

MASTEROPPGAVE

Emnekode:

MP 303P

Navn på kandidat:

Marianne Røbekk Sivertsen

Barneansvarlige i psykisk helsevern – barnas stemme?

Master i praktisk kunnskap

Dato: 18.05.2016

Totalt antall sider: 124

Barneansvarlige i psykisk helsevern- barnas stemme?

Marianne Røbekk Sivertsen

MP 303P

Master i praktisk kunnskap 2016

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	7
Summary	8
1.0 Innledning	9
1.1 Fortelling fra praksis	9
1.2 Forskningsspørsmål.....	10
1.3 Presentasjon av temaet barn som pårørende	12
1.4 Bakgrunn for valg av tema	13
1.5 Presentasjon av undersøkelsen	14
1.6 Sentrale begreper i denne undersøkelsen	15
1.7 Oppgavens oppbygging.....	16
2.0 Om barneansvarlige og barna.....	17
2.1 Presentasjon av barneansvarliges funksjon og oppgaver	17
2.2 Hvem er disse barna og hva sier de selv?.....	20
3.0 Aktuell forskning.....	24
3.1 Føre-var prosjektet	25
3.2 Opplæringspakke for barneansvarlige.....	25
3.3 Multisenterstudien “Barn som pårørende”	26
3.4 Camille - Europeisk utdanningsprogram.....	28
3.5 Forskningsprosjekt - barneansvarlig helsepersonell	29
3.6 Fra handlingslammelse til handlingskraft	29
4.0 Veien til målet.....	31
4.1 Presentasjon av deltakere	31
4.2 Metodisk tilnærming	31
4.3 Rekruttering.....	34
4.4 Intervjuguiden	35
4.5 Datainnsamling og analyse.....	35
4.5.1 Intervju nr 1 Fokusgruppeintervju.....	36
4.5.2 Intervju nr 2, en deltaker	37
4.5.3 Intervju nr 3, med to deltakere	38
4.5.4 Analyse av datamaterialet	38
4.6 Betydningen av egne erfaringer	39
4.7 Forskningsetikk	40
4.7.1 Forskningsetiske formalia	40
4.7.2 Pålitelighet, gyldighet og overførbarhet.....	41
4.7.3 Om å forske i eget felt	42
5.0 Teoretisk forankring	44
5.1.0 Kunnskap og kompetanse.....	44

5.1.1 Taus kunnskap.....	45
5.1.2 Praktisk kunnskap	45
5.1.3 Følelsenes rolle i praktisk kunnskap	46
5.1.4 Kan man snakke med barn om alt?	47
5.1.5 Et spørsmål om kompetanse.....	49
5.2.0 Stigma.....	50
5.2.1 Hva er stigma?.....	51
5.2.2 Hva kan skape stigma?	52
5.2.3 Resultater av stigma	54
5.2.4 Hvordan kan man endre holdningene til psykiske lidelser?.....	56
5.2.5 Barnas kamp mot stigmatisering	57
5.3.0 Implementering og forankring	58
5.3.1 Implementeringsteori – hvordan sette endringer i system	58
5.3.2 Opplæring og kompetanseutvikling	59
5.3.3 Utvikle en god samarbeidskultur.....	59
5.3.4 Integrering i mål og planer	59
5.3.5 Evaluering og vedlikehold	60
5.3.6 Ingredienser på en god endringsprosess.....	60
6.0 Kunnskap, stigma og kompetanse	63
6.1 Erfaringer gjennom fem år som barneansvarlige	63
6.1.1 Barnefokuset.....	63
6.1.2 Drar de ansatte «lasset» sammen?.....	65
6.1.3 Erfaringer med samarbeid	67
6.2.0 Kunnskap, stigma og kompetanse	69
6.2.1 Kunnskap om rolle og oppgaver	69
6.2.2 Kunnskap om barnesamtalen	71
6.2.3 Ansvarsfraskrivelse	74
6.2.4 Kunnskap om stigma.....	75
6.2.5 Den personlige kompetansen	79
6.2.6 Hva gir trygghet?.....	84

6.2.7 Oppsummering	85
7.0 Ledelsesforankring.....	87
7.1 Støtte fra nærmeste leder.....	87
7.2 Kunnskap om implementering	91
7.3 Veiledning og opplæring – suksesskriterier for ny praksis	92
7.4 Resultatevaluering	95
7.5 Barneansvarlige – barnas stemme i praksis?.....	96
7.6 Hvordan tror deltakerne situasjonen er om fem år?	98
7.7 Hva ønsker deltakerne seg framover?	99
7.8 Organisering av barn som pårørende arbeidet.....	101
8.0 Avslutning	104
Litteraturliste:	109
Vedlegg 1 Godkjenning av prosjektet	
Vedlegg 2 Endrings skjema	
Vedlegg 3 Informasjonsskriv og samtykkeerklæring	
Vedlegg 4 Intervjuguide	
Vedlegg 5 10 råd fra et pårørendebarn i møte med helsepersonell	

Sammendrag

Barn som pårørende av psykisk syke, rusavhengige, alvorlige somatisk syke eller skadde foreldre, fikk 1 januar 2010, lovfestede rettigheter i Norge. Disse er regulert gjennom Helsepersonelloven § 10a. Som et ledd i dette, ble spesialisthelsetjenesten pliktig til å ha barneansvarlige, som skulle sette dette arbeidet i system(Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a). Lov skal bli til virkelighet og barna skal ses og høres gjennom disse lovendringene.

Jeg ønsker med denne masteroppgaven å se nærmere på hvilke erfaringer barneansvarlige sitter med, etter de nå seks årene som er gått siden ordningen ble innført. Denne masteroppgaven er skrevet med bakgrunn i min egen praktiske erfaring, både som miljøterapeut og som barneansvarlig i en allmenpsykiatrisk enhet i Nordlandssykehuset, avdeling psykiatri.

Dette er en kvalitativ studie hvor jeg har intervjuet seks barneansvarlige, som alle har sitt daglige virke innenfor psykiatriske enheter i Helse Nord. Alle seks forteller om et barnefokus som absolutt har tatt seg opp, men at det fremdeles er et stykke igjen før det sitter i “veggene”. I overgangen fra et individfokus til et familiefokus har de barneansvarlige merket en viss motstand eller vegring blant de andre ansatte, som er vanskelig å sette ord på. De rapporterer om klare kunnskap og ferdighetsmangler, og etterlyser mer opplæring og veiledning. Det er seks engasjerte barneansvarlige, som sier det kreves en god relasjon med foreldrene for å nå barna, og for å komme forbi stigmaet som følger med å være psykisk syk forelder.

For å besvare forskningsspørsmålet mitt har jeg drøftet 4 temaer. Disse er; kunnskap, stigma, kompetanse og ledelsesforankring.

Studien er ment å være et bidrag inn i arbeidet med både å løfte fram arbeidet som de barneansvarlige står i, men også i hvilken grad de klarer å være barnas stemme i dette arbeidet. Jeg håper at oppgaven kan bidra til å øke interessen for hvordan livet til barneansvarlige arter seg på grasrotnivå. Jeg håper at jeg har funnet noe som peker i hvilken retning det er viktig å sette inn tiltak, slik at studien også kan bli et bidrag inn i sykehusets og Helse Nord sitt arbeid med å følge opp barn som pårørende enda bedre.

Summary

In Norway, children living with a mentally ill and/or substance misuse parent received legal rights as next to kin, in January 2010. The Health staff law regulates these rights. This law states that, the psychiatric specialist healthcare services are obligated to have designated child support workers, with a specially responsibility for following up the law systematically as part of the organization. The law aims to make sure that the children should be both seen and heard.

The aim of this study is to look more closely into the child support workers experiences, since the law was passed six years ago. This thesis is based on my own practical experience, both as a milieu therapist and a child support worker, in a general psychiatric ward at Nordland Hospital Trust.

This is a qualitative study where six child support workers have participated in a semi-structured research interviews and all six are working in the psychiatric specialist healthcare services. All six report increased focus on the situation of these children, but there is a long way to go before it becomes second nature. In transition from focusing on the individual to a family focus, the child support workers have noticed a form of resistance from their co-workers, which has been difficult to put into words. They report a clear lack of knowledge and skills and call for more training and supervision. The six dedicated professionals say that it requires a good relationship with the parents to reach these children, and to get past the stigma that comes with being a mental ill parent.

To answer my study's problem issue, I have discussed four topics; knowledge, stigma, competence and management support.

This study intends to contribute to the empowerment of the child support workers in their work, but also to see what extent they manage to be the children's "voice". I hope this study manage to increase the interest for how the daily workday is for the child support workers. Therefore, I hope I have identified something that can tell us in which direction it is important to focus our attention in the future. In this way the result of this study hopefully can give some guidance in the hospitals work for improving the follow up of children of mentally and/or substance misuse parents.

1.0 Innledning

1.1 Fortelling fra praksis

Kan ikke du snakke med barna Marianne? Du er jo så flink! Ja, så er du jo barneansvarlig i avdelingen og greier, og det er jo du som liksom har eierskap til dette og den med erfaringen!» Kollegaen min ser på meg med et blick blandet av håp, usikkerhet og ja kanskje med et snev av fortvilelse. Fortvilelse bare med tanken på å snakke alene med et barn og fortelle hvorfor mamma er på sykehuset og hva som er så vanskelig?

Jeg kjenner hårene på armen min reise seg når jeg får spørsmålet, jeg blir irritert og svarer kanskje litt for kjapt at nei det kan jeg ikke. Jeg lirer ut av meg en tirade om hvordan jeg oppfatter henvendelsen. Nå er det jammen på tide at andre tar litt ansvar på dette stedet, og at alt ansvaret faktisk ikke ligger på meg. Min stakkars kollega har truffet meg på en dårlig dag og blir stående med litt bakoversveis tror jeg, fordi det ikke er slik som dette jeg bruker å svare. Okei sier jeg, la oss prate litt om dette og teller sakte til ti inni meg.

Vi går inn på familierommet vi har i avdelingen og jeg ber om unnskyldning for å ha svart litt for fort og brått. «Jammen dette har jeg jo ikke kunnskap om eller erfaring med, det er det jo du som har, fortsetter min kollega», hektisk og rød i kinnene! Og dette sier en dame som har jobbet i psykiatrien i sikkert snart 30 år. Dette gjør jo meg egentlig til en lettveker med mine snart 15 år! Samtidig tenker jeg febrilsk på hvordan møte dette, og jeg prøver å få kontroll over irritasjonen min. Det enkleste er kanskje bare å gjøre det selv, ta disse samtalene med de tre barna til pasienten slik at min kollega ikke skal føle seg usikker og nervøs. Slik at hun til og med ikke skal bli sint på meg!

«Ja, du må i alle fall hjelpe meg med dette da», sier plutselig min kollega. Da merker jeg at det skjer noe med meg, jeg blir raskt roligere og mer imøtekommende. Klart jeg skal det, sier jeg. Det er jo akkurat det en barneansvarlig skal gjøre, å veilede i situasjoner som dette, ikke selv snakke med alle barna som har en mamma eller pappa innlagt her. Noen ganger virker det som at de andre som jobber her faktisk tror det! «Det tar ho Marianne, ho e jo barneansvarlig!

Jeg har en grunnutdanning som sosionom, og jobber som miljøterapeut ved Nordlandssykehuset avdeling psykiatri. Her har jeg har arbeidet i snart 16 år. 1. januar 2010 fikk barn som pårørende lovfestede rettigheter. Som et ledd i dette ble spesialisthelsetjenesten pliktig til å ha barneansvarlige, som skulle sette dette arbeidet i system. Jeg har en tilleggsfunksjon som barneansvarlig ved min enhet, og ved siden av jobben har jeg brukt fritiden min til å hjelpe til i en større undersøkelse om barn som pårørende, hvor også de barneansvarlige blir spurt om erfaringene sine. Denne undersøkelsen kommer jeg nærmere inn på i eget kapittel om aktuell forskning på feltet. Det var, og er fremdeles store utfordringer med å implementere lovendringen. «Føre Var»- prosjektet kom i gang i 2009 og skulle bidra til å implementere lovendringen i helseforetakene i Helse Nord. Ved prosjektets utgang i 2011 var det i Helse Nord 223 barneansvarlige. I Nordlandssykehuset er det ca 65 barneansvarlige, men dette er et tall som stadig varierer.

Tilbake til fortellingen fra praksis: Hvorfor blir jeg så irritert over forespørselen fra min kollega? Burde jeg ikke bli litt stolt kanskje, over at hun tilegner meg høy grad av faglig og personlig kompetanse når det kommer til å snakke med barn? I utgangspunktet nei, det blir jeg ikke. Jeg tenker dette handler mer om min kollegas usikkerhet, og unnvikende holdning enn hva jeg er god på. Hvorfor er vi ikke kommet lengre på min avdeling? Hva burde jeg forvente av mine kollegaer? Å snakke med barn er nå en plikt vi har, det er ikke noe som er frivillig. Barna skal sees og informeres! Det har vært for tilfeldig hvem som har sett og snakket med barna til de som er innlagte, og det som har vært av tilbud har lagt på ildsjeler rundt omkring. Det hele blir for tilfeldig og uforutsigbart og fanger ikke opp barna i den grad som trengs. Hva skjer når ildsjelene går over i andre jobber eller pensjonerer seg? I hvilken grad klarer barneansvarlige å være barnas stemme?

1.2 Forskningsspørsmål

Dette leder meg til det jeg ønsker å se nærmere på. Jeg ønsker med denne masteroppgaven å se nærmere på hvilke erfaringer barneansvarlige sitter med etter de seks årene som er gått, siden barn som pårørende fikk lovfestede rettigheter, og spesialisthelsetjenesten ble pålagt å oppnevne egne barneansvarlige som skulle sette dette arbeidet i system. Lov skal bli til virkelighet, og barna skal ses og høres gjennom disse lovendringene.

Jeg ønsker å se nærmere på hvordan dette arbeidet har gått, og har formulert forskningsspørsmålet mitt slik:

Hvilke erfaringer sitter barneansvarlige med seks år etter at ordningen med barneansvarlige ble innført?

For å besvare dette vil jeg drøfte 4 temaer, som alle mine deltakere sa noe om. Disse er; kunnskap, stigma, kompetanse og ledelsesforankring.

Studien er ment å være et bidrag inn i arbeidet med både å løfte fram arbeidet som de barneansvarlige står i, men også i hvilken grad de klarer å være barnas stemme i dette arbeidet. Jeg håper at oppgaven vil bidra til å øke interessen for hvordan livet til barneansvarlige arter seg på grasrotnivå. Jeg håper mine funn kan bli et bidrag inn i sykehusets og Helse Nord sitt arbeid med å følge opp barn som pårørende enda bedre. Personlig ønsker jeg å oppnå personlig vekst gjennom større bevissthet, refleksjon og engasjement overfor temaet og egen utøvelse av jobben som barneansvarlig.

Jeg gikk inn i dette masterarbeidet med en forforståelse at her står det kanskje ikke så bra til. Begrunnelsen for mitt litt pessimistiske syn på dette, er bygget på kontakten med andre barneansvarlige rundt omkring på sykehuset. Blir arbeidet vi gjør med tanke på barn som pårørende verdsatt, og i så fall hvordan? Hva gir oss energi og krefter til å engasjere oss, og hvilke faktorer er det som tapper oss for energi? På forhånd tenkte jeg også det kunne bli en utfordring med selv å inneha samme rolle som informantene. Ville jeg klare å holde den nødvendige distansen for å kunne se dette utenfra, og ikke midt i?

Da jeg takket ja til oppgaven som barneansvarlig i desember 2008, hadde jeg permisjon fra sykehuset, og arbeidet på et statlig ungdomshjem. Enhetslederen min ønsket meg tilbake og "lokket" meg med denne forespørselen, og tilbudet om å delta i et prosjekt; "Føre var-prosjektet" som skulle implementere lovendringen i Helse Nord. For det lokket meg absolutt, og derfor fikk jeg trukket tilbake permisjonen jeg hadde fra sykehuset og takket ja til det viktige arbeidet, som jeg opplevde det var. På min arbeidsplass kom vi i gang med arbeidet ett år før endringen trådte i kraft.

I dag vet jeg ikke lenger hvor ærefullt jeg opplever det å være barneansvarlig. Selv om jeg opplever full støtte fra nærmeste leder, så strekker ikke tiden eller ressursene til for å gjøre den jobben det er tenkt at barneansvarlige skal gjøre. Hvor er det det skorter? Er det systemet eller er det bare meg som ikke får det godt nok til?

1.3 Presentasjon av temaet barn som pårørende

Björg Eva Skogøy (2015) har oppsummert satsingen på barn som pårørende. Hun beskriver at fremveksten av Barn som pårørende- satsingen i Norge kom på 1990 tallet, og da fikk de usynlige barna mer oppmerksomhet. I 1996 fikk vi en opptrappingsplan for psykisk helse, med fokus på åpenhet og helhet, med tiltak for å bekjempe stigma. Vi fikk et opplæringsprogram utviklet av organisasjonen «Voksne for barn». I 2005 så Aamodt og Aamodt nærmere på hvordan situasjonen for barna var. De konkluderte med at fokuset ikke var sterkt nok, og at det bare var kommet små endringer. Derfor påpekte de behovet for forebygging. De så at barnefokuset var avhengig av ildsjeler. I 2007 ble «BarnsBeste» etablert for å organisere og systematisere kunnskapen om barn som pårørende. I 2010 fikk vi så lovendringen som stadfestet barn som pårørende sine rettigheter. Etter en evaluering ble det i 2013 gitt ekstra midler til å fornye arbeidet med å forankre arbeidet med barn som pårørende. Det er også satt av midler via Norges forskningsråd til flere forskningsprosjekter(Skogøy, 2015:158-159).

Norge er så langt jeg har funnet ut det eneste landet i Norden som har en lovpålagt ordning med barneansvarlige. Sverige gjennomførte endringer i helselovgivningen for å styrke barns rettsstilling samtidig med Norge i 2010. I Finland er man gjennom deres barnevernslov pliktet til å støtte pårørende barn og i Danmark har de barna noen lovfestede rettigheter(Ot.prp.nr84 2008-2009:17-18).

1. januar 2010 ble det innført en lovregulering, som skal sikre barns rett til informasjon og oppfølging når foreldrene er syke. Lov om Helsepersonell § 10 a sier at mindreårige barn som pårørende av psykisk syke, rusavhengige, alvorlig somatisk syke eller skadde foreldre, har rett på informasjon om foreldrenes sykdom. Disse barna skal identifiseres, få informasjon og nødvendig hjelp og oppfølging (Helsepersonelloven-1999-07-02-64).

Spesialisthelsetjenesten skal oppnevne barneansvarlig personell i følge Lov om spesialisthelsetjenesten § 3-7a. Kjernefunksjonen til det barneansvarlige helsepersonellet er at det skal sette arbeidet med å identifisere og informere disse barna i system, holde helsepersonellet oppdatert, og fremme barnas interesser(Spesialisthelsetjenesteloven 1999-07-02-61).

Det er veldig mange barn som er berørt og folkehelseinstituttet anslår at 450 000 barn har en eller to foreldre med diagnostiserbar psykisk lidelse eller rusproblem. Det er viktig å lese dette tallet med nyanserte briller fordi det ikke skiller mellom ulike diagnostiske alvorlighetsgrader. Alle som er innom helsevesenet får en diagnose. Samme rapport anslår at ca 135 000 barn lever under bekymringsfulle forhold i hjem med en psykisk syk og/eller rusavhengig forelder. (Folkehelseinstituttet, Rapport 2011/4:5).

1.4 Bakgrunn for valg av tema

Bakgrunn for min interesse av temaet er først og fremst min mann, som selv har vært barn som pårørende på 70-tallet. Etter at vi begge begynte å jobbe i psykiatrien på 90-tallet har vi hatt mange samtaler om temaet, og den manglende og uforutsigbare åpenheten og inkluderingen av barna i den voksnes behandling. Jeg opplever også i jobben med foreldre i dag, at de synes det er vanskelig å skulle informere barna om hva som er i veien med dem, når de selv ofte ikke forstår hva som skjer. Det blir viktig å komme tidlig inn å sjekke ut om barna forstår hva som skjer med mor eller far, for å forebygge at de selv utvikler problemer som de tar med seg videre inn i voksenlivet.

Etter mange år på samme sengepost har jeg fått være vitne til hvordan psykiske lidelser reproduseres. Jeg har møtt meg selv i døren i møte med barn av tidligere innlagte pasienter, som nå er blitt syke voksne selv. Det møtet som har gjort sterkest inntrykk på meg, er sønnen til en dame jeg hadde ansvar for i posten, og som hadde et flertall av innleggelsler bak seg. Han ble selv innlagt hos oss uken etter hans mor ble utskrevet, og mitt første møte med han var i en undervisningstime vi hadde om depresjon.

Slik artet det møtet seg;

Jeg går inn i undervisningsrommet og merker at her er det dårlig luft og alt for varmt. Ja, ja det er bare å få det overstått, tenker jeg! Rommer begynner å fylles av pasienter, og temaet i dag burde også være brennhett da de fleste som er her nettopp er deprimerte i en eller annen grad. Jeg kjenner forventningspresset en anelse da jeg setter i gang med varme kinn. Jeg

legger spesielt merke til en nysgjerrig ung mann som er aktiv med å kommentere, og kommer med flotte eksempler som bygger opp om det jeg presenterer. Så kommer jeg inn på temaet sårbarhet, hva er det som gjør av vi utvikler psykisk sykdom? Nå kommer flere på banen med innspill, dette er noe som de virker opptatt av alle sammen. Vi kommer inn på at det å være barn av psykisk syke foreldre kan gjøre oss ekstra sårbare, og jeg sier at derfor er vi i dag ekstra opptatt av disse barna. Jeg orienterer kort om vår plikt til å se barna til de som er innlagte. Da klarer ikke den aktive gutten å rekke opp handa før han utbryter; "Ja men, min mor har gått ut og inn disse dørene siden jeg var liten gutt. Si meg, hvorfor har aldri noen av dere sett meg? Og se hvor jeg har havnet!" Da skjønnte jeg hvem han måtte være, hadde hørt han skulle komme, hadde bare ikke fått oppdatert meg på det siste døgnet før jeg gikk inn i undervisningen den morgenen. Hadde gulvet kunnet åpnet seg, jeg ønsket bare å forsvinne!

Dette beskriver at hvis barn og unge skal bli sett, må noen se dem og spørre dem! Vi kan ikke forvente at de skal komme selv og si hva de har behov for. Barn er lojale overfor sine foreldre. Eventuelle problemer og behov de har, kan derfor bli usynlige for foreldrene, fordi barna ikke vil være til bry når forelderens er syk. Alt helsepersonell må se dem og lytte til stemmene deres, fordi det er de som er ekspertene på sine liv. Det er de som vet hvor skoen trykker! Dette er ikke lett og for og nå dem, må vi via foreldrene. Min erfaring sier meg at dette er et ganske fintfølede spill, og vi må forbi temaer som tabu og stigma for å se barna. Foreldreskap oppfattes gjerne som en privatsak, og barna er lojale og da bør vi trå respektfull og varsomt frem.

1.5 Presentasjon av undersøkelsen

Jeg har intervjuet seks barneansvarlige som alle har helse og sosialfaglig utdanning, og som jobber i psykiatrifeltet i Helse Nord. Jeg har valgt å ikke inkludere somatikk i denne studien av hensyn til omfanget. Jeg har undersøkt i psykiatrifeltet hvor også rus er inkludert. Alle barneansvarlige har fartstid i institusjon på ulike sengeposter, både i somatikken og i psykiatrien. Alle jobbet i psykiatrien ved tidspunktet for intervjuene. Felles for fire av dem er at de har vært barneansvarlige fra starten i 2010. Disse fire har gjennomgått en opplæringspakke i regi av Barns Beste. Barns Beste er et nasjonalt kompetansesenter for barn som pårørende og ble opprettet av Helse- og omsorgsdepartementet for å bedre oppfølgingen

av barn med somatisk og psykisk syke/rusavhengige foreldre. Opplæringen var på totalt 4 dager. Denne opplæringen opplevde de som nyttig og som et godt utgangspunkt da de tok fatt på arbeidet. Opplæringspakken var en del av et prosjekt for å sette arbeidet i gang og var noe bare de som var med fra starten har fått tatt del i. De to siste informantene har ikke vært med fra starten, men har overtatt oppgaven etter noen andre. De har ikke hatt noen form for grunnopplæring. Dette ser jeg som et viktig perspektiv, da de ikke har fått alt “i fanget” som dem som har vært med fra starten.

Som barneansvarlig i samme felt som mine deltakere, ser jeg på meg selv som en deltaker. Jeg har tilgang til erfarings basert kunnskap gjennom 16 år i psykiatrien, og gjennom møtepunkter med andre barneansvarlige, da spesielt når vi har felles veiledninger, hvor jeg får høre historier fra praksis hverdagen. Jeg har gjort bruk av egne historier i oppgaven.

Jeg har gjennomført et gruppeintervju med tre av deltakerne, hvor jeg i ettertid har gjennomført et kort intervju med en, fått svar på email hos en, og den siste svarte ikke på min henvendelse da jeg ønsket å spørre om noe jeg hadde glemt under det første gruppeintervjuet. To andre intervjuet jeg sammen. Den siste informanten intervjuet jeg alene. Både metode og tilgang på data vil jeg beskrive nærmere i eget metodekapittel.

1.6 Sentrale begreper i denne undersøkelsen

Her kommer en oversikt over sentrale begreper jeg gjør bruk av i oppgaven, og hva jeg legger i de ulike begrepene.

Identifisering handler om å identifisere barnet, men mest om identifisering av barnets omsorgssituasjon. Dette vil si å kartlegge om disse barna har behov for bistand.

Kompetanse er kunnskap, ferdigheter, innsikt, erfaringer og holdninger som setter personen i stand til å mestre en situasjon eller løse en oppgave. Å være dyktig eller god til noe.

Foreldre henviser til voksne i familien som har omsorgsoppgaver overfor barn og er derfor ikke nødvendigvis knyttet til biologiske foreldre.

Psykiske lidelser omfatter alt fra mildere plager som fobier og lettere angst og depresjonslidelser til omfattende og alvorlige tilstander som bipolar lidelse og schizofreni.

Felles for dem alle er at de påvirker tanker, følelser, væremåte og omgang med andre mennesker.

Rus og psykiske problem refererer ikke til diagnoser, men må forstås i et helhetlig familieperspektiv. Det innebærer at de voksnes problemer er av en slik art at det påvirker barnets omsorgssituasjon og belaster de følelsesmessige båndene til barnet.

1.7 Oppgavens oppbygging

I kapittel to presenterer jeg de barneansvarlige, hva det forventes de skal inneha av kunnskaper og oppgaver det tenkes de skal ha ansvar for. Her blir også barna trukket fram og presentert, som en naturlig del av temaet i oppgaven. I kapittel tre viser jeg til aktuell forskning som er relatert til barneansvarlige og barn som pårørende. Kapittel fire tar for seg hvordan selve forskningsprosessen har vært gjennomført og etter dette kommer kapittel fem med teori relatert til funnene i studien. Kapittel seks og syv inneholder funnene som jeg har valgt å legge frem som temasentrert. Etter dette avsluttes oppgaven i kapittel åtte.

2.0 Om barneansvarlige og barna

Når pasienten er forelder eller har omsorg for mindreårige barn, vil pasientens helsetilstand kunne påvirke barna for kortere eller lengre tid. Barn av pasienter med alvorlige helseproblemer er utsatte og sårbare. For ytterligere å styrke stillingen til barna ble ordningen med barneansvarlige vedtatt i Stortinget i juni 2009. Formålet med bestemmelsene er å sikre at barna blir fanget opp tidlig, at det blir satt i gang prosesser som setter barn og foreldre i bedre stand til å mestre situasjonen når en forelder blir alvorlig syk. Videre er formålet å forebygge problemer hos barn og foreldre.

Dette kapitlet starter derfor med en beskrivelse av barneansvarliges funksjon, og hvilken kunnskap og oppgaver det forventes de skal kunne. Så redegjør jeg for definisjonen av barn som pårørende. Etter en runde med søk etter aktuell litteratur, finner jeg lite forskning som har spurt barna direkte hvilken hjelp de kunne ønske fra helsepersonell eller barneansvarlige. En forutsetning for at vi skal hjelpe barna på en god måte, er at vi nettopp får vite noe om hva de selv ønsker. Noe informasjon finnes likevel, og jeg vil presentere noen “voksne barn som pårørende historier”, samt mine egne erfaringer.

2.1 Presentasjon av barneansvarliges funksjon og oppgaver

I lov om Specialisthelsetjenesteloven står det følgende om barneansvarlige:

§ 3-7a Om barneansvarlig personell mv. Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter. (Lov om Specialisthelsetjenesten)

Oppgaven som barneansvarlig er noe en ansatt tar på seg eller blir tildelt. Det blir ikke satt av ekstra tid eller ressurser til denne oppgaven, alt en gjør blir med de samme rammer som tidligere. Det oppnås intet funksjonstillegg i form av ekstra lønn. Ansvar er ikke knyttet til en spesiell yrkestittel, hvem som helst kan inneha denne oppgaven. Enhetsleder har ansvar for å utnevne barneansvarlig ved egen enhet.

En av deltakerne i undersøkelsen sier dette om hvordan de ble barneansvarlige:

Nei men jeg så jo det litt slik i min avdeling at jeg ble pekt på, at det tar du!

En annen sa:

Jeg ble jo spurt om det, vi var to stykker som ble spurt, og jeg kjente dette var noe jeg hadde lyst til. Syntes det var viktig, jeg var jo i somatikken i mange år, og da var pårørende helt dagligdags, men når jeg begynte i psykiatrien oppdaget jeg at de var fraværende.

Det er et lederansvar å sørge for at institusjonen utarbeider og implementerer, retningslinjer og prosedyrer, for hvordan man skal organisere arbeidet med barn som pårørende(Rundskriv IS 5/2010). Disse rutinene må innbefatte en konkretisering av hvilken rolle og hvilke arbeidsoppgaver de barneansvarlige skal ha ved den enkelte institusjon, og hvordan oppgaver mellom behandlingsansvarlige og barneansvarlige skal fordeles. Det er også enhetsleders ansvar at ansvaret og oppgavene som følger av å være barneansvarlig, blir utført på en forsvarlig måte. Det står beskrevet i veilederen til loven at arbeidsgiver bør vektlegge at barneansvarlige utvikler kompetanse om barns og familiens behov ved psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Det er også viktig at barneansvarlige erverver seg kompetanse for hvordan man kan samtale med pasienten om dennes rolle som forelder, hvordan man kan samarbeide med den andre forelderen, og hvordan man samtaler med barn, unge og foreldre(Rundskriv IS 5/2010).

Sentral kunnskap for barneansvarlige er:

- Lovverket relatert til barn, barnevern, taushetsplikt
- Hvordan man utvikler prosedyrer og retningslinjer
- Hvordan førstelinjetjenesten er organisert og hvordan man utvikler og ivaretar samarbeidsrutiner
- Normale faser i barns utvikling

- Hvordan informasjonen tilpasses ulike utviklingstrinn.
- Hva som kan særprege de ulike sykdomstilstandene og hvilke konsekvenser dette kan få for barnet.
- Hvordan omsorgspersoner som ikke er pasienter forholder seg når nære familiemedlemmer trenger behandling.

(Rundskriv IS 5/2010)

Eksempler på arbeidsoppgaver for barneansvarlige;

- *Sette arbeidet i system* – organisere arbeidet og utarbeide rutiner som ivaretar kartleggingsrutiner, systematisering av informasjon og oppfølging av barna, samt kontrollrutiner som sikrer at arbeidet er utført. Det kan også være å organisere veiledning.
- *Fremme barnas interesser*- å tematisere barnas situasjon i rapporter og møter, være pådriver for at det gjennomføres samtaler med pasientene, barna og dem som har omsorg for barna, bistå behandlingsansvarlig med å gi barn og foreldre informasjon og nødvendig oppfølging. Tilrettelegge for og ivareta barna i forbindelse med besøk hos foreldrene.
- *Holde helsepersonell oppdatert*- om ny viten og nye metoder på feltet. Legge til rette for intern kompetanseheving om barns utvikling og reaksjoner, og deres behov for nødvendig informasjon og oppfølging.
- *Ta hånd om samarbeidsrutiner*- mellom spesialisthelsetjenesten, kommunene og andre samarbeidspartnere.
- *Ha en oversikt over aktuelle oppfølgingstilbud for barn*

(Rundskriv IS 5/2010)

Dette er et sammendrag av den kunnskap som barneansvarlige skal inneha og de oppgaver det forventes de skal utføre. Som det framgår er oppgavene mange og ansvaret er omfattende.

2.2 Hvem er disse barna og hva sier de selv?

Hva ligger så i begrepet barn som pårørende? Rundskrivet som omhandler de nye lovbestemmelsene, og som gir utfyllende kommentarer til disse sier:

Foreldre har ansvar for barna sine, og barna er underlagt og prisgitt foreldrenes omsorg og utviklingsbetingelser. Når begrepet pårørende brukes om barn, må det ikke forstås slik at barna skal ivareta foreldrenes behov. Formålet med bestemmelsen er at barna skal forbli i sin rolle som barn, og at de ikke skal påta seg voksenoppgaver når omsorgspersoner ikke i tilstrekkelig grad kan ivareta sine foreldrefunksjoner.

(Rundskriv IS-5/2010).

Videre defineres barn som pårørende slik:

Barn som pårørende skal tolkes vidt og uavhengig av formalisert omsorgssituasjon. Bestemmelsen omfatter således både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn. Der det i rundskrivet kun brukes termen "foreldre", omfatter det alle omsorgsansvarlige for barn, det være seg både biologiske foreldre, adoptivforeldre, fosterforeldre, steforeldre og andre. Mindreårige barn av pasient omhandler barn under 18 år.

(Rundskriv IS-5/2010).

