

«*Barn trenger åpenhet*»

En kvalitativ undersøkelse om hvilke opplevelser helsesykepleier i skolen har med å følge opp barn som pårørende.

MARY-ANN ESPERAAS

VEILEDER

Bente Birkeland

Universitetet i Agder, 2021

Fakultet for Helse- og idrettsvitenskap

Institutt for psykososial helse

Master

*Hvilke opplevelser har helsesykepleier i skolen med å
følge opp barn som pårørende?*

ME-504

Universitetet i Agder, Fakultet for helse og idrettsfag.

04.05.2021

Antall ord: 18518

Forord

Å skrive masteroppgave har vært en prosess. En givende og krevende prosess, som har lært meg mye om både faget og meg selv.

Tusen takk til informantene som ga meg verdifull innsikt i deres arbeidshverdag, som satte av tid i en hektisk hverdag og som delte av sitt engasjement og sin omsorg for barna. Jeg satt igjen med ydmykhet over deres evne til å se disse barna, og deres brennende engasjement for å være en trygg voksen for dem.

Takk til min tålmodige og motiverende veileder, Bente Birkeland. Du har utfordret meg, og støttet meg gjennom hele prosessen. Du har minnet meg på at dette er prosess, og at det er normalt å være innom alle følelser i løpet av prosessen.

Jeg vil også takke min leder på BarnsBeste, Siri Gjesdahl, for tilrettelegging av arbeidstid og ikke minst oppmuntring. Takk til min gode kollega Tove Sandvik Aukland for oppmuntring, gjennomlesing og teknisk bistand. Og takk til storesøster, Linda Esperaas, for støtte og gjennomlesning. Og Georg, min sønn, takk for at du har minnet meg på at livet er mer enn en masteroppgave.

Kristiansand, mai 2020

Mary-Ann Esperaas

Sammendrag

Prosjektets bakgrunn

Barn som lever med syke foreldre kan ha behov for informasjon og tilrettelegging.

Helsesykepleier i skolen har en viktig rolle for å ivareta barn som pårørende, men det fordrer at de har informasjon om at foreldre lever med sykdom. Forskning viser at samarbeid rundt barn som pårørende kan være mangelfull, noe denne oppgavens funn også viser.

Hensikt og problemstilling

For å sikre god oppfølging av barn som pårørende er relasjon og trygghet en viktig faktor. Jeg ønsket å se på hvordan helsesykepleiere i skolen opplevde det å følge opp barn som pårørende. Problemstillingen ble derfor: *Hvilke opplevelser har helsesykepleier i skolen med å følge opp barn som pårørende?*

Metode, design, utvalg og analyse

Jeg har valgt et kvalitativt forskningsdesign med en fenomenologisk tilnærming. Jeg utførte fem intervjuer med helsesykepleiere i grunnskolen, og analyserte teksten etter metode inspirert av systematisk tekstkondensering.

Resultater

Funnene viser at informantene i liten grad opplever å få informasjon om sykdom hos foreldre. Informasjonsoverføring fra samarbeidende tjenester som spesialisttjenesten og kommunale tjenester er så og si fraværende. Manglende informasjon gjør at informantene ikke kan tilrettelegge og følge opp barna slik de har krav på og behov for.

Konklusjon

Manglende samarbeid mellom skole og hjem, og skole og andre tjenester hindrer at helsesykepleier får informasjon om at barn lever med sykdom i familien. Barnas rettigheter kan i så måte sies å ikke være ivaretatt. For å imøtekomme barnas rettigheter vil det kreve et tydeligere samarbeid på alle nivåer, med barnets beste i fokus.

Nøkkelord

Barn som pårørende, helsesykepleier, barneansvarlig, Barnekonvensjonen, helsefremmende, fenomenologisk.

Abstract

Project background:

Children living with sick parents may need information and adaptation. Public health nurses in schools have an important role to play in looking after children as next of kin, but this requires that they have information that parents are living with illness. Research shows that cooperation with children as next of kin may be inadequate, as this paper's findings also show.

Purpose and research question:

To ensure good follow-up of children as next of kin, relationship and safety are important factors. I wanted to look at how public health nurses in school experienced following up children as next of kin. The problem was, therefore: *What experiences does a public health nurse have in school with following up children as next of kin?*

Method, design, selection and analysis:

I have chosen a qualitative research design with a phenomenological approach. I conducted five interviews with public health nurses in primary and lower secondary schools and analyzed the text by method inspired by systematic text condensation.

Results:

The findings show that public health nurses experience little information about illness in parents. Information transfer from collaborative services such as specialist services and municipal services is virtually absent. Lack of information means that the informants cannot arrange and follow up the children as they are entitled to and need.

Conclusion:

Lack of cooperation between school and home, and school and other services prevent public health nurses from receiving information that children are living with family illness. Children's rights can then be said not to be safeguarded as they are entitled to. To accommodate children's rights, it will require clearer cooperation at all levels, with the best interests of the child in focus.

Keywords:

Children as next of kin, public health nurse, responsible for children, Convention on the Rights of the Child, health-promoting, phenomenological.

