kommune. Birgit Valla skriver om betydningen av å legge opp

hjelpen etter de som trenger den. Hun er ikke så opptatt av hva de andre gjør, men hvordan de kommer frem til det de gjør. Å lytte til brukerne er vesentlig. Hun siterer Andy, som hun omtaler som sin mentor: *Vi vet mye om kunsten å hjelpe, og vi må tro på folks evne til å hjelpe seg selv og hverandre. Vi må tro på folks egen kompetanse»* (Valla, 2014, s. 155). Hun sier det har blitt utarbeidet mange manualer eller metoder for å hjelpe mennesker, men metodene passer ikke for alle. Valla ønsker tilbakemeldinger fra brukerne, og ved hjelp av det utvikle tjenesten videre. Forskning støtter opp om betydningen av klientens egne ressurser. Den viser at klientrelaterte og utenomterapeutiske faktorer står for 87% av effekten av behandlingen. Det konkluderes med at det er viktig å mobilisere klientene og deres ressurser til fordel for saken (Duncan, Jahr, & Lambert, 2012, s. 34). Klientrelaterte faktorer kan ikke generaliseres fordi de er forskjellige fra klient til klient. Disse uforutsigbare forskjellene kan bare vise seg hos en og en klient om gangen (ibid). Dette støtter opp om at det kan være viktig å arbeide videre med ulike faktorer som er av betydning i hverdagen, og konteksten familien er en del av.

Innen helse og omsorgstjenestene skal alle brukere registreres ved hjelp av IPLOS. IPLOS er et registreringssystem som skal brukes i forbindelse med statistikk og forskning. Målet er å få til god ressursutnytting, og likeverdige og virkningsfulle tjenester (Hallem, Bjerkan, & Brataas, 2012). IPLOS skal brukes til rapportering av KOSTRA-Kommune-Stat-Rapportering. Dette er viktig fordi det handler om hva kommunen bruker penger på, og hvordan ressursbruken fordeles i de ulike tjenestene. Resultater fra denne rapporteringen kan virke inn på videre drift av tjenestetilbudet. Denne utviklingen i helse- og omsorgstjenestene kan ses i sammenheng med utviklingen av nyliberalismen eller moderniteten, som omtalt i teorikapittelet. Innen psykisk helse kan det være utfordrende å registrere IPLOS fordi hjelpebehov og plager kan være vanskelig å validere. Et eksempel kan være: Dersom en person bare har samtale en gang i måneden, trenger personen denne tjenesten da? Er han hjelpetrengende nok? Vi må bruke tid på den som virkelig trenger det. IPLOS skår viser kan hende at brukeren er for frisk til å ha et tjenestetilbud, har for få symptomer eller har for god fungering. Da er det kanskje ikke kommunens ansvar å hjelpe. Ved temaet barn som pårørende så fortalte en forelder at han hadde nytte av et samtaletilbud av og til. Han opplevde at det gav han fornyet energi i foreldrerollen. Dette mener jeg kan være et godt forebyggende tiltak for barna hans, gjennom at forelderen jobber med seg selv. Det er og en mulighet for at samtalen handler om foreldrerollen, og gjennom samtaletilbudet kan det komme barna til gode. Jeg viser til den tidligere omtalte Bronfenbrenner sin modell. Tilbudet til far kan

indirekte virke bra for barna som er avhengige av fars fungering og væremåte. Av og til skal det ikke så mye til før det kan utgjøre en stor forskjell for den det gjelder. Jeg tenker at et slikt tilbud kan stå i fare for å bli tatt bort om det blir diskusjon om tid, kroner og ører. Jeg vil si at dette er et eksempel på en skreddersydd tjeneste for denne brukeren, der den profesjonelle hjelper har fått utøvd både sin kliniske og kontekstuelle handlingskompetanse. Dette er i tråd med Carl Rogers sin klientorienterte tenkning som handler om å sette klienten i sentrum, og ta utgangspunkt i klientens egen referanseramme når hjelpen utformes. For å komme i posisjon til å hjelpe barna er det viktig å skape det «*hjelpende rommet*», som medvirker til tillit og trygghet for forelderen som skal være der for barna sine.

#### 5.4 Flokken min som medvandrere

Alle informantene legger vekt på hvor betydningsfull familien har vært, og er for dem. Familien representerer for de fleste sosial støtte i form av samtaler, praktisk råd og hjelp. De er viktige støttespillere i hverdagen. De kan tilby avlastning og barnepass. Informantene beskriver det ikke bare som en praktisk avlastning i hverdagen, men også at barna og de selv får andre opplevelser sammen med besteforeldre, andre slektninger eller andre betydningsfulle voksne. I tillegg representerer de ofte en ressurs i forhold til levd liv, og kan dele erfaring. Samtidig representerer de en viktig støtte gjennom krise, der informantene uttrykker at de ikke vet hvordan de skulle klart seg gjennom krisen uten deres støtte. I den sammenhengen spør de hvordan andre klarer det, selv om de kanskje ikke har tilgang til nettverk rundt seg. Jeg vil diskutere dette funnet i lys av Bronfenbrenner sin bioøkologiske modell, subsidiaritetsprinsippet, og systemteori.

Bronfenbrenner legger vekt på det fine samspillet som avspiller seg helt fra starten i livet og gjennom alle livets faser. Det viser at vi blir påvirket i en direkte kontakt med andre, men også indirekte, ved at andre virker inn på oss selv eller de rundt oss, som igjen virker inn på oss. Dette gjenspeiler seg på alle nivå i det bioøkologiske systemet. Modellen opererer med et kronosystem, som tar for seg tidsdimensjonen. Det er ulike livsfaser og dynamiske prosesser som viser at vi er i bevegelse, og blir påvirket av det som skjer over tid. Det kan øke forståelsen av samspill og sammenhenger, som vi er omgitt av. Denne sirkulære forståelsen finner vi i den systemiske tenkningen, og jeg viser til Gregory Bateson sitt kjente sitat: *Uten kontekst har ord og handlinger ingen mening i det hele tatt*. Jeg mener at den bioøkologiske modellen er et godt verktøy som harmonerer godt med kommunikasjonsteori, klientsentret