Begrepet barn som pårørende må ikke misforstås i den betydning at barn som er pårørende, skal ivareta foreldrenes behov. Barn som defineres som pårørende gis rettigheter, og er ikke pårørende slik de voksne er (Rundskriv IS-5, 2010).

Samfunnets syn på barn har forandret seg opp gjennom årene (Nordenhof 2012). Barna skulle skjermes og beskyttes, og derfor ble de heller ikke inkludert, sett eller hørt. Forskning har gitt oss større kunnskap om barns kompetanse og hvordan de går inn og tar ansvar når

foreldrene ikke selv klarer å få familien til å fungere. Barna er ikke små voksne. De er avhengige av foreldrene sine for å skape en forståelse og sammenheng om hva som skjer. De har ikke livserfaringen og begrepene til dette, og er nødt til å tilpasse seg de voksne. Det skal mye til for at et barn ber om hjelp, spesielt hvis det får konsekvenser for foreldrene (Nordenhof 2012:27-29).

Dette synet har heldigvis forandret seg, noe som har særlig betydning for barn som har vokst opp som pårørende, og som nå har blitt voksne syke. Ved å fortelle sine historier har de satt søkelyset på et viktig tema. Her kommer noen tanker et voksent barn som pårørende delte med meg under en innleggelse. Han reflekterte rundt spørsmålet om hvem som helst kan komme inn å forklare til en 13-14 åring hva det er som skjer, slik at han forstår dette? Det er en tillitssak å snakke om disse tingene, så det er ikke gjort i en håndvending. Det blir antakeligvis underrapportert, sier han. “Nei, det går fint”, var svaret han ga når en voksen spurte hvordan han hadde det. Man vil jo være en vanlig tenåring så de som skal gjøre denne jobben må være flink, sier han. Videre sier han at helsepersonellet må ha øvd, de må vite hva de holder på med, for man vet ikke hva slags ungdom en treffer. Som helsepersonell har en ikke anelse hvem det er, og man har kanskje en ide, men ungdommer er forskjellige. Hvor lang tid har du på deg? Skal vi lage en relasjon og så begynne å snakke om hvordan jeg egentlig har det, spør han?

Han så tilbake på hvordan det hadde vært å vokse opp med en mor som hadde vært deprimert. Hans råd til meg var at når du spør en 14 åring om det går bra, så vet kanskje ikke han hva som er innenfor normalen eller ikke. Er det bra å ha det slik jeg har det nå? Så da må man ha en ordentlig sjekkliste å spørre ut fra. Det må være veldig konkret. Plages du med å sove? Sitter du og tenker på mamma på skolen? Han fortalte han bestandig måtte ha på musikk for å sove i denne perioden av livet hans. Da var det Black Sabbath og Iron Maiden, noe som lagde bråk måtte han ha. Av og til kunne han høre når moren var rastløs at hun gikk over gulvet, det lagde en slik bankende lyd, og så hørte han stemmene til moren og faren. Det kunne kanskje bli litt temperatur, og da var det bare å ta på musikk på ørene for å bli borte. Eller dra ut.

Cathrine Langfjell Torsvik forteller om sin oppvekst med to rus misbrukende foreldre i Barn i Norge rapporten (Torsvik 2014). Dette påvirket henne for alltid. Hun arbeider som frivillig for Voksne for Barn. Målet med å fortelle sin historie er at barn skal bli både sett, hørt og tatt på alvor som eksperter på egne liv. Det som hjalp henne var den ene voksne som var en

helsesøster, og som tok seg tid til å se og høre henne. Torsvik beskriver i rapporten hvordan dette gjorde at alt forandret seg. Dette gav henne håp og motivasjon til å mestre hverdagen og livet sitt (Torsvik 2014, s.22-31).

Nina Osen (2012) finner i sin masterstudie om å være barn som pårørende i voksenpsykiatrien, at barn blir påvirket i varierende grad. Hun har intervjuet barn mellom 12-19 år. Hun finner det er store individuelle variasjoner i hvordan disse barna mestrer hverdagene sine med en psykisk syk mor eller far. Det disse barna sier de ønsker, og som er viktige for dem, er nettopp det å kunne komme på besøk og snakke med personalet mens foreldrene er innlagte. De ønsker også muligheten til å snakke med personalet alene, og at det er viktig at de tilbys flere samtaler. De ønsker informasjon og forklaring på foreldrenes sykdom, hvor personalet bruker et direkte og udramatisk språk som er tilpasset deres alder. Videre ønsker de hjelp til å kommunisere med foreldrene sine, og de ønsker støtte fra andre rundt seg, enten i familie eller blant venner og trenere. Til slutt sier de det er viktig at de får holde på med fritidsaktiviteter (Nina Osen 2012).

Maja Michelsen har vokst opp med en psykisk syk og suicidal mamma (2015). Hun var ofte på besøk på ulike institusjoner og sykehus. Hun er til daglig språkviter, og jobber for høgskolen i Vestfold. I tillegg skriver hun blogg for Barns Beste, hvor hennes ønske er et maskefritt språk. Det er først i voksen alder hun har klart å våge og uttrykke sine ønsker hun hadde som barn. Hun påpeker at det er mye positivt som har skjedd siden hun selv var barn, og at barn som pårørende får mer oppmerksomhet og oppfølging enn hun selv fikk. Hun har med utgangspunkt i seg selv laget en ønskeliste med ti ønsker (se vedlegg 5) rettet mot helsepersonell (Michelsen 2015, Barns Beste fagblogg).

Michelsen (2015) bruker teaterverden som metafor når hun beskriver. På bloggen hennes står det videre;

Når man som pårørende barn kommer inn på et sykehus, er det gjerne de voksne som dominerer scenen. Det gjør at man som barn lett kan havne i kulissene. Det som er hverdagslig på et sykehus for en voksen, kan være skremmende for et barn. Slike skremmende elementer kan eksempelvis være låste dører, hvite frakker og uendelige korridorer. Det kan også være personer som løper mens de snakker eller gråter i telefonen. Det er også skremmende med lukt av medisiner, oppkast og sterke

vaskemidler. Også andre pasienter som roper høyt, kan være skummelt. Pasienter kan også være skumle fordi de ser skremmende ut fordi de er syke, eller fordi de har slanger og utstyr festet i kroppen.

Det å møte på profesjonalitet kan også være utfordrende for et barn. Profesjonalitet på et sykehus er koblet til måter personalet ser ut på og snakker på. Profesjonalitet er dessuten koblet til de rekvisittene man bærer og bruker i den jobben man gjør. Når man jobber på et sykehus, bærer og bruker man kanskje nøkler, permer eller medisinsk utstyr. Rekvisittene har ikke bare en praktisk nytteverdi. De er også symboler. De forteller noe om rollen til dem som bærer dem. Samtidig kan de være symboler på makt, for i profesjonaliteten ligger det også potensielle kilder til maktutøvelse. Man kan også smykke seg med ord. Kanskje har man standardformuleringer eller fraser som er innøvd, og som står i stil til den jobben man skal utføre. Som liten møtte jeg mange slike standardformuleringer. En ofte brukt frase var: «Du trenger ikke ha dårlig samvittighet». Jeg opplevde også samtaler der jeg følte at helsepersonellet gjemte seg bak profesjonalitet, permer, travelhet og store møtebord.

(Michelsen 2015, Barns Beste fagblogg).

Michelsen avslutter i blogginnlegget sitt med å poengtere at vi mennesker har vilje, og trenger ikke være låst fast i rekvisitter eller manus. Vi kan tenke og snakke, da kan vi også velge å bruke dette til å forandre. Til denne endringen trenger vi å ta av oss maskene våre, sier hun (Michelsen, 2015, Barns Beste fagblogg).

Oppsummert så sier disse “barna” at de ønsker å bli sett og hørt, også når de sier de har det bra. De ønsker at noen snakker med dem slik at de forstår, slik at det de opplever gir mening. De ønsker å kunne ha muligheten til å snakke med en voksen både alene og sammen med forelderen. Det må brukes et konkret og ærlig språk fritt for “teatersminke”, som innøvd standardfraser. Vi må ikke gjemme oss bak vår profesjonalitet, permer eller store møterom. Tid er viktig, fordi det tar tid å bygge en relasjon som gjør at man åpner seg for en fremmed. De ber kanskje ikke om så mye, bare at der er én som bryr seg, som har litt ekstra tid, som kan være den ene som utgjør en forskjell. Være den ene - den voksne som ser, og er tilgjengelig for barnet, vil kunne utgjøre en forskjell for barnets hverdag og utvikling. Ofte er ikke slike voksenpersoner klar over hvilken betydning de har for barnet.

3.0 Aktuell forskning

Det finnes mye forskning som viser til kunnskap om hvilken risiko det er for barn å vokse opp med en psykisk syk eller rusavhengig forelder. Det beskrives i ulike offentlige utredninger og rapporter viktigheten av å følge opp barn som pårørende. Det vises til en interesse og vilje blant ulike fagmiljø og profesjoner for å få dette til, men det har vært og er fremdeles en utfordring å få dette til i praksis.

Da ordningen med barneansvarlige er relativt ung har det vært lite forskning direkte mot ordningen med barneansvarlige, og hvordan de jobber med å se barna. Det er en del forskning som viser eller gir svar på hva som hemmer barneansvarlige eller helsepersonell i å støtte psykisk syke, som (Glistrup (2004), Mayberry og Reupert (2009) og Ramsdal (2013). Disse konkluderer med at oppfølgingen er tilfeldig og usystematisk.

Feltet er preget av lite systematisk forskningsbasert kunnskap om hvordan arbeidet med barn som pårørende virker. I mars 2010 etablerte BarnsBeste et nasjonalt forskernettverk om barn som pårørende (Haugland m/fl 2012) . Målet er å utvikle systematisk kunnskap som kommer barna og foreldrene til gode. Dette forskernettverket har bidratt til å øke fokuset om temaet, men erfaringene viser samtidig at det finnes lite systematisk, forskningsbasert kunnskap om barn som pårørende.

Dette viser at det skjer en utvikling i riktig retning, og fokuset er sterkere enn noen gang.

Jeg har i det følgende valgt å presentere forskningsprosjekt som er aktuelle i forhold til mitt forskningsspørsmål, og nært opp mot min egen praksishverdag. Her snakker jeg først om Førre-Var prosjektet og et pilotprosjekt som hadde som mål å forberede barneansvarlige til sin nye rolle. Til nå har det som sagt vært få norske studier med store utvalg og det foreligger lite systematisk forskning på hvordan disse barna har det, om de blir identifisert og hvorvidt deres behov blir ivaretatt. Derfor har jeg videre valgt å presentere en multisenterundersøkelse som også er stor i internasjonal sammenheng. Så vil jeg si noe om et Europeisk samarbeidsprosjekt, som Nordlandssykehuset har vært aktivt inne i, og orientere om et nytt prosjekt ved høgskolen i Lillehammer som skal se nærmere på hvordan spesialisthelsetjenesten har organisert ordningen med barneansvarlig helsepersonell. Til slutt vil jeg presentere en studie som har sett på hva som skal til for at helsepersonell skal lykkes i

identifisering av omsorgssituasjonen til barn som har foreldre med rus og psykiske problem.

3.1 Føre-var prosjektet

Det første prosjektet jeg vil trekke fram er “Føre – var” prosjektet, som startet i 2009 og hadde som mandat å implementere den nye lovendringen i Helse Nord og de fire helseforetakene der (Skogøy 2015). Målet var blant annet å lage en plan for hvordan denne oppgaven skulle løses ved utgangen av prosjektet i juni 2011. De har oppsummert sine anbefalinger for tiltak videre i 10 punkter i en sluttrapport som kom ut i 2012. Her anbefalte prosjektet blant annet at Helse Nord burde opprette en 100 % stilling som rådgiver/koordinator for barn som pårørende, og det samme for de fire Helseforetakene hvor Nordlandssykehuset da er et av disse. De anbefalte også at foretakene opprettet et passende antall 20 % stillinger som koordinatore/veiledere for grupper med barneansvarlige. De anbefalte også at det ble laget en plan over tiltak for å identifisere barn som pårørende, og tilby informasjon og støtte, blant annet gjennom kompetanseutvikling og veiledning av barneansvarlige og annet helsepersonell. Prosedyrer, kartleggingsverktøy og evalueringsverktøy ble anbefalt implementert, og at erfaringer og god praksis ble spredd systematisk (Skogøy, 2012). Lite av anbefalingene ble fulgt opp men det kan se ut som noe er i ferd med å skje fordi anbefalingen om å opprette en 100 % stilling som rådgiver/koordinator kom på plass i 2015.

3.2 Opplæringspakke for barneansvarlige

Som deltakere i et pilotprosjekt i regi av Barns Beste, fikk noen utvalgte sykehus sine nyoppnevnte barneansvarlige, mulighet til å delta på et opplæringsprogram på totalt fire dager. Denne opplæringen er evaluert av Agderforskning (Jensen m.fl 2010). Et gjennomgående funn der, både i det kvantitative og kvalitative datamaterialet, er at deltakerne har blitt mer bevisste på hva det innebærer å være barneansvarlig, og hvilken betydning det har å sette fokus på barn som pårørende. Rapporten viser at en slik økt bevissthet og refleksivitet vil ha en påvirkning på praksis på lengre sikt. Sett i lys av dette, er det grunn til å tro at opplæringen på sikt vil ha en innvirkning på den praksis som skjer i organisasjonene, i forhold til oppfølgingen av barn som pårørende(Jensen m.fl 2010).

Jeg var en av de heldige, vil jeg si, som fikk denne opplæringen. Den ga meg, som også denne evalueringen sier økt bevissthet om hvilken betydning det har å sette fokus på barn som pårørende. Det jeg derimot ser i årene som er gått siden da, er at denne opplæringen får ikke de som kommer inn som barneansvarlig etter dette. Etter en sjekk på forskjellige sykehus sine internettsider, registrerer jeg derimot at her er det forskjeller ute og går. Noen sykehus har klart å lage blant annet basiskurs for alle nye barneansvarlige, og noen har fått opprettet stillinger knyttet til dette arbeidet. Ordningen med barneansvarlige kom fordi forskjellene var for store i sykehusene, og fokuset på barna ble for tilfeldig avhengig av at du hadde den rette engasjerte person til stede.

3.3 Multisenterstudien “Barn som pårørende”

Dette forskningsprosjektet er et samarbeid mellom fem helseforetak i Norge. Akershus universitetssykehus HF, som er forskningsansvarlig for prosjektet, Nordlandssykehuset HF, Vestre Viken HF, Sørlandets sykehus HF, Helse Stavanger HF/Rogaland A-senter, Regionsenter for barn- og ungdoms psykisk helse-RBUP Øst og Sør og BarnsBeste- nasjonalt kompetansesenter for barn som pårørende (Rapport IS-0522/2015). Hovedfinansieringen for prosjektet er fra Norges forskningsråd. Prosjektet hadde oppstart i 2012 og ble avsluttet i november 2015. Rapport IS -0522/2015, med resultater fra studien ble overlevert til Helsedirektoratet på en konferanse i Oslo 30.november 2015.

Prosjektets mål har vært å gi ny kunnskap om situasjonen for barn med foreldre som er pasienter i spesialisthelsetjenesten, og det er fokusert på barnas egen beskrivelse av sin situasjon og sine erfaringer, foreldrenes opplevelse av barnas situasjon og sin egen situasjon, hvordan sykdommen virker inn på dagligliv og helse, hvilke utfordringer de opplever, hvilken hjelp de har mottatt som barn og foreldre, hvordan de har opplevd denne hjelpen, og hvor godt spesialisthelsetjenesten er i stand til å identifisere barn og vurdere deres behov, og i hvilken grad bestemmelsen i helselovgivningen om barn som pårørende er implementert(Rapport IS-0522/2015:26-29).

I denne undersøkelsen har 534 barn og familier fra forskjellige steder i Norge blitt spurt hvordan de har det. Den av foreldrene som er syk er også spurt hvordan de har det, og hva de

mener kan være god hjelp å få for at familien skal ha det så bra som mulig. Der hvor barnets andre forelder har samtykket til deltakelse i prosjektet, har de også svart på det samme.

Barnas lærer/barnehagelærer er spurt hvordan han eller hun tenker at barna har det på skolen, og hva skolen eller barnehagen kan gjøre for at barn som har en syk mamma eller pappa skal ha det fint når de er på skole og barnehage. For å vurdere sykehusets rutiner for den lovpålagte kartleggingen av barn som pårørende, er det innhentet informasjon om dette har blitt registrert i pasientens journal, og gitt et spørreskjema til ansvarlig behandler. Barneansvarlig helsepersonell har også deltatt (Rapport IS-0522/2015:14).

Det har blitt sett på en rekke problemstillinger som blant annet; «Hva kjennetegner barn som pårørende? Hvordan har de det og hvordan er deres hverdag?», « I hvilken grad blir de identifisert av helsepersonell?», «Hvordan arbeider barneansvarlige med å sette lovendringen i system?» og «Hvilke forhold fremmer og hemmer implementering av lovendring i helseforetakene?».

Rapporten (2015) inneholder en rekke interessante funn, og jeg vil nedenfor gi en kort oppsummering.

Helseforetakene i Norge følger bare delvis opp lovendringen, og det er klare forbedringspunkter, spesielt i forhold til forankring i ledelse og kvalitetssikring av arbeidet. Av de fem helseforetakene som inngår i studien, kommer Nordlandssykehuset svakest ut på implementering, og da spesielt på områder som veiledning, datastøtte og ledelse. Når det gjelder familiefokusert arbeid, scorer Nordlandssykehuset lavest av de fem helseforetakene på kunnskap og ferdigheter, samt støtte på arbeidsplassen. Her er også foreldrene minst fornøyd med hjelpen de har fått. Mest fornøyd er foreldrene ved Sørlandet sykehus og Rogaland A-senter, hvor helsepersonellet scorer høyest på kunnskap og ferdigheter, samt muligheter for faglig utvikling, men lavest på at de har tid til familiearbeidet. Det er også her barna opplever at de vet nok om foreldrenes sykdom, der de snakker mer i familien om sykdommen, og at de har fått nok hjelp fra sykehuset. Rapporten sier at for å lykkes med ny praksis, må det gis opplæring til de som skal gjennomføre den direkte, men også til andre i organisasjonen. Viktig for implementeringen av ny praksis er også veiledning av individ eller i gruppe. Studien har kommet til at det som er med og hemmer arbeidet fra et individnivå til et familiefokus er; svak forankring, manglende ledelse og ressurser, lite opplæring og

barneansvarlige som blir overlatt til seg selv med manglende veiledning og støtte fra ledelsen. Det fastslås i studien at det begås lovbrudd relatert til loven. Pasienter og helsepersonell er ikke samstemte i sine svar og dette går igjen i hele studien. Barna gir et mer negativt bilde enn de voksne. Det kommer fram at barna er en mer naturlig del i behandlingen av voksne enn tidligere (Rapport IS-0522/2015:9-12).

Rapporten (2015) viser videre at barna opplever de får best hjelp av familie og venner. Etter familie og venner kommer lærere og helsesøster. Alt i alt så opplever barna at de får sånn passelig med hjelp fra helsepersonell. Fortrinnsvis er det da også familie og venner de ønsker hjelp fra. De ønsker å få hjelp hjemme i deres egen hverdag ikke på et kontor. Studien sier det er ingen «tjenester» som ser barna hjemme, og da ser vi hvorfor barna har en tendens til å bli usynlige! Hjelpen som ønskes skal være nær og forutsigbar. Det konkluderes med at vi bør få den gode gamle «husmorvikaren» tilbake (Rapport IS-0522/2015:9-12).

3.4 Camille - Europeisk utdanningsprogram

Nordlandssykehuset har i perioden 2013-2015 vært med på å utvikle et nytt Europeisk utdanningsprogram, for å øke bevisstheten rundt behov hos familier hvor en forelder har en psykisk lidelse eller rusproblem (Dawson 2015). Utdanningsprogrammet er kalt CAMILLE-training, det er gratis og tilgjengelig på internett.

Dette har vært et EU-finansiert prosjekt hvor Finland, Norge, Polen, Italia, Storbritannia og Tyskland har deltatt. Hovedresultatet har vært et opplæringsprogram som Nordlandssykehuset har hatt hovedansvar for ved Ian Dawson, Salten distriktpsykiatriske senter, og Inger Simonsen ved Seksjon for kunnskapsbygging og rekruttering ved Nordlandssykehuset (Dawson 2015).

CAMILLE- opplæringen er basert på forskning og praksis, brukererfaringer og tilbakemeldinger fra barn og partnere til brukere så vel som fagfolk (Dawson 2015). I den siste kategorien har jeg vært “prøveklut” for opplæringsprogrammet. Barneansvarlige ved mitt distriktpsykiatriske senter fulgte opplæringsprogrammet når Dawson og Simonsen skulle teste det ut for første gang. Vårt bidrag var å gi tilbakemeldinger etterpå, og forslag til evt endringer før de tok det videre ut i Eurpoa. Etter dette ble det testet ut i de andre landene som har deltatt. Der har det fått meget gode tilbakemeldinger fra deltakerne (Dawson 2015).

Opplæringen finnes ved å gå til www.camilletraining.net og selve undervisningsmaterialet finnes på norsk.

3.5 Forskningsprosjekt - barneansvarlig helsepersonell

Stipendiat Cathrine Grimsgaard ved Høgskolen i Lillehammer, har mottatt økonomisk støtte til et prosjekt som skal se på om ordningen med barneansvarlig helsepersonell bidrar til at pårørende barn får god oppfølging og hjelp (Skaare 2014).

Bakgrunn for prosjektet er den lovpålagte oppgaven med å oppnevne barneansvarlige på alle helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten (Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a). Det foreligger som tidligere sagt lite kunnskap om hvordan ordningen fungerer seks år etter at den ble innført. Prosjektets overordnede mål vil derfor være å gi en tilstandsbeskrivelse av hvordan ulike deler av spesialisthelsetjenesten for voksne har organisert ordningen med barneansvarlig helsepersonell (Skaare 2014).

Norge er så langt det eneste landet i verden som har innført en plikt om at helseinstitusjoner skal ha barneansvarlige. En dokumentasjon av erfaringene kan ha stor betydning for pårørende barn og deres familier, helseinstitusjoner og politikere. Forskningsprosjektet vil også bidra inn i den internasjonale fagdiskusjonen om hvordan pårørende barn kan bli hjulpet og belyse om barna får uttrykke sine behov i tråd med FNs barnekonvensjon. Prosjektet skal gå som et toårig prosjekt med oppstart i februar 2015, og vil bli avsluttet i desember 2016 (Skaare 2014).

3.6 Fra handlingslammelse til handlingskraft

Hvilken kompetanse er viktig for å lykkes med å identifisere omsorgssituasjonen til barn som har foreldre med rus og psykiske problemer? En studie fra 2014, basert på hva helsepersonell mener er av betydning for å lykkes med å identifisere disse barna, sier noe om dette (Humerfeldt 2014). Funnene er basert på data fra fem fokusgrupper hvor utvalget bestod av helsepersonell fra fire geografiske områder i Norge. Hva trengs for å gi barna stemme? Svarene på dette spørsmålet viser at det er nødvendig å styrke kompetansen til helsepersonell for at de skal mestre, og utforske barnets omsorgssituasjon ved å håndtere foreldrenes og barnets strategier, relasjonen til foreldrene og egen overidentifisering, men også formulere det som er tabubelagt.

Mange barn i Norge lever i en omsorgssituasjon hvor foreldrene har problemer som kan tilsi at barna kan ha behov for oppfølging av hjelpeapparatet. Helsepersonell skal bidra med dette gjennom å identifisere omsorgssituasjonen til barna. Det kan være de avdekker noe som ikke er bra. De skal så gjøre en totalvurdering av situasjonen, men så hva da? Det er her det ofte stopper opp på grunn av manglende kunnskap. Hva kan hjelpe oss her?

Til tross for myndighetenes satsinger; loven, barneansvarlige, opplæringsprogrammer, forskning og rapporter viser denne studien at de ikke har lyktes i praksis med identifisering og oppfølging av barn som pårørende. Studien finner at organisatoriske faktorer som tid, ressurser, manglende trening eller ferdigheter, støttefunksjoner og økonomiske rammer er en årsak til dette. Helsepersonellet i studien mente også at deres holdninger og manglende kunnskap om barn var til hinder for å utforske omsorgssituasjonen til pasientens barn.

Framtredende i datamaterialet fra fokusgruppene, var at de mente det å styrke kompetansen måtte til for å lykkes med identifisering av omsorgssituasjonen. De mente at de kunne styrke kompetansen på disse områdene: være mer utfordrende, ivareta relasjonen, håndtere eget foreldreskap og unngå overidentifisering, trene på ulike handlingsalternativer. De hadde en framtidsdrøm om å internalisere kompetanse på dette området som noen kalte en ryggmargrefleks.

Dette stemmer overens med resultater fra andre undersøkelser som viser til personalets handlingslammelse (Humerfeldt 2014). Selv om helsepersonell vet hvilke konsekvenser det kan ha for barn å leve med en psykisk syk og/eller rusavhengig forelder, håndterer de ikke barnet med tanke på barnets ve og vel.

Funnene i denne studien viser at selv om myndighetene har satt fokus på barn som pårørende så er dette ikke nok (Humerfeldt 2014). De må ta ytterligere ansvar ved å satse på at helsepersonell får det kompetanseløftet som de mener trengs. Det bør øremerkes midler til helseforetakene. Samtidig bør utdanningsinstitusjonene med relevante utdanninger hvor barn er tema, undervise mer i temaene barn som pårørende, rus og psykisk helse. Det er all grunn til å ta funnene på alvor, fordi informantene i denne studien var faglig engasjerte med lang utdanning og fartstid innen feltet. Det konkluderes med at handlingslammelsen må erstattes med handlingskraft (Humerfeldt 2014:31-43)

4.0 Veien til målet

I dette kapittelet vil jeg presentere deltakerne og legge frem valg av fremgangsmåte. Deretter følger en redegjørelse for rekruttering, intervjuguide, datamateriale og analyse. Jeg ser på betydningen av egne erfaringer i forskning og til slutt belyser jeg forskningsetiske prinsipper og utfordringer.

4.1 Presentasjon av deltakere

Jeg har til sammen intervjuet 6 barneansvarlige. Dette utgjør 2 menn og fire kvinner. Alle er valgt i kraft av å være barneansvarlige i Helse Nord. Alle har en helse- og/eller sosialfaglig grunnutdanning. De har videreutdannet seg innenfor henholdsvis psykisk helsearbeid, kognitiv terapi, helsepedagogikk, praksisveiledning, intensivsykepleie, familierapi og diabetesomsorg. Alle jobber i forskjellige sengeposter i Helse Nord sine helseforetak, avdelinger for psykiatri. De har alle lang erfaring fra helsevesenet.

Jeg kommer fra samme felt som mine deltakere, men vi har ulike steder vi ser fra og vi har ulike praksiserfaringer. Mitt ståsted er fra Nordlandssykehuset, og derfor er det naturlig for meg å trekke frem erfaringer herfra.

4.2 Metodisk tilnærming

Hvilken metode kan best mulig besvare problemstillingen min? For å få tak i erfaringene til de barneansvarlige ønsket jeg å gå gjennom den mest grunnleggende formen for samspill mellom mennesker, som er å samtale! Gjennom en kvalitativ tilnærming får jeg tak i barneansvarliges erfaringer, men også mye av det som ligger bakt inn i erfaringene deres som vanskelig lar seg beskrive i en kvantitativ fremgangsmåte. Dette kan være holdninger og følelser som ikke nås, fordi man som forsker ikke er der og får stilt oppfølgingsspørsmål som kan si noe om hva som ligger bak tanker, følelser og handlinger.

Jeg har valgt en strategi som innbefatter tre måter å innhente data på; gruppeintervju, intervju, og meg selv som deltaker. Jeg har bevisst gjort bruk av egne erfaringer, for å prøve å løfte den praktiske kunnskapen gjennom beskrivelser og refleksjoner over disse erfaringene. Jeg har fått tilgang til de barneansvarliges erfaringer og refleksjoner som jeg håper bidrar til at jeg

kan si noe om deres virkelighet med innsikt. Målet er at arbeidet totalt sett skal reflektere deltakernes erfaringer, seks år etter ordningen med barneansvarlige kom.

Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

En fenomenologisk tilnærming har vært utbredt i kvalitativ forskning. Fenomenologien ble grunnlagt av filosofen Edmund Husserl på begynnelsen av 1900 tallet (Kvale og Brinkman 2009). Andre, som; Martin Heidegger, Jean-Paul Sartre og Maurice Merleau-Ponty har etter ham videreutviklet tilnærmingen (ibid). I begynnelsen var bevissthet og opplevelse hovedfokus, men senere skulle også menneskets livsverden, og til slutt kroppen og menneskers handlinger sees i et historisk perspektiv. Ved kvalitativ forskning blir fenomenologi et begrep for å forstå sosiale fenomener ut fra deltakerens egne opplevelser og perspektiver, og beskrive verden slik den oppleves for disse. Det handler om å beskrive meningen bak handlingen, i stedet for bare å beskrive adferden (Kvale og Brinkmann, 2009:45-46). Hermeneutikk er læren om tekstfortolkning, og bearbeidelse og fortolkning av tekst er en uunngåelig del av forskningsprosessen i kvalitative studier (Lindseth og Norberg, 2004). Min tilnærming bygger seg i hovedsak på teorier om menneskelige erfaringer og fortolkninger av disse. Denne tilnærming kalles hermeneutisk fenomenologisk

Sentralt i en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming er forforståelse. Lindseth og Norberg (2004) sier man bør unnlate å trekke slutninger og bestemme seg for hvordan ting er i forkant av undersøkelsen, og i møte med det intervjupersonen har å fortelle. Forforståelse er i følge Martin Heidegger; «*Et grunnleggende mønster ved menneskers tilværelse. All forståelse viser tilbake til en førforståelse som vi ikke kan fri oss fra* (Fangen 2012:47). Denne vekslingen mellom forståelse og forforståelse kaller Heidegger den hermeneutiske sirkel, og vi vil alltid ha en forforståelse av det vi skal forske på. Poenget er på forhånd å avklare hva min forkunnskap av mitt eget praksisfelt er? Hvordan skal jeg gå inn i feltet med et åpent sinn, men samtidig med nok kunnskap til å nærme meg mine deltakere på en hensiktsmessig måte? Videre er poenget med en slik selvransakelse på forhånd å få fram mine egne tanker og følelser rundt det jeg skal forske på opp på bordet, for å være meg bevisst over hvordan de eventuelt spiller inn, i stedet for at de ligger der og virker inn på meg uten at jeg er klar over det. Jeg er mitt eget verktøy i denne arbeidsprosessen (Fangen 2012).

Møtet med de barneansvarlige ble ikke helt som jeg hadde tenkt på forhånd. Jeg hadde tenkt at det ikke stod så bra til, og dette stemte for så vidt. En av de barneansvarlige hadde mest

fokus på systemkritikk, og jeg tenkte de andre også kom til å ha samme fokuset. Det som overrasket meg var hvor positiv fem av disse seks var. De hadde troen på at arbeidet med barn som pårørende gikk rette veien, selv om de rapporterte om klare forbedringspunkter. De snakket om temaet på en positiv og åpen måte, og holdt motet oppe.

Utgangspunktet for denne studien har vært mine refleksjoner over egne erfaringer som barneansvarlig. Med dette utgangspunktet, har jeg prøvd å forstå informantenes erfaringer slik de opplever dem. Jeg har hatt fokus på å beskrive deres felles erfaringer for å komme frem til en generell forståelse av erfaringene som et fenomen. Den videre analysen av erfaringene gir grunnlag for å utvikle en forståelse av fenomener (Thagaard 2013:40-41).

Jeg har prøvd å beskrive og avdekke uten å tolke, gjennom spørsmål som; Hva opplevde du? Hva tenkte du da? Hva følte du da? Og hva gjorde du da? Disse spørsmålene har ført meg dypere inn i de barneansvarliges verden, og samtidig gjort at jeg i høyere grad har klart å være åpen og mottakelig for deres erfaringer, i stedet for å farge dem med mine.

Innenfor kvalitativ forskning finnes flere metoder for å samle inn data. I denne studien er fokusgruppe og intervju valgt som fremgangsmåte.

Fokusgruppe er en intervjuform som blir brukt mer og mer (Kvale og Brinkman 2009). Fra tidligere ble den mest brukt i forbruksforskning og i senere tid har den gjort sitt inntog i akademisk samfunnsforskning. Fremgangsmåten kjennetegnes ved en ikke-styrende stil for å få frem ulike syn på tema i gruppen. Lederen/ forskeren skal legge til rette for ordveksling. Det er ikke et mål å komme til enighet, men å få fram det forskjellige. Denne måten å gå frem på er egnet til å undersøke spontant uttalte og emosjonelle synspunkter som kommer (Kvale og Brinkman 2009:46).

Ulempen ved å samle forskjellige mennesker, er nettopp det at de er forskjellige. En annen ulempe med flere på samme tid, kan være i hvilken grad de våger å være helt ærlig når det er andre enn forskeren som skal høre på. Samtidig kan det motsatte skje hvis atmosfæren i gruppa er bra, og man er trygg i situasjonen. Da kan det være at man slipper seg løs og er helt åpen på hva man egentlig tenker! Faren er dog at man kan komme til å angre etter gruppa, og

tenke at det skulle man egentlig ikke ha fortalt! Det skal jo føles greit å leve med dette etterpå også.

Jeg har gjennomført et fokusgruppeintervju med tre barneansvarlige, ett intervju med to barneansvarlige sammen, og den siste informant alene.

Deltakerne snakket mye om det samme, og derfor har jeg valgt å behandle datamaterialet fra intervjuene samlet i analysen. Jeg har behandlet materialet med en temabasert tilnærming (Thagaard 2013). En slik tilnærming retter seg mot temaer som er representert i undersøkelsen. Hovedpoenget er å gå i dybden på hvert av temaene. Ved å sammenligne hva deltakerne fra de ulike intervjuene har erfart, beskriver Thagaard at man får en dypere forståelse av hvert enkelt tema. Kritikerne av denne fremgangsmåten sier det tas ikke vare på helheten, teksten blir stykket opp og tatt ut av sin sammenheng. For å ta vare på helheten sier Thagaard at det er viktig at informasjonen fra hver enkelt deltaker settes inn i den sammenhengen som utsnittet fra teksten er en del av. Dette har jeg da også prøvd å ivareta etter beste evne. Jeg har vurdert utsagn fra hvert enkelt intervju opp mot intervjuene som en helhet(Thagaard 2013:134-181).