Innholdsfortegnelse

1.0 Bakgrunn og avgrensninger.....	8
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	8
1.2 Hensikt og problemstilling.....	8
1.3 Avgrensninger.....	9
2.0 Teoretiske perspektiver og tidligere forskning.....	10
2.1 Barn som pårørende	10
2.2 Lovverk og statlige føringer	11
2.2.1 Lovverk og forskrift.....	11
2.2.2 Pårørendeveilederen	13
2.2.3 Regjeringens pårørendestrategi.....	13
2.3 Aaron Antvosky	14
2.3.1 Opplevelse av sammenheng.....	14
2.3.2 OAS i et barn som pårørendeperspektiv	15
2.4 Tidligere forskning.....	16
2.4.1 Adversed childhood experience – studien.....	16
2.4.2 Multisenterstudien.....	17
2.4.3 Foreldreskap og rus- barneansvarliges rolle i TSB.....	17
2.4.4 Who reports what?	18
2.4.5 Samhandlingsprosjekt mellom Oslo kommune og OUS	18
3.0 Metode	19
3.1 Metodevalg	19
3.2 Kvalitativ metode.....	19
3.3 Fenomenologisk inspirasjon.....	19
3.3.1 Kroppsfenomenologi.....	20
3.4 Datainnsamling.....	20
3.4.1 Semistrukturert forskningsintervju	21
3.4.2 Rekruttering av informanter.....	21
3.4.3 Intervjuguide.....	22
3.4.4 Intervjusituasjon.....	22
3.5 Transkribering av intervju.....	23
3.6 Analyse inspirert av systematisk tekstkondensering	23
3.7 Oppgavens troverdighet.....	25
3.8 Refleksive betraktninger rundt min rolle som forsker.....	27
3.9 Forskningsetiske aspekter	28

4.0 Presentasjon av funn	29
4.1 Alle barn kan oppleve å være pårørende, med ulike behov og ulike utfordringer.	29
4.1.1 Barnas hjemmesituasjon kommer til uttrykk på skolen.	30
4.1.2 Avmaktsfølelse når man ikke vet.	31
4.1.3 Ulike måter å tilrettelegge for barnas ulike behov.	33
4.2. Foreldres forståelse av egen situasjon påvirker skolens mulighet for å tilrettelegge for barna. .	36
4.2.1 Åpenhet som premiss for samarbeid mellom skole og hjem.	38
4.2.2 Trygghet som premiss for samarbeid mellom skole og hjem.	38
4.3 Manglende tverrfaglig samarbeid hindrer nødvendig oppfølging av barna.	40
4.3.1 Kunnskap om barnas behov som premiss for samarbeid mellom tjenestene.	42
5.0 Diskusjon.....	43
5.1 Hvordan kan helsesykepleier hjelpe barn som pårørende i skolen til utvikle en sterk OAS?	43
5.1.1 Barnets symptomer på, og foreldres forståelse av hvordan deres sykdom påvirker barna ...	45
5.2 Barnas rettigheter og foreldrenes plikter	47
5.3 Kriterier for å få til tverrfaglig samarbeid for barn som pårørende	49
5.3.1 Kunnskap om barn som pårørendes behov er nødvendig for å sikre godt tverrfaglig samarbeid.....	52
6.0 Konklusjon.....	55
6.1 Videre forskning.....	56
Litteraturliste	57

Vedlegg:

Vedlegg 1: Godkjenning fra Norsk senter for forskningsdata (NSD)

Vedlegg 2: Godkjenning fra Fakultetets Etikk komitè, UiA

Vedlegg 3: Informasjonsskriv til informantene med samtykke

Vedlegg 4: Intervjuguide

1.0 Bakgrunn og avgrensninger

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Som utdannet barnevernspedagog, og med tidligere arbeidserfaring fra statlig barnevern har jeg fokus på barnets beste. Jeg ønsket å se nærmere på det helsepersonell som jobber tettest på barna i hverdagen, for å se hvordan disse opplevde å følge opp barn som pårørende. Som nyansatt fagrådgiver i BarnsBeste, nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, ønsket jeg å se på denne oppfølgingen på et individ- og systemnivå.

Mange barn vil oppleve å være barn som pårørende i løpet av oppveksten, noe som kan påvirke utviklingen deres og gjøre at de har behov for informasjon om hva som skjer i familien. Barn som vokser opp med sykdom står i fare for å utvikle egne utfordringer. Undersøkelser viser at 1/3 av barn av psykisk syke og/eller rusavhengige opplever å utvikle alvorlig psykiske problemer, og 1/3 opplever å utvikle alvorlige tilpasningsproblemer (Haugland et al, 2015, s.30). I tillegg kommer barn som vokser opp med foreldre som strever med somatisk sykdom i kortere eller lengre tid i løpet av oppveksten. Å involvere barn ved endringer kan være en viktig faktor for å sikre at barn i minst mulig grad tar skade av de endringene som skjer i familien. Målet med å identifisere og gi nødvendig støtte for disse barna er å sikre og forebygge at de utvikler egne problemer (Haugland et al., 2015). Barn som pårørende er i utgangspunktet friske barn, og målet med tidlig identifisering og oppfølging er at de skal fortsette å være friske barn (Osen et al., 2019). Helsesykepleiere i skolen har en unik mulighet til å fange opp, og sikre oppfølging av barn som lever med sykdom i familien

1.2 Hensikt og problemstilling

Barn som lever med sykdom i sin familie kan ha behov for informasjon og tilrettelegging. Helsepersonell loven pålegger helsepersonell å sikre barna denne oppfølgingen, i samarbeid med foreldre, barna og andre. Det helsepersonellet som er nærmest barna i hverdagen, som alle barn har tilgang på er helsesykepleiere. I denne oppgaven ønsker jeg å se nærmere på hvordan helsesykepleiere i skolen opplever å følge opp barn som pårørende i sin arbeidshverdag. Problemstilling for oppgaven er:

Hvilke opplevelser har helsesykepleier i skolen med å følge opp barn som pårørende?

Mitt fokus i oppgaven er å få frem hvordan helsesykepleier opplever det å tilrettelegge og følge opp barn som opplever sykdom sin familie, og hva de opplever som nødvendig for å få til god oppfølging og ivaretagelse av disse barna gjennom samarbeid.

1.3 Avgrensninger

Informasjon og nødvendig oppfølging fordres like sterkt for barn i familier der den voksne lever med rusproblematikk eller somatisk sykdom. Jeg har valgt å ikke begrense oppgaven til foreldres diagnoser, da formålet med oppgaven er å se på hvordan helsesykepleier opplever å følge opp barn som pårørende. Jeg har i oppgaven brukt begrepet foreldre om dem som har den daglige omsorgen for barnet. I dette ligger biologiske foreldre, bonusforeldre, fosterforeldre og adoptivforeldre. Videre har jeg valgt å ta utgangspunkt i foreldre som strever med sykdom. Barn som pårørende til søsken, samt etterlatte barn beskrives i Helsepersonell loven, men på grunn av oppgavens omfang har jeg valgt å ikke fokusere på denne gruppen (Helsepersonell loven, 1999, § 10).