terori og dialektisk relasjonsteori. Den bidrar til å utfylle forståelsen for den gjensidige avhengigheten mellom individ og omgivelser. Den kan for eksempel egne seg til kartlegging av nettverk, og hjelp til å stille undrende spørsmål. Dyregrov (2015) skriver at uansett hvordan en forklarer effekten av sosial støtte, så er det enighet blant fagfolk om at styrking av individets naturlige nettverk, og tilgjengelighet på sosial støtte er viktig for menneskers helse. De helsemessige effektene har betydning for omsorgskapasiteten til foreldrene, og kan slik virke inn på barnas helse og livskvalitet. Dersom en kan knytte dette til modellen, ser en at kontakter i mikrosystem, mesosystem eller eksosystem virker direkte eller indirekte på enkeltindivid og familier. Subsidiaritetsprinsippet oppmuntrer til at samfunnet ikke skal involvere seg i løsning på spørsmål som kan løses av familien. Dette handler om menneskers grunnleggende rett til verdighet og frihet. Dette prinsippet mener jeg støtter opp om tenkningen rundt at det er viktig å bruke nettverk som ressurs, og at det er viktig å benytte denne ressursen. Dette funnet i studien gjorde meg oppmerksom på hvor viktig familien og nettverk var for alle sammen, samtidig kom det frem en uro for de som ikke hadde et nettverk. Informantene mente at de som ikke hadde tilgang på nettverk måtte få tjenester fra samfunnet, fordi den sosiale støtten var viktig.

I tillegg til barn som pårørende, har pårørende generelt fått et stort fokus i nasjonale planer. En ønsker å bruke pårørende som en ressurs, men også sørge for at pårørende som trenger det blir ivaretatt for sin egen del (Helsedirektoratet, 2017). Nettverket er en naturlig ressurs, men samtidig undrer jeg meg på hva som skjer når en også har en del lover og rettigheter som skal regulere dette. Kan systemet gripe inn og bryte viktige relasjoner fordi systemet mener at omsorgen barnet får fra foreldre og nettverk ikke er bra nok? Eller kan på den annen side nettverket ta mindre ansvar fordi barn og foreldre har rett på noe fra samfunnets side? Hvor går grensen mellom hva en kan vente familien skal ta seg av, og hva som kan kalles et samfunnsansvar? Kan det bli slik at hjelpere *praktiserer* etter hva folk har rett på i forhold til loven, samtidig som at noen ikke får den hjelpen de ønsker fordi de ikke faller inn under et lov- eller regelverk?

I et barn som pårørende-perspektiv er familien og nettverk som oftest en ressurs. Det fine samspillet starter tidlig, og mine informanter la vekt på at «det er vi som kjenner barna best». Det kan være viktige andre som kan bistå foreldre og barn i den livssituasjonen de er i. Det kan være betydningsfulle andre i mesosystemet, som er i direkte forbindelse med barnet, for eksempel naboer, skole eller gjennom fritidsaktiviteter. Barna har tilgang til et nettverk der de blir sett, og de får tilført noe godt. I følge resiliens-forskning kan dette være viktige

beskyttelsesfaktorer, som kan gjøre barna mindre sårbare, dersom de har en eller flere risikofaktorer rundt seg (Kvelling, 2015). For eksempel om mor eller far har en sykdom eller andre utfordringer, som gjør at barnet får mindre oppmerksomhet, fordi foreldrene har nok med seg selv en periode. Da kan beskyttelsesfaktorer veie opp for den risikoen de lever under. Risikoforskningen viser til at det ofte ikke er enkeltstående risikofaktorer som er uheldige, men mer den kumulative effekten når flere risikofaktorer er tilstede samtidig (ibid). Dette kan være nyttig kunnskap om hvordan en kan hjelpe barn som lever i et utfordrende miljø.

Min erfaring er at i helse og omsorgstjenesten samarbeider en ofte med brukerens sosiale nettverk, for eksempel i forbindelse med ansvarsgruppemøter eller samarbeidsmøter, der det er brukeren av tjenesten som er i fokus.. Det kan ha sammenheng med at det er enkeltindividet som er henvist, og som først og fremst har utløst et tjenestetilbud. Det kan være en barriere å trekke inn andre personer i et samarbeid, da det kan være mer ressurskrevende å få flere til å møtes. En annen erfaring er at mange ønsker å ha muligheten for å snakke om egne utfordringer uten at man ønsker at andre skal ha kjennskap til dette. Vi har ofte snakket om nære relasjoner i samtalen, men vanligvis ikke invitert flere inn i samtalen. Gjennom studiet innen systemisk tenkning og familieterapi har jeg blitt mer oppmerksom på relasjoners betydning, og innvirkning på enkeltmenneskers liv. Systemet som foreldre er omgitt av, nå eller tidligere, har blitt en naturlig del av samtalen.

Foreldre og barn kan miste tilgang til verdifull støtte ved ikke å ha fokus på bruk av eget nettverk der det kanskje kan være hensiktsmessig. I den sammenheng er det viktig å kunne fokusere på nettverket som ressurs i samtalen, og kanskje kan brukeren gjennom samtalen, om mulig, utvide sin referanseramme med tanke på hva som kan være virksomt. Å myndiggjøre brukere kan være å hjelpe mennesker til å oppdage hvilke ressurser de har, i familien og i sitt nettverk. Samtidig, om en skal støtte seg til den klientsentrerte tilnærmingen, som kanskje er i tråd med funn i denne studien, så er det brukeren som er i fokus, og ikke hjelperen som skal *overbevise* den andre om å tenke slik som hjelperen vil.

## 6.0 Oppsummering

Denne studien har som problemstilling: Hvilke erfaringer og tanker har foreldre om hva som er virksom hjelp når barn er pårørende? I dette kapitlet vil jeg oppsummere funnene, og deretter vil jeg reflektere over hvilke begrensninger denne studien har og på hvilken måte jeg kan ha påvirket resultatet utilsiktet (bias). Til slutt vil jeg si noe om studiens betydning for videre praksis, samt implikasjoner for videre forskning.