4.3 Rekruttering

Det første jeg gjorde var å skaffe meg en oversikt over barneansvarlige i Nordlandssykehuset avdeling for psykiatri, og deres kontaktinformasjon. Dette var enklere sagt enn gjort. Det var flere avdelinger som stod uten en barneansvarlig person, og svaret jeg fikk når jeg spurte hvorfor, var blant annet at de ikke hadde hatt tid til å utnevne noen ny, og noen var midt i omstillingsprosesser på grunn av økonomiske nedskjæringer.

Rekrutteringen til intervjuene har vært gjort gjennom email og over telefon. Jeg har sendt mail med forespørsel om deltakelse i prosjektet, og lagt ved informasjonsskriv. Disse har vært rettet både til den enkelte, men også gjennom ledere som har videreformidlet henvendelsen. Jeg har brukt mal til informasjonsskriv som ligger på Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) sin nettside. Alle jeg var i kontakt med var positive til at dette er et viktig tema. Noen sa de hadde ikke tid, og et par stykker sa de var så ferske og uerfarne, de opplevde seg ikke kompetent til å delta. Jeg ble henvist litt frem og tilbake før jeg satt med aktuelle kandidater. Etter positivt svar på mail til og fra deltakerne, har jeg fulgt opp med samtale for å

avtale tidspunkt for intervju. Slik endte jeg opp med seks barneansvarlige som jeg har intervjuet, og de har bidratt med betydningsfulle data.

Selv sitter jeg med data gjennom mange år på samme sengepost, og som barneansvarlig fra lovendringen kom i 2010 og fremdeles. Oppdagelsen av meg selv som egen informant har kommet gradvis, og ut fra gjentatte opplevelser jeg har hatt gjennom ca seks år som barneansvarlig. Disse lever i meg, og har kommet mer og mer fram i lyset gjennom hele forskningsprosessen. Dette er erfaringer på godt og på vondt. Jeg er i den rollen som er i fokus i undersøkelsen, og jeg kjenner det selv på kroppen. Disse erfaringene har jeg prøvd å forankre i praktiske handlinger.

4.4 Intervjuguiden

Jeg har laget en temabasert intervjuguide med hovedvekten på åpne spørsmål, men med passende mengde lukkede for å holde fast ved temaet. Jeg delte inn i ulike temaer som jeg ønsket å belyse. Disse temaene hadde jeg informert om i informasjonsskrivet ved å nevne kort hva spørsmålene kom til å omhandle. Jeg hadde noen generelle spørsmål som jeg åpnet med. I intervjuguiden hadde jeg utfyllende hjelpespørsmål til meg selv, som jeg kunne bruke hvis samtalen stoppet opp eller jeg ønsket mer utfyllende svar i forhold til forskningsspørsmålet mitt. Jeg hadde et ønske om å kunne ta kontakt etter transkriberingen hvis jeg satt igjen med noen spørsmål. Dette sa alle ja til.

Etter fokusgruppeintervjuet forandret jeg intervjuguiden litt og orienterte Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) om dette. De hadde et krav om å endre to setninger ellers intet å anmerke for å få denne godkjent.

4.5 Datainnsamling og analyse

Materialet ble innhentet gjennom et gruppeintervju med tre deltakere, ett intervju med to deltakere og et enkeltstående intervju.

Jeg hadde på forhånd bestemt meg for å utføre et gruppe fokusintervju. På grunn av store geografiske avstander fikk jeg bare samlet tre deltakere til dette. Hensikten var å ha en samtale som ikke ble oppstykket av mange spørsmål. Jeg tenkte at jeg selv skulle fungere som en igangsetter, og den som passet på å stille relevante oppfølgingsspørsmål når det åpnet seg

rom for det. Fangen (2010) sier det sosiale aspektet ved deltakende observasjon, som det blir naturlig å sammenlikne denne gruppen med, er at en småprater med deltakerne, og på andre måter tilpasser seg situasjoner som oppstår slik at en sørger for at klima føles trygt, og at en selv ikke virker forstyrrende på dialogen. I deltagelse ligger det at en deltar i en allmenn sosial samhandling, ikke at en gjør det samme (Fangen, 2010:9-14). Dette vil også gjelde i fokusgruppeintervjuer.

Fangen sier det finnes ingen fasit for hvordan vi skal gå frem i forskningen i eget felt, dette går som en rød tråd i boka; *Deltakende observasjon*, (2010). Fordelen med deltakende observasjon er i følge henne at vi får førstehåndserfaringer, og vi kommer nærmere folks virkelighet, og får personlig kunnskap om dem. Dette vil bedre vår forståelse og fortolkning. Til slutt kan man bruke inntrykk og følelser under fokusgruppen som en del av datamaterialet (Fangen, 2010:15). Dette siste ser jeg som viktig utgangspunkt for å gå inn bak utsagnene til deltakerne. Når man kjenner at noe «lugger» i seg betyr det at det er en følelse som kan være nyttig å utforske videre. Dette ble jeg meg bevisst under transkriberingen, at noe hadde lugget under samtalen, men jeg stoppet ikke opp for og utforske nettopp denne følelsen under gruppeintervjuet. Her kan jeg ikke se bort fra at jeg kan ha gått glipp av en dypere mening. Jeg tok med meg denne erfaringen inn i de to andre intervjuene.

Alle intervjuene er tatt opp på bånd ved bruk av lydopptak med smarttelefon. Den var jeg trygg på å bruke, og jeg bestemte meg for raskest mulig å transkribere lydfilene, og få de over på min datamaskin som er beskyttet med passord, slik at jeg kunne slette filen på mobilen selv om den også er sikret med kode og touch ID (fingeravtrykk skanner). Deltakerne har vært med på å foreta valg av sted for gjennomføringen av intervjuene, og de har selv satt tidsrammene.

4.5.1 Intervju nr 1 Fokusgruppeintervju

Gruppeintervjuet ble gjennomført i et møterom på senteret jeg jobber. Dette varte i en time. Jeg startet med å sjekke ut om deltakerne hadde en klar oppfatning av hva slags studium praktisk kunnskap var, hva undersøkelsen handlet om, og hva de samtykket til. Vi avtalte hvor lenge vi kunne holde på, og deltakerne signerte og leverte inn samtykkeskjemaene. Jeg startet opptaket etter dette, og ba hver og en gi en kort presentasjon av bakgrunn og erfaring

med temaet barn. Så kom jeg med første spørsmål, og så var de i gang. Som forventet var deltakerne forskjellige, men prosessen gikk sin gang.

Jeg gjorde meg en del tanker og nyoppdagelser underveis i intervjuet. Jeg fikk pirret nysgjerrigheten min på noe jeg ikke hadde tenkt på forhånd. Jeg bestemte meg for å la dette ligge til jeg fikk hørt lydopptaket senere. Alt i alt gikk samtalen bra og tiden fort, og vi avsluttet som planlagt. Jeg tok opp om det var greit at jeg ringte dem hvis jeg hadde noen oppfølgingsspørsmål, og fikk bekreftet dette. Jeg opplevde at de respekterte det jeg gjorde, og var nysgjerrig og spørrende i forhold til praktisk kunnskap.

Transkribering av lydopptaket ble påbegynt neste dag, og fullført i løpet av en uke. Under transkriberingen fikk jeg forsterket tankene jeg registrerte underveis i intervjuet. Tanker som dukket opp noterte jeg i egen loggbok, som også er brukt før og etter intervjuene.

4.5.2 Intervju nr 2, en deltaker

Det neste intervjuet ble gjennomført på deltakerens arbeidsplass. Det var satt av godt med tid og et egnet rom. Intervjuet varte i 1t og 10 min. Jeg introduserte meg å si litt om meg selv og studiet, og presenterte forskningsspørsmålet. Jeg startet tilsvarende gruppefokusintervjuet med å få litt mer bakgrunnsinformasjon om deltakeren. Samtykkeerklæring ble signert og levert. Det ble også her avklart at jeg kunne ta kontakt i ettertid hvis behovet skulle melde seg.

Her prøvde jeg meg på en annen start enn ved gruppefokusintervjuet, ut fra erfaringen jeg gjorde meg der. Jeg åpnet med å si at jeg var spesielt opptatt av om det var noe som hadde gjort inntrykk på deltakeren. Jeg spesifiserte at dette kunne være noe som hadde vært spesielt utfordrende, noe som hadde gjort vedkommende glad, noe som hadde gått bra eller dårlig. Responsen var at han husket mest det som ikke hadde gått så bra, men ønsket å komme tilbake til dette. Derfor gikk jeg over til spørsmål fra intervjuguiden, og da gikk samtalen av seg selv. Underveis kastet jeg bare korte blikk i guiden for å se om vi hadde passelig treff i forhold til spørsmålene, noe vi hadde. Jeg oppmuntret til å komme med fortellinger underveis.

Her ble transkriberingen gjennomført på 3 dager, hvor jeg noterte tanker fortløpende i loggboken.

4.5.3 Intervju nr 3, med to deltakere

Det siste intervjuet hadde jeg med to barneansvarlige som jobber ved samme sengepost. Dette ble gjennomført i deres enhet i et egnet rom, og de hadde satt av 1 time. Samtykkeerklæringen ble også her signert og levert. Her hadde jeg samme introduksjon som ved intervju nr 2. Her kom fortellingene litt lettere, men også her var deltakerne mest opptatt av de situasjonene hvor man satt igjen og tenkte man kunne ha gjort noe mer. Også her hadde jeg intervjuguiden for hånden, men de to barneansvarlige var engasjerte, og utfylte hverandre på en trygg og fin måte. Det var bare et par ganger jeg kom inn med direkte spørsmål, ellers holdt det å følge deres initiativ. Det var tydelig at de var godt innkjørte sammen og stimulerte hverandre til å komme med innspill.

Her transkriberte jeg intervjuet på en dag og tok nyttige notater parallelt med nedskrivningen.

Felles for alle tre intervjuene er at oppbevaring av lydopptak ble lagret på privat smarttelefon med touch ID og kodelås. Disse er overført til privat PC, og slettet fra smarttelefonen. Lagring av transkribert data er lagret på privat PC som er passord beskyttet. Sett bort fra samtykkeskjemaene som er signert, har jeg ingen andre personopplysninger og all emailkorrespondanse er slettet. Ingen personopplysninger om deltakerne er registrert sett bort fra signatur på samtykkeskjemaet. Disse oppbevares i låst skuff. All oppbevart datamateriale vil bli slettet ved studiens slutt våren 2016, noe deltakerne er orienterte om. Alle deltakerne som ber om det vil få tilsendt en utgave av masteroppgaven.

4.5.4 Analyse av datamaterialet

I denne oppgaven har jeg brukt en temasentrert tilnærming til materialet hvor deltakerne har vært i fokus. I analysen sammenligner jeg deres informasjon om hvert tema for å se etter det som er felles, og det som skiller seg ut.

Jeg erfarte at transkriberingen ble en viktig del av tolkning og analyseprosessen. Det var nyttig å starte med dette så snart etter intervjuene som mulig, fordi da fortsatte jeg den refleksive prosessen som intervjuene hadde satt meg i.

Thagaard (2013:158) sier det første skrittet i en analyseprosess er å bli fortrolig med innholdet i datamaterialet. Dette valgte jeg å gjøre, og leste over den transkriberte teksten flere ganger.

Ut fra et førsteinntrykket dannet jeg meg noen foreløpige meningsbærende temaer. Jeg prøvde også å legge merke til sitater og beskrivelser som fremhevet seg. Parallelt så jeg over notatene i loggboken min.

Så gikk jeg dypere inn i materialet og prøvde systematisk å finne, organisere og kode innholdet. Jeg delte opp teksten i ulike utsnitt og knyttet ulike nøkkelord til utsnittene. Så klassifiserte jeg utsnittene i kategorier. Her passet jeg på ikke å splitte teksten for mye opp. Dette advarer da også Thagaard (2013:165-166) mot, fordi hvis kategoriene er for omfattende, kan analysen bli for generell. Da kan det være vanskelig å få øye på situasjoner som er spesielt relevante for forskningsspørsmålet mitt.

Underveis i denne prosessen prøvde jeg å knytte relevante teoretiske begrep til ulike kategorier, for å få en større forståelse av dataen som gikk ut over de beskrivelsene som deltakerne hadde gitt(Thagaard 2013:167).

Resultatet av denne systematiske inndelingen ble en fremstilling av fire temaer.

4.6 Betydningen av egne erfaringer

Den enkeltes erfaringer kan også være en gyldig kunnskapskilde i forskning og praksisutvikling(McGuirk og Methi 2015). Individuelle erfaringer kan være en innfallsvinkel til å gi økt innsikt i forskningsspørsmålet mitt. Jeg har også sett betydningen av å bruke egne erfaringer fordi det har gitt meg tilgang til feltet. Under intervjuene kunne jeg kjenne meg igjen, og fort relatere meg til hva deltakerne snakket om. I tillegg kunne jeg utdype spørsmålene mine med egne små fortellinger fra praksis.

Det er vanlig å beskrive praktisk kunnskap som noe som er annerledes enn teoretisk eller påstandskunnskap. Vi snakker om en kunnskap som noe man «er» eller «har», og som kommer til uttrykk gjennom handling. Praktisk kunnskap i denne sammenheng er noe vi kjenner intuitivt må være rett, en kunnskap som viser oss å vite hvordan.

McGuirk og Methi (2015) sier hensikten med bruk av egne erfaringer er flerfoldig. Hensikten med å hente inn empiriske data som utgangspunkt for kvalitative forskningsprosjekt, er å presentere praksisfeltet og praktikerens posisjon i forhold til dette. Data skal fange opp en selvforståelse gjennom praksis. Når erfaring blir til tekst kan den forskes på og gis nye innsikter(McGuirk og Methi, 2015:24-25).

Ut fra dette har jeg bevisst brukt egne erfaringer som en del i studien. Jeg har prøvd å bruke egne erfaringer for å utdype den kunnskap som kan tenkes å ligge i intervjudeltakernes utsagn og eksempler.

4.7 Forskningsetikk

Forskning er av stor betydning – for enkeltmennesker, for samfunnet, og for global utvikling. Forskning er også en betydelig maktfaktor på alle disse nivåene. Av begge grunner er det vesentlig at forskning foregår på måter som er etisk forsvarlige.

Dette står skrevet i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora sine etiske retningslinjer (NESH 2014:1). Derfor har jeg valgt å si noe om hvordan jeg har ivaretatt det etiske perspektivet i denne studien. Først vil jeg gi en kort oppsummering av forskningsetiske formalia jeg har ivaretatt. Dernest vil jeg drøfte mer inngående noen forskningsetiske utfordringer knyttet til forskning i eget felt.

4.7.1 Forskningsetiske formalia

I forkant av intervjuene fikk deltakerne informasjonsskriv om studien. Jeg har brukt Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) sin mal for dette. Her har jeg beskrevet hva deltakelse i studien ville innebære, og hvor det stod regler for taushetsplikt, anonymisering, oppbevaring og sletting av datamateriale. Alle samtykket både skriftlig og muntlig at de ville delta i studien, dette vil si et informert samtykke. I informasjonsskrivet stod det oppgitt at studien er frivillig, og at de når som helst kunne trekke sitt samtykke. Ved starten av hvert intervju gjentok jeg at de kunne trekke seg, og henviste til kontaktinformasjon på informasjonsskrivet hvis det dukket opp noen spørsmål om deltakelsen i ettertid.

Jeg har fulgt konfidensialitetsprinsippet ved å gi deltakerne andre navn. Jeg har sammenfattet den informasjonen jeg gir om dem, og jeg refererer ikke til hvor i Helse Nord de har sitt daglige virke. Tanken var at det er viktig at deltakerne skal være trygg på at de er anonyme slik at de tør å være ærlige.

Ingen andre enn meg har tilgang på intervjuene. All data vil bli slettet ved studiets slutt våren 2016.

Jeg har gjennomført rekruttering og intervjuer etter beste evne på en pålitelig, tillitsvekkende og ryddig måte.

4.7.2 Pålitelighet, gyldighet og overførbarhet

I kvalitativ forskning er sluttresultatet avhengig av nøyaktighet i hele prosessen. Dette gjelder fra de data som er samlet inn, og måten de er samlet inn på. Til slutt er det viktig hvordan dataene har utviklet seg gjennom forskningsprosessen og satt inn i en større sammenheng. Jeg har evaluert denne prosessen ved hjelp av begrepene pålitelighet, gyldighet og overførbarhet.

Pålitelighet kan knyttes til spørsmålet om en kritisk vurdering av studiet gir inntrykk av at forskningen er utført på en pålitelig og tillitsvekkende måte (Thagaard 2015). Dette har jeg etter beste evne prøvd å etterstrebe. Intervjuguiden ble litt forandret etter gruppefokusintervjuet, med godkjenning av NSD. Jeg tok da kontakt med de tre deltakerne i dette intervjuet via email, og fikk gjennom disse svar fra to av deltakerne på de spørsmålene jeg hadde tilføyd. Prosessen har vært åpen ved at samme informasjon er gitt til deltakerne, med døren åpen for å ta kontakt med hverandre. Jeg har tatt hensyn til deres ønsker underveis. Dette vil blant annet si at jeg har data som jeg har utelatt fra resultatet. Jeg har transkribert all data ordrett, men i oppgaven har jeg tilføyd tegnsetting for leserens skyld, uten at sitatene mister sin mening.

Gyldighet er knyttet til selve tolkningen av data (Thagaard 2015). Her kan man stille seg spørsmålet om de tolkninger man kommer fram til, er gyldige i forhold til den virkeligheten man har studert. Mitt datamateriale viste seg å ha relevans i forhold til forskningsspørsmålet jeg stilte. Alle deltakerne er valgt ut fra at de er barneansvarlige, men fra forskjellige plasser for å unngå at de skulle bli for like. Disse barneansvarlige viste seg å ha lang erfaring, og kunne også si noe om tiden før ordningen med barneansvarlige kom. På denne måten kunne alle sammen se på erfaringene sine som barneansvarlige i lys av hvordan det var før. Jeg har vært bevisst på å stille åpne spørsmål for å unngå å lede deltakerne i en bestemt retning, med tanke på min egen forforståelse. Jeg har prøvd å fokusere på oppfølgingsspørsmål for å få deltakerne til å utdype den retningen de selv tok.

Overførbarhet har en direkte tilknytning til hvorvidt tolkninger innenfor denne studien, også kan ha gyldighet i andre sammenhenger (Thagaard 2015). Det handler også om å gjøre konkrete fenomener allmenne. Mine funn sammenfaller med funn fra Multisenterundersøkelsen Barn som pårørende (2015) som ble nærmere beskrevet i kapittel 3 (pkt 3.3), om forskning på feltet. Slik jeg ser det styrker de hverandres funn. Resultatene vil også kunne gjelde andre sengeposter i sykehus med noe av de samme organisatoriske rammene. Rekkevidden her vil kunne være bred, og resultatene vil nok i tillegg også kunne gjelde for helsepersonell i kommunehelsetjenesten. Derimot ser jeg for meg at de som arbeider poliklinisk med pasienter og familier ikke vil kjenne seg igjen i like høy grad, fordi de arbeider på en litt annen måte. Veldig mange pasienter vil kanskje kjenne igjen utfordringene som følger med å ha en psykisk sykdom. Stigma, tabu, skam og skyld er noe vi alle kan komme til å kjenne på i løpet av livet.

4.7.3 Om å forske i eget felt

På forhånd hadde jeg en del tanker rundt det å skulle gjøre feltarbeid så tett på min egen praksis. Blir det for nært de jeg skal intervju? Blir det for tett på praksisen, klarer jeg å se fra «utsiden»? Dette er viktige spørsmål for å unngå at framstillingen blir for tendensiøs og usaklig. I følge Wadel innebærer feltarbeid at jeg må studere min egen virkelighet (Wadel 1991). Han trekker frem at det praktiske arbeidet blir lettere ved å studere egen praksis fordi det er et kjent felt. Vi snakker samme faglige språk, og har en del felles ved å jobbe på samme plass. Samtidig er det ikke lett å si hvilken felles kunnskap vi har. Dette fordi mange av våre grunnleggende verdier, og arbeidskultur er uttalt og ubevisst. Det som jeg etter å ha lest Wadels råd om feltarbeid i egen kultur tok med meg, var bevisstheten om ikke å ta ting for gitt fordi mye er kjent for meg. *Arsenalet av gjensidig felles-kunnskap er mer omfattende ved feltarbeid i egen kulturkrets enn ved feltarbeid i fremmede kulturer. Men nettopp dette gjør at det som blir tatt for gitt, ikke så lett blir oppdaget og satt ord på. Spørsmål det for feltarbeidere i fremmed kultur blir helt naturlig å stille, blir ofte ikke stilt ved feltarbeid i egen kultur, fordi de er så selvsagte* (Wadel 1991:18-19).

Kate Mevik snakker om å bevege seg i spenningsfeltet mellom nærhet og distanse, når hun beskriver forskerrollen i praksisfeltet (Mevik 1997). Blir jeg for distansert risikerer jeg å få frem noe som ikke gir nytteverdi eller gjenkjenning. Det blir noe fremmed og dermed en distanse, men hvis jeg kun gjengir feltets egne beskrivelser blir det for liten distanse. Dette

igjen betyr at det blir for nært, og dermed også til liten nytteverdi. Mevik konkluderer med at det er når vi får en passelig avstand at vi skaper noe som kan gjøre en forskjell. Dette kaller hun god forskning. For å få dette til må jeg gå ut over fortolkningene til mine informanter, ellers blir det ikke annet en gjengivelse.(Mevik 1997:135-137).

I forkant av intervjuene reflekterte jeg en del på akkurat det Mevik beskriver. Målet var å kunne bevege meg i landskapet mellom nærhet og distanse til eget felt. Gjennom denne refleksjonen fikk jeg også satt ord på hvilke tanker jeg hadde i forkant om hva jeg kom til å finne.

Hovedutfordringen for meg som forsker i eget praksisfelt blir todelt. Jeg må klare å trå såpass langt «ut» av mitt eget felt, samtidig uten å fjerne meg helt. Slik blir jeg ikke helt blind for hva der er å se. Samtidig er det realistisk å ha med seg at uansett hvordan jeg velger å gå fram, så vil jeg på en eller annen måte påvirke prosessen og resultatet.

Erfaringene jeg gjorde meg her var at gjennom mitt kjennskap og nærhet til feltet, hadde jeg flere fordeler. Ved mitt kjennskap til temaet barn som pårørende hadde jeg en fordel når jeg skulle utforme intervjuguiden. En med større avstand hadde måtte brukt mye tid på å lese seg opp på temaet for å kunne stille relevante spørsmål. Jeg kjente språket, og dette ga meg muligheten under intervjuene til å fokusere mer på meningen bak det de sa. Jeg vil ikke se bort fra at ved å stå i samme felt så ble jeg tatt på alvor og deltakerne våget å være ærlige i sine uttalelser. Disse fordelene kan sees på som en forutsetning for at jeg har funnet det jeg har funnet.

5.0 Teoretisk forankring

Et av mine funn etter samtalene med disse seks barneansvarlige, er at de rapporterer om kunnskaps og ferdighetsmangler. Teorien vil i første del derfor omhandle kunnskap og kompetanse det er viktig å ha, når en som barneansvarlig skal identifisere, kartlegge, informere og følge opp barn som pårørende. I neste del går jeg inn på stigma som deltakerne i studien også hadde fokus på. Til slutt vil teorien beskrive hvilke faktorer som bør være på plass for å lykkes med innføringen av nye ordninger.

5.1.0 Kunnskap og kompetanse

En skiller gjerne mellom ulike typer kunnskap avhengig av hva noe er kunnskap eller viten om. Et viktig skille går mellom påstandskunnskap på den ene siden, og praktisk kunnskap eller ferdighetskunnskap på den andre siden. Påstands kunnskap innebærer at man vet at noe er tilfelle eller at noe er sånn-og-sånn, i motsetning til praktisk kunnskap, som snarere innebærer at man vet hvordan noe skal gjøres(Store norske leksikon).

Ingela Josefson (1998) sier det er få områder i livet hvor det finnes entydige svar, og når det gjelder å arbeide i psykisk helsevern finnes det ingen klare strukturer. Det handler ofte om å balansere ulike kunnskaper, og det kreves erfaring for å gå utover det vanlige. Samtidig er det praktiske livet vårt fylt av behov for kunnskap. I dette spenningsfeltet beveger vi oss, mellom det å jobbe i uvisshet og behovet for å vite hva som blir det rette å gjøre(Josefson 1998).

Barneansvarlige skal ikke bare studere verden med vitenskapelige øyne (Grimen 2008). De skal også gripe inn i foreldre og barns eget beste. Fagenes verdi kan komme i konflikt med hverandre. Praksisdimensjonen har også en normativ side. Den dreier seg ikke bare om anvendelse av kunnskap, men også om moralsk, politisk og juridisk skjønn. En barneansvarlig må hele tiden foreta vanskelige verdivalg uten klare regler for prioriteringer. Barneansvarlige må kunne kommunisere med foreldre og barn, forstå deres livssituasjon, og sortere ut faktorer av forskjellige slag som kan ha innvirkning på deres hverdag og psykiske helse. Mange slike faktorer er av sosial og kulturell art. Derfor er også fagets kunnskapsbasis mangfoldig (Molander og Terum(red) 2008:73).

Ikke alt vi gjør kan forklares eller begrunnes ut fra en teori, og praksis kan heller ikke forstås som direkte omsatt teori (Molander og Terum 2008). I anvendelsesprosessen blir teoretisk kunnskap fortolket på bestemte måter. Utøveren må også velge hvilke elementer som er passende i situasjonen. Praksis har dessuten en egen logikk som skyldes at man til enhver handlingssituasjon implisitt eller eksplisitt må foreta en rekke skjønnsbaserte beslutninger, som skjer mer eller mindre vilkårlig i forhold til den teoretiske kunnskapsbasen man handler ut i fra (Molander og Terum(red) 2008:75).

5.1.1 Taus kunnskap

Taus kunnskap tar utgangspunkt i hvordan vi tenker, erfarer, bedømmer og handler på grunnlag av kunnskap som ikke er artikulert (Molander og Terum 2008). Kunnskap forbindes tradisjonelt med det som kan uttrykkes i ord, som utsagn eller påstander. Universitetene står for en verbalspråklig kultur, med vekt på argumentasjon og drøfting. Undervisning og dokumentasjon av forskning har siden middelalderen vært drevet i en verbalspråklig modus. Studenter og forskere vurderes ut fra sine verbalspråklige fremstillinger. Nye momenter er kommet til som krever en utvidelse av bildet, og at vi ser på tilvante forestillinger med nye øyne. Hva skjuler det vi ser? Kunnskap innebefatter også kunnskap som ikke fullt ut kan uttrykkes i ord eller tegn, også kalt taus kunnskap. Denne kunnskapen er kroppslig og man kan utøve den uten å si noe, men ikke uten at kroppen gjør noe (Molander og Terum 2008:79).

5.1.2 Praktisk kunnskap

Bengt Molander har forsøkt å gi en oversikt over praktisk kunnskap som eget fagfelt i boken *Kunnskap i handling* fra 1996. Den systematiske utforskningen av forskjellige former for teoretisk kunnskap har en lang historie. Systematisk utforskning på den praktiske kunnskapens område er en kortere historie, og den er ansett som mindre verd enn den intellektuelle teoretiske kunnskapen. Han beskriver den praktiske kunnskapen som den *levende* kunnskapen som stadig er i bevegelse. Den beveger seg mellom innlevelse og distanse, mellom reaksjon og refleksjon, mellom del og helhet, og mellom tillitt og kritikk. Vi er *handlende* vesener hvor våre handlinger er grunnleggende for vår kunnskap.

Kunnskap er en form for oppmerksomhet, man øver og trener. Man diskuterer teknikk og reflekterer, og man må ha en personlig tilstedeværelse for å skape profesjonell identitet. Molander beskriver taus kunnskap som kroppslig. Refleksjon og det tause innebærer den ordløse overføringen av kunnskap, ved å vise gjennom å gjøre. Forfatteren stiller spørsmål ved om den tause kunnskapen kan beskrives, eller om den er så vanskelig å sette ord på at kun få lykkes. Beholdes kunnskapen taus fordi man ønsker å beholde den for seg selv, spør han (Molander 1996).

Kunsten finnes i håndlaget, og i de bedømmelser som gjøres i forbindelse med dette, sier Molander (1996). Det kroppslige og oppmerksomheten i sentrum, nemlig det rette håndlaget og blikket for hva som skal gjøres, og når det skal gjøres. Denne kunnskapen slik den kommer til uttrykk når vi handler, står i sentrum for den tause kunnskapen. Molander poengterer at beskrivelser spiller en viktig rolle når man skal lære seg noe, fordi ingen virksomhet er helt taus. En handling er ikke det samme som beskrivelsen av den. Når man har lært seg noe blir det som en del av kroppen, og ordenes betydning og forståelse kommer til uttrykk i handling, men meningen bak handlingen kan aldri helt uttrykkes. Praktisk kunnskap er også forklart som forståelse og ferdighet, en beherskelse av kunst, vurdering, begavelse, oppmerksomhet, fortrolighet, erfaring og personlig engasjement. Molander har uttalt at å problematisere virkeligheten er det første skrittet på veien til kunnskap (Molander 1996).

5.1.3 Følelsenes rolle i praktisk kunnskap

Hva er følelsenes rolle i praktisk kunnskap? Flere av de barneansvarlige snakker om en magefølelse de opplever i situasjoner hvor de er usikker på hva som er det rette å gjøre. De snakker om både den gode og den ubehagelige magefølelsen. Er denne magefølelsen en intuisjon? Ingela Josefsson sier i *Läkarens yrkeskunnskap* fra 1998 at følelser kan ses på som intuisjon, som kan forstås som intelligensens foredlede form, og kan inneha vitenskapelig tankeinnhold. Hun sier det er følelsene våre som er det kliniske blikket som vekker noe i oss, og som får oss til å gå videre. Denne intuisjonen bygges opp rundt fakta, men kan være både og fordi du kan lukke blikket ditt for at det kan være noe annet. Derfor er det også nødvendig å møte intuisjonen med et kritisk blikk. Det er viktig å holde rede på egne følelser, og se hva de står for. Noen ganger handler de for mye om den andre personen, og da gjelder det å forsøke å stenge av en anelse (Josefson 1998).

Aristoteles var opptatt av menneskelig praksis (Josefson 1998). Han mente at følelsene spiller en viktig rolle i møte med pasienter. Han sier vi er avhengig av dyktigheten i kjapt og oppmerksomt skille de tegn som kjennetegner for hver særskilte situasjon. Høyt utviklede evner til å handle i uforutsigbare situasjoner er viktige egenskaper. Lydhørhet, oppmerksomhet, fantasi og følelsesmessige evner er viktige bestanddeler i den praktiske kunnskapen. De er nødvendige forutsetninger for en vellykket “urskillingsformåga” i møte med det unike. Disse er ikke medfødt, men må øves. Hans syn på praktisk kunnskap er at det handler om å ha innsikt om hvert tilfelle eller menneske, for å kunne sette inn rett innsats ved rett tilfelle. Aristoteles påstår at en person uten følelser ikke ser hva som skjer. Kan følelsene utsettes for kritisk etterprøving og kan vi ha tillitt til dem? Kan vi snakke om sanne og falske følelser (Josefsson 1998).

Den amerikanske filosofen Martha Nussbaum har sett på Aristoteles’ praktiske filosofi (Josefson 1998). Vår tids tankesett er preget av tanker om at følelser ofte betraktes som irrasjonelle. Aristoteles gikk i en annen retning. Nussbaum deler hans tanker om følelsenes rolle i det praktiske arbeidet inn i tre kategorier:

1. Følelser retter seg mot noe, og vi må finne ut hva som ligger bak dem og hvor de hører hjemme.
2. Følelser er nært koblet opp til tanker eller forestillingsbilder, og kan derfor forandres gjennom alternative tankesett.
3. Følelser kan være både rasjonelle og irrasjonelle, og sanne eller usanne. Dette henger sammen med hva vi tenker om det som skjer. I stedet for å tenke enten eller om en følelse er sann eller ikke, så snakker vi om situasjoner hvor alle følelser til en viss grad er rasjonelle, og bygger på et forestillingsbilde eller tanke om situasjonen.

Det er personen med praktisk innsikt, tilgang til følelsene sine og med lydhørhet som leder til den rette innsikten, ikke den som bare hører på den fornuftige tanken. Om vi utfører en handling uten følelser er vi mer udugelige enn om vi utfører den uten (Josefson 1998:26-35).

5.1.4 Kan man snakke med barn om alt?

Raundalen og Schultz mener vi må spørre om vi tør å la være å snakke med barna om alt. I boken *Barn av virkeligheten* (2011) tar de opp dette spørsmålet. Svaret deres er ja, men de skiller mellom to perspektiver; det terapeutiske og det pedagogiske. Fra det terapeutiske

perspektivet er det for de minste barna spesielt viktig å roe og trygge dem gjennom tilpassede forklaringer. Det pedagogiske handler om å lære, for eksempel kunnskap om sykdommen til mamma eller pappa. En utfordring de peker på er at vi samtidig ikke skal påføre barna problemer de kanskje ennå ikke har fått. Barna kan bli urolig av det de hører, og det er viktig at barn fortsatt skal få være barn, og de skal slippe å bekymre seg unødvendig. Det som er aller vanskeligst i psykisk helsevern er hva du kan si til barn om selvmord, sier Raundalen og Schultz. Forfatterne hevder at vi kan og må forklare selvmord til barn helt ned i barnehagealder (Raundalen og Schultz 2011:51-58).