Helsepersonell loven tar utgangspunkt i barn som lever med foreldre som per definisjon er pasienter. Jeg mener at jeg med dette utgangspunktet ville mistet det forebyggende perspektivet i oppgaven. Foreldre som kommer til behandling i spesialisttjenesten eller mottar oppfølging i kommuner, har som regel i lengre tid levd med utfordringer som påvirker foreldrefunksjonen.

Jeg har valgt å ha et helsefremmende og forebyggende perspektiv i oppgaven, med utgangspunkt i at barn som pårørende er friske barn. Barna trenger støtte og oppfølging i hverdagen, for å unngå skjevutvikling, hvor de selv får symptomer på sykdom. Med dette har jeg valgt å ikke ha særlig fokus på barn som allerede har utviklet alvorlig skjevutvikling eller der det er stor og uttalt bekymring, de såkalte «røde barna». Av samme grunn har jeg også begrenset oppgaven til ikke å fokusere på samarbeid mellom helsesykepleier og barneverntjenesten i stor grad. Dette er en lovpålagt plikt, og krever ikke nødvendigvis samtykke fra foreldre.

2.0 Teoretiske perspektiver og tidligere forskning

I dette kapitlet skal jeg presentere den teoretiske bakgrunnen for oppgavens oppbygging. I første del av kapitlet tar jeg for meg begrepet barn som pårørende. For å beskrive barn som pårørende i norsk kontekst har jeg videre valgt å presentere noe av lovverket som ligger til grunn for oppfølging av barn som pårørende, og deres rettigheter. Deretter vil jeg presentere Aaron Antovoskys teori om Salutogenese og opplevelse av sammenheng. Avslutningsvis vil jeg redegjøre for tidligere relevant forskning.

2.1 Barn som pårørende

Barn som pårørende er et komplekst begrep. Å være pårørende i henhold til pasient- og brukerrettighetsloven § 1.3 og § 3-3 tilsier at du har rett på informasjon om helsetilstanden til pasienten der pasienten samtykker, eller i særlige tilfeller der pasienten ikke samtykker. Pasientens mindreårige barn kan ikke utpekes til pårørende med disse rettighetene, men skal ivaretas av helsepersonell loven § 10a (Haugland et al. 2012, s. 20).

Helsepersonell loven § 10 a definerer barn som pårørende hvor barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. I et videre begrep er barn som pårørende også barn som lever med foreldre i fengsel eller med sykdommer som påvirker foreldrefunksjonen (NHI, 2018). I tillegg kan barn som lever i høykonfliktfamilier, eller i familier med fattigdom og utenforskap også betegnes som barn som pårørende, ifølge NHI (Norsk Helseinformatikk).

Å være barn som lever med syke foreldre kan medføre noen sårbarhetsfaktorer. Ved sykdom kan foreldrerollen endres, og barnets hverdag kan bli uforutsigbart. Barnet kan oppleve å ha bekymringer rundt foreldres sykdom, som igjen påvirker deres egen helse. Hvordan barn påvirkes av sykdom hos foreldre sammenhenger med flere faktorer, som blant annet støtte i nettverk og barnets egne ressurser (Gjertsen, 2013).

Tradisjonelt sett har Norges barnesyn vært at barn er objekter som har behov for vern og hjelp. I voksentjenestene har det vært et sterkt individfokus på pasienten, hvor pasientens barn i lang tid forble usynlige (Aamodt, 2005, s. 14). De siste tiårene har synet på barn som selvstendige individer, med egne ressurser, og ikke minst rettigheter blitt mer fremtredende

(NOU 2020: 14, s. 85). For å sikre barn som pårørende deres rettigheter er det nødvendig å ha kunnskap om hva som ligger til grunn at for at disse sikres.

2.2 Lovverk og statlige føringer

Barns rettigheter er nedfelt og beskrevet flere steder i norsk lov, og jeg vil videre se på hvilke lovverk og statlige føringer som er med på å sikre barnets rettigheter når de lever med sykdom i familien. Lovverket er fundamentet for de statlige føringer og veiledere som utvikles i barn som pårørende arbeidet.

2.2.1 Lovverk og forskrift

I 2003 ble FNs konvensjon for barnets rettigheter, Barnekonvensjonen, inkorporert i norsk lov. Barnekonvensjonen har såkalt forrang for andre lover (Kipperberg et al, 2019).

Barnekonvensjonen består av fire hovedområder for barns rettigheter:

- Barnet har rett til liv og helse
- Barnet har rett til skolegang og utvikling
- Barnet har rett til omsorg og beskyttelse
- Barnet har rett til deltakelse og innflytelse

I barn som pårørende-arbeidet er det spesielt artikkel 3 og artikkel 12 som gjør seg gjeldende. Artikkel 3 sier at alle handlinger som angår barn som foretas av myndigheter og organisasjoner først og fremst skal ta hensyn til barnets beste. Barnekonvensjonen er tydelig på at barnets beste skal vurderes på individuell basis, altså ut fra det enkelte barns situasjon. I tillegg fremhever Barnekonvensjonen at det skal vurderes mulig fremtidig risiko, og hvilke konsekvenser det kan få for barnet på lengre sikt (Kipperberg et al., 2019, s. 147).

Barnekonvensjonen gir ingen entydig definisjon av hva som ligger i begrepet «barnets beste». Dette vil være en vurdering ut fra det samfunnet og den kulturen det aktuelle barnet vokser opp og lever i.