Denne studien har funn som viser at foreldrene bruker egne ressurser i kombinasjon med hjelp fra andre i den livssituasjonen de er i under en krise eller sykdomsforløp. Selv om det er ulike historier som blir fortalt, er betydningen av anerkjennelse og bevisstgjøring av følelser viktig i prosessen for å styrke egen helse. Dette er viktig for foreldrenes tilfriskning, men samtidig viktig for å kunne forstå barna sine og hjelpe dem. De legger vekt på at å sette ord på følelser er viktig for både barn og voksne. Samtidig har det vært viktig for foreldrene å tilegne seg kunnskap som kan hjelpe dem til å finne et språk som de kan snakke med barna på, og som barna forstår. De er opptatt av at barna får en forklaring, og at barnet ikke blir overlatt til sine egne fantasier og tanker. Foreldre med små barn er opptatt av at barna må få en forklaring når de er gamle nok til å forstå. I tillegg til dette snakker foreldrene om at et samarbeid med profesjonelt og privat nettverk er betydningsfullt for familien. Foreldrene ønsker at hjelpere er tydelige, men ikke overkjørende. At foreldre og barn er med å bestemme tjenestetilbudet ut fra behov som dukker opp, blir omtalt som positivt. De ønsker seg tilgjengelige, tilrettelagte og fleksible tilbud. For foreldrene er det viktig at hjelpere vet hva barna har vært gjennom, og kjenner dem, slik at de blir møtt på en anerkjennende måte og opplever seg sett og hørt. Foreldrene tenker på hva barna har vært en del av og hva det kan bringe med seg av utfordringer senere i livet. At hjelpere klarer å se hva familien trenger når de ikke vet det selv, samtidig som hjelpen blir utført i samråd med foreldrene, oppleves ivaretagende. De fleste foreldre snakket positivt om et koordinerende tilbud, der en fagperson vet hvilke tilbud som finnes og kan legge til rette et helhetlig tilbud ut i fra familiens behov. Til slutt, men ikke minst, er foreldrene opptatt av hva familie og privat nettverk tilfører av viktig støtte gjennom samtaler, råd og praktisk bistand. Jeg vil ut i fra de presenterte funnene si noe om hvordan dette kan ha betydning for praksis, og implikasjoner for videre forskning.

## 6.1 Betydning for praksis og videre forskning

Resultatene av denne studien viser at foreldrene ønsker brukermedvirkning, der de er med på å bestemme hvilket tjenestetilbud de ønsker for familien, der barn er pårørende.

Funnene viser at fagpersoner i de ulike kommunale tjenestene er viktige personer i et barn som pårørende-arbeid. Personell som jobber for eksempel i barnehage, skole og helse- og omsorgstjenester har stor betydning for hvordan foreldre opplever seg møtt og forstått, og om barna opplever seg sett og ivaretatt. Både den relasjonelle og faglige kompetansen blir vektlagt som betydningsfull. En god relasjon mellom hjelper og den som er mottaker av de ulike tjenestene, er viktig. Det kan derfor være av stor betydning for praksis at fagpersoner legger vekt på å utvikle god relasjonskompetanse. Med utgangspunkt i et subjekt-subjekt møte, der hjelper bruker tid på å utforske og forstå den andre best mulig, som en likeverdig part, kan være et godt utgangspunkt for videre samskaping av et tilrettelagt tilbud.

Foreldrene ønsker at fagpersoner er tydelige, men ikke overkjørende. I praksis kan dette bety at hjelpere eller fagpersoner skal vise sin faglige kompetanse gjennom å komme med råd og anbefalinger, men på en måte som gjør at foreldre og barn opplever frihet til å velge. Det skal være på deres premiss eller i samråd med dem. Foreldrene ønsker at fagpersoner de er i kontakt med gjennom de kommunale tjenester, skal ha kunnskap om barns psykiske helse og faktorer som påvirker dette. Kompetanse på dette feltet av tjenester rettet mot barn og unge, innebærer trygghet for foreldrene, og forventning om at barna blir anerkjent og sett ut fra den situasjonen de er i. Videre ønsker foreldre at fagpersoner har kjennskap til ulike tjenestetilbud, eller hvem de kan kontakte for å få tilgang til nødvendige tjenester. I mange kommuner har man brukt ressurser for å øke kompetansen hos medarbeidere for å kunne tilby ulike hjelpetilbud. God kjennskap til dette som en del av et tverrfaglig samarbeid, kan kanskje gjøre det mulig å skreddersy løsninger ut i fra de behov som presenteres.

Funnene viser at foreldre er opptatt av barna sine og tenker at de er pårørende, og berørt av situasjonen like mye som de selv er. I avhandlingen har jeg referert til tidligere forskning som viser at hjelpere kan oppleve det vanskelig å snakke med foreldrene om barna, fordi de er redde for å miste alliansen med foreldrene, eller at foreldrene skal tro at de ikke er bra nok. Funnet i studien viser det motsatte; at foreldre ønsker å snakke om sine barn. Det kan ha sammenheng med at foreldrene i denne studien var i en situasjon der de så at barna ble påvirket av den situasjonen de var en del av, og at det da er lettere å ønske tilbud for barna. Der hjelpere er bekymret, men foreldre ikke deler bekymringen, kan det være mer

utfordrende. Samtidig viser forskning også at der en hjelper har god relasjon til foreldre gjennom å vise medmenneskelighet, ærlighet og forutsigbarhet, føler foreldre seg ivaretatt og de kan få til godt samarbeid, også når hjelper uttrykker bekymring (Uggerhøj, 1995).

Det sosiale nettverket er av stor betydning, og jeg mener at dette funnet viser hvor viktig det er å planlegge et «barn som pårørende- arbeid» i lys av viktige personer i barna sine liv. I dette kan det ligge en for lite brukt ressurs. Dette er i tråd med subsidiaritetsprinsippet om at samfunnet ikke skal ta på seg ansvar for å løse oppgaver som familien kan løse selv. Det kan være viktig i praksis å jobbe ut i fra en tro på at mye god hjelp ligger i eget nettverk.

### *Implikasjoner for videre forskning*

Det finnes ikke så mye systematisk forskningsbasert kunnskap om hvordan arbeidet med barn som pårørende virker (Haugland et al., 2015). Mye av forskningen viser til konsekvenser for barn som vokser opp i omgivelser med rusavhengighet, psykiske lidelser, alvorlig somatisk sykdom, skade eller andre risikofaktorer (ibid). I en videre forskning kunne det være interessant å ha med foreldre og barn som medforskere, for å få frem erfaringsbasert kunnskap. Brukerstemmen ville da bli medvirkende i tolkning av funnene. Gjennom mer erfaringsbasert kunnskap, kunne vi få viktige innspill i hva som skal til, og om det er mulig å lage skreddersydde løsninger for familier der de opplever å få den hjelpen de trenger. Det kunne også være nyttig å se om det sosiale nettverket kunne bli en enda mer naturlig og betydningsfull del av hjelpetilbudet. Ved en slik tilnærming kan en kanskje finne ut hva foreldre opplever som mer eller mindre nyttig hjelp i et «barn som pårørende arbeid», og muligheter og begrensninger de erfarer. Kanskje dette kan hjelpe oss til å handle riktig, og bygge opp gode tjenestetilbud. Som tidligere nevnt kan Kostratall (kommune-stat-rapportering) i kommunen kanskje si noe om ressursbruk, men ikke noe om kvaliteten på de tjenestene som blir levert (Kaurstad et al., 2015).