Den samtalen som de barneansvarlige og øvrig helsepersonell opplever som vanskelig, skal ha til hensikt å informere barna slik at de forstår hva som skjer med mor eller far og familien, men også at de skal bli roet og trygget av å snakke om det. Da er det viktig at vi sørger for nettopp det. Her kan jeg forstå og kjenne meg igjen i en utrygghet i disse samtalene, som et par av de barneansvarlige nevnte, en prestasjonsangst. Det kan være vanskelig nok å snakke med sine egne barn som man kjenner godt om vanskelige og såre temaer.

I boka til Raundalen og Schultz (2011) blir *Supernytt* – egne nyhetssendinger for barn og presentert av barn på NRK TV, brukt for å illustrere hvordan man kan ivareta både det terapeutiske og det pedagogiske perspektivet på en utmerket måte. Nyhetssituasjonen er jordskjelvet på Haiti i 2010. Først går de rett på sak, og forteller at tusenvis av mennesker er fryktet drept i jordskjelvet. De presenterer det Raundalen og Schultz beskriver som å komme med det verste med en gang, ikke gå rundt grøten eller bygge opp historien før man kommer til poenget. Dette vil si at da kan det ikke komme noen flere overraskelser, fordi vi voksne har holdt noe skjult i den tro at vi beskytter barna. Så fokuseres det på faktakunnskap, hva er et jordskjelv, og hvordan virker det. Så kommer det en norsk ekspert og bidrar med presis informasjon om hvordan vi i Norge ikke er utsatt for slike skjelv. Våre skjelv er mye svakere og ikke farlige, og at vi har solide hus som er bygget for å tåle mye. Til slutt orienteres det hvordan vi i Norge har tenkt å hjelpe barn og voksne på Haiti. Dermed har de klart å ivareta både det terapeutiske og det pedagogiske perspektivet (Raundalen og Schultz 2011:54-55).

Karen Glistrup (2004) sier at vi alle har sviktet barn av psykisk syke ved å tro at det de ikke vet, har de ikke vondt av. Det er det motsatte som er tilfelle. Barna lager seg egne

forestillinger om hva som skjer i og rundt seg, derfor det er viktig å snakke med barna og gi dem forklaringer slik at de forstår, blir roet og trygget (Glistrup 2004).

5.1.5 Et spørsmål om kompetanse

Hva er det som skiller de såkalte ildsjelene og annet helsepersonell? Er det bare at de rett og slett er mer interessert i barn, eller er det deres personlige kompetanse? Noe av det som kan gi oss faglig trygghet er nettopp bevisstgjøring av vår personlige kompetanse. Det hevder Grethe Marit Delås, lærer ved barnevernspedagog-utdanningen i Stavanger (Delås 2011). Personlig kompetanse kan forstås som de holdninger, verdier og væremåte som styrer og preger oss i arbeidet med andre. Hun har gitt studentene kunnskap om hvordan snakke med barn i vanskelige livssituasjoner. Hennes erfaring er at denne kunnskapen ofte blir for teoretisk og metodisk, i stedet for å arbeide med de personlige holdningene, verdiene og væremåten. Dette prosessrettede arbeidet lar seg ikke måle, og slik profesjonsutdanningene de siste årene har blitt effektivisert, vil ikke dette arbeidet få samme status og uttelling som målbart akademisk arbeid. Hun mener dette arbeidet bør prioriteres i de sosialfaglige utdanningene (Delås 2011).

Vår individuelle kompetanse består av tre aspekter; teoretiske kunnskaper, yrkesspesifikke kunnskaper og personlig kompetanse, sier Delås (2011). Vi kan ikke se bort fra noen av disse, og samlet sett utgjør disse tre en helhetlig kompetanse. Hvem av disse som er dominerende vil være avhengig av konteksten. Innenfor utdanningene er man mest opptatt av den teoretiske kunnskapen, mens man i arbeidslivet er mest opptatt av de praktiske ferdighetene. Delås (2011) mener at det er den personlige kompetansen det bør fokuseres på i utdanningene, nettopp fordi denne kompetansen ofte er avgjørende for hvor langt vi kommer med våre teoretiske og yrkesspesifikke kunnskaper. Så hvorfor denne bevisstgjøringen? Gjennom selvrefleksjon får en innsikt i seg selv. Her handler det om å bli kjent med sine egne holdninger, verdier og væremåte. Det handler om å jobbe med seg selv, og se på hvorfor vi handler som vi gjør, og hvorfor vi tenker slik vi gjør. Det er viktig å være klar over våre verdier og holdninger som styrer våre handlinger, fordi egne følelser kan påvirke mer enn faglig kunnskap og teorier. Å snakke med barn byr på personlige utfordringer nettopp gjennom følelsene. Samtalene kan sette i gang følelser i forhold til det å være forelder selv, vi kan bli trist eller sint av hva barna forteller osv. Ofte forteller barna om situasjoner om svik og nederlag, og helt uventet kan følelsene dukke opp og gjøre oss usikker. Forskning viser at

mennesker vegrer seg for å ta vonde realiteter om barn inn, og vi velger å skjerme og ta vare på oss selv (Delås 2011).

Mennesker med høy bevissthet om sine verdier, holdninger og væremåte er mer sensitiv for sosiale signaler (Delås 2011). De tilpasser seg i møte med mennesker og situasjoner, mens de med lav bevissthet i større grad bare har en måte å møte disse på. Konklusjonen til Delås er at en reflektert sosialarbeider er klar over hvordan teoretiske forutsetninger og egne holdninger, verdier og erfaringer kan spille inn i møte med andre, og at det akkurat er dette som skaper en grunnleggende faglig og personlig trygghet. Derfor mener hun det bør fokuseres på den personlige kompetansen i utdanningene (Delås 2011).

Refleksjon kan bidra til å gjenvinne balansen i arbeidet. Det er først og fremst «missene» i arbeidet vi behøver å ta opp til granskning (Josefson 1998). Da bør man også ha tid og rom for refleksjon på jobb, noe de fleste vil si de ikke har, ut fra mine og de barneansvarliges erfaringer i denne studien. Det er situasjonene som er årsaken for praktisk kunnskap og framfor alt de negative, fordi de viser oss hva vi bør unngå og hva vi ikke skal gjøre. Josefson problematiserer refleksjon, ved å si at det kan være at den noen ganger kan rive ned mer enn den bygger opp. Det kan være en fare å reflektere i tid og utid, fordi det finnes en selvfølgelig letthet i det vi gjør. Begynner vi å grave oss ned er det mulig vi gjør det mer vanskelig for oss selv. Det enkle og selvfølgelige i en handling kan da bli grøtete. Helt klart er det der vi mislykkes behovet for refleksjon er størst (Josefson 1998)

5.2.0 Stigma

Alle seks barneansvarlige i denne studien delte erfaringer fra praksis, og hvor stigma kom frem gjennom deres historier. Denne delen tar derfor for seg begrepet stigma, årsaker, resultat og hva som skal til for å endre på holdningene om psykisk sykdom.

Selv om det har skjedd endringer i synet på psykiske lidelser i samfunnet, er det deltakernes erfaringer at psykisk sykdom fortsatt er tabubelagt og stigmatiserende. Gjennom 16 års arbeid med psykisk helse, har også jeg fått erfare dette, gjennom jevnlig tilbakemeldinger fra de innlagte pasientene. Temaet går ofte igjen i samtalegruppene vi har ved enheten. Mange pasienter har selv vokst opp som barn som pårørende, med fortielse og hemmeligholdelse. De

er derfor ikke vant til å være åpne og opplever ofte skyld, skam og dårlig samvittighet. Det er først i voksen alder de får satt ord på følelser de bar på som barn og unge. Mange med psykiske lidelser begynner å slite i forhold til nære relasjoner på grunn av tilbaketrukkethet og isolasjon. Samme lidelse kan også over tid gi dårlig økonomi som fører til tap av inntekt, jobb osv. Dette er også med på å gi også skam. Tabu og skam bidrar til taushet om psykisk sykdom.

5.2.1 Hva er stigma?

Gal.Psyko. Schizo. Tulling. Luni. Hull i gjerdet på Gaustad. Ord kan skape avstand mellom “oss og de andre”(Dybvig m.fl 2004). Det ligger tanker, assosiasjoner, fordommer og holdninger bak bruken av disse ordene, som er støtende for en stor gruppe mennesker. Dette gjør at mennesker med psykiske lidelser ofte blir tilegnet uriktige egenskaper, som fører til redusert livskvalitet og forskjellsbehandling. Gjennom ulike organisasjoner blir det gjort mye på opplysningsfronten i forhold til psykiske lidelser, men fremdeles opplever pasienter og pårørende fenomenet stigma som en personlig belastning(Dybvig m.fl 2004).

Det er vanskelig å komme utenom Erving Goffman's (1963) studie om stigma; *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, når jeg skal forklare begrepet eller fenomenet stigma. Ordet kommer fra oldtidens grekere. Her ble ulike tegn brukt for å vise eller avsløre noe ved en person, som var usedvanlig eller dårlig ved dennes moral. Tegnene ble enten skåret eller brent på kroppen for å vise at bæreren var kriminell, slave eller forræder. Goffmann definerte denne stigmatisering som en diskrediterende egenskap som diskvalifiserer personer fra full sosial aksept. Han sier også at fenomenet er en prosess hvor andres reaksjoner ødelegger en normal identitet. Goffman's studier av avvik kalles stempelingsteori. Goffman (1963) betraktet stigma som et eksempel på et gap mellom det en person skulle være, eller personens virtuelle sosiale identitet og vedkommende faktiske sosiale identitet. Et stigma er en generalisering der en persons spesifikke handlingsmønster eller særtrekk definerer vedkommendes allmenne karakter. Sagt på en annen måte tildeler stigmaet personer en sosial status som får forrang foran deres øvrige egenskaper(ibid).

Stigma ved psykiske lidelser har eksistert minst siden bibelsk tid da alvorlig sinnslidelse, som uttrykk for demonbesettelse og straffedom for synder, ble en del av religiøs tro og praksis. I

nyere tid har de fleste forskere basert sine definisjoner på nettopp Goffmans forståelse av begrepet (Lyngstad 2000).

Stigma kan altså forstås som den negative og diskrediterende holdningen overfor mennesker som er annerledes, og som rettferdiggjør og fører til diskriminering (Dybvig m.fl 2004). Dette fører til at andre mennesker reduserer den som er syk fra en helhet til en forenklet person. Stigmatisering er gjerne relatert til egenskaper eller karakteristika som diskvalifiserer enkeltpersoner eller grupper fra full sosial aksept. På en annen måte kan vi si at det vi er redde for eller det ikke fullt ut forstår og kan forklare, det skyver vi fra oss. Det gjelder både det vi er redde for hos andre mennesker, men også det vi er redde for inne i oss selv.

Corrigan (2012) skiller mellom offentlig stigma og selvstigma. Offentlig stigma er hvor familier fordømmes og blir diskriminert innen den generelle befolkningen. Selvstigma betyr at man identifiserer seg med de egenskapene som ofte forbindes med stigmaet. Dette vil si at en begynner å tro på fordømmene andre har om en (Dybvig m. fl 2004).

5.2.2 Hva kan skape stigma?

Stigmatisering oppstår på grunn av en frykt for det ukjente. Manglende viten om psykisk sykdom fremheves i litteraturen som årsak til stigmatisering (Kistrup og Kistrup 2011).

Et av hovedpunktene i Opptrappingsplanen for psykisk helse (1999-2006) er mer kunnskap og økt åpenhet om psykisk helse. En viktig del i planen var sterkere satsing på å spre kunnskap og forståelse om psykisk helse og hva det vil si å ha en psykisk lidelse. Dette vil kunne øke befolkningens forståelse for psykiske lidelser og problemer. Åpenhet om dette temaet vil øke toleransen, og med det hindre at mennesker med psykiske problemer og lidelser støtes ut av nærmiljøet og arbeidslivet. Målet i opptrappingsplanen er å redusere fordommer mot psykiske lidelser og at psykiske og somatiske lidelser skal aksepteres på lik linje (St.prp.nr 631997-98).

Erfaringer fra utenlandske undersøkelser peker på at psykiske lidelser ofte fremstilles negativt i media, og at dette kan ha en stigmatiserende effekt på mennesker med psykisk sykdom (Berger m.fl 2016). KORA (Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning) i København, har gjennomført en undersøkelse som har sett på

nettopp medias rolle i deres fremstilling av psykisk sykdom. De ønsket å se hvilken effekt en omfattende antistigmakampanje i Danmark i 2011 og 2015 hadde hatt. Historier om kriminalitet og psykiatri utgjorde en like høy andel i 2011 som i 2015. De utgjorde henholdsvis 65 % og 70 % i årene 2011 og 2015, og var dominerte temaer i danske medium. Enkeltepisoder om psykiatri utgjorde den største andelen. Videre ble det undersøkt i hvilken utstrekning media omtalte disse hendelsene positivt, nøytralt eller negativt. Samlet sett var negative omtaler av psykisk sykdom lavere i 2015 enn i 2011, men de negative omtalene handlet mest om kriminalitet og psykiatri i 2015. I England er det siden 1992 konstatert en stigning av positive omtaler av psykisk sykdom i form av artikler med et pedagogisk innhold (Berger m.fl 2016).

Pressen bidrar til å skape stigma gjennom å sette «merkelapper» gjennom å bruke titler som; «gjerningsmannen var tidligere psykiatrisk pasient»! Dette sier sjefslege Jan Olav Johannessen ved universitetssykehuset i Stavanger i en artikkel i Dagbladet i 2006. Hans oppfatning var at pressens stigma-forsterkende reportasjer knytter over tid an til ikke bare psykiske lidelser og mennesker som rammes av disse, men også til familiene, hjelpeapparatet, og de som arbeider der. Man tegner et bilde av psykiatrien som et sted folk plasseres på tvang, et sted hvor folk dopes ned, og når disse får permisjon og tilbakeføres til samfunnet, som et sted uten kontroll på sine, et sted som på uforsvarlig vis lar «psykiatriske pasienter» gå fritt omkring. Som mennesker er vi forskjellige, og som pasienter er vi forskjellige, sier Johannessen. Vi kan alle bli farlige, gitt de rette omstendigheter, på samme måte som vi alle kan bli psykiatriske pasienter, gitt de rette belastninger. Psykiske lidelser er ikke noe hokus-pokus, som på forunderlig vis rammer noen utvalgte blant oss. Det rammer de fleste familier, og står i forhold til det stress vi møter og den psykologiske mestringssevne (eller omvendt, sårbarhet) den enkelte besitter. Pressens stereotyper farger vår oppfatning av hva en psykiatrisk pasient er: Det er noe alvorlig, langvarig, uten kontroll, farlig for seg selv og andre, merkelig, uten evne til å arbeide eller gjøre nytte for seg (Johannessen 2006).

KORA oppsummerer i sin rapport (2016) fra undersøkelsen at media kan gjennom å fremstille psykisk sykdom med ansvarlighet og respekt, være med på å gi befolkningen en realistisk oppfattelse av psykisk sykdom, forekomst og behandling og på denne måten bidra til mindre stigma (Berger m.fl 2016).

5.2.3 Resultater av stigma

Stigmatisering er et sosialt samspill mellom de som påfører stigmaet og den som stigmatiseres (Dybvig m.fl 2004). Resultatet av dette er at mennesker med psykiske lidelser får et enda mer negativt selvbilde, det såkalte «selvstigma». Unge mennesker blir redde for å bli stemplet som «psyko», de og deres familier utsetter å søke hjelp når en psykisk lidelse inntreffer. Dermed opplever vi at unge mennesker som får en psykisk lidelse for første gang er sykere når de får hjelp, at hjelpen blir mer omfattende, mer langvarig og dypere, og prognosen dårligere. I verste fall kan det ende med selvmord som resultat. På grunn av redsel for eller opplevelser med stigmatisering vil barn og unge ofte forsøke å skjule at forelderen er psykisk syk. Det kan også være at de unngår å søke hjelp selv hvis de selv er på vei inn i en krise. For disse barna kan dette bety angst, sosial isolasjon og dårlig evne til å benytte hensiktsmessige strategier for å takle det vanskelige (Dybvig m.fl 2004). Stigma og diskriminering har på denne måten en rekke negative konsekvenser for mennesker med psykisk sykdom, og kan mange ganger oppleves mer belastende enn selve sykdommen.

I artikkelen *Utfordringer som barneansvarlige* kommer det frem at foreldre som er psykisk syk, ofte har vanskelige tanker rundt det å være forelder og de skammer seg (Lorentzen 2014). Man kan være redd for at barna kan arve sykdommen. Kanskje blir man veldig opptatt av at alt skal være perfekt for å overbevise at man er en god forelder? Noen er kanskje redd for at alt skal bli misforstått hvis man tør å åpne seg? Ofte er det tanker om at man kan bli vurdert som en dårlig forelder, og barnevernet kommer og tar fra deg barnet eller barna, hvis man åpner opp for at man har ekstra utfordringer i foreldrerollen som syk. I vår kultur er psykiske sykdommer sterkt forbundet med begreper som: irrasjonalitet, manglende ansvar, tap av kontroll, mangel på kapasitet, skade på andre og skade på seg selv. Foreldreskap forbindes med helt motsatte begreper som: trygghet, forutsigbarhet, stimulering, ansvar og tilgjengelighet. Somatiske sykdommer blir sett på som aksepterte og utenfor vår kontroll, mens psykiske vansker og rusavhengighet betraktes som svakheter ved personen og koples derfor i større grad opp mot skam. Artikkelen beskriver utfordringer for de barneansvarlige som det å oppleve å bli følelsesmessig engasjert og oppleve irritasjon fordi pasienten ikke ser barnets behov. Dette gir ikke den nødvendige avstanden som trengs for å kunne gi god hjelp. Frykten for ikke å være god nok forelder gjør pasienten sårbar, og kan være lett å krenke i denne situasjonen. (Lorentzen, 2014:31-32).

Forskning på stigma og mental sykdom i familier har vist at foreldre får skylden for barns mentale sykdom(Corrigan og Miller 2004). Samtidig er barna redde for å smittes av foreldrenes psykiske sykdom. I tillegg får ektefelle og søsken skylden når en mentalt syk pasient ikke følger opp behandling. En annen studie oppsummerte følgende erfaringer fra 300 foreldres opplevelser med stigma; å bli sett på som en dårlig forelder, å bli fortalt at de ikke burde få barn, å nektes kontakt med barna, og ikke bli lyttet til, og ikke bli forstått, og ikke motta støtte, å bli undergravd som forelder, barna unngikk dem, og forelderens mentale helseproblemer fikk skylden for barnas vanskeligheter(Corrigan og Miller 2004).

Skam defineres som en sterk ubehagelig følelse av å ha vist en nedverdiggende side av seg selv, og dermed avslørt seg selv som et mislykket, udugelig eller umoralsk individ(Store norske leksikon 2016). Skam er nært knyttet til selvfølelsen, og får en til å føle seg liten, med ønske om å skjule seg. Skam bør ikke forveksles med skyldfølelse. Skyld er knyttet til handlinger, og opptrer når man har gjort noe galt eller dumt. Skam er knyttet til individet og opptrer når man føler at en selv er dum(Store norske leksikon 2016).

Vi kan utdype skambegrepet ved å bruke ord som flau, sjenert, sky, forlegen, blyg, uverdig og pinlig(Thingnæs 2012). Det handler om negative følelser som, sinne, redsel og sorg. Til sammen utgjør disse det vi kaller for skamfølelse. Denne skamfølelsen går til angrep på vår selvforståelse. Skam og opplevelsen av egenverdi henger sammen. Vi kan skille mellom en indre skamfølelse hvor vi dømmer oss selv, og en ytre skamfølelse som handler om å bli vurdert og dømt av andre. Skam er et vekselspill mellom oss selv og omgivelsene. Skam er normalt og blir ofte kalt vårt moralske kompass. Ingen går gjennom livet uten å føle på skam. Skam er en guide til å finne våre egne grenser slik at vi kan beskytte oss selv og samtidig forstå andre. Gjennom skamfølelsen lærer vi oss respekt for oss selv og andre. Vi lærer oss å være ansvarlige og moralske slik at vi kan knytte oss til andre mennesker. Når det blir for lite eller for mye skam, kan det derimot skade oss selv. Hvis vi for eksempel opplever oss underlegne som foreldre på grunn av psykisk sykdom, vil vi prøve å skjule dette. Jo mer vi skjuler, jo mer vil vi skjemmes og jo mer vil vi holde skjult at vi opplever oss underlegne. Vi vet at det er en klar sammenheng mellom sterk skam og psykiske vansker. Skamfølelse er et viktig tema når vi sliter psykisk. Skam kan skape, utløse eller forsterke psykiske problemer. Derfor er det viktig å snakke om skam. På tross av at skamfølelse er et vanlig fenomen, er den ikke lett å identifisere, for vi liker ikke å snakke om den(Thingnæs 2012).

Psykoanalytikerens Donald L. Nathanson har utviklet det han kaller et skamkompass(Thingnæs 2012). I dette kompasset beskriver han fire retninger, eller fire strategier vi bruker for å flykte bort fra skamfølelsen. Disse er; tilbaketrekking fra andre mennesker, vi blir sint på oss selv, vi blir sint på andre og vi forneker. Dette er strategier som på lengre sikt bare er med på å forsterke skamfølelsen og hvor Nathanson sier kompasset vårt viser feil retning. Derfor er det viktig at vi deler skammen med andre. Til dette trenger vi tillit og trygghet. Hvis vi skal utlevere oss selv, må vi være sikre på at mottakeren kan tåle ordene og kan akseptere oss slik vi er(Thingnæs 2012).

5.2.4 Hvordan kan man endre holdningene til psykiske lidelser?

Stigmatisering er alltid av det onde(Dybvig m.fl 2004). Derfor trengs det innsats på dette området. Opplysningsarbeidet rundt psykiske lidelser har vært og er i fremgang. Gjennom 1990 tallet ble det gjennomført flere undersøkelser som undersøkte forholdet mellom kunnskap om psykiske lidelser og stigma. Undersøkelsene ble gjennomført som undervisningsopplegg og kurs. Her var resultatene tydelige. Fordommene mot mennesker med psykiske lidelser ble redusert når mytene ble erstattet med kunnskap og fakta. Psyisk helse er blitt satt på dagsorden og fokus på dette i skolene, gjennom ulike foredrag og realistisk omtale av dette i massemedier øker gradvis kunnskapen og endrer holdningene. Opptrappingsplanen for psykisk helse 1999-2006 har vært et viktig ledd i dette arbeidet(Dybvig m.fl 2004).

Gjennom organisasjonen «Voksne for barn» bruker unge voksne egne erfaringer for å hjelpe barn og unge som sliter. De er talspersoner og ved å være åpne om sine opplevelser hvordan det var å vokse opp med en forelder som var psykisk syk eller rusavhengig, er de med på å invitere til åpenhet. Ved å vise at man ikke er alene om å ha det vanskelig får de senket terskelen for å tørre å åpne for det tabubelagte. Det får også større troverdighet når det kommer fra de unge selv. De forteller ikke bare hva som har vært utfordringer men også om det som har gitt dem styrke. Dette er med på å gjøre tilbudene bedre for de berørte og sier det første skrittet er å snakke med noen som du stoler på.

Jo mer skjult mental sykdom forblir, jo mer tror folk det er skammelig og noe som bør skjules. Ungdom er sårbare og derfor bør ikke hovedansvaret for å redusere stigmatiseringen av psykiske lidelser ligge hos dem. Det er dokumentert at mangel på kunnskap og

kunnskapsformidling kan øke stigma så hovedansvaret bør ligge hos oss voksne både som enkeltidivider og som gruppe, framfor å hvile på barnas egne skuldre.

5.2.5 Barnas kamp mot stigmatisering

Data fra intervju med 20 barn av foreldre med psykisk sykdom fra 2009 synligjør en tøff kamp for å møte kravene til normalitet (Fjone mfl. 2009). Studiet viser hvordan barna kjemper for å unngå stigmatisering ved hjelp av ulike strategier. Å leve i en familie med psykisk sykdom blir sett på som et avvik fra det normale. Da ender man opp i de minst verdsatte rollene, og barna i disse familiene opplever stigma fordi de avviker fra dette såkalte normale. For å oppheve dette stigmaet må de leve så tett opp mot normalen som mulig.

Barna i denne studien snakket om følelser som; forlegenhet, skam, skyld, stigma og frykt knyttet opp til foreldrenes sykdom, og da i situasjoner hvor mor eller far framstod som annerledes (Fjone mfl. 2009). For å handtere dette unormale presenterte barna ulike måter å unngå stigmatisering på, i en tilværelse med foreldre som har psykiske lidelser. Disse strategiene ble det normale for dem i en unormal situasjon. Dette var strategier som å søke seg til likesinnede for da hadde man noen å være annerledes med. Barna unngikk eksponering ved å prøve å være så normale som mulige utenfor hjemmet. Ved å prøve å være usynlige unngikk de at problemer ble oppdaget, og derfor ikke snakket om. De søkte til ensomhet, og da også utenfor hjemmet til alt hadde gått over. Noen flyktet gjennom kunstneriske uttrykk som å høre på musikk, skrive dagbøker og lignende. Alle disse strategiene er måter å unngå stigmatisering på. Barna beundret og elsket sine foreldre, og ønsket derfor ikke å være illojale å snakke med andre om deres problemer. Dette hang ifølge barna i denne studien sammen med skam, og frykt for stigmatisering (Fjone, Ytterhus og Almvik, 2009).

Disse barna vil være som de andre og de strekker seg hele tiden mot det normale og aksepterte med å skape sin aksepterte identitet gjennom aktiv deltakelse i sitt nærmiljø.

5.3.0 Implementering og forankring

Et av de fire temaene som mine intervjudeltakere snakket mye om, var betydningen av at arbeidet var forankret i institusjonen. Innføringen av ordningen med barneansvarlige har foregått i seks år, og slik det ser ut er det fremdeles en vei å gå før en kan si at innføringen har satt seg i organisasjonen. Derfor har jeg valgt å se nærmere på noen av faktorene som er av betydning for at man skal lykkes med innføringen av nye ordninger i høyest mulig grad.

5.3.1 Implementeringsteori – hvordan sette endringer i system

Det å overføre teorier, nye tiltak, ideer og aktiviteter til praksis kalles implementering (Larsen 2012). Innføringen av nye satsinger og tiltak representerer en endringsprosess i organisasjonen. God implementering er på mange måter som å følge en matoppskrift. Hovedingrediensen er en aktiv og støttende ledelse. Dette sier førsteamanuensis Torill Larsen ved Universitetet i Bergen. Endringer i organisasjoner skjer først og fremst gjennom dem som står for selve utøvingen av endringene. Det er disse som gjennom sine praktiske handlinger står i direkte møte med dem som endringen har til hensikt å hjelpe. Derfor er det viktig med kompetansebygging, men like viktig er en aktiv og støttende ledelse. Den skal stå for strukturer som holder satsingen på plass, og legge til rette for bruk av ressurser og organisasjonsmessige forhold, og ikke minst vise vei og motivere (Larsen 2012).

I forkant av gjennomføringen bør ledelsen være godt forberedt, og skal fungere som en veiviser gjennom prosessen (Larsen 2012). Den bør se nærmere på hva slags tiltak som må settes inn for å møte behovene som endringen fører med seg. Ledelsen bør motivere de ansatte ved å ta initiativ til opplæring, diskutere nytten av eventuelle tiltak og synliggjøre hvorfor de er viktige. Det er i denne fasen planer og målsettinger forankres i organisasjonen. Hvis det ikke følger med ekstra midler til endringen, er det leders ansvar å foreta eventuelle omprioriteringer eller omdisponeringer. For de ansatte er også tiden i forkant av gjennomføring av endringer viktig. Det er de som står for iverksettelsen. Der er viktig at de slutter opp om og er motiverte for endringen. Dette kan oppnås gjennom opplevelse at endringen er nyttig, og at de har evner til dette nye og mestrer gjennomføringen av tiltakene (Larsen 2012).

5.3.2 Opplæring og kompetanseutvikling

Selve gjennomføringen krever et langsiktig fokus hvor man arbeider systematisk. Hovedfokus i gjennomføringen bør være på opplæring og kompetanseheving(Larsen 2012). Ledere bør få kompetanse på å drive utviklingsarbeid. Det er viktig fordi både ansatte og ledere skal dra i samme retning, og samtidig reflektere rundt arbeidet. Felles reflektering skal bidra til læring og utvikling av organisasjonen. Det må settes av tid og ressurser for en slik utvikling. Møtepunkt med andre for å utveksle erfaringer vil utvikle læring, og holde oppe motivasjonen og drivkraften i endringsprosessen (Larsen 2012).

5.3.3 Utvikle en god samarbeidskultur

For å støtte opp om endringsarbeid er det viktig å dyrke frem en samarbeidskultur. Dette for at endringen skal bli et felles anliggende og ikke bare for noen spesielt interesserte. Etablering av felles læring og gode relasjoner mellom de ansatte vil bidra til bedre samarbeid(Larsen 2012).

5.3.4 Integrering i mål og planer

Det anbefales å forankre nye tiltak i allerede eksisterende målsettinger og planer (Larsen 2012) . Da vil de lettere integreres og få nødvendig prioritet. Dette vil påvirke graden av implementering ved å synliggjøre prioritet, og legitimere bruk av tid og ressurser. Ledelse og de andre ansatte bør være sammen om å lage felles forståelse og mål. På denne måten vil de være med på å skape et felles ansvar og en felles identitet. I tillegg vil tiltakslojalitet være viktig. Dette handler om i hvilken grad tiltaket blir implementert og gjennomført i tråd med dets mål og innhold. Larsen henviser til forskning som viser at et tiltak kan reduseres med så mye som 60 % hvis en ikke implementerer i tråd med endringens forutsetninger. På grunn av ressursmessige forhold kan det kan være ingredienser man tenker er unødvendig å ha med, eller man ønsker å sette sitt eget preg på tiltaket. All modifisering vil kunne føre til et dårligere resultat. Noen ganger vil dette ikke gagne tiltaket. For å sikre at gjennomføringen skjer i tråd med tiltakets mål og innhold, vil det være viktig at lederne og ansatte forstår hensikten med tiltaket gjennom opplæring og kompetansebygging (Larsen 2012).

5.3.5 Evaluering og vedlikehold

Når en implementerer nye tiltak eller ordninger er det samtidig viktig å få på plass rutiner for evaluering (Larsen 2012). Implementering er en prosess som tar tid, og derfor er rutiner for evaluering et hjelpemiddel og korrektiv, ved at man setter fokus på det man har gjort, hva en har oppnådd og hva en bør jobbe videre med. I disse evalueringsrutinene bør det også legges til rette for opplæring av nyansatte og vedlikehold av felles målsettinger over tid. Erfaringer viser at fortløpende evalueringer bidrar til å holde entusiasmen oppe og kompetansen vedlike. Det som ofte skjer når en innfører tiltak over tid, så vil fokus etter hvert minske. Det kan være at ansatte med viktig kompetanse slutter, og opplæring av nyansatte uteblir. I tillegg kan det være at de med nyervervet kunnskap vegrer seg for å bruke den. Dette vil kunne medføre til en dalende interesse og fokus. Da vil en kunne ha nytte av at det er satt av ressurser til vedlikehold og utvikling av kompetanse. Dette vil kunne være å bruke tid på personalmøter til diskusjoner, og erfaringsutvekslinger på hvordan holde motivasjonen oppe. I tillegg bør det være jevnlig fagdager med egnede forelesere, som kan være med på å holde fokuset oppe for de ansatte (Larsen 2012).

Av alle nye ting vi opplever å få tredd ned over oss i helsevesenet og som vi ikke får noe forklaring på eller eierskap til, så er ordningen med barneansvarlige det mest nyttige og givende etter min erfaring. Tross dette er det også her vanskelig å holde fokuset like sterkt over tid. Derfor anser jeg det som meget viktig som Larsen sier, å ha rutiner for evaluering, opplæring og motivasjon bygging. Uten disse rutinene vil fokuset slippe.

5.3.6 Ingredienser på en god endringsprosess

Björg Eva Skogøy (2015) har sett på helseforetakenes arbeid med å sette lovendringen om barneansvarlige i system, i multisenterstudiet Barn som pårørende. Hun har sett nærmere på hva som fremmer en slik prosess og disse vil jeg gi en beskrivelse av her. Hennes beskrivelse har mye til felles med Larsen (2012) sin oppskrift, men den retter seg mer til endringsprosessen helseforetakene står i.

For å lykkes med innføring av ny praksis må disse komponentene være på plass; rekruttering av personell, opplæring, veiledning, resultatevaluering av ny praksis, administrativ støtte, datastøtte, samhandling med organisasjon og ledelse (Skogøy 2015:173).

En del av det systematiske arbeidet er å rekruttere eller utnevne barneansvarlige. Da er det også en fordel at ledelsen har utarbeidet en funksjonsbeskrivelse, slik at de ulike barneansvarlige fyller rollen mest mulig likt. Sykehuset eller ledelsen bør ha oversikt over hvem som slutter, og hvor det til enhver tid ikke er kommet ny barneansvarlig på plass. Høy turnover vil redusere innsatsen og utløse nye opplærings- og veiledningsbehov. Dette er kostnadskrevende og vil forsinke implementeringsarbeidet (Skogøy 2015:174).

Opplæring må gis både til de som skal gjennomføre arbeidet, og til de som ikke står direkte ansvarlig for utførelsen. I følge rundskriv IS/5 – 2010 skal helseforetakene lage en plan for opplæring. For å lykkes er det spesielt viktig med veiledning både individuelt og i grupper. For å omsette teori til praksis er observasjon, modellering og veiledning avgjørende. Det har vist seg at mange vegrer seg for å ta barne- og familiesamtaler, derfor kan veiledning være avgjørende for gjennomføringen av disse. Uten veiledning vil det bli vanskelig som barneansvarlige å definere sin nye rolle, og vi får forskjeller innad i organisasjonen (Skogøy 2015:175).