Barnekonvensjonen artikkel 3 om barnets beste står i klar sammenheng med artikkel 12 som sier at barn har rett til å si sin mening i alt som vedrører det, og barnets meninger skal vektlegges. Barnekonvensjonen trekker frem at for å vurdere hva som er til barnets beste, må barnets stemme og meninger komme frem og tydeliggjøres (Høstmælingen et al., 2016, s. 52).

I et barn som pårørende perspektiv fordrer dette at man involverer barnet i det som skjer i familien ved sykdom. Barnet har, etter Barnekonvensjonen, rett til å få tilpasset informasjon, samt å få si sin mening om hva det har behov for. Sentrale i å sikre barnet denne informasjonen er barnets foreldre.

I Lov om barn og foreldre står det i § 30 at foreldrene skal gi barnet omsorg og omtanke. Foreldreansvaret skal utøves utfra barnets interesser og behov (Barneloven, 1981, § 30). Med dette ligger foreldres ansvar for å informere og sikre at barna får den oppfølging de har behov for ved sykdom i familien. Til tross for at loven er tydelig på foreldres ansvar, tar den også hensyn til at foreldre, som lever i sine kontekster og med sine erfaringer, vil ha forskjellig utgangspunkt for å sikre sine barn disse rettighetene.

I 2010 fikk helsepersonell loven tilført § 10 a som beskriver helsepersonells ansvar for å følge opp barn som pårørende med følgende tekst:

Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade
(Helsepersonell loven, 1999, § 10a.).

Videre i lovteksten står det at helsepersonell er pliktig til å kartlegge om pasienten har barn eller søsken, samt barnets informasjons- og oppfølgingsbehov. Oppfølgingen skal i hovedsak skje med samtykke fra foreldre eller andre foresatte. Helsepersonell har ansvar for å informere foreldre om hvordan sykdom påvirker barna, hva de kan ha behov for og hvordan man kan snakke med dem om situasjonen. Der hvor foreldrene ikke er i stand til å informere barna, eller ønsker bistand til å gjennomføre samtalen, skal helsepersonell være behjelpelig med dette (Helsedirektoratet, 2017, s. 58).

I 2010 ble det en lovpålagt tjeneste i spesialisttjenestene å ha barneansvarlig personell. Hver avdeling skal tilstrebe å ha barneansvarlig personell som har ansvar for opplæring av alle ansatte om barn som pårørende og oppfølging av disse (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a).

I «Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjon- og skolehelsetjenesten» spesifiseres det at helsesykepleier i skolen skal jobbe helsefremmende og

forebygge psykososialt miljø. De skal kartlegge risiko for fysiske og psykiske vansker og skjevutvikling, og sørge for nødvendig oppfølging og hjelp. I tillegg skal de jobbe for å styrke barn og unges autonomi og ferdigheter for å mestre sin hverdag knyttet til deres fysiske, psykiske og seksuelle helse (Forskrift om helsestasjons- og skolehelsetjeneste, 2018, § 6). I tillegg til de lovhjemlede krav helsesykepleier jobber etter, har de også flere anbefalinger i nasjonale retningslinjer de må forholde seg til, som Pårørendeveilederen.

2.2.2 Pårørendeveilederen

Pårørendeveilederen utgitt av Helsedirektoratet beskriver helsepersonells plikt til å ivareta barn som pårørende, både i spesialisttjenestene og i kommunene. Veilederen består av konkrete råd og verktøy helsepersonell kan benytte for å ivareta sin plikt til å følge opp barn som pårørende. Eksempler på dette er: tips til samtaler med foreldrene, tips til samtaler med barna, gi barna mulighet til å besøke foreldre på sykehus eller institusjon, kartlegg familiens hverdag og nettverk og tilby barnet mulighet til å møte andre barn i samme situasjon (Helsedirektoratet, 2017, s. 28).

I kapittel 5.4: *Oppfølging i samarbeid med andre tjenester*, beskriver veilederen helsepersonells plikt til å samarbeide med andre, der de vurderer det er nødvendig og de har innhentet samtykke fra foreldre. I kapitlet poengteres det at barnet skal få si sin mening om aktuelle tiltak, ut fra barnets ønsker og behov (Helsedirektoratet, 2017, s. 71).

Pårørendeveilederen trekker frem at helsepersonell belyser for pasienten at det er viktig at lærere og skolehelsetjenesten får informasjon, slik at de kan støtte og legge til rette for barnet for å unngå at barnet utvikler egne helseproblemer (Helsedirektoratet, 2017, s. 61).

Pårørendeveilederen er en kunnskapsbase, med henvisning til nyttige opplæringsverktøy og praktiske eksempler på godt, og lovpålagt barn som pårørende arbeid. Den gir tydelig informasjon om de plikter som ligger til grunn for å ivareta plikten til å kartlegge og følge opp barn som pårørende gjennom et helsefremmende perspektiv. Fordi dette dokumentet er en veileder, er det opp til hvert helseforetak eller kommune hvordan de vil sikre at de aktuelle lovpålagte tjenestene følges.

2.2.3 Regjeringens pårørendestrategi

I desember 2020 kom regjeringen med pårørendestrategien «Vi- de pårørende», en handlingsplan for perioden 2021-2024. Strategien har som mål å sikre pårørende nødvendig støtte og oppfølging, samt en anerkjennelse av det å være pårørende (Regjeringen, 2020, s 5).

Strategien har stort fokus på oppfølging av barn som pårørende, og trekker frem viktigheten av at barn som lever med sykdom i familien skal oppleve at de har voksne rundt seg som ser dem og støtter dem. Regjeringen har som mål å styrke arbeidet med å kartlegge og ivareta barn som pårørende gjennom å innhente informasjon og erfaring fra de tiltak som allerede er satt i gang i helse og omsorgstjenestene (Regjeringen, 2020, s. 29).

Skole som arena er trukket spesielt frem i strategien, sammen med barnehage, da disse arenaene vurderes som viktige for å forebygge, oppdage og følge opp barn som pårørende (Regjeringen, 2020, s. 30).