I tillegg kunne det være interessant å se nærmere på om det rettighetsbaserte systemet som gir rettigheter for å sikre god hjelp og beskyttelse, på samme tid kan gjøre det utfordrende å klare nettopp dette, som følge av det samme regelverket. Det ville være uheldig om det på systemnivå blir tatt til orde for brukermedvirkning og tilrettelegging av tjenestetilbud, dersom det viser seg at systemet lager regler som gjør det vanskelig for mennesker å ta i bruk sine egne ressurser, samt for hjelpere å bruke sin kliniske og kontekstsensitive kompetanse. Jeg viser til tidligere forskning og drøfting av funn som belyser dette.



I dette kapittelet så langt har jeg oppsummert funnene av studien og gjort rede for hvordan jeg mener disse kan relateres til praksis, og kommet med forslag til videre forskning. I teksten som følger ønsker jeg å reflektere over hvordan min egen tolkning av funnene kan ha innvirkning på resultatet, samt styrker og svakheter ved studien.

## 6.2 Selvrefleksjon, styrker og svakheter med denne studien

Denne studien har sitt utgangspunkt i helse- og omsorgstjenesten i kommunen. Selv om jeg arbeider i en annen kommune enn der informantene hører til, så representerer informantene den målgruppen jeg jobber med til daglig. Jeg kan ikke se bort fra at min erfaring og kjennskap til tema kan påvirke min tolkning av resultatene. Fordelen med at jeg har kjennskap til feltet, kan være at jeg har et godt grunnlag for å forstå det fenomenet jeg studerer. De erfaringene jeg har, kan føre til at jeg gjenkjenner forhold, og tolkningen utvikles i lys av mine egne erfaringer. Samtidig kan tilknytningen til dette feltet føre til at jeg lettere overser det som er forskjellig fra egne erfaringer, og er mindre åpen for nyansene i det informantene forteller (Thagaard, 2013). Dette kan begrense resultatene i forskningen, og er noe jeg har vært oppmerksom på fra starten av. Jeg har forsøkt å ta hensyn til dette ved å skrive ned førsteinntrykk ved gjennomlesning av transkripsjonene, nettopp i den hensikt å få tak i egen forforståelse og tanker som kan farge tolkning av funnene. Siden jeg jobber i voksentjenestene, er det ofte foreldrenes uttalelser som har gitt meg tilgang til foreldres erfaring med barn som pårørende. Mange foreldre kan ha blandede opplevelser med et økt fokus på barna, og det kan derfor hende at jeg kan identifisere meg med foreldrene og ønske å styrke foreldrenes tro på egen omsorgsevne. Likevel mener jeg at nettopp kjennskap til feltet har gjort meg ekstra bevisst på disse forholdene. Jeg har satt meg inn i litteratur om barns oppvekstbetingelser og forskning på barn som har utvidet min egen forståelse for barn som pårørende. Det kan og være en styrke at jeg kjenner feltet godt etter mange års arbeid i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Gjennom mange møter med foreldre og tverrfaglig samarbeid, ser jeg en kompleksitet som gjør at jeg har med meg en forståelse for temaet som kan være betydningsfull.

En svakhet ved studien kan være at jeg har en liten informantgruppe på fem foreldre, slik at funnene ikke kan generaliseres. Informantene ble rekruttert gjennom andre, og med bakgrunn i dette ble jeg avhengig av deres vurdering og utvelgelse av informanter. Jeg vurderte en stund om jeg skulle forsøke å intervju en informant som representerte en alvorlig somatisk lidelse eller skade, da jeg manglet dette. Jeg kom frem til at dette ikke var nødvendig på bakgrunn av

at jeg på tross av denne svakhet, hadde en bra bredde i informantmaterialet. Informantene har ulike utfordringer og sammensatte problem. De representerer sine egne historier og det er kanskje også styrken i studiet. Det er et tilfeldig, men strategisk utvalg, for å se om noe på tvers av ulikheter opplevdes som viktig hjelp i et «barn som pårørende arbeid». Ved at jeg har hatt en så vid og åpen tilnærming til tema ved å favne bredt omkring temaet barn som pårørende, har jeg hatt en overveldende følelse av å ha stukket hodet inn i mange områder som berører og er avhengige av hverandre, men samtidig adskilte. Kanskje kan det være en svakhet ved studien at jeg har favnet så bredt? Ved å avgrense det ytterligere kunne jeg kanskje ha dykket dypere ned i noe av det komplekse. Samtidig ville jeg med det kanskje miste kompleksiteten av syne, og det kunne bli en svakhet. Kompleksiteten viser seg i hverdagen, med de mange roller og oppgaver vi skal fylle, både som fagpersoner og som privatpersoner. Styrken ved å gå så bredt ut, er at på tross av kompleksiteten, så er det noen faktorer som viser seg å være viktige for alle foreldre. Disse faktorene, som vist til tidligere i oppgaven, samstemmer med annen forskning, og kan kanskje understøtte hva som er viktig å legge vekt på i et «barn som pårørende-arbeid».

## 7.0 Avslutning

Innledningen til denne masteroppgaven startet med en illustrasjon av en situasjon med en forelder som var opprørt over brosjyrer hun hadde fått i postkassen, om et tilbud om gruppesamtale til barnet hennes. Selv om intensjonen var god, så skjønte ikke moren hensikten med tilbudet, og opplevde det heller som en belastning at noen hadde tenkt på dette som et aktuelt tiltak for dette barnet. Kanskje er dette et eksempel på at vi som hjelpere av og til opererer utenfor forelderens sin referanseramme? Det ble kanskje en for stor forskjell på mors tanke om hva barnet kunne trenge i forhold til det hjelpetiltaket som ble foreslått? Dersom en skulle ta utgangspunkt i funn fra denne studien, ville det være viktig å starte der forelderens er og sjekke ut hva forelderens selv tenker om de utfordringer som er hjemme, samt hvilke tanker hun har om hvordan livssituasjonen hjemme kan virke inn på søsken og andre barn. Kanskje kan dette utgangspunktet gjennom en eller flere samtaler føre til riktig hjelp og støtte til familien?