Underveis må man evaluere om det man holder på med faktisk bidrar til de resultatene man ønsker, slik at man når de man ønsker å hjelpe (Skogøy 2015). Barn som pårørende skal kartlegges og identifiseres. Dette skal dokumenteres i forelderens elektroniske pasientjournal. Da er viktig at denne er utviklet til dette. Samtidig kan sykehusene bruke dette materialet for å skaffe seg kunnskap om hvordan arbeidet forløper og ta beslutninger om hva som må forbedres. I tillegg kan evaluering skje gjennom forskning som kan være innebygget i organisasjonen. Da vil den være en del av kvalitetssikringen av den nye familiefokuserte praksisen (Skogøy 2015:176-177).

Arbeidet må tilrettelegges slik at andre oppgaver ikke skyver bort barne- og familiefokuset (Skogøy 2015). Det må også tilbys personellmessige og praktiske ressurser til gjennomføringen. En del av det systematiske arbeidet bør også inneholde et utadrettet fokus. Dette vil innebære møtepunkter og samarbeid med andre enheter, på tvers av de som jobber med barn og voksne, og ut i kommunene med politikere og andre organisasjoner. Nye tiltak krever nye ressurser, og disse må tilføres enten utenfra eller ved at ledelsen omdisponerer personell og budsjett. Til slutt må lederne ta med den familiefokuserte praksisen i sykehusets filosofi og verdigrunnlag. Dette vil si at de etablerer synlige kanaler innad og utad, for å sørge for at informasjon om barn som pårørende når frem. Det må også sørges for at

barneansvarlige får veiledning, og jevnlig be om tilbakemeldinger for å sikre at implementeringen går optimalt (Skogøy 2015:178-180).

I dette kapitlet har jeg prøvd å gi et teoretisk bakteppe knyttet opp til forskningsspørsmålet mitt. Den retter seg mot hvilke erfaringer disse seks barneansvarlige sitter med, etter ordningen med barneansvarlige ble innført 1. januar 2010. Det er særlig fire temaer som har sprunget tydeligst ut av datamaterialet. Disse har jeg ønsket å belyse her teoretisk.

6.0 Kunnskap, stigma og kompetanse

I dette kapittelet vil jeg presentere det datamaterialet som informantene gav gjennom sine intervju. Alle intervjuene startet med at informantene presenterte seg, og sa noe om hvilken utdanning og erfaring de generelt hadde, også knyttet opp til familiefokusert arbeid. Etter dette beveget de seg stort sett i samme retning, men det var også noe som skilte dem. Først vil jeg si noe om de generelle erfaringene som de seks barneansvarlige sa noe om, men som ikke vil være en del av hovedtemaene. Dette har jeg valgt å gjøre for å gi et bakteppe om hvem de barneansvarlige er, og hvordan de presenterer seg selv, og erfaringene de sitter med utenom hovedtemaene. Jeg har videre organisert hovedfunnene etter fire temaer som kom tydelig fram i behandlingen av datamaterialet. Disse fire er: kunnskap, stigma, kompetanse og ledelsesforankring. Jeg behandler de tre første temaene samlet i dette kapittelet, fordi de overlapper hverandre. Tema om ledelsesforankring vil jeg behandle for seg selv i neste kapittel.

6.1 Erfaringer gjennom fem år som barneansvarlige

6.1.1 Barnefokuset

Hva tenker så de barneansvarlige om tiden som har gått? Alle de seks barneansvarlige jeg har intervjuet sier det er viktig å ha fokus på barn som pårørende. Disse seks har jeg i oppgaven valgt å kalle; Kari, Line, Arne, Trude, Eva og Sture. De sier det er viktig for å hindre skjevutvikling og reproduksjon av psykiske lidelser. Denne historien fra en av de barneansvarlige illustrerer akkurat dette:

Vi har gruppeundervisning en gang i uka for pasientene. Barn som pårørende er et av temaene som går igjen. Vi ble litt overrasket underveis, da vi skulle ha fokus på dette med å snakke med barna. Da ble det så mange reaksjoner, for det viste seg at her er jo voksne som sitter og har vært barn som pårørende selv. Flere har møtt seg selv i døra, og har måttet forlate undervisningen fordi det ble for sterkt. Det sa bare «pang», vi ble så overrasket! Og

selv om de nå er voksne og kanskje har barn selv, var det en som sa at det faktisk aldri er for sent å snakke med barna selv om de er blitt voksne. Det har vært en slik øyeåpner.....

Arne, Trude og Eva fra fokusgruppeintervjuet er enige at dette åpenbart er et signal på at man har synliggjort en sammenheng og et behov.

Disse seks barneansvarlige sier at det har skjedd en positiv utvikling etter loven trådte i kraft 1.januar 2010, og som med sin ankomst gav legitimitet til å få satt dette viktige arbeidet i system. Samtidig sier de også at det er en vei å gå før det "sitter i veggene" i sykehuset. De sier at bevisstheten omkring barna har økt, men at det fremdeles går litt i bølger dette med familiefokusert arbeid. Disse seks barneansvarlige hadde samlet sett ved intervjuetidspunktene ikke hatt så mange barnesamtaler i løpet av årene som barneansvarlig, men desto flere samtaler med foreldrene om foreldrerollen og forelderfungering. De sier fokuset er absolutt til stede i en høyere grad enn tidligere.

Line har erfart dette om overgangen fra individ til barne- og familiefokuset:

Jeg tenker det er et viktig fokus. Jeg ser jo etter å ha takket ja, og fått vært med litt på disse seminarene som har vært arrangert, da ser jeg jo at det absolutt er et behov. Det er en viktig funksjon at noen på en måte er der, og kan håndheve de rettigheter de mindre har i dag. Så jeg tenker på dem, for det er det ikke alle som gjør, det har vi jo sett. Så kan man komme inn fra sidelinjen og si noe om at dette er viktig og så blir det husket på!

Kari som arbeider sammen med Line som har erfart noe liknende. Hver morgen starter arbeidsdagen med et møte hvor man gjennomgår situasjonen til den som ser innlagt. Da skal det også være rom for å ta opp barnas situasjon. Kari opplever at når hun tar ordet og spør om barna så nikkes det, og det gis plass til å snakke om barna. Dette tolker hun som at barnefokuset er anerkjent og hører med i helhetsbildet av pasienten. Hun fortsetter hun med:

Jeg har sittet på behandlingsmøtet og spurt hvordan det nå er med den og den saken, og hvor det rett og slett er pinlig for behandler ikke å ha noe å vise til, så derfor går det nå sin gang.....

Sture sier at mange tenker at barnefokuset er viktig, men at man fort kan bli overveldet når pasienter kommer inn til behandling. Det er mye som da er viktig, og familie og nettverk er bare en del av det. Selv mener han at dette er en stor og viktig del, men at dette er det delte meninger om. Det er lettere å gå inn i et felt der du er trygg, kontra å gå inn i et felt der du

føler deg utrygg. Da er hans erfaring at barnefokuset blir valgt bort fordi en ikke opplever seg trygg nok.

Ved de ulike enhetene som de seks barneansvarlige jobber ved, har de innlagt pasienter fra 18 år og oppover. Andelen av unge mennesker som trenger innleggelse mellom 18-25 har økt de siste årene. Mange av disse bor fremdeles hjemme hos foreldrene sine og har mindreårige søsken som også opplever deres psykiske lidelse tett på seg.

På spørsmål om fokus på mindreårige søsken svarer Kari:

Det har.....der er det en "missing link"

Hvor hun videre reflekterer:

Ja det flytter jo inn en uvedkommende (den psykiske sykdommen, min anmerkning) inn i familien og blir boende, en ubehagelig fremmed som hele familien danser etter. Det er klart at disse søsknene blir ofret for all den oppmerksomheten som går til det syke søskenet. Ja, så det er klart at de ikke blir sett selv.

Det var varierende kunnskaper om hva veilederen til selve loven sier om hvordan barn som pårørende skal tolkes. Hvilke barn er det vi skal se? I veilederen til loven står det at begrepet skal tolkes vidt uavhengig av omsorgssituasjon. Snakker vi da også om mindreårige søsken? Her var de barneansvarlige usikre men mente det måtte være greit å utvise skjønn fra situasjon til situasjon.

Alle sier de tror de blir sett på som en ressurs. De sier at kartlegging og identifisering av barna nå ser ut til å gå sin gang, med litt varierende erfaringer i forhold til om det går av seg selv eller om det trenges en påminning fra de barneansvarlige av og til. Det er ikke samstemthet i forhold til anvendbarheten av selve kartleggingskjemaene i tre deler som brukes til denne kartleggingen. Disse ligger i pasientenes elektroniske journal, og her har deltakerne delte meninger om graden av skjemaets egnethet.

6.1.2 Drar de ansatte «lasset» sammen?

Arne, Trude og Eva var minst fornøyd med det de opplevde som ansvarsfraskrivelse når kollegaene prøvde å skyve over ansvaret på dem, og hvordan de opplevde oppstarten med arbeidet at de har måttet gått og mast på de andre. Sture sier han tror noen tenker at det er barneansvarliges ansvar for at alt skal gjennomføres og gå bra.

Som Eva sier;

Jeg opplevde i hvert fall i begynnelsen, og egentlig til ganske nylig, at de andre på jobb(miljøpersonalet, min anmerkning) mente at det var vi to barneansvarlige som skulle ta alt arbeidet med kartleggingen, og samtalene med barna. Nå har vi sagt gang på gang, at det er faktisk alle sin plikt!

Et annet eksempel på forskyving av ansvar kommer fra Kari, men fra behandlerensiden:

Og så har vi jo tilfeller hvor vi har opplevd at behandlerne trenerer, at vi blir gående å mase på hvert behandlingsmøte, og spørre hvordan har du tenkt det? Hva har du bestemt deg for hvordan blir det der? Så det er liksom tilbakeholdenhet, og det har vært slik at vi har stanget litt enkelte ganger.

Det oppleves fra samtlige en skjevfordeling mellom miljøpersonalet og behandlerensiden. De sitter med et inntrykk at hovedtyngden for gjennomføring ligger på miljøensiden. Sture sier de som barneansvarlige er avhengige av å ha staben med seg. Staben består av de ansvarlige behandlerne som oftest er; psykiater, lege, psykologer og kliniske sosionomer eller sykepleiere. Han har opplevd å bli stoppet i å gå inn i et familiearbeid, fordi behandler er av den oppfatning at det ikke er nødvendig. Man blir fremdeles møtt med kommentarer som at det er viktigst å ha fokus på den innlagte, fordi det ikke er tid til alt under en kort innleggelse. Korte innleggelse vil her si alt fra 1-8 uker. Da skal man i følge Sture være bra trygg i seg selv for å velge å gå forbi det en ansvarlig behandler har vurdert.

Denne opplevelsen er også jeg kjent med fra min avdeling. Fokuset på utredning og diagnostisering av den innlagte konkurrerer om fokuset på eventuelle barn og familien som helhet. I tillegg konkurrerer barnefokuset med fokuset på å overholde tidsfrister, slik at sykehuset ikke får brudd på fristene.

Alle barneansvarlige i denne studien har sagt noe om at de spesielt i starten opplevde denne motstanden mot de nye endringene. Fire av seks sier de har opplevd å bli oppfattet som litt masete. Man maser for å få gjennomført noe man var enige om fra starten av, men så merker man som barneansvarlig at det ikke blir gjennomført slik det var tenkt. Med tiden har likevel

innføringen fått mer og mer aksept, og at enkelte tar steget videre. Et eksempel på dette kommer fra Kari som måtte være borte fra jobb et par dager:

Sist delegerte jeg ansvaret for å ta en barnesamtale til primærkontakten, som er den som står nærmest pasienten. Denne gjennomførte samtalen, og dokumenterte det som skulle skrives. Da jeg kom på jobb igjen og leste over det, så jeg at det var veldig bra jobbet. Da kunne jeg på neste behandlingsmøte spørre om de var i gang med oppfølgingen, og begge behandlerne svarte at ja de var godt i gang! Så har man det i øyekroken at dette går sin fine gang. Så kan man være tilgjengelig med å tilby å være tilstede hvis de er usikre? Hadde det vært noen som var usikker, så måtte samtalen faktisk ha ventet til jeg kom på jobb om noen dager, og da vet jeg ikke helt hva jeg ville ha tenkt om det, men nå var hun ikke usikker så hun kastet seg jo ut i det!

Dette beskriver at selv om fokuset de siste fem årene har blitt sterkere, men samtidig svingende, og alle tar sakte men sikkert mer ansvar, så kan det se ut som det fremdeles er personavhengig for hva som faktisk blir gjort. Fire av seks barneansvarlige sier også at de i varierende grad opplever et gap mellom ord og handling. Det vil si at det oppleves aksept for at fokuset på barna er viktig, men når det kommer til handling så merkes det fremdeles en motstand som ikke er så lett å sette ord på. Sture setter ord på motstanden slik:

Når man snakker om det på et avdelingsmøte så blir det sagt at ja det er klart vi skal gjøre. Slik i virkeligheten kan du ikke sette av den tiden som trengs for å gjøre det, og jeg opplevde at fokuset var stort den største tiden, men så avtok det underveis.

Han opplever dette frustrerende fordi det er vanskelig å skulle holde oppe barnefokuset like sterkt hvis man må stå alene for dette arbeidet.

6.1.3 Erfaringer med samarbeid

Noe som alle hadde erfart var det manglende samarbeidet med andre instanser, to av de barneansvarlige karakteriserte det som ikke-eksisterende. Erfaringene til de barneansvarlige forteller at man får så vidt hatt fokus på foreldrerollen og utfordringen i familiehverdagen før pasienten skal utskrives, fordi innleggelsestiden blir stadig kortere.

Forklaringen til dette kan handle om når en ikke har rutiner på plass innad i sykehuset, så blir det vanskelig å skulle forholde seg til å etablere rutiner for samarbeid utad til de forskjellige

kommunene. Man bør kanskje ta en ting av gangen og få det man gjør ordentlig på plass før man går videre. Når så dette er på plass kan arbeidet med utadrettete tiltak settes i gang etter min erfaring. Viktigheten av å få til gode samarbeidsrutiner med kommunene forsterkes av stadig kortere innleggelse, med mest fokus på utredning og diagnostisering. Derfor er det viktig med gode samarbeidsrutiner for overlapping til de som skal stå for en eventuell oppfølging etter utskrivelsen. På denne måten vil vi på en best mulig måte sørge for at barna også sees videre etter at en av foreldrene har vært innlagte i spesialisthelsetjenesten.

Oppsummert snakker de barneansvarlige om hvordan barnefokuset har utviklet seg på de seks årene som er gått, fra ordningen med barneansvarlige ble innført. De har brukt tid på å få til en slags avklaring av roller og ansvarsfordeling. Det er på disse områdene de barneansvarlige har gjort seg viktige prosessuelle erfaringer. De sier det er viktig å fortsette med den prosessen de er i, slik at kunnskapen og erfaringene de gjør seg kan bli sittende i avdelingenes vegger på lengre sikt. De kan fortelle om møter med andre barneansvarlige og øvrig helsepersonell som også gir uttrykk for at dette fokuset er viktig, men at de også er usikre på hvordan de i praksis skal utøve arbeidet med barn som pårørende.

I tillegg snakkes det en del om en motstand. Det er ikke en motstand mot innføringen av den nye loven, men det kan virke som den handler om hvem som skal utøve den. Alle seks barneansvarlige har delt erfaringer om ansvarsfraskrivning både fra miljø- og behandlerens side. Denne fraskrivningen av ansvar ser ut til å ha bedret seg litt blant miljøpersonalet, mens det fortsatt kan se ut som at de ansvarlige behandlerne i en praktisk hverdag står i et spenningsfelt mellom ulike valg av fokus under innleggelsen, ut fra de barneansvarliges erfaringer.

Dette er noe av det totalbildet de barneansvarlige tegner opp, og handler på godt og vondt om mange ulike forhold i tillegg til barnefokuset, ansvarsfraskrivning og manglende samarbeid med tilknyttede kommuner. Det som til slutt har framhevet seg spesielt i datamaterialet fra samtaler med alle seks barneansvarlige, og som jeg har valgt å presentere som hovedfunn i form av tema, er; kunnskap, kompetanse, stigma og ledelsesforankring.

Jeg har valgt å presentere temaene i to deler. Jeg har valgt å holde ledelsesforankring adskilt fra de andre temaene, hvor målet med dette er å ha en ryddig oversikt over funnene.

6.2.0 Kunnskap, stigma og kompetanse

Barneansvarlig er ingen beskyttet tittel, og knyttes heller ikke opp mot en spesiell yrkesgruppe. Hvem som helst som defineres som en helsearbeider, kan inneha denne tittelen og oppgaven. Det oppfordres i veilederen fra Helsedirektoratet (2010) at det settes av tid til opplæring og kompetanseheving, men ingen av de barneansvarlige jeg har snakket med sier det finnes noen rutiner for opplæring i funksjonen eller for kunnskap- og kompetanseutvikling.

6.2.1 Kunnskap om rolle og oppgaver

På spørsmål om de har kunnskap om mandatet klart for seg svarer de barneansvarlige litt forskjellig. Det alle er enige om, er at det er barn mellom 0-18 år som skal kartlegges og identifiseres. De skal sikre at barna har den oppfølgingen de trenger ut fra de behovene det følger med å ha en psykisk syk forelder. De skal også bidra til at barna blir informert om forelderens sykdom. Alle er for så vidt enige i at begrepet barn som pårørende skal tolkes vidt, men som tidligere nevnt, hvor vidt var de litt usikre på.

Kari sier selv om hun i grove trekk vet hva som er hennes rolle og arbeidsoppgaver så mangler de en felles kunnskap og forståelse for hva som skal gjøres ved hennes enhet. Hun sier at det første de må få på plass er å identifisere og kartlegge hvem av pasientene som har barn. Der har de ikke fått systematisert arbeidet og nedfelt hvilke rutiner som skal være gjeldende.

Hun sier at når ting roer seg i avdelingen, så skal de ta fatt på dette arbeidet:

Vi er jo der nå at vi har hatt det veldig travelt, og så har vi blitt enige om at når det roer seg ned litt, så skal vi lage en rutine og så skal vi presentere dem på en fagdag!

Det Kari snakker om her er en avgjørende faktor for gjennomføringen av loven i praksis. Uten å spørre om pasienten har barn, vil en ikke vite om en skal følge dette videre opp. Både Kari og Line gir inntrykk av å være engasjerte barneansvarlige, og dette engasjement er en positiv faktor i arbeidet. Begge snakker om at de har travle arbeidsdager hvor de ikke får tid eller har ressurser til å få nedfelt egne rutiner for enheten. Arbeidet med å få nedfelt rutiner må vike for andre arbeidsoppgaver.

Arne, Eva og Trude sier de har det klart for seg hvilken rolle de skal ha, men at de har en jobb å gjøre for å gjøre dette like synlig for de andre ved enheten sin. De har alle tre fått nedfelt noen rutiner for egen enhet, men framstår litt usikre på i hvilken grad disse både er kjent i enheten, og om de blir fulgt av alle. Når det gjelder loven sier Eva at den sier lite konkret hva man skal gjøre. Hun sier det er noen rammer der, men hvordan man i praksis skal gjøre det blir veldig opp til den enkelte. Trude sier at når loven blir så diffus så blir det ganske mye skjønn som må utøves.

Skjønnsutøvelsen gjøres her til tema. Trude sier loven er så åpen og diffus, at møtet med pasienten og dennes barn, vil altså handle om mer en anvendelse av noen rutiner og retningslinjer. Ingen situasjon er lik, og ingen pasienter eller barn er like. Dette vil si at det legges et ansvar for å bedømme situasjonene både faglig- og moralsks forskjellige ut fra hvert enkelt tilfelle. Dette beskriver en uforutsigbarhet i disse møtene som en mer detaljert lov ikke kan fange opp. Dette ansvaret for å utvise skjønn kan også kalles dømmekraft. Fossetøl (2013) har i en fagartikkel i Fontene forskning diskutert hva slags kunnskap som kan bidra til å fremme en bedre håndtering av faglige utfordringer i det praktiske arbeidet. Hun sier det er et kjennetegn på praktisk kunnskap at man for hvert møte med (her) pasienten, og barna, må finne ut hva som skal gjøres og dette på nytt nesten hver gang. Her trengs det både kunnskap og kompetanse som er knyttet til (her) den barneansvarliges evne til å handtere usikkerhet, forskjellighet og vanskelige etiske dilemmaer. Samtidig skal en forholde seg til hvilket handlingsrom en har ut fra rammebetingelsene rundt seg. Det trengs også kunnskap og kompetanse på å takle ulike situasjoner, kunne ta raske avgjørelser på gode måter for (her) pasienten og barna, være i stand til å forholde seg til pasienter i krise, ut fra de rammene som er gitt. Fossetøl konkluderer med at det handler om å være i stand til å utøve dømmekraft og godt skjønn i situasjonen (Fossetøl 2013:55-59).

Arne opplever det er en vanskelig rolle å være i når man ikke får støtte fra ledelse, og nok tid og ressurser til å bruke på å få rutiner og prosedyrer på plass.

Å spørre pasienten om har barn, få til kartlegging og identifisering på plass, er der arbeidet må starte. For at man skal få en varig endring blir det viktig at man fokuserer på å få en ting av gangen på plass før man tar et skritt videre. En annen viktig faktor er at leder sammen med barneansvarlig, og resten av personalet, etablerer en felles forståelse av hva de skal få til. En felles forståelse vil være med på å skape en felles ansvarsfølelse. Da vil alle få et sterkere

eieforhold til endringsprosessen og barne- og familiefokuset blir en naturlig del av det praktiske arbeidet. Dette kommer jeg tilbake til under ledelsesforankring i kapittel 7.

6.2.2 Kunnskap om barnesamtalen

Etter at de barneansvarlige hadde sagt noe om den kunnskapen de sitter med om loven, og hva de skal bidra til, var jeg nysgjerrig på hvordan de gjennomførte samtaler med barn og foreldre. Ingen barn er like, men på samme tid har de noen like trekk i sine historier. Vi snakker her om vanlige barn, som har til felles å vokse opp i en familie med psykisk sykdom. Foreldrene ønsker å beskytte barna sine mot å bli trukket inn i problemene, samtidig som de er usikre på hvordan snakke med barna om disse. Ved gjennomgang av litteratur på området finner jeg at denne usikkerheten også er til stede hos de barneansvarlige og andre profesjonelle i voksenpsykiatrien som ikke er vant til å snakke med barn (Haugland m.fl 2012).

Individperspektivet har stått sterkt i helsevesenet med fokus på den syke, og i liten grad på familien som en helhet. Det har vært en omstillingsprosess å endre et fokus som har stått så sterkt, og kanskje fremdeles gjør slik jeg erfarer det. Jeg spurte de barneansvarlige om det er slik at alle tar disse samtalen.

Arne fra gruppeintervjuet sier;

Det dukker opp så mange negative tanker, og folk tror jo dette blir verre enn det faktisk er. At det skal være en slik spesiell måte at de ikke vil klare å gjennomføre det. Det første skrittet må likevel være det første for den enkelte, før de finner ut og ser hvordan det faktisk er.

Hvor Trude følger på med;

Jeg tenker at vi som barneansvarlige, kanskje har en jobb å gjøre i forhold til det å få folk trygg, få kompetanse på å gjøre dette, fordi resten av personalgruppen lener seg vel mye på oss!

Eva runder av med;

At de reserverer seg må man jo respektere, men jeg tror nå at folk av og til gjør ting for vanskelig, det tror jeg.....

Alle de seks barneansvarlige jeg har snakket med rapporterer om klare kunnskaps og ferdighetsmangler, ikke bare hos dem selv men generelt i personalgruppen. De ønsker altså mer faglig kompetanse i møte med barna. Implisitt kommer det også frem i datamaterialet at det ikke bare er den teoretiske kompetansen som ønskes, men også den personlige kompetanse til å overføre teorien til praksis. Så fremt dette er riktig, betyr det at det er den praktiske kunnskapen de etterspør. Hvem kan ikke bare fortelle oss hvordan vi skal gjøre det, men hvem kan også vise oss hvordan vi gjør det.

Hvordan oversetter vi teori til praksis? Det er vanskelig å beskrive hvordan du kan overføre det du har lært av teori og ferdigheter til praksisfeltet og fra situasjon til situasjon (Fossestøl 2013). Der er noe selvfølgelig over det en leser i teorien, man tenker kanskje at selvfølgelig skal en gjøre slik og slik. Når man da kommer ut i praksis så viser det seg å ikke være så selvfølgelig som en først tenkte. Den tyske filosofen Gadamer sier vi må relatere teorien vi har lest til vår egen situasjon for å kunne forstå den. Vi kan ikke automatisk anvende teorien fordi vi har lest den. Det er her den teoretiske kunnskapen må komme fram gjennom ferdigheter, kyndighet, erfaring og moralsk dømmekraft. Teorien filtreres gjennom vår selvrefleksjon, forståelse av situasjonen vi står i og gjennom det moralske i den. Dette hjelper oss å til å gjøre nye vurderinger og nye konklusjoner (Fossestøl 2013:63).

Det kan være et stort skritt fra å spørre om pasienten har barn til å ha samtale om foreldrerollen og barnas situasjon. Her kommer det unisont fra alle seks barneansvarlige at det er nok slik det er for en del av deres kollegaer. Deres opplevelse er at mange vegrer seg for å snakke med foreldrene om barnas situasjon. Her har de opplevd at det øvrige personalet har lent seg vel mye på dem, men sier samtidig at da har de selv kanskje en jobb å gjøre i forhold til hvordan få folk trygg, få kompetanse på hvordan gjøre dette. De tenker at man gjør det verre enn det faktisk trenger å være.

Björg Eva Skogøy skriver i sin rapport (2015) at internasjonal forskning viser blant annet at familiefokusert praksis innebærer at helsepersonell må ha et minimum av ferdigheter for å identifisere barn, etablere en relasjon med familien, kunne vurdere den enkelte og familiens behov. Hun viser også til at undervisning av foreldre er et viktig fokus i praksis fordi dette kan være med på å utvikle kommunikasjon og mestringsferdigheter i familien, noe vi vet blir utfordret når en i familien er psykisk syk eller har en rusavhengighet. Man må forsøke å styrke familiens kunnskap, evnen til å ivareta barn og støtte foreldrene, med hvordan de selv kan snakke med barna sine om sin sykdom (Skogøy 2015:168).

Sture sier han har et inntrykk av at de som han jobber med, er av den mening at for å snakke med barn trengs det en spesiell type kompetanse. Selv tenker han det er greit med en utdanning i ryggen, men hvis man er en del av system hvor det å snakke med barn er en del av oppgavene så må man bare kaste seg ut i det. Han tenker det oppleves vanskelig å jobbe med barn og unge i en voksenavdeling, og han tror mange i den avdelingen han jobber i har en slik tanke at de ikke har kompetanse på dette. De sier de kan ikke gjøre det for da blir det feil.

Sture sier det blir i alle fall feil hvis du ikke snakker med noen av dem som er i familien. Han sier da blir det 100 % feil! Han sier videre om du snakker med et barn, en ungdom, en forelder eller annen pårørende, så blir det aldri feil.

Det handler også om å våge sier Trude:

Jeg har ikke hatt så mange samtaler med barn, men jeg tenker at jeg må nå få litt erfaring med det også, at det er greit. Det er jo slik at vi har reiseavstander, og man må være fleksibel og gjerne kunne ta slike samtaler på ettermiddagen, fordi behandlerne jobber primært på dagtid. Da er det naturlig at alt miljøpersonalet kan ta det. Jeg vet at en del av kollegaene våre reserverer seg mot å gjøre det, de er veldig usikre på det.

Sture sier: *Man må tåle å være utenfor komfortsonen når man er ansatt i et system som sykehuset er. Der er vi ulike, noen tør på en måte å gå i krigen, mens noen velger å ikke gjøre det. De føler seg ukomfortable, ikke trygg i den type vurderinger, og da er du tilbake til tanken rundt deg selv som fagperson.*

Sture reflekterer her over om alle skal gå i «krigen» å ta disse samtalene med foreldrene og/eller barna. Alle informantene var innom denne problemstillingen, og de hadde litt

forskjellige løsninger. Her var det forslag om egne grupper som var valgt ut til akkurat denne jobben, til å bruke de som hadde spesiell kunnskap, kompetanse eller lyst på området på tvers av avdelingene. Det var ulike meninger om alle skulle være god på dette og om det faktisk var mulig.

6.2.3 Ansvarsfraskrivelse

På den ene siden forstår sier de barneansvarlige at det forutsettes en viss kunnskap for å samtale med foreldre og barn, men på den andre siden sier de at man kommer bare et lite stykke på vei hvis man ikke samtidig gjør seg erfaringer ved faktisk å samtale med dem det gjelder. En av utfordringene ser ut til å være at mange ansatte vegrer seg, og at dette er noe som fremdeles går igjen etter disse seks årene etter loven trådte i kraft. Hva denne unnvikelsen handler om, synes de barneansvarlige er vanskelig å spekulere i. En av dem sier at det kan handle om at noen kanskje ikke har barn selv, og derfor blir det vanskelig å skulle forholde seg til dem. Kanskje handler det nettopp om at vi har barn, og kanskje er sårbare i forhold til våre egne? Da kan det vise seg å være vanskelig å skulle gå inn i noe som oppleves sårbart for oss selv, og man blir nødt til å kjenne på egne vanskelige følelser. Forestillingen om den gode mor eller far kan bli utfordret i møte med for eksempel omsorgssvikt. Her kan vi bli møtt av egne fordommer vi kanskje ikke har vært klar over. Fordommer vi har med oss, trer ikke fram før vi blir utfordret i praksis. Det kan i tillegg være vanskelig å se at barn har det tungt og vanskelig. Åpner vi opp for de tunge og vanskelige spørsmålene, har vi en dobbel plikt å ta i mot det som måtte komme. Vi har en juridisk, men ikke minst et moralsk ansvar for det vi kan ha satt i gang.

Denne unnvikelsen kan i følge Killén (2012) dreie seg om ulike mekanismer for å slippe å se. Disse mekanismene handler om å overleve, og hun kaller disse for; overidentifisering med foreldrene, bagatellisering, rasjonalisering, distansering, projisering og problemflytting. Alt dette handler om ikke å se fordi det krever mot til å se. Killén henviser til forskning som viser at helsearbeidere bruker seg selv og sitt liv som referanseramme. Dette kan gjøre at de tilegner egne foreldreerfaringer for stor betydning, og bruker dem som faglig bakgrunn. Dette kan føre til en overidentifisering av foreldrene som igjen kan gjøre at omsorgssituasjonen til barna bagatelliseres, og en distanserer seg fra barnas situasjon (Humerfelt 2014:38).

Resultatet av overidentifisering med foreldrene, kan bli en bagatellisering av situasjonen barna er i (Killén 2012). Vi distanserer oss fra barnas eventuelle vanskelige og ubehagelige

erfaringer med å ha en psykisk syk- og/eller rusavhengig forelder. Ser vi noe som vi bekymrer oss for, finner vi en måte å rasjonalisere og bortforklare dette på. Der hvor barn lever med omfattende problematikk og det vi ser er barnets atferdsproblemer, flytter vi fokuset på barnets adferd, i stedet der fokuset burde ligge, på foreldrene. Andre måter vi distanserer oss på er ved å trekke oss tilbake, henvise videre eller sier at dette ikke er mitt bord (Killén 2012).

Barnas tegn og adferd kan være kompliserte å tolke (Humerfelt 2014). Derfor trengs det kunnskap om ulike mestringsstrategier som barn har tilegnet seg, slik at helsepersonell sammen med forelderen kan vurdere om det likevel er behov for å invitere til samtale eller en annen form for avlastning. Barns tilpasning kan mistolkes som om barnet er upåvirket, noe som foreldrene kan formidle til personalet i god tro. Samtidig kan slike utsagn være foreldrenes strategi for å unngå det som er følelsesbelastende for dem (Humerfelt 2014:38).

Min erfaring er at denne usikkerheten også handler om at vi gjør det for vanskelig, vi setter for høye krav til hva vi skal få til. Vi må huske på at vi skal ikke inn å behandle barna, og vi skal ikke inn å ta alle samtalen. I utgangspunktet er det et foreldreansvar å snakke med barna sine. Vi skal inn å bidra, ikke overta. Dette er meget viktig å huske på. I en travel hverdag som de barneansvarlige beskriver kan det være fort å glemme dette. Vi skal legge til rette og bidra, slik at foreldrene i høyest mulige grad får dette til selv.

Innføring av nye endringer fører som oftest til dobbeltarbeid for dem som står endringen nærmest. Selv om endringen er planlagt og varslet, må den komme gjennom små og rutinemessige steg, slik at en motstand ikke får vokse seg for stor. Overgangen fra noe kjent til noe ukjent knyttes ofte til usikkerhet. Usikkerhet over tid kan føre til et negativt stress hvor reaksjonene kan bli tilbaketrekking, og som forstås som en motstand mot det nye, noe som ikke trenger å være tilfelle.

6.2.4 Kunnskap om stigma

De tre barneansvarlige fra fokusgruppeintervjuet i studien; Arne, Eva og Trude, sier det er viktig å informere barn om foreldrenes sykdom. Dette gjør at barna vet litt mer, og det kan være med å avmystifisere sykdommen, sier de. De var også innom at det er viktig å komme på banen så tidlig som mulig slik at sykdommen ikke blir pratet bort, og man får bort de firkantede mytene som ligger rundt det å ha en psykisk sykdom. På spørsmål om dette også gjelder det å være åpen om psykisk sykdom generelt, svarer de ja. Eva sier det er viktig for å ta bort skam og skyldfølelse.

Selv om det har skjedd endringer i synet på psykiske lidelser i samfunnet, opplever de barneansvarlige at det fremdeles er god grunn til å hevde at psykisk sykdom fortsatt er tabubelagt og stigmatiserende. Det kommer frem i mitt materiale at dette er en av flere utfordringer og hindringer for de barneansvarlige, når de skal jobbe med å skape en god relasjon med foreldre som er psykisk syke.