2.3 Aaron Antovsky

Den amerikanske sosiologen Aaron Antonovsky, foretok på 70-tallet en studie på kvinner som hadde overlevd konsentrasjonsleirer under 2. verdenskrig, og som klarte seg tilsynelatende godt i ettertid. På bakgrunn av studien utviklet Antonovsky teorien om salutogenese og opplevelsen av sammenheng (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Teorien har fokus på hva som er helsefremmende, og hvordan man kan forsøke å sikre helsefremmende faktorer. Salutogenesen, som stammer fra saluto (helse) og genese (opprinnelse), tar for seg hva som fremmer god fysisk og psykisk helse, og er en motsats til patologien som fokuserer på hva som er årsaken til sykdom. Det patologiske perspektivet fokuserer på at alle stressorer er sykdomsfremkallende, mens det salutogenese perspektiv ser på hvilke faktorer som fører til opprettholdelse av helse. Hvordan vi forstår, og håndterer stressorene vil påvirke hvordan vi opplever verden og egen helse (Antonovsky, 2000).

2.3.1 Opplevelse av sammenheng

Motgang er en del av livet, og mennesker trenger gode verktøy for å lære å leve i motgangen (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 115). Antonovsky trekker frem i sin forskning at livet består av utfordringer og belastninger, de færreste går gjennom livet uten å oppleve sorg og smerte. Det å møte mennesker på at det de opplever er vondt og strevsomt, og hjelpe dem å finne strategier til å håndtere stressorene de står i, vil hjelpe til å utvikle en sterk opplevelse av sammenheng, heretter kalt OAS.

OAS består av følgende faktorer: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

Begripelighet beskriver hvordan man forstår de hendelser som skjer i livet, og er den kognitive komponenten i OAS (Börjesson et al., 2017). Det vil si hvordan man opplever de

stressorer man utsettes for som forståelige og sammenhengende, kontra kaotiske og usammenhengende. Antonovsky beskriver at mennesker med sterk OAS, vil ha evne til å håndtere hendelser som oppstår i livet, slik at de oppleves mulige å holde ut. Der hvor OAS ifølge Antonovsky blir beskrevet som svak, vil mennesket oppfatte slike hendelser som noe de blir utsatt for, uheldigheter som ikke er rettferdige (Antonovsky & Sjøbu, 2012).

Håndterbarhet beskriver hvilke ressurser mennesket har for å håndtere de stressorer de utsettes for. Ifølge Antonovsky er dette indre ressurser, samt andre nære relasjoners ressurser. Med andre ord i hvor stor grad man nyttiggjør seg støtten i sine omgivelser for å mestre stressorene. Ved en sterk OAS vil mennesket ha en opplevelse av at livet kan ramme alle, og at det ikke handler om urettferdighet. Ved slike opplevelser vil mennesker med sterk OAS håndtere stressorene ved å bearbeide sorgen og opplevelsene, og gå videre i livet. Ved svak OAS vil mennesker oppleve seg urettferdig behandlet av livet, og forvente at den ene krisen avløser den andre (Antonovsky & Sjøbu, 2012).

Den siste komponenten av OAS er meningsfullhet, og innebærer det følelsesmessige aspektet av OAS. Meningsfullhet beskriver det engasjement som gir mennesket mening, som skaper engasjement og oppleves viktig for dem (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Meningsfullhet skapes ofte i relasjon med andre mennesker, hvor det oppleves støtte og trygg relasjon.

Ifølge Antonovsky beskriver disse faktorene hvordan vi lever livet. OAS utvikles hele livet, men er spesielt påvirkelig i barne- og ungdomsårene (Antonovsky & Sjøbu, 2012).

2.3.2 OAS i et barn som pårørendeperspektiv

I et barn som pårørendeperspektiv har den salutogenese modellen et helhetlig perspektiv, med fokus på hva som fremmer helse. Alle mennesker har grader av helse, og denne varierer ut fra hvor man er og hva man opplever i livet (Antonovsky, 2000). Barn trenger å lære at følelser ikke er farlige, og at de kan repareres. Dette lærer de blant annet gjennom å være sammen med trygge voksne. De trenger å lære at når man er lei seg, så kan en god klem eller et smil gjøre ting bedre. Barn er åpne, og de trenger å bli forklart og snakket åpent med. Samtaler om sykdom, sorg og savn kan være vanskelig for voksne å føre med barna, fordi man ofte tillegger barna de følelsene man selv sitter med. Men barn som ikke får forklart hva som skjer, vil automatisk fantasere om situasjonen og ofte er disse fantasiene verre enn det sannheten er (Börjesson, 2017).

Et barn som opplever sykdom i familien, vil være avhengig av voksne rundt som hjelper barnet å begripe sammenhengen i det som skjer. Ved å få informasjon og støtte, kan det være enklere for barnet å forstå sammenhengen i det som skjer og hvordan det påvirker barnets liv. Mange barn som lever med syke familiemedlemmer kan oppleve stor grad av skyld, og de trenger å få forklart at det ikke er deres feil at mamma har fått kreft eller ruser seg.

Barnet er avhengig av å få hjelp til å finne sine ressurser og styrker, for å klare å håndtere situasjonen. De mestingsstrategier barnet har for å takle sykdom i familien er avgjørende for hvordan barnet håndterer situasjonen (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Barnet har behov for å oppleve å være en del av noe større; at barnet kan bidra i familien og blir medregnet som et individ. Det at barnet får beholde sin hverdag i størst mulig grad, med skole, barnehage, venner og fritidsaktiviteter, styrker barnets opplevelse av meningsfullhet.

2.4 Tidligere forskning

Forskning innen feltet barn som pårørende har hatt et økende fokus de siste tiårene.