Barna er en viktig ressurs, og foreldre er ofte barnas viktigste støttespillere. Bjørnstjerne Bjørnson skrev et dikt, Skålsang for Eidsvollsmennene, i 1864. Et par verselinjer i diktet lyder slik: «*Hver barnesjæl som foldes ut er en provins til landet lagt*». Ordet provins har røtter i latin og betyr innflytelsesevne. Disse verselinjene stod inngravert over en dør i Parkveien 6 i Ålesund. Det forteller at å se barna som en ressurs ikke er noe nytt, men har vært viktig lenge. Hvert barn er en tilvekst til landet. I et «barn som pårørende-arbeid» er det viktig å skape gode oppvekstbetingelser for alle barn, slik at de kan utfolde seg. I dette arbeidet er det viktig at foreldre og barn får mulighet til å bruke sine ressurser og bidra til mestring av liv og hverdag. Det er derfor et viktig samfunnsansvar å legge til rette for en utvikling som ikke reduserer og begrenser mennesker, men åpner for mangfold og tro på egen styrke.

## 8.0 Litteraturliste

- Aadland, E. (2011). *"Og eg ser på deg-" : vitenskapsteori i helse- og sosialfag* (3 utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Antonovsky, A., & Lev, A. (2000). *Helbredets mysterium : at tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Bjartveit, S., & Kjærstad, T. (1996). *Kaos og kosmos : byggesteiner for individer og organisasjoner*. Oslo: Kolle forl.
- Borge, A. I. H. (2010). *Resiliens : risiko og sunn utvikling* (2 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Brandt, A., & Grenvik, T. (2010). *Med barnet i sentrum. Nye muligheter for spedbarn og småbarn av rusmiddelavhengige og psykisk syke foreldre*. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Bråten, S., & Bråten, S. (1998). *Kommunikasjon og samspill : fra fødsel til alderdom*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Buland, T. H., & Mathiesen, I. H. (2017). *Nettverksledelse for bedre samhandling i offentlig sektor-En studie av Mission Possible-nettverket på Sunnmøre*.
- Bø, I. (2012). *Barnet og de andre : nettverk som pedagogisk og sosial ressurs* (4 utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Christensen, J. B., Ole T. (2017). *Velferdsstat. I Store norske leksikon*. Hentet 14.10.2016 fra <https://snl.no/velferdsstat>
- De Jong, P., Berg, I. K., & Ystanes, O. (2005). *Løsningsskapende samtaler*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Duncan, B. L., Jahr, M.-C., & Lambert, M. J. (2012). *Bli en bedre terapeut*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsjukdom - eller dør av den. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov, *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag, s. 44-65.
- Dyregrov, K., Plyhn, E., & Dieserud, G. (2009). *Etter selvmordet : veien videre*. Oslo: Abstrakt.
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner : samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. rev. og utv. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ekeland, T. J. (2009). Hva er evidensen for evidensbasert praksis? I L. I. Terum & H. Grimen, *Evidensbasert profesjonsutøvelse*. Oslo: Abstrakt, s. 148-169.
- Ekeland, T. J. (2015). Profesjonskritikk. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 12, s. 174-177.
- Fog, J. (2005). *Med samtalen som utgangspunkt*. København: Akademisk forlag.
- Glistrup, K., Killén, K., & Solli, A. (2004). *Det barn ikke vet - har de vondt av : familiesamtaler med psykisk syke foreldre og deres barn*. Oslo: Pedagogisk forum.

Gullbr, F., Smith-Sivertsen, T., Rortveit, G., Anderssen, N., & Hafting, M. (2014). To give the invisible child priority: Children as next of kin in general practice. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 2014, Vol.32(1), p.17-23, 32. doi:10.3109/02813432.2014.874133

Hallem, U. L., Bjerkan, J., & Brataas, H. V. (2012). IPLOS som sykepleiefaglig vurderingsverktøy: behov for og nytte av kompetansehevende utviklingsarbeid.

Halsa, A., & Aubert, A.-M. (2016). Forebyggende arbeid med barn når mor eller far har psykiske helseproblemer. *Fokus på familien*, 44. S. 67-88. (Lest 15.11.2017).

Hansen, B. R. (2009). Mulighetenes tid. Det kliniske intervjuet i et intersubjektivt perspektiv. I M. H. Rønnestad & A. v. d. Lippe, *Det kliniske intervjuet*. Oslo: Gyldendal akademisk. S. 89-109.

Haugland, B. S. M., Trondsen, M. V., Gjesdahl, S., & Bugge, K. E. B. (2015). På vei mot bedre støtte til barn som pårørende. I B. S. M. Haugland, M. V. Trondsen, S. Gjesdahl, & K. E. B. Bugge, *Familier i motbakke. På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, s.13-23.

Haugland, B. S. M., Ytterhus, B., & Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum - hva vil vi løfte frem? I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov, *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag, s. 9-17.

Hauken, M. A., & Dyregrov, K. (2015). Sosial nettverksstøtte når mor eller far har kreft. I B. S. M. Haugland, K. e. B. Bugge, M. V. Trondsen, & S. Gjesdahl, *Familier i motbakke. På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, s. 187-199.

Helsedirektoratet (2014). *Lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne. Sammen om mestring - Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne*. (IS - 2076). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/psykisk-helse-og-rus/brukermedvirkning>.

Helsedirektoratet (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. (IS - 2587). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/P%C3%A5r%C3%B8rendeveileder.pdf>.

Helsedirektoratet. forebygging.no. Empowerment. Hentet 26.2.2017 fra <http://www.forebygging.no/Ordbok/A-E/Empowerment/>.

Helsedirektoratet (2010). *Barn som pårørende*. (IS-5/2010). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parende-IS-5-2010.pdf>.

Helse og omsorgstjenesteloven. (1999). *Lov om helsepersonell*. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL\\_2#§10a](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#§10a).

Helse og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_3#§3-2](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_3#§3-2).

Hertz, S. (2011). *Barne og ungdomspsykiatri, nye perspektiver og uante muligheter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Humerfelt, K. (2014). Fra handlingslammelse til handlingskraft - å identifisere omsorgssituasjonen til barn som har foreldre med rus-og psykiske problemer, 31-43. Hentet 26.1.2017 fra <http://fonteneforskning.no/pdf-15.26327.0.3.86f148b944>