Det er ofte forbundet med skam å være innlagt i et psykiatrisk sykehus og det kreves finfølelse i dette møtet fra de barneansvarliges side. Det oppleves gjerne som en skam å be om hjelp, noe som forhindrer at foreldrene er åpne eller informerer eventuelt øvrig nettverk som kan være en støtte og dermed være et forebyggende tiltak.

Arne sier at hadde ikke dette feltet vært så hemmeligholdt de siste hundre årene, så hadde det ikke vært grunnlag for å skjemmes i like høy grad at mor er psykisk syk, enn at far er innlagt på sykehus med et benbrudd. Han sier at skam og dårlig samvittighet av ikke å strekke til som psykisk syk mor, også er med og hemmer deres funksjon overfor sine barn. Trude trekker fram ordene som vi bruker i forhold til psykisk lidelse. Ofte er det ord som ustabil og ikke til å stole på. Disse ordene er ikke forenelige med å være forelder hvor du skal være en stabil person. På mange måter tenker hun at det er en dobbelbelastning, fordi en ting er å ha en forelder som er psykisk syk, men du får stigmaet som ofte følger med på kjøpet.

Historisk sett har det ikke vært åpenhet rundt temaet psykisk helse. Dette har gitt oss et fattig eller manglende språk til å kunne snakke om det. Vi mangler ord på å beskrive og forklare. Tabu og skam bidrar til taushet om psykisk sykdom og manglende eller feil kunnskap. Barn og unge ønsker mer åpenhet rundt psykisk lidelse velkommen.

Alle tre barneansvarlige fra gruppeintervjuet sier at de oppfordrer foreldrene med barn uansett alder til å komme på besøk i avdelingen. De forteller om eksempler hvor foreldrene har valgt å holde barn borte, mest av beskyttelsesgrunner, sier Arne. Eva har også opplevd noe liknede når hun har motivert foreldre til å invitere barna på besøk. Hun sier:

Vi har jo noen foreldre som ikke vil at barna skal komme. Men jeg vet at i de tilfeller hvor jeg oppfordret til det og hvor barna faktisk har kommet så har det blitt bra. Foreldrene sitter igjen med en positiv følelse selv om de var veldig skeptisk på forhånd.

Line forteller om en familie med to barn, hvor tenåringsdatteren hadde begynt å gråte da hun kom inn i enheten. Hun gråt av lettelse, fordi hun hadde sett for seg noe fengselsaktig med låste dører. At moren hadde eget rom og bad, hadde hun ikke trodd. Hun sa det liknet på en koselig hybel. Line sier at hvis en så stor jente hadde skapt seg dette bildet, hvilket bildet vil en femåring kanskje danne seg.

Dette forteller at den gode relasjonen er viktig for å kunne komme forbi myten om at vi beskytter barna ved å holde dem utenfor.

Mange pasienter synes det er vanskelig å skulle be om hjelp og være åpne om sine psykiske problemer. Enda verre å skulle be om hjelp til barna sine. Hvis noen av de foreldrene jeg møter i det daglige arbeidet har noen av disse bekymringstankene, så blir de i alle fall veldig sjelden uttrykt direkte. Jeg tror det skal mye mot til å dele disse tankene. Da blir det viktig at barneansvarlige og alle andre aktører i hjelpeapparatet jobber med å lage en god og tillitsfull relasjon til de involverte, slik at de inviterer til en trygg og god åpenhet om dette temaet. Da er det viktig med kunnskap og kompetanse på hvordan gå frem for å få til dette på en god måte.

I intervjuet med de to barneansvarlige som arbeider på samme avdeling, kom det fram at det finnes en redsel fra foreldrene for at barnevernet skal kontaktes. Kari sier hun tror at foreldre er så ærekjære, og at det sitter langt inne å si noe som fremstiller dem som en dårlig forelder. Line opplever at foreldrene kan være mistenksomme når hun snakker med dem om foreldrerolle og funksjon. Hun hadde en forvernsamtale, som er en vurdering før en eventuell innleggelse, hvor hun og psykologen som deltok i samtalen hadde gått ganske nøye inn på temaet. Vedkommende person kom aldri tilbake, og hun spurte seg derfor om det var et ømt punkt man traff. Hun ser at kanskje hadde de fått avdekket noe hvis denne personen hadde vært innlagt i avdelingen. Hun følte stor motstand, litt mistenksomhet når de stilte generelle spørsmål om barna. Dette gjorde at hun fikk en magesfølelse at det var noe som lå der, selv om man har ikke noe mer å gå på når det er så kort tid. Foreldreskap blir sett på som en privatsak, og er ikke lett å «pirke» i. Det kan ikke være lett i en slik forvernsamtale å åpne opp og snakke om foreldreskap med kanskje to helt fremmede personer. Det er kanskje ikke det første man som forelder selv ville ha valgt.

Lines erfaring er at det er relasjonsbyggende å bruke seg selv og speile hvordan hun tenker, og eventuelt hvordan hun ville ha gjort ting som forelder i samme situasjon. Hun erfarer at det er med på å ufarliggjøre, og gjøre det mer naturlig å snakke om det å være forelder når man er innlagt på et psykiatrisk sykehus.

Sture som jeg intervjuet alene kom i liten grad inn på stigma som temaet, annet enn at det er viktig med åpenhet i familier for å få god kommunikasjon.

Jeg vil også trekke fram et par eksempler fra mine egne erfaringer om betydningen av åpenhet. De fleste foreldre ønsker det beste for sine barn, og de blir ikke mindre opptatt av dette selv om de blir syke. I beste hensikt fordi de kanskje tenker at det er god hjelp å skåne barna fra de verste sannhetene som for eksempel selvmordsforsøk, selvskading og adferd knyttet til sykdommen. Man tenker hvis vi ikke har fokus på dette så har i alle fall ikke barna fokus på det, fordi de sier ingenting. Og da må jo alt være bra? Den psykiske sykdommen får kanskje et navn som ikke høres så ille ut. Mor ligger for eksempel ikke på sofaen hele dagen fordi hun er deprimert, det er fordi hun er sliten. Dette fikk en mor jeg har møtt gjennom mitt arbeide erfare, etter å ha forklart at hun var sliten, det var derfor hun måtte ligge på sofaen. Hun satte et annet navn på sykdommen for datteren sin, som kunne være ca 7-8 år. Dette resulterte i at jenta ble redd når hun selv ble sliten, og hørte at andre nære personer rundt henne sa de var slitne. Hun tenkte da at de også måtte på sykehus! I stedet for å si at mor er psykotisk sier man at mor har vonde tanker. Da blir det opp til barnets fantasi å sette begrensningene for hvor vonde de tankene er. Resultatet av dette er at disse «hvite løgnene» til familien får da lov å bli til tabuer. Ofte kan det her være snakk om familiehemmeligheter som har blitt forsøkt skjult i generasjoner. Da er det etter min mening ikke nok med en samtale med en psykolog på et kontor, men tabuet må brytes i familien, og de må få hjelp til å sette dette i gang. En annen mor jeg har møtt fikk seg ikke til å informere de ansatte i barnehagen eller noen andre for øvrig, at hun var innlagt. Hun hadde en datter på 3 år. Dette gjorde at hun måtte passe på å levere og hente datteren sin som normalt hver dag, slik at ingen skulle oppdage det skammelige, at hun var innlagt. Hun passet på å ikke bruke ordet sykehus så datteren hørte på, hun stolte også på at datteren var for ung til å klare å uttale det. Hver dag mens hun egentlig skulle ha fokus på seg selv og sin behandling, brukte hun masse energi på «dekkoperasjonen» sin. Så en dag ved henting i barnehagen, hvor det hadde kommet et nytt ord fra jenta, spør en av de ansatte; *Hører du er innlagt på et sykehus, er du syk?* Da valgte hun å si det som det var og oppdaget å bli møtt med forståelse. Hun sa i ettertid at hun ikke kunne skjønne hva hun hadde holdt på med!

Noen barn har fortalt meg at deres venner ikke vet noe om at deres mor eller far er syke, fordi de ikke tror at de vil forstå. De tror gjerne at de er de eneste som har det slik hjemme, og ønsker derfor ikke si noe om det. Alle barn ønsker å være som andre derfor tilpasser de seg ofte hvordan de tror alle andre har det, derfor er det viktig å generalisere og normalisere. Da kan det være lurt å nevne andre kjente personer som har stått fram og fortalt om deres psykiske problemer, og si noe om hvor mer vanlig dette er enn de tror.

Flere undersøkelser slår fast at barn som kan adskille seg fra sin psykisk syke forelder og som kan skyve fra seg skyldfølelsen, klarer seg bedre enn de barna som ikke klarer det (Glistrup 2004). Barn forbinder foreldrenes adferd uunngåelig til seg selv, og tror at hvis de bare er snill nok så vil mamma bli frisk. Dette blir en slags magisk tankegang. Uansett hvor snilt et barn er så får det ikke en sykdom til å gå bort (Glistrup 2004:146).

6.2.5 Den personlige kompetansen

Sture er opptatt av betydningen av å ha en god relasjon til pasientene. Han sier at de gangene de “får det til”, har man en bedre følelse når pasienten blir utskrevet. Det handler om å gjøre hele familien mer robust. Det er her livet skal være, ikke i institusjon, de skal være ute i verden for å fungere best mulig, sier han. For å få dette til må det jobbes med relasjonen til pasienten aller først, slik at man får et klima som inviterer til en åpen dialog. Sture beskriver det som en prosess som kan ta tid, og at det er viktig med den rette kunnskapen og erfaringen for å vite når en kan sette inn det rette «rykket». Man kan aldri garantere seg helt hundre prosent, som han sier, men har i alle fall gjort det en kan for at familien skal ha et bedre utgangspunkt videre.

Barneansvarlige i psykiatrien har et fortrinn når de skal etablere kontakt eller veilede annet helsepersonell i en barne- eller familiesamtale (Glistrup 2004). De har kunnskap om psykiske lidelser, og en relasjon til den som er pasient og forelder. Det de fleste derimot mangler er kunnskap om barns utvikling, og barns relasjon og samspill i familien, fordi dette ikke er en del av deres grunnutdanning hvor flertallet er sykepleiere. Det viktigste er å bygge en relasjon og et tillitsforhold mellom den syke forelder og den som skal snakke med barnet eller familien. Dette er viktig for om innholdet i samtalen skal få en reel verdi for barnet. Alliansen som etableres skal gjøre det klart hva som er hensikten med samtalen (Glistrup 2005:78-79).

En god relasjon er viktig for at vi som barneansvarlige kan få den kunnskapen som vi trenger fra pasienten og barna, for å hjelpe familien å bryte tabuet som sykdommen strekker seg helt inn i familien og hemmer åpen kommunikasjon mellom familiemedlemmene.

For å nå barna må vi først nå foreldrene, sier Britt Helen Haukø i sin Masteroppgave; «Snakk med oss om barna» (2010). Hun har sett nærmere på hvordan psykisk syke foreldre opplever egen foreldrefungering og barnas situasjon. Hvordan helsepersonell møter disse foreldrene er viktig, og kan ha betydning for om de er villige til å delta i dialog om ømtålige tema og takke ja til intervensjonsmetoder som tilbys.

Det er av betydning at helsepersonell utvikler tro på egen personlige kompetanse i å bygge tillitsfulle relasjoner til pasienten. Man må kunne stole på at man går frem på en nennsom måte slik at relasjonen holder, at den er sterk nok. Å bevare relasjonen krever at vi er fintfølede slik at vi ikke mister forelderen, fordi dette vil ikke barnet være tjent med. Det vil være god behandling at den syke forelderen kan slippe unødvendige bekymringer for barnet sitt. Når barneansvarlige og øvrig helsepersonell skal inn å vurdere omsorgssituasjonen kan det være at tanken om å være «den gode hjelperen» bryter med å skulle gå inn å bli en slags «kontrollør». Fire av seks barneansvarlige i denne studien sier at relasjonen blir alfa og omega, fordi den kan bli satt på prøve når en stiller spørsmål om foreldreskapet. Man havner i skjæringsfeltet mellom hjelp og kontroll, og det kan være mest behagelig å skulle være den gode hjelperen.

Uggerhøj (1995) skrev i sin avhandling om utsatte familier i møte med hjelpeapparatet og hvor barnas omsorgssituasjon ble vurdert. Han viser til at foreldrene opplevde seg ivaretatt når de opplevde å bli møtt med medmenneskelighet, forutsigbarhet og ærlighet uavhengig av utfallet i omsorgssituasjonen.

Dette krever at man er trygg på egen personlige kompetanse slik at man ikke blir stående i en avmaktssituasjon, og ender opp med en slags handlingslammelse eller unnvikelse. Det er også viktig å si til oss selv at ingen mennesker eller situasjoner er like, derfor finnes det heller ikke noen fasit for hvordan man skal møte enhver situasjon. Det som blir viktig er at man har

muligheten for å trene seg på ferdigheter før man setter de ut i praksis, slik at man handler profesjonelt og kompetent.

Når vet vi at vi har gjort nok? Hvilken kompetanse trenger vi for å kunne vurdere dette? Dette kan oppleves som utfordrende. En av de barneansvarlige påpeker, at her har vi ulike terskler for hva som er nok. I en avdeling vil det alltid være diskusjoner på akkurat dette. Erfaringene er at det kan være sprik, Sture forteller;

Noen ganger mener behandler at vi har gjort nok fordi barnevernet var inne for fire måneder siden, og da skal vi konkludere at det er greit? Og så sitter man der som barneansvarlig og kjenner at nei, det er jo ikke greit. Vi har ikke oversikt over hvordan statusen er i denne familien i dag! Ok for fire måneder siden hadde de det, men ikke i dag! Så det er hele tiden en drøfting om hva som ligger i det at vi mener vi har gjort nok.

Sture sier videre at mye kan være forandret på fire måneder, og at slike vurderinger er ferskvare. Dette vil si at vi har en plikt til å undersøke hvordan situasjonen faktisk er akkurat nå! Sture spør om det må gå galt før vi ser?

Å vurdere omsorgsevnen til en forelder kan oppleves som en utfordring, fordi en først må klare å bygge en tillitsfull relasjon nok til at pasienten skal tørre å åpne seg. I tillegg har en korte stunder man får observert mor eller far og barn sammen når de er på besøk. Det blir observasjoner i et kunstig miljø. Barna kan i tillegg ha kompensatorisk adferd som dekker over eventuelle bekymringer eller problemer de måtte ha, som en følge av å ha en psykisk syk forelder. Trude trekker fram begrepet «Young carers». Det er de barna som går inn og tar for mye ansvar hjemme for å hjelpe den syke. Hun håper at med kunnskap om disse så kan vi bidra litt, og kanskje ta ifra dem litt ansvar.

Kari sier: *Med ulike psykiske lidelser så har det seg ofte slik at det ser tilforlatelig ut. Pasientene fremstår som vellykkede og velfungerende, og hvis man kommer hjem til dem så kan det være strøket og rent over alt, men det som man ikke ser tydelig er den svikten i omsorgsevnen fordi de er så syk, og har det fokuset på seg selv og sitt. Den nære tilknytningen.*

Line følger på med: *Jeg tenker at mange er perfeksjonister, de er punktlig når det gjelder barnehage og klær, at alt ser ordentlig ut, men nærheten til barnet sitt stiller jeg meg store spørsmål om når de er så syk, den evnen der. Det står jo ikke som et lys rundt dem når du treffer dem....*

Fra min egen yrkespraksis husker jeg et dilemma i forhold til å forstå det som vi på min avdeling så en gang. En pasient hadde blitt innlagt på grunn av et selvmordsforsøk i meget beruset tilstand og hentet hjemme av en ambulanse. Hennes stesønn på 14 år hadde vært til stede i huset. Pasienten mente at fjortenåringen ikke hadde fått med seg noe av dette, og derfor ikke trengte å snakkes med, dette skulle hun selv ta seg av. Men magesfølelsen til miljøkontakten (den faste kontakten i behandlingsteamet) og meg som barneansvarlig sa at her var noe galt. Vi slapp ikke pasienten, men fortsatte å motivere til å invitere gutten til samtale ved avdelingen, men måtte naturligvis gi oss når vedkommende ble utskrevet. Miljøkontakten sa hun husker det gjorde vondt i magen å måtte slippe. I ettertid har hun fått vite at denne gutten selv har fått problemer og prøvd å ta livet sitt.

Sture sier dette om magesfølelse: *Magesfølelse..... Det med magesfølelse dukker opp når man kjenner at jobben ikke er gjort ordentlig, da kjenner man at det skurrer. Helt klart!*

Det kommer frem fra spesielt Arne, Trude og Eva at man må bruke sitt faglige skjønn når en skal vurdere hva som er nødvendig oppfølging. De sier at de kan bare være på tilbudssiden så er det opp til den enkelte forelder eller familie om de takker ja. Det er likevel et spørsmål om hvilke forpliktelser helsepersonell har vis a vis barn under omsorgssvikt.

I boka *Profesjonsetikk* av Christoffersen (2011) peker forfatteren på at de etiske og moralske utfordringene som møter enhver som arbeider med mennesker, også krever et profesjonelt skjønn og en faglig vurderingsevne. Her gir forfatteren en beskrivelse av hva som kreves av en profesjonell og faglig vurderingsevne. Han viser sammenhengen mellom moralsk ansvarlighet og utviklingen av profesjonell dømmekraft. Profesjonsetikken handler om yrkesutøvere (her barneansvarlige) som daglig møter mennesker ansikt til ansikt. I sitt arbeid må de ta valg som kan gi små og store konsekvenser for pasienten. Da trenger man moralsk kompetanse som guider en til disse valgene (ibid).

I disse møtene kan man ikke bare reflektere, men man må også foreta valg om eller over noe. Det er selve situasjonen som eventuelt krever hvor hurtig disse valgene må tas. Man må finne argumenter som er utslagsgivende og som forsvarer handlingen. Tenking og vurdering før en handling i slike møter i psykiatrien er underlagt et visst tidspress. Derfor er det viktig å bearbeide eller reflektere over valgene i etterkant for å lære av erfaringen vi har gjort oss. Å stå i en situasjon er noe helt annet enn å lære om den på forhånd teoretisk. I slike møter er det

barneansvarlige, som på vegne av institusjonen de jobber for, sin faglige og personlige kompetanse som ligger til grunn for møtet.

Det er god etikk å gjøre godt arbeid med barn og foreldre. Hva er godt nok arbeid? Dette spør de barneansvarlige om. Evnen til å forstå hva godt arbeid er, kaller Christoffersen (2011) dømmekraft eller skjønn. Det er viktig å forstå regler og hva de dreier seg om. Uansett hvor gode regler vi har, krever profesjonsetikken at vi også engasjerer oss i mennesket i situasjonene, og handler med henblikk på den. Profesjonsetikken handler altså ikke bare om regler og prinsipper, men også om innsikt, forståelse og empati. Dette krever at vi forstår situasjonen og at vi bruker vårt skjønn. Det vil si at vi bruker vår sunne fornuft. Den praktiske dømmekraften er en form for klokskap der en rekke evner og egenskaper er i sving. Selv om følelsene er med oss, er det først og fremst en intellektuell prosess (Christoffersen 2011:65-86)

Dømmekraftens grunnlag kommer fra flere kilder. Dømmekraften vår kommer fra en vekselkraft mellom teori og praksis, sier Christoffersen (2011). Dette vil si at vi henter vår kunnskap om hva som kan være gode valg, både fra teori og fra praksis. Disse kildene er vår faglige kunnskap i kraft av vår utdanning. Vi har også et menneskesyn og verdier med oss, men dette er ikke bestandig så artikulert og synlig for oss. Læringen vår foregår gjennom forbilder vi har og eksempler av andre ved at vi etterlikner. Vi har vår yrkeserfaring og praksis som en kilde, og vi har regler, rutiner og konvensjoner vi kan følge. I tillegg blir vi forhåpentligvis klokere parallelt med erfaringene i livet. En opplevelse blir erfaring når vi først har reflektert over den, når vi har tenkt over den og tatt den innover oss. Alt dette er kilder til kunnskap om riktige eller gode valg (Christoffersen 2011:65-86).

Flere avdelinger kan ha samme rutinene for hvordan barneansvarlige skal møte foreldre i spørsmål om foreldreskapet, men det betyr ikke at foreldrene får samme opplevelse. Det er fordi det er forskjellige mennesker som setter standarden. Praksis blir forskjellig fordi det er forskjellige mennesker. Attester og vitnemål alene gir ikke et fullverdig bilde av en persons kompetanse og erfaring. Her vil kanskje et jobbintervju gi en viss klarhet, men selv da kan det være at man har valgt feil. Det er først i praksis vi får svar på om vi har valgt rett person til jobben. Det er når vi får se personen utøve det han i et intervju forteller han gjør.

6.2.6 Hva gir trygghet?

Line sier at med erfaring kommer tryggheten:

Det er slik at veien går seg til mens man går og erfaringer på hvor tøff man blir, jeg tenker nok vi er blitt tøffere nå.

Hun fortsetter med å si at hun har angret på de situasjonene hun ikke har gjort det en bør gjøre. Line tror at en trygghet slik hun har i seg selv nå, ville ha gjort at hun hadde trykket mer på. Det er en forskjell på de årene hun har jobbet som barneansvarlig, sier hun. Hun sier at møtepunkter med andre har blant annet gitt henne denne tryggheten. Hun sier det er viktig med faglig påfyll, for ellers hadde hun ikke skjønt hvor viktig dette fokuset er. Arne, Trude og Eva mener også møtepunkter med andre barneansvarlige gir trygghet. De sier det kan være såpass komplekse saker at det å sitte alene med noe slikt aldri blir bra. Loven åpner for tolkning, og da blir det veldig opp til den enkelte. Derfor kan det gi trygghet å ha andre å diskutere seg fram til ting med. Alle trekker fram at det å være to barneansvarlige så langt det går gir trygghet. Fire av seks var turnusarbeidene ved intervjuene, og sier at da mister man litt av kontinuiteten hvis man bare er en. Ved å være to kan man utfylle hverandre og gi trygghet til hverandre på flere måter.

Alle er enige i at med erfaringen kommer også tryggheten, som tidligere nevnt så handler det også om å våge eller kaste seg ut i det å prøve. I tillegg etterspør de ulike verktøy de kan lene seg på i samtaler, som for eksempel ulike skjemaer med faste spørsmål og lignende, en slags sjekkliste over hva som er lurt å spørre om. De sier at med mer opplæring og kompetanseheving vil tryggheten komme.

Fire av de barneansvarlige i undersøkelsen har vært med fra starten av. De to siste kom inn i bildet etter at to barneansvarlige hadde sluttet uten at det var noe overlapping av den kunnskapen som disse satt med. I et system som et sykehus vil det være stor «turn-over», noen går og noen kommer. Hva skjer med kunnskapen når den ikke har fått satt seg i en avdeling? De barneansvarlige var alle av den mening at kunnskapen vil forsvinne når arbeidet ikke er skikkelig implementert i avdelingsmiljøet og forankret i ledelsen. Derfor er det viktig å være to slik at det ikke blir så sårbart hvis den ene slutter i jobben, da sitter det en igjen og kan lære opp den nye.

6.2.7 Oppsummering

De seks deltakerne i denne studien har oversikt over mandatet de er gitt i kraft av å være utnevnt som barneansvarlige. De har brukt litt tid på å finne rollene sine og bli kjent med hvilke oppgaver de er satt til å utøve. Alle seks sitter med erfaringer på hver sin måte, og at det er utfordrende å skape en felles kunnskap og forståelse i resten av personalgruppen. I tillegg er det utfordrende å få satt arbeidet i system, nedfelle rutiner og gjøre disse kjent. En annen utfordrende faktor er å få satt av tid og nok ressurser til fokusere på oppgaven.

Alle ansatte tar ikke disse samtalene med barna. De barneansvarlige har erfart at de andre ansatte lener seg litt på dem. Mange driver fremdeles etter seks år og vegrer seg, og legger dette på manglende kunnskap og kompetanse. Dette gjør at det fremdeles hviler mest ansvar for gjennomføring på enkeltpersoner. De barneansvarlige sier alle at det handler om å våge og kaste seg ut i det, så vil kunnskapen og kompetansen komme med erfaringen. Man må øve for å bli god på noe!

Den manglende deltakelsen i barnesamtalene kan forstås som en unnvikelse som handler om ulike forsvarsmekanismer for å slippe å se eller avdekke noe som kan være ubehagelig og vanskelig å forholde seg til. Det er vanskelig å skulle tolke barnas tegn og adferd, derfor trengs det kunnskap på dette området for å gjøre gode nok vurderinger om barnas omsorgssituasjon.

Erfaringene til de barneansvarlige i undersøkelsen er at det fremdeles er mange myter rundt psykisk sykdom og at psykisk sykdom er tabubelagt og stigmatiserende. De barneansvarlige erfarer at mange foreldre skammer seg, og opplever skyld fordi de opplever seg ikke som gode foreldre. De barneansvarlige ser at skam og skyld henger sammen med opplevelsen foreldrene har av at de har mislyktes. Det å skulle be andre om hjelp for barnet sitt, redsel for å bli fratatt barna sine, tausheten som følger, språket og ordene som blir brukt om dem. Foreldre som er psykisk syk får en dobbel belastning. I vårt samfunn har det lenge vært slik at psykisk sykdom ikke skal snakkes om. Det som vi ikke snakker om blir usynlig. Skammen er det kulturen i samfunnet som påfører oss fordi det ikke snakkes åpent om psykisk sykdom. Hvis vi snakker like åpent om psykisk sykdom som vi gjør med somatisk sykdom, så vil mye av skammen forsvinne. Barn og unge som er talspersoner for psykisk helse ønsker åpenheten velkommen.

De barneansvarlige beskriver at en god relasjon er som alfa og omega skal man som helsepersonell komme forbi stigmaet, og få pasienten til å åpne opp for temaet.

Helsepersonell har et fortrinn her fordi de jobber hele tiden med å skape gode og trygge relasjoner, slik at pasienter tør åpne opp for det som er tungt og vanskelig. Det er viktig at de begynner å tro på at gjennom deres erfaringer har de en praktisk kunnskap som utgjør deres personlige kompetanse.

Sture sier det kan være utfordrende å vite eller være sikker på når en skal sette inn det rette «rykket» og når vi har gjort nok. Den praktiske hverdagen er fylt med store og små dilemmaer, og mange ganger er det magefølelsen som forteller oss dette. Sammen med magefølelsen hører refleksjonen over den praktiske kunnskapen til.

Med erfaringen kommer også tryggheten har de barneansvarlige opplevd. Med tryggheten tør man også trykke litt mer på. Gjennom møter med andre barneansvarlige, kurs/fagdager, veiledning og opplæring holdes fokuset oppe, og man blir mer og mer trygg i det man står i. Alle seks er klar på at når en barneansvarlig slutter så vil også den praktiske kunnskapen forsvinne med vedkommende. De er også samstemt i at muligheten for faglig utvikling er for liten. Erfaringene sier at hverdagen ikke strekker til for deres egen kunnskapsoppdatering, og da blir det endra mindre tid og ressurser for å oppdatere sine kollegaer.

Praksis er så mye mer enn prosedyrer og regler. Praktisk kunnskap er evnen til å gjøre bruk av all tilgjengelig kunnskap i situasjoner som aldri er helt like. Å være en god barneansvarlig er både kunnskaps- og erfarings basert. Vi kan ikke se bort fra verken det ene eller det andre.

7.0 Ledelsesforankring

Det jeg er ute etter i denne studien er som forskningsspørsmålet mitt sier, erfaringene til de barneansvarlige. Vi snakker om fem-seks år med både fremgang og motgang. I dette kapitlet kommer de erfaringene som deltakerne har gjort seg i forhold til sykehussystemet som organisasjon. Svarene de har gitt meg har betydning for beskrivelsen av hvordan arbeidet med barn som pårørende er forankret i Nordlandssykehuset.

De barneansvarlige snakker om at det er viktig med en felles forståelse og enighet. På spørsmålet om forankring snakker de barneansvarlige om viktigheten av at ansvarlige personer i organisasjonen får en felles forståelse. Den bør handle om realistiske målsettinger, tid og ressurser som skal brukes for å nå de mål som settes. Sture sier ledelsesforankring handler om viktigheten av at dette arbeidet blir anerkjent både av nærmeste leder og helt opp i systemet i Helse Nord. Med forankring forstår jeg de barneansvarlige at de snakker om støtte fra ledere i alle ledd i organisasjonen, ikke bare i ord, men også i handling. Man skal slippe å bruke tid og krefter overfor spesielt nærmeste ledere og kollegaer, på å diskutere og argumentere for at det er legitimt å bruke tid og ressurser på et arbeid som er lovpålagt. Uten denne lederstøtten vil barneansvarligrollen bli en ensom oppgave. Da kan det bli en reell fare for at oppgaven til slutt oppleves som uoverkommelig og resultatet blir at man gir fra seg oppgaven, eller resignerer ved bare å være barneansvarlige i navnet.

Ordningen med barneansvarlige er en lovpålagt oppgave som sykehusene er satt til å forvalte. Dette er et systemansvar som lederne har ansvaret for. De skal ta ansvaret ved å sikre at de som skal utøve oppgavene har nødvendig kunnskap, kompetanse, kapasitet og tid til oppgaven. Barneansvarlige skal sørge for at lovens intensjoner ivaretas, enten ved å utføre en del av arbeidet eller ved å legge til rette for at den som jobber nærmest pasientene, følger loven om barneansvarlige i spesialisthelsetjenesten sin intensjon (Lov om spesialisthelsetjenesten § 3-7a).

7.1 Støtte fra nærmeste leder

Alle seks informantene sa noe om dette temaet. Arne, Eva og Trude opplever at barn som pårørendearbeidet er forankret på avdelingsnivå, som de sier. Trude sier hun opplever å møte

forståelse fra nærmeste leder, hun har ikke opplevd å få et nei når hun har spurt om å bruke tid eller ressurser på arbeidet. Disse tre barneansvarlige forteller om enhetsledere som gir dem støtte, og som anerkjenner at de bruker tid og tilgjengelige ressurser som er til rådighet i enheten. Alle tre opplever at leder legger til rette slik at barn kan komme på besøk i enheten og til samtaler. Ved besøk kan barna spise middag med mor eller far, og de har et egnet rom å være på. Arne sier de har fått kjøpt inn diverse informasjonsmateriell og faglitteratur når de har hatt behov for det. Utfordringen har mer vært å få de andre ansatte til å sette av tid til å oppdatere seg faglig. Arne sier også at de er så avhengige av å ha leder med seg, for å få lov til å gjøre det slik det gjennom loven er tenkt det skal gjøres. Line og Kari opplever at nærmeste leder sier arbeidet er viktig, men ser ikke helt at dette vises like godt gjennom praktisk handlinger. Sture sier støtten var størst i starten, men at den har avtatt.

Gjennom disse erfaringene ser vi at det er forskjeller ute og går der de barneansvarlige arbeider. Kanskje er jeg for optimistisk da jeg forventet at etter seks år med ordningen så skulle denne støtten være mer på plass. Deltakernes utsagn kan bety at det fremdeles er personavhengig hvem av lederne ved de ulike enhetene som gir sin fulle støtte til arbeidet med barn som pårørende. Jeg tenker at barneansvarlige ved norske sykehus i dag, ikke burde være nødt til å argumentere overfor sin leder, at de må få bruke tid og ressurser for å kunne følge opp lovendringen. Dette er ikke en oppgave vi bør, men skal utføre i juridisk forstand, derfor burde det ikke være forskjeller mellom enhetslederne i hvilken grad de går inn og viser sin støtte, både i ord og i handling.

Som barneansvarlig er det viktig å få støtte og forståelse til de tiltakene som man setter i gang. Hvis forankringen oppad er på plass, og man har man høy grad av tillitt hos ledelsen blir det lettere å få de andre ansatte med. For å sikre at barnefokus blir en del av de faste rutinene, er det viktig at den barneansvarlige involverer de andre ansatte i hvordan de ulike tiltakene skal se ut, slik at de andre også får et eierskap til den nye praksisen. For at overgangen fra et individfokus til et familieperspektiv skal gjennomføres på en god måte bør de tas med i prosessen med å være med på å utvikle dette selv.

Noen av farene ved ikke å ha ledelsesforankringen på plass er at ordningen med barneansvarlige blir behandlet for lett, og det settes ikke av tid og ressurser til arbeidet. De som skal gjøre jobben kan føle seg alene, overkjørt og gjør ikke det som trengs. Resultatet kan da bli at ordningen mislykkes fordi det er et stort spenn mellom hva sykehuset ønsker å gjennomføre og hva som er den reelle kapasiteten.

Ingen av de barneansvarlige i undersøkelsen mottar noe funksjonstillegg eller har en fast prosent av arbeidstiden satt av til dette arbeidet. Dette er et arbeid som de skal gjøre i tillegg til den vanlige jobben de har. Arne, Eva og Trude sier de har hørt noen andre søke, men at de fikk avslag. I tillegg har de koordinatorene som er på plass, også søkt og fått avslag. Da er vi tilbake til forankringen, sier Arne. Han hevder at ansvaret og utførelsen av det praktiske arbeidet ikke blir ansett som viktig nok lenger opp i organisasjonen. Man opplever seg ikke verdsatt. Man opplever ikke at barn som pårørende blir sett på som en viktig og helhetlig behandling for pasientene. Det er enklere og billigere på sikt å bygge barn, enn å reparere voksne.

Trude sier hun ikke vet hvordan ordningen med barneansvarlige er forankret ved andre enheter. Hun sier også hun ikke vet i hvilken grad implementeringen av loven er forankret lenger opp i sykehussystemet. Eva sier at det ikke er synlig i organisasjonen hvem som skal koordinere barneansvarligfunksjonen. Line og Kari sier det har kommet en koordinator på plass i den senere tid, men opplever at denne har mindre kunnskap og kompetanse enn dem selv. De nyanserer dette med at vedkommende må få bli fortrolig med rollen som koordinator. Det handler om å være tålmodig, så går det nok seg til. Sture sier de ikke har fått koordinator på plass ved intervjutidspunktet.