BarnsBestes eget forskernettverk har på de siste ti årene samlet og systematisert forskning innen feltet barn som pårørende i Norge og internasjonalt. Forskernettverkets deltakere har i løpet av disse årene produsert over 20 doktorgradsavhandlinger som har fokus på barn som pårørende i en eller annen form (BarnsBeste.no, 2021).

I tillegg deltar BarnsBeste i et nordisk nettverk hvis hensikt består i å dele informasjon, ny forskning og verktøy for å sikre barn som pårørende arbeidet. Det nordiske nettverket består av myndigheter og nasjonale kompetanseaktører fra Island, Finland, Danmark, Sverige og Norge. I tillegg til å ha årlige møter, utveksles det erfaringer og kunnskap mellom deltakerne. Sverige har, blant annet på bakgrunn av multisenterstudien fra Norge utarbeidet en studie som ser på barn til foreldre som har kontakt med voksenpsykiatrien. Studien hadde som mål å rekruttere 300 barn, men grunnet problemer med rekruttering endte de med totalt 88 foreldre (både pasient og den friske voksne) og 19 barn i alderen 8-17 år (Axberg et al., 2019, s. 26). Studien viste at barnas skåring av egen psykisk uhelse var høyere enn foreldrenes skåring på barna.

2.4.1 Adversed childhood experience – studien

Den amerikanske studien, Adversed childhood experience, heretter kalt ACE, samlet i 1995 inn og behandlet informasjon fra over 17.000 voksne. Hensikten med studien var å kartlegge

hvordan barndomstraumer påvirket helsen som voksen. Resultatet fra studien viste at jo flere belastninger man utsettes for i barndommen, jo større sannsynlighet var det for at man opplevde uhelse som voksen. Barndomsbelastningene studien tok utgangspunkt i var følgende: emosjonell og fysisk omsorgssvikt, familievold, psykiske lidelser og/eller ruslidelse, skilsmisse, eller at et familiemedlem kommer i fengsel (Felitti et al., 1998, s. 245). Med andre ord sammenfaller flere av disse belastningene med definisjonen av barn som pårørende.

ACE studien viste at jo flere av disse belastningene man var utsatt for, jo større sannsynlighet var det for at barnet selv utviklet problemer som voksen. Den viste at effekten ikke bare påvirket den psykiske helsen, men også den fysiske som økt smerteopplevelse, overvekt og tidlig død (Felitti et al., 1998).

2.4.2 Multisenterstudien

I 2015 ble multisenterstudien «Barn som pårørende» lansert. Forskningsprosjektet var et samarbeid mellom fem helseforetak, og ble finansiert av Helsedirektoratet. Studien var en tverrsnittstudie hvor 534 familier deltok. Spørreskjema ble sendt ut og fylt ut av foreldre i behandling, i hovedsak innen psykisk helse og rus, samt deres barn, partnere og behandlere. I tillegg ble det sendt ut spørreskjema til lærere i barnas skoler. Funnene fra denne studien har blant annet bidratt til innhold i Pårørendeveilederen. Hovedfunnene i studien viste at oppfølgingen av barn som pårørende ofte var tilfeldig og mangelfull (Ruud et al., 2015, s. 113).

Barna i studien oppgav helsesykepleier på skolen som en viktig støtte, etter foreldre og lærere. Resultatene i studien viste at foreldrenes innsikt i barnas skolehverdag var noe begrenset. Foreldrene rapporterte i større grad trivsel på skolen enn barna selv. Studien stilte spørsmål om kartlegging gjennom foreldre var god nok ivaretagelse av barna. I tillegg stilte studien spørsmål om bedre kontakt mellom skole og hjem ville bedret barnas opplevelse av trivsel på skolen (Ruud et al., 2015, s. 80).

2.4.3 Foreldreskap og rus- barneansvarliges rolle i TSB.

Wangensteen et al gjorde i 2019 en studie på foreldreskap og rus, hvor de intervjuet 7 pasienter og 18 barneansvarlige i tverrfaglig spesialisert behandling av ruslidelser (TSB).

Studien bekrefter at det har skjedd en positiv utvikling med et større fokus på pasientens barn, men at det fremdeles er flere utfordringer knyttet til barneansvarligrollen i spesialisttjenesten.

Studiens hensikt var å se på gjennomførte familie/barnesamtaler, men det viste seg at få av informantene hadde erfaring med å gjennomføre slike samtaler. Behandlerne hadde rutiner på å kartlegge barna, og journalføre dette, men barne- og familiesamtalene forekom sjelden. Forklaringen på denne mangelen var at informantene ofte antok at andre ivaretok barnas behov for informasjon og oppfølging. Studien fant heller ikke mange eksempler på at behandlerne hadde kontakt med andre hjelpeapparat rundt barna (Wangensteen et al, 2020, s. 74).

2.4.4 Who reports what?

Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) presenterte studien «*Who reports what?*» i 2021. Studien tok utgangspunkt i mer enn 6500 tilfeller hvor barn var henvist til behandling i barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk. Den hadde til hensikt å hente inn barnets og omsorgspersonens rapportering av traumatiske hendelser. Resultatene viser at barna rapporterer om flere traumehendelser enn det omsorgspersonene gjør (Skar et al., 2021).

2.4.5 Samhandlingsprosjekt mellom Oslo kommune og OUS

I 2018 ble det igangsatt et 2-årig samhandlingsprosjekt mellom Oslo Universitetssykehus (OUS) og flere bydeler i Oslo kommune. Bakgrunnen for prosjektet var blant annet å skulle sikre samhandling mellom tjenestene og prøve ut barneansvarlig personell i kommuner (Aamotsmo, 2020, s 2). Hensikten med prosjektet var nettopp å utvikle arbeidsmodeller som rettet seg mot systematisk og kvalitetssikret ivaretagelse av barn som pårørende. Prosjektet så på elektronisk dialogmelding «barn som pårørende» fra spesialisttjenesten til kommunene, samt hvordan barneansvarlige personell i bydelene kunne organiseres. Prosjektet intervjuet blant annet helsesykepleiere, og disse fortalte at de sjelden fikk informasjon om barn som pårørende. I rapporten oppgir barneansvarlig personell ved spesialisttjenester fire hovedgrunner til at de ikke informerer samarbeidspartnere i kommunen om barn som pårørende; de vet ikke hvem som skal kontaktes, de vet ikke hvilke tilbud som finnes i kommunen, de får ikke tak i mottaker eller de mangler samtykke fra pasienten (Aamotsmo, 2020, s. 2). Grunnet pågående epidemi er ikke rapporten publisert på nettsider, men rapporten er delt direkte fra prosjektansvarlig.