- Hårtveit, H., & Jensen, P. (2004). *Familien - pluss en. Innføring i familierapi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Jensen, P., & Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene, kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Johannessen, A., Christoffersen, L., & Tufte, P. A. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4 utg.). Oslo: Abstrakt.
- Kallander, E. K., & Vallesverd, V. U. (2015). Unge omsorgsgivere - barn og unge som har betydelige omsorgsoppgaver. I B. S. M. Haugland, M. V. Trondsen, S. Gjesdahl, & K. E. B. Bugge, *Familier i motbakke. På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, s. 79-90.
- Kaurstad, G., Backmann, K., Bremnes, H., & Groven, G. (2015). *Trygg oppvekst : helhetlig organisering av tjenester for barn og unge* Møreforskning Molde: Rapport nr. 1502.
- Kopperud, E., & Michaelsen, H. C. (2014). Leder nr. 3 2014. *Fokus på familien*, 42.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvillo, Ø. (2007). *Utredning av atferdsvansker, omsorgssvikt og mishandling*. Oslo: Universitetsforl.
- Kvillo, Ø. (2015). *Barn i risiko : skadelige omsorgssituasjoner* (2 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Langdridge, D., Tvedt, S. D., & Røen, P. (2006). *Psykologisk forskningsmetode : en innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Trondheim: Tapir.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nicholls, W., Patterson, P., McDonald, F. E. J., & Hulbert - Williams, N. J. (2017). Unmet needs in young adults with a parent with a chronic condition: a mixed - method investigation and measure development study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31. doi:10.1111/scs.12320.
- Ot. prp. nr. 84 (2008-2009). *Om lov om endringar i helsepersonell-loven m.m. (oppfølging av born som pårørende)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/otprp-nr-84-2008-2009-/id560342/>.
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., . . . Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterundersøkelse* Lørenskog 2015: IS-0522; 202.
- Schibbye, A.-L. L. (2002). *En dialektisk relasjonsforståelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skaftnesmo, T. (2012). Evidensbasering – Den nye eminensen. *Norsk pedagogisk tidsskrift Nr 05, 2012*, s. 348-360.
- Smith, J. A., Larkin, M., & Flowers, P. (2009). *Interpretative phenomenological analysis : theory, method and research*. Los Angeles: SAGE.

- Smyth, C., Cass, B., & Hill, T. (2011). Children and young people as active agents in care-giving: Agency and constraint. *Children and Youth Services Review*, 33. doi:10.1016/j.chilyouth.2010.05.009.
- Solem, M. B., Christophersen, K. A., & Martinussen, M. (2011). Predicting parenting stress: children's behavioural problems and parents' coping. *Infant and Child Development*, 20. (Lest 14.2.2017).
- Stern, D. N. (2004). *Det nåværende øjeblik i psykoterapi og hverdagsliv*: Hans Reitzel.
- Stiegler, J. R. (2015). *Emosjonsfokuset terapi : å forstå og forandre følelser*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Søderstrøm, K. (2015). Barnet i mente. Samordnet innsats for sped- og småbarn i utviklingsrisiko. I B. S. M. Haugland, K. e. B. Bugge, M. V. Trondsen, & S. Gjesdahl, *Familier i motbakke. På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, s. 123-133.
- Talseth, S., Godager, E. V., & Bruland, S. F. (2004). Selvhjelp som prinsipp i forståelsen av psykisk helsearbeid. Sterkere nettverk og nytt samvirke mederfaringsbasert kunnskap? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (Vol. 2). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Torvik, F. A., Rognmo, K., & Nasjonalt, f. (2011). *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk : omfang og konsekvenser Rapport* (Nasjonalt folkehelseinstitutt : online), Vol. 2011:4.
- Trondal, J. (2014). Subsidiaritet. I *store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/subsidiaritet> (Lest 29.1.2017).
- Uggerhøj, L. (1995). *Hjælp eller afhængighed: en kvalitativ undersøgelse af samarbejde og kommunikation mellem truede familier og social forvaltningen*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
- Valla, B. (2014). *Videre : hvordan psykiske helsetjenester kan bli bedre*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Vallesverd, V. U., Thorsen, I. K., Psykiatrisk opplysning, S., & BarnsBeste. (2014). *I for store sko : en tekstsamling om barn i omsorgsroller*. Stavanger: Hertervig.
- Winsvold, A. (2011). Evalueringen av prosjektet: Sammen for barn og unge - bedre samordning av tjenester til utsatte barn og unge. *NOVA - rapport nr. 18/11*. Hentet fra <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2011/Evaluering-av-prosjektet-Sammen-for-barn-og-unge-bedre-samordning-av-tjenester-til-utsatte-barn-og-unge> (Lest 12.11.2016).
- Wyller, V. B., Gisvold, S. E., Hagen, E., Heggedal, R., Heimdal, A., Karlsen, K., . . . Wyller, T. B. (2013). Ta faget tilbake! *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 133.
- Ytterhus, B. (2012). Hva er et "pårørende barn"? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov, *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag AS, s. 18-43.



Hans Christian Michaelsen  
VID Diakonhjemmet VID vitenskapelig høgskole  
Boks 184 Vindern  
0319 OSLO

Vår dato: 29.06.2016

Vår ref: 48880 / 3 / STM

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 08.06.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

48880	Barnespor i kommunen. Hvilken erfaring har foreldre med samtalen der barn er pårørende?
Behandlingsansvarlig	VID vitenskapelig høgskole, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Hans Christian Michaelsen
Student	Elisabeth Bjørdal Leine

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

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

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Siri Tenden Myklebust

Kontaktperson: Siri Tenden Myklebust tlf: 55 58 22 68

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*





#### FORMÅL

Formålet med prosjektet er å finne ut om foreldresamtalen med tema barn som pårørende kan være med på å gi et helhetlig tilbud til familien i kommunehelsetjenesten. I prosjektet ønskes foreldrenes stemme inn som et bidrag for å finne ut om de får det tjenestetilbudet de trenger, og om hvordan implementere helsepersonelloven 10A i kommunehelsetjenesten på en god måte.

#### REKRUTTERING OG FØRSTEGANGSKONTAKT

Rekruttering skjer via barnetjenesten i kommunen. Personvernombudet legger til grunn at kommunen tar kontakt med det aktuelle utvalget på studentens vegne, slik at taushetsplikten ikke er til hinder for kontakten.

#### INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er i all hovedsak godt utformet, men vi ber imidlertid om at følgende endres/tilfoyes:

-Ettersom det registreres personopplysninger i datamaterialet er det ikke riktig å si at opplysningene behandles anonymisert. Følgende setning må derfor omformuleres: "Alle opplysninger om deltakerne vil bli behandlet konfidensielt, og anonymisert." I stedet kan du skrive at "Alle personopplysninger behandles konfidensielt, og slettes/anonymiseres ved prosjektslutt."

-Navn og kontaktinformasjon til veileder ved behandlingsansvarlig institusjon (VID vitenskapelig høgskole) må påføres informasjonsskrivet

Revidert informasjonsskriv skal sendes til personvernombudet: [nsd.no](mailto:nsd.no) for utvalget kontaktes.