I Rundskriv IS- /5 2010 anbefales det å ha en koordinator som kan ha ansvar for de mer overordnede problemstillingene. I kapittelet om forskning på feltet skrev jeg om multisenterstudien *Barn som pårørende* (2015). Funn herfra viser at dette er ikke fulgt opp av alle. I de helseforetakene som har fulgt disse anbefalingene, viser det seg at disse er forankret på svært forskjellige nivåer. Disse store forskjellene viser seg også gjennom uklare oppfatninger om hva som skal være koordinatorenes rolle og oppgaver.

Som barneansvarlig har jeg erfart hvordan det er ikke å ha verken lokal eller overordnet koordinator. Da ordningen kom på plass i 2010 satt jeg selv som lokal koordinator for de ca 10 barneansvarlige ved det distriktpsykiatriske senteret jeg jobber ved. Etter ca et år sa jeg dette fra meg. Jeg erfarte det ble for mye å skulle ha denne oppgaven i tillegg til vanlig miljøterapeut og barneansvarlig ved enheten. Jeg hadde ikke fått satt av noe ekstra tid eller ressurser til koordinatoroppgaven. Jeg skulle samtidig rette fokuset ut til de ca 14 kommunene vi har pasienter fra for å etablere et samarbeid. Dette virket for meg

uoverkommelig og jeg opplevde at jeg var med på å dekke over et behov ved å forstrekke meg.

Nå er både lokal og overordnet koordinator på plass i sykehuset. I begynnelsen var møtepunktene med lokal koordinator uforutsigbare, og først etter puringer kom møtene på plass. Dette har nå gått seg til og fungerer bedre. Den overordnede koordinatoren har brukt tid på å sette seg inn i oppgaven, og ønsker nå å knytte til seg ressurspersoner i eget sykehus som kan bistå med det som skjer på «gulvet». Denne har tatt tak i flere ting som det jobbes med for å sette disse i et system og det må sees på som positivt.

Sture sier han husker det var god fokus på barn som pårørende i tiden før loven trådte i kraft. Dette legger han på «Føre Var» prosjektet, som jeg har sagt noe om i forskningskapittelet. Da hadde barna en primus motor i prosjektlederen, og som var en sterk pådriver på de ulike nivåene i organisasjonen. Dette fokuset opplever Sture er falt litt bort når det etter prosjektets slutt er overlatt til ulike koordinatorene. Da tar han også i betraktning at ikke alle koordinatorene er på plass, noe som for han er en naturlig faktor for hvorfor fokuset daler.

Han opplever å ha en ledelse som noen ganger er med og andre ganger ikke i disse seks årene som er gått siden loven trådte i kraft. Dette er ensomt, sier han. Dette merker han spesielt i de situasjonene hvor det råder uenighet om hvor stor plass barnefokuset skal få i pasientens behandlingsprosess. Han forklarer at det er overlegen ved enheten som sitter på det øverste faghierarkiet, og som har det øverste ansvaret for pasientens behandling. Skal han som barneansvarlig gå i mot dennes oppfatning, så kreves det at han har støtte i leder(her enhetsleder) for å gå videre. Han sier det er for utrygt ikke å vite når en kan regne med støtte eller ikke. Han avslutter med at hvis man er avhengig av enkeltpersoner som sitter på de rette plassene, da er ikke systemet godt eller forankret godt nok.

Sture konkluderer med at lovendringen ikke er godt nok implementert. Han sier det ikke er satt godt nok i system. Det er heller ikke synlig for han hvordan barn som pårørendearbeidet er forankret lenger opp i systemet.

Oppsummert forteller tre av de barneansvarlige om god støtte fra leder, mens de tre andre opplever varierende støtte fra sin leder.

7.2 Kunnskap om implementering

De barneansvarlige i denne studien sier alle seks at det var et visst fokus på barn som pårørende før loven kom i 2010. Dette vil si at det var et fokus som ble beskrevet som tilfeldig, og som ble sett på som personavhengig. Barnas situasjon ble av og til tatt opp på behandlingsmøtet. De barneansvarliges erfaringer er at fokuset absolutt har tatt seg opp etter lovens inntreden og ordningen med barneansvarlige kom. De opplever å bli sett på som en ressurs og at de utgjør en forskjell for at barna skal bli sett i høyere grad enn før.

I multisenterstudien *Barn som pårørende*, som jeg har beskrevet under aktuell forskning på feltet, har Bjørg Eva Skogøy (2015) sett nærmere på helseforetakenes arbeid med å sette lovendringen i system. Hun har også sett på hvordan graden av implementering påvirker muligheter for utøvelse av familiefokusert arbeid. Disse funnene er presentert i en rapport som ble utgitt i november 2015. Implementering handler om at en over lang tid jobber systematisk for å etablere en ny praksis slik at denne blir en fast rutine. Endringsvilje er en viktig komponent ved innføring og etablering av ny praksis. Da er man avhengig av hvordan fokuset har vært allerede før innføringen. I dette tilfellet gjelder dette innføringen av ordningen med barneansvarlige ved norske sykehus, i forbindelse med at barn som pårørende fikk lovfestede rettigheter. Organisasjoner som har høy grad av endringsvilje viser mer initiativ, pågangsmot og samarbeidsvilje. Dette bidrar til en mer effektiv implementering (Skogøy 2015:159).

I teori om endringer i organisasjoner, skilles det ifølge Skogøy (2015) mellom; modellutviklerne, ildsjelene og etterfølgerne.

Modellutviklerne har høy grad av oppmerksomhet og fokus på barn som pårørende. Her har det pågått et langvarig arbeid for å endre praksis, med ildsjeler i førersetet. De har fått med seg fagmiljøer og god støtte fra ledelsen over tid. De har hatt sentralt plasserte ildsjeler i 10 - 20 år. Her har de god forankring i ledelse.

Ildsjelene har middels grad av oppmerksomhet og fokus på barn som pårørende. Her har det vært gjennomført diverse prosjekter, men anbefalinger fra disse blir ikke fulgt opp av ledelse. Her har det også vært et langvarig arbeid for å endre praksis, men i motsetning til modellutviklerne har støtten fra ledelsen vært varierende.

Etternølerne har lav grad av oppmerksomhet og fokus på barn som pårørende. Her har det vært få og spredte aktiviteter som oftest har forsvunnet når ildsjeler har forsvunnet. Her er det svak ledelsesforankring (Skogøy 2015:160-161).

Av de fem helseforetakene som deltok i Multisenterstudien (2015) kom Nordlandssykehuset ut som en «ildsjel». Ledelsen fulgte ikke opp anbefalingene etter Førre-Var prosjektet (2012) og stod uten koordinator frem til 2015.

Dette er i samsvar med egne og de barneansvarliges erfaringer. De beskriver i sine intervjuer en middels grad av oppmerksomhet, i forkant av at barn som pårørende fikk rettigheter.

7.3 Veiledning og opplæring – suksesskriterier for ny praksis

Sture sier han har flere saker han har vært inne i, der barna og familien ikke har fått god nok eller ingen oppfølging. Hva som er årsaken er han litt usikker på, men lander på at det handler om at det ikke er godt nok forankret i ledelsen ved hans distriktpsykiatriske senter. Han opplever at det henger på de barneansvarlige, og at de blir ansvarlige for det meste av gjennomføringen.

Det er et ledelsesansvar å legge til rette for at den nye praksisen blir en del av sykehusets filosofi og verdigrunnlag. Ledelsen må legge til rette slik at det gis plass til en ny praksis, og vise vilje til å endre organisasjonen i tråd med de nye utfordringene.

På spørsmålet om mulighetene for faglig utvikling og oppdatering for egen del er de barneansvarlige helt enige i at kunnskap om temaet barn som pårørende er viktig. Fire av seks har gjennomgått en opplæringspakke i anledning innføringen av barneansvarligordningen i 2010. De to andre som kom inn i arbeidet litt senere sier de ikke har fått noen grunnleggende opplæring. Det er viktig å bruke den kompetansen som er tilgjengelig som for eksempel veiledning eller opplæring. Erfaringen er at noen synes det er skummelt å snakke med barn og unge, derfor burde det være en opplæringspakke for alt personell i avdelingen sier samtlige barneansvarlige. Fire av seks sier de har fått gjennomført litt E-læring som ligger på Barns Beste nettsider. En har fått med seg leder og pålagt miljøpersonalet og ta flere e-læringskurs, uten at dette har blitt fulgt opp. Samme barneansvarlige har også kjøpt inn litteratur for at personalet skal lese. De ansatte har fått muligheten til å bruke arbeidstiden, ta seg kontordager, uten at noen har fått gjort dette. To sier at det mangler oversikt over tilbud i egen

institusjon og i kommunen. Line sier det er tilfeldigheter som har gjort at hun har vært på det hun har og fått med seg hva som finnes. Kari sier hun har en masse sorte hull, og når hun begynte så var det ingen opplæring fra scratch. Alt i alt sier de dette er et forsømt område.

Dette bildet kommer også fram om de barneansvarlige som har deltatt i multisenterundersøkelsen om barn som pårørende(2015). De barneansvarlige rapporterer om klare forbedringspunkter i forhold til kunnskapsoppdateringer, bruk av nasjonale kompetansemiljøer/nettsider og kunnskap om 1. linjetjenesten. Det var også et klart behov for å sikre opplæring til ledere og øvrig helsepersonell. Det er også her foreldrene er minst fornøyd med hjelpen de har fått. Denne mangelen på opplæring blir opplevd som hemmende i arbeidet og et av hovedfunnene i denne undersøkelsen er at helsepersonellet i spesialisthelsetjenesten har begrenset kompetanse i familiefokusert praksis og mangler fortsatt kompetanse om hvordan foreldres sykdom påvirker barna (Skogøy 2015:163-171).

I Rundskriv IS- /5 2010 står det beskrevet at barneansvarlige skal drive kompetanseheving til det øvrige personalet i avdelingen. Dette sier Line:

Hvordan skal vi klare det hvis vi ikke får mulighet til å opparbeide oss den kunnskapen selv? Nei, der tror jeg fortsatt det er en vei å gå.

Det oppfordres altså til opplæring og kompetanseheving, men mine informanter sier det ikke finnes noe standardisert utdanning eller opplæringspakke. Slik det er nå blir det den barneansvarliges faglige og personlige forutsetninger som blir utgangspunktet. Resultatet av dette blir at vi fremdeles kan ha store forskjeller. Hvis dette stemmer kan det bety at vi er tilbake til der vi startet, med store forskjeller og tilfeldighetene som rådde for om barna ble sett eller ikke.

På spørsmål om hvor mange internundervisninger de har hatt for personalgruppa i løpet av disse fem årene, så svarer Sture en gang, Arne tre ganger, Eva og Trude en gang og Line og Kari ingen, ved intervju tidspunktet. Kari og Line har planlagt å orientere om loven, ordningen med barneansvarlige og avdelingens rutiner på neste fagdag. Ved to av avdelingene hadde de fått på plass en ressursperm med diverse informasjon og oversikt. Inntrykket til de barneansvarlig her var at denne permen stort sett stod urørt i hyllen på vaktrommet. Sture sier det skulle ha vært satt av tid til annet enn rene informasjonspakker. Han ser for seg en type opplæring. Som for eksempel case-jobbing med rolle spill og andre oppgaver. Her kan den

barneansvarlige fungere som en veileder. Dette er en type undervisning som må gå jevnlig, sier han.

Ved gjennomføringen av intervjuene var det ingen som hadde fått på plass noen med veilederfunksjon for de barneansvarlige. Tre av seks hadde en lokal koordinator som kalte dem inn til sporadisk møter med de andre barneansvarlige. Arne, Eva og Trude forteller det kunne være lenge mellom hver gang og at møtene ofte ikke kom før etter noen purringer fra dem selv. Selve møtene var de veldig fornøyde med. De opplever at disse møtepunktene er nyttige fordi de bidrar til å heve fram barna, slik at de ikke blir glemt. De beskriver at de får et løft av å treffe andre barneansvarlige, og drar tilbake til sine avdelinger med nytt pågangsmot. I tillegg får de knyttet til seg andre barneansvarlige, og terskelen for å ta kontakt på tvers av avdelingene blir lavere. Slik var situasjonen da vi gjennomførte intervjuene. I ettertid har disse tre fått på plass månedlig veiledning hvor alle barneansvarlige fra deres område møtes. Disse møtene er planlagt for ca et år frem i tid slik at forutsigbarheten og kontinuiteten sikres. Dette er med på å holde trykket og fokuset på barna oppe.

Sture sier de barneansvarlige der han jobber har prøvd å møtes jevnlig og at de i perioder får det til. De har prøvd å få til et samarbeid på tvers av de ulike avdelingene, men det har vært litt vanskelig.

Line og Kari sier de ikke en gang vet hvem andre ved deres klinikk som er barneansvarlige. De har fått deltatt på et par fagdager i eget foretak. Det er her de har fått oppdatert seg på hva som skjer i feltet, og ikke minst truffet andre barneansvarlige og fått noen navn å forholde seg til. Disse fagdage er gratis, men likevel oppleves det som en liten kamp for å få lov å delta. Line sier disse fagdage er det mest «matnyttige» hun har vært på.

Alt i alt sier alle at møtepunkter med andre er lærerike, og hever kompetansen og tryggheten. Man får høre hvordan andre gjør det, og så kan man få gode innspill og ta med videre til avdelingen. Alle seks hadde et ønske om mer tid og ressurser til kompetanseheving både for seg selv og sine kollegaer.

I multisenterstudien (2015) ligger Nordlandssykehuset lavest på alle implementeringsdrivere, unntatt systemarbeid. De scorer lavest på veiledning, som beskrives som den mest kritiske suksessdriveren for endring av ny praksis. De scorer også lavest på mulighetene for faglig utvikling, kunnskap og ferdigheter.

Oppsummert etterlyser alle seks barneansvarlige muligheter for faglig og personlig utvikling gjennom opplæring, kurs og veiledning.

7.4 Resultatevaluering

Sture etterlyser måling på kvaliteten av det arbeidet som legges ned av helsepersonellet. Han sier at fram til nå er det ikke godt nok, men at det hadde vært greit med et verktøy som kunne målt hvor langt de var kommet med å få satt arbeidet med barn som pårørende i system. Dette er Arne enig i.

Som et ledd i sykehusets kvalitetssikringsarbeid har enhetene blitt pålagt å måle kvaliteten, og synliggjøre de målene som er satt for enhetene. Dette skal gjøres synlig ved å ha en kvalitetstavle som skal henge godt synlig for alle som ferdes i enheten. Arne, Eva og Trude har slike på sine respektive enheter. Det er opp til de enkelte enheter hvilke mål de ønsker å fokusere på og måle på den tavlen. Arne sier han har snakket med sin enhetsleder om å ha som kvalitetsmål på tavlen at det kan stå hvem som er barneansvarlig, og hvor mange som er spurt om de har barn og om det er gjort bruk av kartleggingskjemaene. Som en kommentar til dette innvender Eva:

Kvalitetstavlen forteller jo bare at vi har fokus på barn. Den forteller ikke hva vi faktisk gjør! Det står bare hvor mange barn vi har identifisert, men dette er jo bare noen tall på en tavle. Det kan fort bli en hvilepute for ledelsen å ha fine høye tall. Vi skal jo gjøre mer enn som så!

Evaluering av resultater underveis under etableringen av ny praksis er en del av forankringen (Skogøy 2015). Arne sier en slik evaluering vil gi oss noen svar på om vi er på rett vei, og hvor vi eventuelt må forbedre oss. Hvordan måler vi så kvaliteten på møtet mellom en barneansvarlig, foreldre og deres barn? Kvalitet på praktisk kunnskap er vanskelig å definere og måle. Ofte kan det være slik at det er først etter en utskrivelse at foreldrene gjennom avstanden de da får, klarer å oppsummere i hvilken grad de opplever at det har vært nok fokus på rollen som forelder og deres barn. Dette vil man som barneansvarlig kanskje ikke få kunnskap om, fordi som regel ser vi forhåpentligvis ikke disse pasientene igjen, selv om det alltid vil være noen som trenger re-innleggelser. Derfor er møter med andre barneansvarlige og veiledning viktig. Gjennom veiledning vil de få mulighet til å stoppe opp ved ulike

hendelser og reflektere, slik at refleksjonene blir til erfaringer som en del av deres personlige kompetanse.

7.5 Barneansvarlige – barnas stemme i praksis?

Oppgaven som barneansvarlig har deltakerne i tillegg til deres ordinære arbeid. Samlet sier de at arbeidet med å sette lovendringen i system og kompetanseheving ofte må vike plass på grunn av andre arbeidsoppgaver. De erfarer en motsetning mellom det som de tolker loven sier, og det de opplever de får gjort i forhold til barn som pårørende. Motsetningen går på at det følger ikke med ekstra tid eller ressurser til arbeidet. Sture sier det føles så godt når han har fått fulgt opp foreldre og barn slik det er tenkt.

Dette kjenner jeg meg veldig godt igjen i. Selv om jeg kan være entusiastisk og full av pågangsmot, så rekker jeg ikke alt jeg skal. Jeg erfarer at det er en avstand mellom ambisjonene med loven og min reelle kapasitet. Det ligger gode intensjoner bak loven, men jeg som barneansvarlig klarer ikke slik det er lagt opp, å realisere intensjonene i praksis. Disse konsekvensene kan arte seg ulik, alt etter hvor i organisasjonen en arbeider. Vike (2013) sier jo høyere opp i systemet man befinner seg, kan en forklare problemer som administrative eller økonomiske. For oss barneansvarlige på «gulvet» arter problemene seg mer som konkrete dilemmaer vi står i, ansikt til ansikt med foreldre og barn. Det er ikke det at jeg har fått mer oppgaver å utføre som gjør at jeg av og til mister motet, det er heller det at jeg ikke har tid og ressurser til å utføre dem som er verst. Noen ganger går jeg hjem fra jobb og kjenner på en følelse av utilstrekkelighet. Dette fordi jeg av og til må velge ikke å se! Dette vil si at jeg vet jeg burde ha gjort mer for å ha «sett» barna før pasienten ble utskrevet. Denne følelsen kan noen ganger oppleves som en personlig belastning. Motsetningen til dette er de gangene jeg har brukt både tid og ressurser på å se barnet eller barna til en pasient, og går hjem fra jobb og er sliten med veldig, veldig glad!

Likhet og rettferdighet er grunnpilarene i den norske velferdsstaten (Vike 2013). Hensikten med den nye loven er å forebygge at barn som pårørende blir syke voksne. Her vil ikke gode hensikter alene automatisk gi gode resultater. Barneansvarlige og øvrig helsepersonell kan risikere å bli fanget mellom egne verdier og lovens intensjoner, kravene til de de representerer, og det formelle ansvaret de påtar seg som forvaltere av staten. Dette kan skape

moralske problem og dilemmaer. Med knappe ressurser og ikke avsatt tid til å sette arbeidet i system, står de barneansvarlige overfor ulike valg. Hvilke reelle muligheter har de for å kontrollere eget praksisfelt? Halvard Vike (2013) har sett på hvordan det ytes velferd i praksis på grasrotnivå. Han har undersøkt situasjonen slik den arter seg på «bakken» i to kommuner og et sykehus. Den norske velferdsstaten gjør seg først og fremst gjeldene i kommunene. Staten avgjør rammevilkårene, mens kommunene yter tjenester og forvalter de fleste ressursene, og Vike har sett på hvordan disse to kommunene og sykehuset har kapasitet til å gjøre det de er satt til. Han har samlet inn erfaringer til ansatte på hvordan yte velferd i praksis. Erfaringene kjennetegnes av en sterk opplevelse av ikke å kunne imøtekomme overveldende forventninger og krav fra dem som etterspør deres tjenester, så vel som dem som spesifiserer betingelsene tjenestene skal gis under. En utilstrekkelighetsfølelse som kjennetegner velferdsstatens grasrotnivå synes å være mer eller mindre permanent. Hvor går grensen for velferdsstatens ytelsesnivå, spør Vike. Høye helse- og sosialpolitiske ambisjoner møter praksisfeltet. Vike har sett på om det er motsetninger mellom dette ambisjonsnivået og den reelle kapasiteten på bakken. Vikes informanter opplever at det er nettopp det det er. De opplever en motsetning mellom ytelseskrav og ytelsesevne (Vike 2013).

Mine deltakere har delte erfaringer på hvordan det står til med forankringen i organisasjonen. De kan se ut som de forstår forankring som støtte fra nærmeste leder. Forankring handler om mer, som jeg her har prøvd å utdype. Deltakerne opplever alt fra god forankring til dårlig forankring, og så fremst min tolkning er riktig ser det ut til at der de har kommet lengst i arbeidet oppleves sterk forankring, og der det beskrives svakere forankring har de kommet kortere i arbeidet med barn som pårørende. Det er viktig at nye prosjekter er forankret i ledelsen. Dette betyr ikke bare at ledelsen sier ja til et prosjekt, men at det forankres gjennom involvering og nok oppmerksomhet i organisasjonen og dens ledergrupper.

Raastad (2010) trekker fram at ledelsen bør erkjenne og formidle behovet for ny praksis. De må ta en beslutning om forankring og hvordan arbeidet eller ordningen skal organiseres. I tillegg bør det tas en beslutning om konkrete tiltak som skal iverksettes. Rammebetingelsene burde sikres, milepæler bør avtales og resultater etterspørres underveis. Oppsummert snakker man om forankring, involvering og oppmerksomhet. Toppledelsen må ta ansvar for rammebetingelsene, milepæler og resultater ved å sette arbeidet på dagsorden på synlige og faste arenaer. Enhetslederne må bidra til å prioritere arbeidet ut fra kunnskap om hvor behovet

er størst. De må synliggjøre og støtte arbeidet og etterspørre resultater. Barneansvarlige tar seg av den største delen av merarbeidet mens de andre ansatte trekkes med via dialog og deltakende prosesser (Raastad 2010).

7.6 Hvordan tror deltakerne situasjonen er om fem år?

Mot slutten av intervju samtalen tok jeg opp med de barneansvarlige hvordan de så på fremtiden med tanke på hva som måtte være på plass, for at arbeidet med barn som pårørende skulle være godt forankret. Jeg ba dem se for seg hvordan dette stod til om fem år, og de var på ulike måter opptatt av forankringen i deres sykehus.

Arne tenker det må være visse forutsetninger som må være på plass for at ting skal bli bedre. Hvis Helse Nord har fokus på at dette er viktig, og klarer å formidle dette ut i sitt system, tror han det blir lettere. Han tror det da kan bli rimelig bra om fem år. Hvis dette derimot ikke skulle skje, at fokuset bare blir på lokalt nivå, tror han ikke det nødvendigvis blir bra. Videre tror han vi fremdeles er avhengig av ildsjelene, men kanskje ikke i like høy grad som det har vært. Da forutsetter han at der er en slags områdesjef som er opptatt av at dette er viktig, slik at det gir seg utslag i at det blir jobbet godt med barn som pårørende. Uten dette blir vi avhengig av lokale helter som skal kjempe dette frem i konkurranse med andre typer prosjekter.

Line tror det vil bli gradvis mer fokus på dette med barns roller om fem år. Hun tror dette fokuset kommer til å bli ivaretatt mer og mer. Hun tenker også at ildsjelene kommer til å spille en rolle i fremtiden. Det å drive frem fokus og engasjement er som i alle andre sammenhenger avhengig av noen ildsjeler eller engasjerte som driver arbeidet. Hvis de engasjerte slipper dette arbeidet, tror hun det fort kan falle til gulvet, så det er viktig å stimulere disse som er engasjerte, gi dem rom og muligheter til å kunne utvikle den delen av seg som ivaretar den interessen for å stå på videre.

Kari sier rutinene er på plass om fem år, og at alle vet hva de skal gjøre. På samme måte som det tas de og de blodprøvene når pasienten kommer inn, så er dette en innarbeidet rutine som går av seg selv. Hun ser også for seg at fokuset får ta like mye plass på behandlingsmøtene som det er å diskutere symptomer eller ikke.

Oppsummer ser framtidssiktene i følge de barneansvarlige ikke så verst ut. Fire av de barneansvarlige uttalte seg om troen på at fokuset kommer til å vokse seg sterkere hvis forankringen etter hvert kommer på plass. Det ser rimelig bra ut, som en av dem sier. Sture og Line ser for seg at ildsjelene fortsatt vil spille en viktig rolle om fem år, men i mindre grad enn tidligere hvis forankringen tar seg opp, ved at disse ildsjelene blir tatt vare på og gitt faglige utviklingsmuligheter. Kari har tro på at om fem år er rutinene kommet på plass.

7.7 Hva ønsker deltakerne seg framover?

Her ble de barneansvarlige spurt om hvordan de kunne ønsket å ha organisert arbeidet hvis det hadde vært opp til dem, hvis de selv kunne få velge fra øverste hylle. Hadde det vært opp til de barneansvarlige så hadde dette arbeidet vært godt forankret i organisasjonen med rutiner og rolleformulering på plass. Det hadde vært enighet at dette skulle det brukes ressurser på. Det hadde vært lokale og regionale koordinatorene på plass, og de barneansvarlige skulle ha fått funksjonstillegg og egne stillingsprosent til arbeidet. I tillegg skulle det ha vært fokus på barna allerede ved innledende samtaler i forkant av en innleggelse, et såkalt forvern, at man tar opp spørsmålet allerede da. Da blir det mulig å få belyst temaet rundt barnets rolle som pårørende tidlig i prosessen. Slik det er nå virker det som man kommer inn på temaet noen uker inn i oppholdet, og at det da kanskje er tilfeldig hvem som klarer å følge dette opp.

Sture ønsker at man kan jobbe sammen som barneansvarlige på tvers av avdelingene innenfor egne områder. Da ser han for seg at man setter sammen en gruppe personer som kan gjennomføre samtaler på tvers av avdelingene. Fordelen med dette er at disse kommer med en nøytralitet inn i situasjonene, slik at hvis konfliktnivået er høyt, kan det være nyttig at en annen person som ikke er direkte deltaker i behandlingsserien, kan bidra til å samtale med barna.

Hadde det vært opp til meg, som Sture sier, hadde ledelsen generelt vært tydeligere og satt dette på dagsorden overfor de andre medarbeiderne, slik at de hadde hatt fokus på det i større grad enn i dag. Ideelt sett burde lederen ved enheten være tydelig på at vi skal komme tidlig på banen, og si noe om at dette er noe enheten ønsker å vektlegge. Og kanskje er dette tema for atter en fagdag, sier han.

Behandlingsplanen som enhver pasient skal ha under en innleggelse blir også trukket fram av flere. Her er det et ønske at barna får en likeverdig rolle i den, slik som de voksne. De burde være en del av behandlingsplanen som et eget punkt. Da bør ikke fokus være på hva som har vært gjort, men rette søkelyset på her og nå situasjonen og hvordan den blir ivaretatt.

Det hadde vært ønskelig med fasiliteter, at man hadde et familierom som man kunne ta familien inn i. Line sier de har et rom som de snart skal ta i bruk, men det er ikke formelt og da blir det så provisorisk. Hun sier hun godt kan stille opp å male rommet, men da ønsker hun å vite at det blir deres rom, og at det ikke blir tatt fra dem etter et år. Det hadde vært ønskelig med et egnet rom hvor de kunne ha vært i lenger enn 10 minutter, for å kunne se samspillet mellom foreldrene og barna. Det er så tøft for foreldrene å være innlagt. Da hadde vi kunne brukt familierommet eller leiligheten som vi hadde før, og som nå er tatt bort. Her kunne de ha kommet og bodd sammen noen helger. Line sier det har vært slik motstand på dette at hun har gitt opp.

Line og Kari snakket om ønsket om egnede rom for å kunne ta imot besøk av barn, og bruke disse til barne- og familiesamtaler, samt kunne ha muligheten for å observere tilknytning og samspill. De snakker om et rom som er satt av til denne bruken, og hvor en kan være uten og hele tiden bli forstyrret av andre som trenger et rom å samtale eller ha møte i. Det er et ønske at barna blir en naturlig del av pasientens behandlingsplan og at det er like naturlig å snakke om barnas situasjon som å diskutere pasientens symptomer.

Line og Kari sier de ikke har følt på avmakt i rollen som barneansvarlig. De sier noe av dette handler om at de er to, og de deler på å våge å si noe og at dette gjør dem trygg. Derfor mener de det er utrolig viktig fortsatt å få være to.

Som Line sier;

Det er så utrolig viktig at vi er to. Jeg tror kanskje jeg skal snakke for meg selv. Mye i det siste, hvis jeg skulle ha sittet alene med dette så tror jeg at jeg hadde brent lyset i begge ender. Det hadde jeg gjort, helt ærlig! Nå vet jeg at det er noen der når jeg ikke er der, ja det er en trygghet. Det gjør godt!

Det alle seks barneansvarlige sa noe om i intervjuene, var noe om viktigheten av å kunne være to barneansvarlige. Dette ser også jeg viktigheten av, men dette har jeg delte erfaringer med. Skal det ha en hensikt å være to, er man avhengige av et godt samarbeid og god kommunikasjon.

7.8 Organisering av barn som pårørende arbeidet

Det som ikke er så tydelig er hvordan de barneansvarlige ser for seg at dette arbeidet skulle organiseres. De barneansvarlige arbeider på døgnenheter med stort sett de samme rammer og muligheter. Ut fra intervjuene sprang det ut i hovedsak to mulige måter å organisere rollen som barneansvarlig. Nedenfor skal jeg prøve å tydeliggjøre disse to.

Den første måten å organisere arbeidet på er å ha ordningen slik den er nå, hvor den barneansvarlige har en rolle som igangsetter og veileder. Da er forutsetningen at en får arbeidet den godt inn i enheten. Da skal rolleinstruks, overordnede og lokale prosedyrer, rutiner og retningslinjer være på plass. Det bør satses på at det til enhver tid er to barneansvarlige i enhetene som kan støtte hverandre i arbeidet. De bør ha avklart med leder tid og ressurser satt av til dette. De bør sammen med leder lage en framdriftsplan hvor enhetens mål blir klart definert. Dette kan for eksempel være mål som kunnskapsbygging for både barneansvarlige og det øvrige personalet. Her har leder ansvar for å etterspørre resultater, og evaluere disse sammen med de barneansvarlige og øvrige ansatte på personalmøter, slik at alle får et eierskap til ordningen. De barneansvarlige fungerer som igangsettere og veiledere i barnesamtaler, og det forventes at alle kan bli nødt til å samtale med barn og foreldre. Her tenkes det ikke at det er de barneansvarlige som skal ta alle samtalene, men at alle skal bidra med dette. Faste møtepunkter med andre i samme rolle er en forutsetning for at arbeidet skal sette seg i enhetene. Derfor bør det her være en ekstern veileder som innkaller alle barneansvarlige til faste møter og hvor de barneansvarlige har møteplikt.

Den andre måten å organisere arbeidet på er mer å profesjonalisere rollen som barneansvarlig. Her tenkes det en egen familieavdeling med et spesialisert team, som har en utdanning rettet mot barne- og familiearbeid, og med spesifikke fagkunnskaper om temaet. Her ser en for seg egne stillinger til akkurat dette. Tanken er at en eller flere hovedansvarlige skal ta seg av disse samtalene med foreldrene, barna og andre pårørende. Samtalene skal tas på denne avdelingen av de profesjonelle barneansvarlige, men de bør med sin spesifikke kunnskap, også kunne dra ut til de forskjellige enhetene å undervise og veilede. Disse skal også kunne følge opp til en

viss grad etter utskrivelse, hvis behovet er tilstede fra familiens side. De bør også ha et spesielt ansvar for å etablere et samarbeid utad til de kommunene som sykehusene tar inn pasienter fra.

Begge former for organisering vil kunne dekke intensjonene med loven, og behovene til barn som pårørende. Ut fra erfaringene til de barneansvarlige i denne studien om hvor viktig det er med en god og trygg relasjon, vil en innarbeidet rolle i enhetene ha sin fordel. Helsepersonell er ofte gode på å bygge relasjoner, og i en enhet bygger de disse gjennom gjensidig interaksjon med pasientene. De har også en mulighet for å treffe barna når de kommer på besøk. En samtale senere vil kanskje ikke være så utrygg for barna, fordi det er et ansikt de allerede har møtt. Som de barneansvarlige i studien sier, er denne relasjonen viktig for å komme forbi stigmaet og det som eventuelt er for skambelagt å åpne opp for. En god relasjon kan samtidig høyne terskelen for hva man som helsepersonell våger å ta opp, av frykt for nettopp å ødelegge den gode relasjonen. Dette fordi den også er grunnleggende i arbeidet med pasientens egen tilfriskningsprosess.

En forankring som denne, som samsvarer med den nåværende organiseringen, vil hele tiden være avhengig av en aktiv og kontinuerende støtte fra leder. Her blir ansvaret for gjennomføringen fordelt på flere, noe som vil være en fordel for de barneansvarlige, da dette er en oppgave i tillegg til de andre eksisterende oppgavene. Faren med dette kan bli som et par av deltakerne i studien sier, at det blir personavhengig hvem som tar ansvaret. En annen ulempe ved å fordele ansvaret kan bli at man ikke får nok mengdetrening til å bli trygg og god på disse samtalene med barna. Man kommer bare et visst stykke på vei med teoretisk kunnskap om barns behov og utvikling, hvis man bare har en samtale nå og da. Da vil ikke den praktiske og personlige kompetansen vokse. Det som materialet mitt viser seg å være en utfordring, er å overlappet kunnskap og erfaring fra en barneansvarlig til en annen når noen slutter, slik ordningen er organisert nå.