3.0 Metode

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for valg av metode, samt mine prosesser rundt intervjusituasjon, utvalg og utfordringer knyttet til valg av metode.

3.1 Metodevalg

Valg av metode avhenger av hva jeg som forsker ønsker å få mer kunnskap om. Det er i hovedsak to hovedretninger innen metode: kvantitativ og kvalitativ metode. Ved å velge kvantitativ metode, vil man få innsikt i representativ kunnskap; det gjennomsnittlige og målbare. Dette skjer gjennom innhenting av data og tall, uten direkte kontakt med feltet eller informantene (Dalland, 2012, s 113). Mitt mål med oppgaven var å få frem informantenes egne opplevelser, og valget falt da naturlig på et kvalitativt forskningsdesign.

3.2 Kvalitativ metode

Utgangspunktet for min oppgave var å få bedre kjennskap til helsesykepleieres opplevelse av å følge opp barn som pårørende. Ved å velge et kvalitativt forskningsdesign, fikk jeg mulighet til å fange opp den enkeltes opplevelser og tolkninger. På den måten hadde jeg mulighet til å få mange opplysninger, på få informanter. Jeg ønsket å få frem en helhet og sammenheng mellom informantenes opplevelser og erfaringer (Dalland, 2012, s. 113).

Ulempen ved å velge denne metoden, er at man som forsker sitter igjen med store mengder data som skal systematiseres og fortolkes.

Fordelen ved kvalitativ metode er at den er mer fleksibel, noe som innebærer at problemstillingen kan justeres etter hvert som forskeren får mer innsikt og kunnskap om fenomenet man skal forske på (Creswell & Creswell, 2018, s. 182). Etter hvert som jeg fikk informasjon om informantenes opplevelser, kjente jeg på tvil i forhold til egen problemstilling da jeg i utgangspunktet hadde inkludert «Helsesykepleiers opplevelse av å følge opp barn i skolen med alvorlig syke foreldre». Informantene ga uttrykk for at barn som levde med foreldre som ikke nødvendigvis var alvorlig syke, viste symptomer på at ting var utfordrende hjemme. Denne informasjonen gjorde at jeg endret problemstilling til å gjelde «barn som pårørende» i et utvidet begrep slik jeg har forklart i kapitel 1.3.

3.3 Fenomenologisk inspirasjon

Fenomenologien står sterkt innen kvalitativ forskning, blant annet fordi den tar utgangspunkt i hvordan verden oppleves for subjektet. Min hensikt med oppgaven var å få frem

informantenes subjektive opplevelser og har derfor valgt en fenomenologisk tilnærming til temaet. Fenomenologiens grunnlegger, den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1938) var opptatt av og ønsket å forstå kunnskap ut fra det levde liv, livsverden. Livsverden kan beskrives som referanserammen for all menneskelig tenkning og handling, slik den oppleves for det enkelte individ (Dalland, 2012, s. 57).

For å beskrive et fenomen, eller menneskers egne erfaringer og tolkninger, må man som forsker få tilgang til informantenes opplevde virkelighet. Gjennom innhenting og beskrivelse av disse, ønsker man gjennom en fenomenologisk metode å forstå informantens opplevelse, for deretter å tilegne seg ny kunnskap, eller nye forskningsspørsmål (Polit & Beck, 2018, s. 187). Ved å ta utgangspunkt i informantenes opplevelse av fenomenet gjennom intervju, har jeg som forsker et ønske om å forstå, og ikke bare forklare.

3.3.1 Kroppsfenomenologi

Den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty utviklet kroppsfenomenologien på bakgrunn av hans forståelse av at menneskets væren i verden er gjennom kroppen. Hans filosofi var at man som menneske ikke kunne sanse, føle, lære eller erfare uten at kroppen var delaktig og ble påvirket. På den måten kan man ikke forklare eller forstå de erfaringene man gjør som menneske uten at kroppen påvirkes. En skremmende eller ubehagelig opplevelse vil ikke bare tolkes kognitivt, den vil også sette seg i kroppen (Merleau-Ponty, 1994).

For å forstå informantenes opplevelse i intervjusituasjonen vil det å fange opp hva sansene erfarer være en viktig forståelsesbakgrunn. Informantene snakket blant annet om den vonde magefølelsen hvor de mistenkte at barna levde i en vanskelig familiesituasjon, men ikke fikk det bekreftet. Dette er et eksempel på at kroppen sanser, og tar opp de erfaringer man opplever i livsverden (Kirkengen, 2015). I møte med sårbare barn, hvis rettigheter ikke nødvendigvis ivaretas av systemet rundt, kan kroppsfenomenologien være en viktig faktor ved innhenting av kunnskap.

3.4 Datainnsamling

I dette kapitlet vil jeg beskrive hvordan jeg gikk frem for å samle inn data gjennom valg av intervjuform, rekruttering av informanter, intervjuguide og intervjusituasjon.

3.4.1 Semistrukturert forskningsintervju

Det kvalitative forskningsintervjuet har til hensikt å innhente informasjon fra informantens dagligliv, og dens opplevelser av fenomener. Tilsynelatende skjer dette gjennom en samtale, men refleksjon og forarbeid til et slikt intervju er en viktig faktor for å få et mest mulig transparent resultat. I oppgaven har jeg benyttet semistrukturert intervju, som er mer fleksibelt enn et lukket spørreskjema. I et semistrukturert intervju har man mulighet til å gå frem og tilbake i intervjuguiden, og på den måten la informantens opplevelse og fokus komme frem (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 44).