#### FORSKING PÅ SÅRBARE GRUPPER

Forskning på sårbare grupper reiser ofte viktige problemstillinger, blant annet knyttet til hvordan rekrutteringen skal foregå, taushetsplikt, samtykke og frivillighet. Vi anbefaler at student setter seg inn i NESH sine retningslinjer vedr. forskning på sårbare grupper: <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Sarbare-grupper/>.

I studentprosjekter har veileder et særskilt ansvar for planlegging av datainnsamlingen og god oppfølging både av studenter og informanter. Den som foretar datainnsamling bør ha kompetanse til å gjøre dette på en slik måte at belastningen på deltakerne blir minst mulig. Veileder har et særskilt ansvar for at etiske utfordringer som kan oppstå i forbindelse med gjennomføringen av prosjektet, håndteres på en god måte. Det vises i den forbindelse til NESH sine forskningsetiske retningslinjer: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>

#### SENSITIVE PERSONOPPLYSNINGER

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

#### INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at student etterfølger VID vitenskapelig høgskole sine interne rutiner for datasikkerhet. Vi anbefaler at studenten i den grad det er mulig låner opptaksutstyr fra høgskolen, fremfor å benytte egen PC/mobiltelefon. Dersom personopplysninger skal lagres på mobile enheter, skal opplysningene krypteres tilstrekkelig.

#### PROSJEKTLUTT

Forventet prosjektlutt er 30.06.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak

## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### *”Barnespor i kommunen”*

#### **Bakgrunn og formål**

Jeg jobber som psykiatrisk sykepleier i Haram kommune, og tar en masterutdanning i familierterapi og systemisk praksis ved Diakonhjemmet høyskole i Oslo. I anledning dette skal jeg skrive en masteroppgave. Temaet jeg ønsker å forske på handler om hvilken erfaring foreldre har med samtalen med fokus på barn er pårørende, og hvilke ønsker foreldre har.

Formålet med dette forskningsprosjektet er å få inn flere stemmer som kan medvirke til gode rutiner og retningslinjer for familier, der barn ses på som pårørende. I helsepersonelloven §10A står det at helsepersonell har som lovpålagt oppgave å avklare om brukere av tjenesten har barn, og kartlegge barnas behov for informasjon og at de får den oppfølging de har behov for. Jeg ønsker å belyse dette tema sett fra foreldrenes ståsted, og deres opplevelser rundt dette.

Jeg har henvendt meg blant annet til Ålesund kommune gjennom fagfolk som er barneansvarlige fordi jeg vet de har jobbet for å få til rutiner for å ivareta hele familien, og med fokus på barn som pårørende. Jeg hadde et ønske om at de kunne være behjelpelig med å finne foreldre som ville la seg intervju og dele sine erfaringer. I forbindelse med dette vet jeg at noen har snakket med deg og fått samtykke fra deg til å motta dette brevet med litt mer informasjon om forskningsprosjektet..

#### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Deltakelse i studien innebærer at jeg får lov til å intervju deg/dere om erfaringer og opplevelser med samtaler som handler om barn som pårørende. Jeg ønsker en samtale rundt dette tema. Det er viktig for meg at dere får fortelle mest mulig, og at jeg kan komme med noen spørsmål til oppklaring eller utdyping, slik at jeg forstår det dere formidler best mulig. Jeg vil ta samtalen opp på lydbånd slik at jeg er sikker på at jeg får med meg det som dere sier, og at ikke viktig informasjon går tapt. Hvor intervjuet skal gjennomføres, avtales med hver enkelt deltaker. Intervjuet vil vare ca en og en halv time.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle personopplysninger behandles konfidensielt, og slettes/anonymiseres ved prosjektslutt. Ingen kan gjenkjennes i den endelige oppgaven. Det blir meg og min veileder på oppgaven som vil ha tilgang til eventuelle personopplysninger. Opplysningene blir innelåst og oppbevart på en sikker plass mens undersøkelsen pågår, og slettet når prosjektperioden er over. Prosjektet skal etter planen avsluttes 30.06.2017.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn.. Det får ingen innvirkning på ditt/deres forhold til behandler eller andre, dersom du/dere ikke vil delta i studien eller senere trekker deg/dere fra studien.]

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Elisabeth Bjørdal Leine. Mitt telefonnummer er: 41694047.

Min veileder på denne masteroppgaven er Frode Kavli. Tlf: 90754045

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

## **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

### **Ramme til intervjuguide**

#### **1 Kontakt med hjelpeapparatet/helsevesenet**

Hvordan kom du i kontakt med helsetjenesten?

Har noen av de du har snakket med i helsetjenesten spurt om du har barn?

Hvem har spurt?

Hva tenker du når du hører begrepet barn som pårørende?

Hvordan forstår du/dere begrepet barn som pårørende?

Er det noe mer du vil si om det?

#### **2 Erfaring med samtalen**

Hvilken erfaring har du med samtalen eller samtalerne om barn som pårørende?

Hvilke gode erfaringer har du?

Kan du gi eksempel/ komme på en situasjon .....

Kan du si litt mer om det?

Noe mer å fortelle?

Hvilke negative erfaringer har du?

Hvordan opplevde du samtalen?

Hvilke anbefalinger eller informasjon har du fått når tema har vært om barna i familien?

Hva tenker du om det?

#### **3 Tiltak som følge av samtalen**

Hva tenker du har blitt gjort av tiltak, som en følge av samtalerne?

Er det mer å si om dette?

Er det noe du skulle ønske ble gjort, som ikke ble gjort, som du savnet?

Hva tenker du om det som har blitt sagt eller gjort?

#### **4 Endringer som følge av samtalen**

Opplever du /dere (foreldre) endret forståelse for barn i familien?

I så fall hva er endret?

Hva er ikke endret?

Har det blitt lettere å snakke med barnet eller ungdommen om sykdommen, rus eller det som har rammet familien?

Kan du/dere merke endring hos barnet som følge av samtalen?

Kan du gi et eksempel.....?

Tror du/dere barna merker endring hos dere som foreldre?

På hvilken måte kan det komme til uttrykk?

#### **5 Hvem har gjort/gjør hva....?**

Hva gjør du/dere selv i møte med barna?

Hva gjør andre i nettverket?

Hva gjør fagpersoner du/dere er i kontakt med?

Noe annet?

#### **6 Hjelpesprosessen**

Hvordan vurderer dere hjelpesprosessen?

Sett at du skulle lage en plan for å informere barn og sørge for at de ble ivaretatt, hvordan ville den se ut?