Argumentasjonen for en profesjonalisering av barneansvarligrollen er at dette er et viktig arbeid, og et stort ansvar vi ikke må ta for lett på. Derfor er det viktig med den rette kunnskapen og erfaringen for å vite hvordan og når en skal sette inn det «rette rykket». Her vil man ikke ha samme mulighet når det gjelder å bygge gode relasjoner. Det kan fra pasientens side være utrygt og kanskje uforståelig hvorfor noen fremmede skal inn i bildet angående familiesituasjonen. Samtidig trenger ikke de profesjonelle være like redde for å

ødelegge relasjonen, og dermed blir terskelen lavere for å stille de vanskelige, men nødvendige spørsmålene. Det kan også være en fordel i situasjoner som kan være konfliktfylte i en enhet, noe det ofte kan være i tilknytning til rus, at det kommer en nøytral person. Disse profesjonaliserte barneansvarlige vil kunne gjennomføre mange samtaler og gjennom disse være med på viktig kunnskapsutvikling i organisasjonen. Gjennom et etter hvert etablert samarbeid med kommunehelsetjenesten vil de få oversikt over hva som finnes av aktuelle tilbud, og dermed kunne vise vei videre. Her vil det være mindre utfordringer når noen slutter, fordi det vil kreves rett kunnskap og kompetanse for å få jobb her.

Som jeg har prøvd å vise, er det både fordeler og ulemper med begge disse måtene å organisere barn som pårørende arbeidet på. Det som er viktig uavhengig av hvilken type organisering av praksis man velger, er at barneansvarligarbeidet forankres i institusjonen på alle nivåer.

8.0 Avslutning

Seks engasjerte deltakere har i denne studien fortalt om sine erfaringer gjennom sine år som barneansvarlige. Det var dette jeg var nysgjerrig på å finne mer ut av, og som jeg formulerte gjennom forskningsspørsmålet; *Hvilke erfaringer sitter barneansvarlige med, seks år etter ordningen med barneansvarlige ble innført?* Gjennom sine historier har de barneansvarlige svart på dette, og jeg har forsøkt å videreformidle innsikten jeg fikk i denne masteroppgaven.

Barne- og familie fokuset står sterkere i dag enn for fem år siden, ut fra mitt materiale. Fokuset har fått synliggjort behovene til barn som pårørende og er kommet for å bli. Barna får en mer naturlig plass i den voksnes behandling, men det må poengteres at det er et stykke igjen før dette får satt seg i sykehussystemet. Det viser seg også at søsken som pårørende på en måte er blitt glemt av de barneansvarlige. Dette er heller ikke så rart da de også ble glemt når loven ble utformet. I den nye veilederen som er under arbeid vil disse bli tatt med. Alt helsepersonell har ansvar for å bidra til at barn som pårørende blir informert, og får nødvendig oppfølging. Likevel ut fra de barneansvarliges erfaringer, kan det fremdeles se ut til å være personavhengig hvem som står for selve utførelsen av loven. De fleste ønsker loven velkommen og ser behovet, men er ikke like klare for å ta det ansvaret som følger. Ut fra de barneansvarliges kunnskap om samarbeid utad i kommunene, er det ikke synlig for dem i hvilken grad dette er på plass.

Ved innføring av nye tiltak eller ordninger har jeg i teorikapitlet vist hvilke suksessfaktorer som er viktige for i høyest mulig grad å lykkes. Kunnskapstilførsel og veiledning er en av disse. Et av hovedfunnene er at alle seks barneansvarlige er tydelige på at både de og det øvrige helsepersonellet mangler dette. For ordens skyld er det viktig å si at det har kommet på plass veileder for tre av disse etter intervjuene. Det kunne ha vært interessant å ha visst om dette har utgjort noen forskjell for dem. De framstår nyansert og realistisk i sine uttalelser. Det kreves et minimum av kunnskap for å identifisere og vurdere omsorgssituasjonen til barn. De ser ikke bare betydningen av å få delta på kurs og fagdager med teoretisk påfyll, men også viktigheten av å få diskutere og reflektere med likesinnede. Vår individuelle kompetanse består av teoretiske kunnskaper, yrkesspesifikke kunnskaper og vår personlige kompetanse. Samlet sett utgjør disse tre vår helhetlige kompetanse og vi kan ikke se bort fra noen av dem. Her kommer betydningen av veiledning og møtepunkter med andre barneansvarlige inn.

Gjennom refleksjon med andre får en synliggjort at det er våre teoretiske forutsetninger, våre egne holdninger, verdier og erfaringer som spiller inn i møte med pasientene som foreldre og barna. Det er dette som til sammen skaper en faglig og personlig trygghet i møte med pasientene og deres familier, og som er med på å bidra til en vellykket implementering.

Mangelen på kunnskap og kompetanse resulterer i en vegring mot å gjennomføre spesielt samtaler med barn. Det kan samtidig være at man glemmer seg bak at man ikke har nok kurs og teoretiske kunnskaper om barnesamtalen, mens det egentlig handler om at vi ikke tør å snakke med eller se at barna kan ha det tungt og vanskelig. Åpner vi opp for noe, bør vi også være der for å ta i mot det som måtte komme og hjelpe de videre. Det kan også noen ganger være for lett å skylde på systemet, når det egentlig handler om våre egne indre begrensninger. Hvordan kan vi lære oss å være dyktige barneansvarlige? Uten å reflektere over vår praktiske kunnskap, så er det vanskelig å skulle representere den. For å bli god på noe må vi trene, dette gjelder for oss alle, så hvorfor trenes det ikke mer? Her er det et forbedringspotensial som de barneansvarlige kan ta videre. Læring inngår som en del av et fellesskap hvor språket er sentralt og her sier jeg at vi, som barneansvarlig selv, bør legge opp til fagdager eller personalmøter hvor vi trener oss på hverandre. Her kan vi bli mer bevisste hva som setter grenser for oss selv og bli tryggere i barnesamtaler. Slik kan vi også oppdage at vi faktisk kan mer enn vi kan utsi, som Polanyi sier (Grimen 2008:79). Våre praktiske erfaringer opp gjennom årene betyr noe og disse utgjør vår praktiske kunnskap og personlige kompetanse.

Det som er gledelig er å se at flere og flere samtaler med pasienten om foreldrefungeringen og utfordringene med å være syk forelder. Det har blitt mer rutine. Slik jeg fortolker noen av deltakerne, kan det se ut som at det å stille de vanskeligste spørsmålene fremdeles sitter litt langt inne. Dette kan være spørsmål som vekker skam og skyld. Her kommer kunnskap om den viktige relasjonen inn. Skal vi nå barna må vi via foreldrene, og derfor kan relasjonen bli ekstra viktig. Den kan også bli skjør hvis vi ikke går varsomt og respektfylt fram. Det er fremdeles forbundet med skam å ha en psykisk lidelse og / eller rusavhengighet. Det blir et dobbelt stigma å være forelder i tillegg, og disse foreldrene kan fortelle om mye dårlig samvittighet. Vi som helsepersonell kan bli møtt av våre egne fordommer når vi står overfor slike utfordringer i praksis, og derfor er det viktig med selvrefleksjon for å gjenvinne balansen i arbeidet.

Forutsetningen for å oppnå tilfredsstillende mål med innføring av nye ordninger, er at arbeidet er godt forankret i ledelse helt opp i systemet, med ulike viktige tiltak som jeg har vist i

teorikapittelet. Hovedingrediensene er en aktiv og støttende ledelse. Alle de barneansvarlige viser på hver sin måte at nettopp dette er viktig for å kunne utføre oppgaven slik den er tenkt. Det er på dette området de største forskjellene mellom deltakernes arbeidssituasjon kom fram, og ut fra hva de sier og hva teorien sier, så ser jeg på dette som et betydningsfullt funn. Tre av de barneansvarlige opplever høy grad av støtte fra ledelse på å bruke tid og tilgjengelige ressurser på arbeidet. De hadde noen rutiner og retningslinjer på plass, de hadde egne rom tilpasset besøk og samtaler, de hadde brosjyremateriell og de deltok i et nettverk med andre barneansvarlige som i starten var uforutsigbare, men som nå er blitt til faste møter. De snakket litt sammen på tvers av enhetene ved behov. De tre andre barneansvarlige opplevde alt fra ingen til varierende grad av støtte fra leder. Her hadde de ikke fått nedfelt rutiner eller fått skapt en felles forståelse for hva arbeidet med barn som pårørende innebærer. Her var erfaringene at det var sprik mellom ord og handling fra leder. Det blir sagt at arbeidet er viktig, men så blir ikke det prioritert, og man som barneansvarlig må bruke tid og krefter på å argumentere for tids- og ressursbruken. To av deltakerne etterlyste egnede rom for besøk og samtaler. Her var det dårlig eller ingen oversikt over hvem de andre barneansvarlige på enhetene rundt var, og det var ingen faste møtepunkter med disse. Her manglet det også en lokal koordinator.

Dette forteller hvor avgjørende en aktiv og støttende leder er for implementeringen av nye ordninger. Funnet i denne studien viser at der man hadde arbeidet godt forankret i ledelse, har man kommet lengst i arbeidet med barn som pårørende, og der det motsatte var tilfelle, hadde man kommet kortere. Alle seks snakker om fremtiden med et positivt fortegn med visse forbehold. Når man ser hva de står i må man bare beundre deres pågangsmot, og at de holder dette oppe. De gir uttrykk for at det er givende og meningsfylt å arbeide med mennesker og at de ønsker barna som pårørende velkomne.

Jeg ønsker med mitt forskningsbidrag å løfte fram arbeidet som de barneansvarlige står i, og håper at studien kan bidra til å øke interessen for hvordan livet til barneansvarlige arter seg på grasrotnivå. Håpet er også at mine funn kan være et bidrag inn i sykehusets og Helse Nord sitt arbeid med å følge opp barn som pårørende bedre. Jeg kan delta og engasjere meg i denne debatten med mer faglig tyngde, etter fire år med dypdykk inn i aktuell litteratur, forskning og ikke minst gjennom intervjuene med deltakerne i denne studien. Mine funn peker på at innsatsen bør rettes mot et mye mer systematisk arbeid for å få på plass en sterkere forankring

i organisasjonen. Ansvar for barn som pårørende er et overordnet ansvar. Der hvor de som står pasientene nærmest befinner seg, peker funnene i retning at de trenger mer opplæring og veiledning. Dette for å kunne ha et minimum av kunnskap og ferdigheter, når de skal identifisere, kartlegge og vurdere omsorgssituasjon og behovet for eventuell videre oppfølging. Sist men ikke minst bør det trenes i praktiske ferdigheter gjennom kollegaveiledning, rollespill og læring gjennom prøving, feiling og refleksjon. Alle de barneansvarlige sier på hver sin måte at nettopp dette er viktig.

Funn fra Multisenterundersøkelsen Barn som pårørende (2015) viser i hvilken grad den nye lovgivningen har vært til hjelp eller en belastning. I utgangspunktet bør et bredt anlagt tiltak for befolkningen være positiv i høy grad og negativ i svært lav grad. Bare 39 % av informantene der svarer at loven har vært til hjelp. 12 % av pasientene og 8 % av den andre voksne mener den har vært en belastning og hele 30 og 23 % i rusfeltet. Brukerne har altså opplevd gjennomføringen av loven som mindre støttende enn forventet.

Åpenhet rundt psykiske lidelser kan ha sin pris. Arbeidet med å øke bevisstheten rundt psykisk lidelse bør ikke ligge på barna, selv om de ønsker mer åpenhet velkommen. Hovedansvaret for åpenhet og bekjempelse av stigma bør ligge på oss voksne, utdanningsinstitusjonene og det offentlige. Temaet psykisk helse bør være en del av hverdagen i familier, barnehager og skoler, slik at det blir mer naturlig å snakke om. Det er mye fokus på vår fysiske helse, og hva vi skal gjøre for å ta vare på den. Vi har også en psykisk helse som innebærer tankene og følelsene våre. Disse trenger også å pleies for at vi skal ha det bra. Det handler blant annet om tidlig forebygging av reproduksjon av psykiske lidelser. Når problemene har havnet i psykiatrien, så har det gått for langt.

Utdanningsinstitusjonene bør inkludere kunnskap om barn som pårørende i både grunn – og etter utdanningene sine. Hver gang vi har studenter på enheten spør jeg hva de har av dette på skolen. Som barneansvarlig streber jeg etter å få gitt alle nyansatte og studenter innføring i temaet og i enhetens rutiner for dette arbeidet. De fleste studentene har reagert med at dette burde de hatt mer av i utdanningen. Hvis jeg selv skal tillate meg å drømme stort, vil det være at foreldrerollen, og barnas situasjon blir en naturlig del av behandlingsforløpet, på lik linje som det å bestille blodprøver og gi medisiner!

Jeg avslutter med noen råd fra en ekspert på området som er verdt å ta med seg videre:

Så min innstendige oppfordring til dere helsepersonell og kollegaer. Spør, ikke vær redd. En forelders største bekymring og dårlige samvittighet er barna, og om de får god omsorg. Først når dette får komme til overflaten kan prosessen med bedre samspill og styrke foreldrerollen starte. Vær modig, spør og vær tydelig!

(Maja Michelsen, 2015)



Litteraturliste:

Aamodt, L.G. og Aamodt, I. (2005) *Tiltak for barn med psykisk syke foreldre*. Oslo, Regionsenter for barn og unges psykiske helse, Helseregion Øst og Sør.

Barn i Norge, (2014) *Når barn er pårørende*. Oslo, Foreningen Voksne for barn.

Basmo, H. (08.02.10) – *Forankring i ledelsen* (internett). Tilgjengelig fra: <http://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/ledelse/artikler-om-ledelse#> Oslo, Helsebiblioteket (Lest 20.12.15).

Berger, N.P., Eskelinen, L., Hansen, E.B., Ovesen, L.L., Rahbæk, M.Ø. (2016) *Mediers framstilling af psykisk sygdom- en sammenligning af 2011-2015*. København, KORA.

Christoffersen, S.A. (2011) *Profesjonsetikk som dømmekraft. Profesjonsetikk; om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker*. Oslo, Universitetsforlaget.

Corrigan, P.W og Miller, F.E. (2004) Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *Journal of Family Psychology*. No 2, s. 239-246, 537-548.

Corrigan, P.W., Powel, K.J. og Rüsck, N. (2012) How does stigma affect work in people with serious mental illness? *Psychiatric Rehabilitation journal* Nr. 35(5), s.381.

Dawson, I. (12.02.15) *CAMILLE- training* (Intranett). Tilgjengelig fra: <http://mailtodawson.wix.com/camilletraining> Bodø, Nordlandssykehuset.

Delås, G. M. (2011) Bevisstgjøring av personlig kompetanse. Hvorfor bevisstgjøring av personlig kompetanse bør prioriteres i de sosialfaglige utdanningene. *Uniped, Tidsskrift for universitets- og høyskolepedagogikk*, årgang 34, 4/2011, side 82-88.

Drugli, M. B. (2008) *Barn som vekker bekymring*. Oslo, Cappelen akademisk forlag.

Dybvig, S., Johannessen, J.O., Kjær, R., Lyngstad, G. og Thorsen, G.R.B. (2004) *Stigma-antistigma. Stigmatisering av mennesker med psykiske lidelser og hvordan stigma kan bekjempes*. Stavanger, Stiftelsen Psykiatrisk Stiftelse.

- Fangen, K. (2004) *Deltakende observasjon*. Bergen, Fagbokforlaget 2010.
- Fjone Haug, H., Ytterhus, B. og Almvik, A.(2009) - Foreldre med psykiske lidelser og barnas kamp mot stigmatisering (internett). Tilgjengelig fra: <http://napha.no/content/14742/Foreldre-med-psykiske-lidelser-og-barnas-kamp-mot-stigmatisering> Trondheim, Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid. (Lest 30.11.15).
- Glistrup, K. (2004) *Det barn ikke vet, har de vondt av. Familiesamtaler med psykisk syke foreldre og deres barn*. Oslo, Pedagogisk forum.
- Goffman, E (1963) *Notes on the management of spoiled identity*. New York, Penguin group.
- Grimen, H og Terum, L.I. (2009) *Evidensbasert profesjonsutøvelse*, kap 9: *Fra kunnskap til organisatorisk praksis..* Oslo, Abstrakt forlag AS.
- Haugland, B, Ytterstad, B & Dyregrov, K.(red) (2012) *Barn som pårørende*, kap 11: *De nye vaktbikkjene: Barneansvarlige i helseforetak*. Oslo, abstrakt forlag AS.
- Helsedirektoratet. (2010) *Barn som pårørende: Rundskriv IS-5/2010*. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parende-IS-5-2010.pdf> (Lest 08.08.14).
- Helsedirektoratet. (2015) *Barn som pårørende- resultater fra en multisenterundersøkelse*. Rapport IS-0522. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parende-resultater-fra-en-multisenterstudie> (Lest 12.12.15).
- Helsepersonelloven m.v. (1999). Lov om helsepersonell -1999-07-02-64. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell> (Lest 10.11.15).
- Humerfelt, K. (2014) *Fra handlingslammelse til handlingskraft. FONTENE Forskning* 2/2014, årgang 7, s.31-43.
- Jensen, H. C m.fl. (2010) *Evaluering av opplæring for barneansvarlige; prosjektrapport nr 11*. Kristiansand, Agderforskning.
- Johannessen, J.O. (2006) "Journalisten var psykiatrisk pasient". Tilgjengelig fra <http://www.dagbladet.no/kultur/2006/04/19/463879.html> (Lest 30.11.15).
- Josefson, I. (1998) *Lækares yrkeskunnande*. Stockholm, Studentlitteratur.

- Kistrup, K., og Kistrup, M. (2011) *Fordomme og diskriminering i befolkningen, på arbeidsmarkedet og i psykiatrien*. I P. Vendsborg, S. Blinkenberg, K. Kistrup, A. Lindhardt & M. Nordentoft (Red.), *Dømt på forhånd – om stigmatisering af mennesker med psykisk sygdom*. København, Psykiatrifondens Forlag.
- Kvale, S og Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Larsen, T. (2012) *Evaluating Principals and Teachers implementation og Secon Step. A case study of four Norwegian schools*. Bergen, HEMIL senteret.
- Lindseth, A. og Norberg, A. (2004): A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian journal of Caring Science*, nr 18, s.14 -153.
- Lorentzen, H. K. (2014) Utfordringer som barneansvarlige. *Tidsskrift for psykisk helse og rus*. s.31-32.
- Lyngstad, G. D. (2000) Stigma og stigmatisering i psykiatrien – et område som krever innsats? *Tidsskrift for norsk legeförening*, nr 18, s. 78-81.
- Maybery, D. og Reupert, A. (2009) Parental mental illness: a review of barriers and issues for working with families and children. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, Vol.16, s.784-791.
- McGuirk, J og Methi, J. S. (red). (2015) *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning*. Kap 1: *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Michelsen, M. (2015) *Om flombeslysning, skam og skriving* (Internett). Kristiansand, Barns Beste. Tilgjengelig fra: <https://barnsbesteblogg.com/2015/09/14/om-skam-flombelysning-og-skriving/> (Lest 15.11.15)
- Mevik, K. (1997) Mellom praksis og forskning. Dilemmaer ved å koble og/eller bevege seg mellom praktiker- og forskerrollen generelt- og spesielt innen helse og sosialfeltet. Oslo, *Sosiologisk årbok 1997:2*. s. 129-144.
- Molander, B. (1996) *Kunnskap i handling*. Gøteborg, Daidalos.

Molander, B og Terum, L.I. (2008) . *Profesjonsstudier*. Bergen, Fagbokforlaget .

NESH. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora.

Generelle etiske retningslinjer. Tilgjengelig fra:

<https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Forskningsetiske-enheter/Nasjonal-forskningsetisk-komite-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/> (Lest 15.03.16).

Nordenhof, I. (2012) *Pårørendesamtaler med barn og unge*. Bergen, Fagbokforlaget.

Osen, N. (2012) «Og så kom det noen og spurte: Har mamma'n din blitt gal..? Å være barn som pårørende i voksenpsykiatrien – sett med barn og unges øyne. Mastergradsoppgave i tverrfaglig helse- og sosialarbeid med fordypning i psykisk helsearbeid. Høgskolen i Nord-Trøndelag, avdeling for helsefag.

Osen, N, Relling, M.H, Overvik, M & Glørstad, T. (2015) *Barne-og familiesamtaler i psykisk helsevern for voksne: En praktisk håndbok for helsepersonell og barneansvarlige*. Oslo, Kommuneforlaget.

Ramsdal, H. (2013) *Samfunn og psykisk helse. Samfunnsvitenskapelige perspektiver*. Kap 9. *Styring og organisering av tjenestene*. Oslo, Gyldendal akademisk.

Raundalen, M og Schultz, J-H.(2011) *Barn av virkeligheten*. Oslo, Universitetsforlaget.

Regjeringen (1999-2006) *Opptrappingsplanen for psykisk helse*. St.prp nr,63. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stprp-nr-63-1997-98-/id201915/> (lest 12.05.15).

Regjeringen (2008-2009) *Om lov om endringer i helsepersonelloven m.m.* (oppfølging av barn som pårørende) Ot.prp. nr. 84. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/otprp-nr-84-2008-2009-/id560342/?ch=1&q=> (Lest 01.02.14).

Rognmo, K og Torvik, F.A. (2011) *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk: omfang og konsekvenser*, rapport 2011:4. Oslo, Folkehelseinstituttet.

Stavnes, K. (2015) *Barn som pårørende – resultater fra en multisenterundersøkelse*. Kap 8. *Spesialisthelsetjenestens oppfølging*. Oslo, Utgitt av Akershus universitetssykehus HF i samarbeid med Nordlandssykehuset HF, Helse Stavanger HF, Rogaland A-senter, Sørlandet Sykehus HF, Vestre Viken HF, Regionsenter for barn og unges psykiske helse i Helseregion Øst og Sør og BarnsBeste. s, 113-157.

Skaare, S. D. (2014) *Skal forske på barneansvarlige helsepersonell*. Lillehammer.

Tilgjengelig fra:

http://hil.no/forskning/forskningsnyheter/nyheter_2014/skal_forske_paa_barneansvarlig_helsepersonell. (Lest 27.05.15).

Skogøy, B.E. (2012) *Sluttrapport Barn som pårørende*, Bodø, Helse Nord.

Skogøy, B.E. (2015) *Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie*. Kap 9, *Helseforetakenes arbeid med å sette lovendringen i system*, Utgitt av Akershus universitetssykehus HF i samarbeid med Nordlandssykehuset HF, Helse Stavanger HF, Rogaland A-senter, Sørlandet Sykehus HF, Vestre Viken HF, Regionsenter for barn og unges psykiske helse i Helseregion Øst og Sør og BarnsBeste. s.158-191.

Spesialisthelsetjenesteloven (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten av 1999-07-02-61.

Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=lov%20om%20spesialisthelsetjenesten> (Lest 02.02.14).

Store norske leksikon. (2016) Skam. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/skam> (Lest 08.05.16).

Thagaard, T. (2013) *Systematikk og innlevelse*. Bergen, Fagbokforlaget.

Thingnæs, G. (2012) Skam. Tilgjengelig fra: <http://www.psykopp.no/fagartikkel-skam/> (Lest 09.05.16).

Thorsvik, C.L. (2014) *Fra svikt til omsorg*. Barn i Norge- Når barn er pårørende. Oslo, Foreningen Voksne for barn.

Uggerhøj, L. (1995) *Hjælp eller afhængighed*. Aalborg, Universitetsforlag Aalborg.

Vike, H. (2013) *Maktens samvittighet: Om politikk, styring og dilemmaer i velferdsstaten*. Oslo, Gyndendal Akademisk.

Wadel, C. (1991) *Feltarbeid i egen kultur* . Flekkefjord, SEEK A/S.

Wego, E. (2013) *Hvordan opplever voksne barn av psykisk syke at de ble informert om forelders sykdom som barn*, Masteroppgave i Familieterapi og systemisk praksis. Diakonhjemmets Høgskole.

Vedlegg 1 Godkjenning av prosjektet



Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Ingela Josefson
Profesjonshøgskolen Universitetet i Nordland
Postboks 1490
8049 BODØ

Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 19.11.2013 Vår ref: 36182 / 2 / LMR Deres dato: Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.11.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

36182 Barn som pårørende

Behandlingsansvarlig Universitetet i Nordland, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig Ingela Josefson

Student Marianne Røbekk Sivertsen

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering 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, 01.07.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Linn-Merethe Rød

Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf: 55 58 89 11

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Marianne Røbekk Sivertsen miannesivertsen@gmail.com

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering – Kommentar

Prosjektnr: 36182



Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Nordland sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 01.07.2016 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Vedlegg 2 Endrings skjema

Endrings skjema

for endringer i forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt

(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Endrings skjema sendes per e-post til: personvernombudet@nsd.uib.no

1. PROSJEKT	
Navn på daglig ansvarlig: Ingela Josefson	Prosjektnummer: 36182
Evt. navn på student: Marianne Røbekk Sivertsen	

2. BESKRIV ENDRING(ENE)	
Endring av daglig ansvarlig/veileder: Björg Fossestøl Email: bjorg.fossestol@uin.no	<i>Ved bytte av daglig ansvarlig må bekreftelse fra tidligere og ny daglig ansvarlig vedlegges. Dersom vedkommende har sluttet ved institusjonen, må bekreftelse fra representant på minimum instituttnivå vedlegges.</i>
Endring av dato for anonymisering av datamaterialet Nei	<i>Ved forlengelse på mer enn ett år utover det deltakerne er informert om, skal det fortrinnsvis gis ny informasjon til deltakerne.</i>
Gis det ny informasjon til utvalget? Ja: <input checked="" type="checkbox"/> Nei: <input type="checkbox"/> Hvis nei, begrunn: Informasjonsskrivet er litt redigert, men i all hovedsak samme informasjon.	
Endring av metode(r): Nei	<i>Angi hvilke nye metoder som skal benyttes, f.eks. intervju, spørreskjema, observasjon, registerdata, osv.</i>
Endring av utvalg: Nei, men ønsker å utvide antall informanter til maks 6 stykker.	<i>Dersom det er snakk om små endringer i antall deltakere er endringsmelding som regel ikke nødvendig. Ta kontakt på telefon før du sender inn skjema dersom du er i tvil.</i>
Annet:	

3. TILLEGGSOPPLYSNINGER

4. ANTALL VEDLEGG

Informasjonsskriv

*Legg ved eventuelle nye vedlegg
(informasjonsskriv, intervjuguide, spørreskjema,
tillatelser, og liknende.)*

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet i forbindelse med et Masterarbeid.

”Barneansvarlige i psyksik helsevern: barnas stemme i praksis?”

Bakgrunn og formål

Formålet med studien vil være å finne ut hvilke erfaringer barneansvarlige sitter med etter innføringen av ordningen med barneansvarlige kom 1.januar 2010.

Prosjektet er en del av veien til en mastergrad i Praktisk kunnskap, Universitetet i Nordland.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Selve studien vil bli gjennomført ved et intervju. Dette vil vare maks 1 ½ time. Det vil være ønskelig å kunne møtes en gang til hvis jeg skulle ha noen oppfølgingsspørsmål, men dette er ingen forutsetning for å være med i studien. Dette kan eventuell tas på telefon.

Spørsmålene vil først og fremst omhandle barneansvarliges erfaringer knyttet til ansvaret med å ivareta barns interesser. Her kan du gjerne komme med egne praksisnære eksempler på erfaringer du har hatt på godt og vondt. Målet er å drøfte utfordringene som barneansvarlige står overfor. Det vil også bli spørsmål knyttet til rekruttering, oppgaver og ansvar knyttet til rollen.

Det vil bli benyttet en bandopptaker under intervjuet og fram til dataene på bandopptakeren blir transkribert vil den oppbevart innelåst på egnet sted. Dataene som registreres vil bli lagret på privat pc som vil være beskyttet med personlig kode.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Det vil ikke bli lagret noen personopplysninger om deltakerne i studien. De beskrivelser som kommer fra praksis vil om nødvendig og etter avtale med deltakerne kunne skrives om for ikke å kunne bli gjenkjent. Det vil bli brukt benevnelsene informant 1, 2 og 3 osv på deltakerne.

Prosjektet skal etter planen avsluttes i mai 2016. Opptak som er gjort vil da være transkribert og all lydopptak være slettet. Data lagret på privat pc vil bli lagret til evt bruk i masteroppgaven som forventes ferdigstilt vår 2016. Etter dette vil alt materiell bli slettet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Marianne Røbekk Sivertsen på jobb:75501684 eller på mob:41293731

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Samtykke til deltakelse i studien

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

INTERVJUGUIDE

“Barneansvarlige i psykisk helsevern; barnas stemme i praksis?”

1. Intro → Lese infoskrivet og signere

Presentere meg selv og studiet

«Barneansvarliges erfaringer» – jeg vil at denne samtalen skal handle om barneansvarliges erfaringer og jeg har en intervjuguide jeg vil anvende, men som jeg er spesielt opptatt av om det er noe som har gjort inntrykk på deg, utfordret deg, noe du har stoppet opp ved, noe du ble glad for eller som gikk bra eller dårlig? Noen andre?

2. Rekruttering

Hvorfor ble det akkurat du som var BA?

Hvor lenge har du vært BA?

Hvilken erfaring har du/ dere med å jobbe med barn/snakke om foreldrerollen?

Hvordan var det før loven kom? Kan du beskrive hvordan barna ble sett da?

3. Om det å være barneansvarlig

Hvordan vil du beskrive din rolle som BA?

Kan du beskrive dine oppgaver → hva tenker du om disse?

Hvilke oppgaver synes du er lett, utfordrende eller kompliserende å få til (tid til å øve og tid til å utøve, støtte →kollegial og faglig, å komme innenfor foreldreverden(hvordan komme i en tillitsrelasjon til foreldrene), «snakkeverktøy», teamsamarbeid , «bidra-ikke overta» osv)

Har taushetsplikten noen gang vært til hinder for å ivareta et barns behov?

Samarbeid? →ledelse, stab, miljø, andre i barnets nettverk og samarbeidende instanser.

Blir du sett på som en ressurs?

Kontakt med andre →nettverk av barneansvarlige?

4. Organisatoriske forhold.

Hva opplever du som hemmende i arbeidet?

Hva opplever du fremmende i arbeidet?

Hva opplever du som viktigst i arbeidet?

Egne verdier/intensjoner kan noen ganger komme i konflikt med kravene til dem de representerer og det formelle ansvaret som vi påtar oss som forvaltere av den nye loven → dette kan skape moralske problem/dilemmaer.

Har du opplevd/ ser du noen dilemmaer i spenningsfeltet mellom ytekrav og yteevne?

Turn-over → «gi stafettpinnen» videre, opplæring av nye BA? Hvordan overlappes kunnskapen?

Epikrise → informasjonsflyten mellom etater jmf taushetsplikten

Hvordan er arbeidet systematisert? Opplever du det som tilstrekkelig? Er det utarbeidet egne rutiner der du jobber → rutiner for besøk, samtaler, kartleggingsskjemaer, utskrivelsesnotat/overlapping til kommunen o.l til de som skal ha videre oppfølging, opplæring av nytilsatte

Forankring i ledelsen?

EPJ → elektronisk pasientjournal → hvordan sørge for at arbeidet rettet mot barna vises/løftes opp?

Tilrettelegging for besøk

Kompetanseheving → få delta på kurs, oppdatere seg i arbeidstiden, tid til kunnskapsoverføring til øvrige miljøpersonalet

Hvilken kompetanse eller kunnskap er viktig, trenger du osv?

Avslutning:

Hvordan tror du det er om fem år?

Hva kunne du selv ønske deg framover?

Vedlegg 5 10 råd fra et pårørende barn i møte med helsepersonell

10 ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell

- 1.** Se på meg og lær deg navnet mitt. Fortell meg også gjerne hva du heter selv. Da forstår jeg at du vil bli kjent med meg.
- 2.** Smil til meg. Det er ikke sikkert jeg smiler tilbake, for kanskje er jeg både redd og lei meg. Men smil til meg likevel. Når du smiler, viser du at du anerkjenner meg, og jeg føler meg inkludert.
- 3.** Spør om jeg trenger noe, for eksempel om jeg er sulten eller tørst. Da forstår jeg at du vil meg vel.
- 4.** Våg å se meg i øynene Når du ser meg i øynene når vi snakker sammen, vet jeg at du tåler og orker meg. Når du ser meg i øynene, viser du meg også at du tåler å se alt jeg skammer meg over. Når du holder fast blikket mitt viser du meg at du er en trygg voksenperson som jeg kan stole på. Hvis jeg er veldig liten, så sett deg gjerne på huk når du snakker med meg. Da forstår jeg at den store kroppen din ikke er farlig.
- 5.** Vis vilje til å se verden fra mitt perspektiv. Ikke tro at du vet sannheten om meg og mitt liv. Kanskje har du møtt barn tidligere som minner om meg, eller kanskje har du selv hatt en tøff barndom. Men jeg er bare meg. Og du er deg. Så ikke legg ordene i munnen på meg.
- 6.** Still meg heller åpne spørsmål, altså spørsmål der du ikke vet svaret på forhånd. Dette er spørsmål som begynner med hva eller hvordan f.eks Hvordan synes du det er å være her på besøk på sykehuset? Hva tenker du om at pappaen din må være her? Hvordan har du det i dag? Hva tenker du om at du snart skal se mammaen din igjen? Når du spør meg om mitt perspektiv, og hvordan jeg har det, da forstår jeg at du er opptatt av alle mennesker, og at du vil det beste både for meg og familien min.
- 7.** Legg fra deg permene og nøklene når du prater med meg. Da blir jeg modigere fordi vi er likere. Gå vekk fra skrivebordet og sett deg heller ved siden av meg. Da slipper jeg kjenne på den voldsomme avstanden mellom oss.
- 8.** Fortell meg at det er greit å gråte, og at det er greit å være både trist og redd. Da forstår jeg at du anerkjenner følelsene mine og sorgen min.
- 9.** Gi meg lov til å være et barn. Fortell meg også at jeg har lov til å tulle og le selv om vi er på et sykehus. Da forstår jeg at du skjønner at jeg er et barn, og du gir meg lov til å være et barn.
- 10.** Vær deg selv, slik du er. Det betyr også at du kanskje må våge å legge vekk noe av profesjonaliteten din. Når du er ditt autentiske jeg, da gir du også meg tillatelse til å være den jeg er.