På hvilken måte kan deltakelse gjennom samtalen oppleves meningsfylt for deg/dere?

Hva opplever dere som foreldre er nødvendig oppfølging av familien? De selv? Barna?

Hvilken hjelp og støtte trenger de for å leve gode liv tross sykdom, skade eller rusavhengighet?

Hva vil du/dere bringe videre til andre foreldre i lignende situasjon?

Nyere forskning viser at det ofte gis individuelle tilbud til familie, i stedet for å se på hjelpetilbudet til familien i sin helhet. Det har kommet anbefalinger til kommunen om å gi familien et helhetlig tilbud. Har du/dere noen tanker rundt dette?

Hvordan vil du/dere evaluere tilbudet fra kommunen?

#### **7 Avrundning**

Er det noe mer du/dere vil si, som jeg ikke har spurt om?

Kan du gi meg et eksempel på.....?

Hva føler du ...?

Hva tenker du....?

## VEDLEGG 4

### *Utdrag fra transkripsjon*

I: Og sett det litt fra barnet sitt perspektiv da

F: Ja, ja, rett og slett. Eh, dei seier, det ser jo så fint ut liksom at det skal vere hjelp å få for barna men det fungerer ikkje i praksis (ler litt)

I: Så du etterlyser egentlig litt hjelp til barna du da i forhold til korleis dei har opplevd..

F: Ja, nokon som ser dei og. Ofte så blir det berre ein som (tenkepause) kva skal eg seie da, ofte så, slik som det har vore med mine barn da, så har dei fått støtte fra folk som egentlig ikkje veit så mykje om kva eg har vore igjennom da. Sånn at det ting blir litt sånn skummelt for dei på ein måte

I: Tenker du at det ville ha vore bedre om dei fikk informasjon frå slike som veit kva du..

F: Kanskje barn som har vore pårorande sjølv, som har (tenkepause), som har et innblikk i, kanskje ikkje så lett å gjennomføre da men, det blir på ein måte mykje feil forestillingar og, ja, Slik som det har vore da så har dei fått bekrefte ting om meg frå andre som ikkje stemmer da, så det blir litt sånn (flirer litt) oppfatningar, som har blitt..

I: Ja, riktig, andre har ei oppfatning. Så om dei hadde fått meir informasjon direkte, er det slik å forstå..

F: Ja, det blir litt sånn. Det er litt for lite åpen dialog da kan du seie, for lite åpen dialog. Det er så mykje tabuar og sånn rundt dette her...

I: Så om ein kunne hatt det åpnare så kunne det ha vore lettere for barna

F: Det trur eg. Eg trur barna lagar meir fantasier enn nødvendig. Gjer ting skumlare enn det trenger å vere om det ikkje blir prata om. Så det er egentlig det eg prøver med han .... da. Ikkje la det vere igjen noko til fantasien, på ein måte, ved å svare på det han spur om.

I: Uhum, det er viktig å svare på det som dei spur om. Og no, i 2010, så kom det ei lov som plikter oss i å snakke med barna og informere dei og sørge for at dei blir tatt vare på, men korleis skal ein få til det på ein god måte...

F: Det får man ikkje til uten at man faktisk snakker med barna. For slik som det har vore no så, når eg har snakka med ....., så spurte dei meg om kva eg hadde sagt til han ....? Og så tok dei det for god fisk...

I: Ja, da tenkte dei at du har snakka med han.

F: Ja, men eg tenker at det er ikkje bra nok for han .... da, tenker eg da, altså, dei kan ikkje vite at eg har gjort det og faktisk skal da. At eg har hatt ein samtale som har tryggja han. Dei må ta meir ansvar der altså.

I: Kva kunne dei ha gjort i staden tenker du?

F: Kalt inn til eit møte, snakka med han personlig. Eh, men så er det viktig å diskutere med foreldra først da om kva som skal snakkast om, sant? for dei kjenner no barnet best, kva er greit å ta opp og kva er ikkje greit å ta opp. Eg trur at alle barn trenger å vite at der er eit støtteapparat dei kan ty til, berre det må no vere ein trygghet for dei

I: Ja, nokon dei kan...

F: Stole på

I: Stole på ja

F: Om det blir vanskelig heime. Det har ikkje vore noko sånt.

*Utdrag fra transkripsjon*

F: Ja, eg trur det var året etterpå...eg kan ikkje tru det var same året....trur det var året etterpå...Men det som overraska meg det var at helsesoster ringte i år igjen....Og på en måte spurte om dei hadde lyst...ho sa at ho var klar over at det hadde gått lang tid...og kanskje det kan bli vanskelig å vere i ei slik gruppe ....og eg svarte at det trur eg...men eg vil sjolvsagt sporre dei og at dei skal få tilbudet og fortelle at du har ringt....men det ville dei ikkje...men det syns eg var ein positiv overraskelse fordi dei var ikkje gloymt....at ho huska på dei sjolv etter lang tid..

I: Så det å bli huska på sånn etter kvart det har vore bra....

F: Ja...det er faktisk det. Klart at eg skulle ønske at bama mine hadde benytta seg, men eg kan ikkje tvinge dei, eg skulle ønske at dei kunne bli med i ei slik gruppe og eg skulle ha strekt meg herifra og til evigheten...eg kunne kjøre...eg kunne følge...sitte i gangen...eg hadde gjort alt dersom dei ville....men...

I: Har du tenkt nokon gong at dei hadde hatt behov for det...?

F: Ja... slik som ein gong...eller ein gong...han ...sleit litt ei tid, han virket deprimert og var trist....men da sa han det. Han sa det til meg. Og da spurte eg om eg kunne få ringe til fastlegen, og det kunne eg...Eg hadde nok gjort det uansett, men han fekk no vere med på det da....og han vart henvist til BUP, for å få litt samtaler da...men det var akkurat som at ting letta når han såg at han blei hort...skjonner du....at han vart tatt på alvor og sendt vidare...for barna har brukt meg veldig mykje men samtidig so....

I: Så barna har brukt deg? Ikkje desse andre tilbuda men...

F: Dersom dei har vore lei seg eller triste så er det meg dei har kome til...eg lesar dei som ei open bok...så om det er eit eller anna og derfor hadde eg strekt meg veldig dersom dei ville ta imot eit slikt tilbud....og eg var kjempelei meg fordi det ikkje kunne fungere på gruppe og slike ting fordi eg såg jo at dei hadde behov....at dei kunne prate med andre enn meg...men det å stikke hull på den byllen...og få dei til å prate med andre enn meg...det var ikkje lett, og det er det fortsatt ikkje....