Jeg vurderte at denne intervjuformen som mest mulig pålitelig og dekkende verktøy for å forsøke å sikre at jeg fikk frem informantenes opplevelse i lys av min valgte problemstilling. Intervjuene ble tatt opp på lydfil og lagret forskriftsmessig frem til sletting etter transkribering.

3.4.2 Rekruttering av informanter

Våren 2020 tok jeg kontakt med avdelingsleder for helsesykepleierne i Kristiansand kommune. Avdelingsleder fikk informasjon om prosjektet, samt prosjektbeskrivelse. I tillegg til nylig kommunesammenslåing var tjenestene i kommunen svært preget av pandemien som pågikk. Grunnet dette var det vanskelig å få etablert kontakt og avtale om å invitere informanter til deltakelse. Dette gjorde at prosjektet ble noe utsatt, og at rekrutteringen av informantene måtte foregå på en alternativ måte. For å fremskynde prosessen ble jeg enig med avdelingsleder at hun i august 2020 skulle sende ut mail til samtlige helsesykepleiere med invitasjon til deltakelse. Invitasjonen inneholdt prosjektbeskrivelse, samt samtykkeskjema og informasjon om frivillig deltakelse (vedlegg 3). Seks informanter tok kontakt og ønsket å delta. Da jeg skulle avtale tidspunkt for intervju, fikk jeg kun svar fra fem. Jeg antok da at en av informantene ikke ønsket eller hadde mulighet til å delta likevel.

Jeg intervjuet fem helsesykepleiere, alle voksne kvinner. Alle informantene fortalte at de hadde et særlig fokus og interesse for feltet barn som pårørende, og at det var derfor de hadde takket ja til å bli intervjuet. Informantene hadde i gjennomsnitt arbeidserfaring på rundt 10 år som helsesykepleier. Alle informantene jobbet på barneskoler i Kristiansand, med gjennomsnittlige elevmasser på rundt 400 elever. Jeg satt ikke andre inklusjonskriterier enn at informantene skulle jobbe som helsesykepleier i barneskolen. Antall år i yrket ønsket jeg ikke

å sette som kriterier, da jeg ønsket informanter med spredt erfaring (Kvale & Brinkmann, 2018).

3.4.3 Intervjuguide

Intervjuguiden ble utarbeidet med bakgrunn i problemstillingen min. Prosessen rundt å lande endelig intervjuguide ble gjort i flere omganger, da jeg hadde behov for å reflektere rundt hva jeg ønsket svar på, uten at min forforståelse var for styrende. Hensikten med denne studien var å se hvordan arbeidet fungerte i praksis, og med dette var det viktig at jeg forsøkte å legge bort mine «faktakunnskaper» og konsentrerte meg om informantenes opplevde hverdag.

Etter at intervjuguiden var ferdig utformet og gjennomgått med min veileder, fikk jeg en kollega til å gjennomgå intervjuguiden igjen. På den måten fikk jeg verdifulle innspill, og kunne justere intervjuguiden ytterligere for å spisse spørsmålene inn mot problemstillingen og hva jeg ønsket å få mer kunnskap om (vedlegg 4). Intervjuguiden fungerte som en huskelapp under intervjuene, dette for å få informantene til å styre samtalen i størst mulig grad.

Informantene hadde ulike fokus, og hvert intervju hadde sin egen form. På den måten opplevde jeg å få sikret meg den enkelte informants subjektive opplevelse, noe som hadde vært mer utfordrende med en mer strukturert intervjuform (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 46). Jeg opplevde at intervjuene på den måten komplementerte hverandre på en informativ måte. Informantene fortalte om de «samme» barna og situasjonene, men på hver sin måte.

3.4.4 Intervjusituasjon

Alle intervjuene ble foretatt på informantens arbeidsplass, et ble foretatt på bydelskontoret og ikke på skolen fordi skolen var stengt grunnet den pågående epidemien. Det å komme til informantens arbeidsted, gjorde at jeg fikk mulighet til å se de fysiske rammene rundt deres arbeidshverdag, noe jeg opplevde ga meg verdifull informasjon. Alle informantene hadde kontorer som lå lett tilgjengelig for barna, de var hyggelig innredet med sittegrupper, fargerike bilder på veggene og med en hyggelig atmosfære som la til rette for et godt sted å være.

Som en avslutning i hvert intervju fikk informanten spørsmål om hvordan de hadde opplevd intervjuet. Samtlige var positive og ga uttrykk for at det hadde vært en behagelig setting, med fokus på et viktig tema.

3.5 Transkribering av intervju

Etter endt intervju transkriberte jeg materialet fortløpende. Jeg valgte å bruke fiktive navn på informantene for å gi leseren en nærhet til dem, samt sikre opprettholdelse av anonymiteten deres. Det at jeg utførte transkriberingen selv, gjorde at jeg fikk god kjennskap til stoffet som senere skulle analyseres (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 207).

I første intervju hadde jeg med notatblokk og noterte underveis, men jeg opplevde at det tok bort fokuset. Det hadde liten hensikt da jeg så at informasjonen fremkom godt i materialet da jeg hadde transkribert det. Det som opplevdes mer nyttig var å notere ned for meg selv hvilken opplevelse jeg satt med etter hvert intervju. Jeg leste gjennom notatene og så disse opp mot teksten, samtidig som jeg reflekterte over hvordan interaksjonen mellom informanten og meg foregikk. Dette gjorde blant annet at jeg fikk innsikt i at jeg i starten av intervjurundene kunne oppleves mer førende enn i de siste intervjuene. Denne delen av prosjektet var interessant, da jeg fikk mulighet til å betrakte meg selv og min rolle noe utenfra, samtidig som jeg forsøkte å se hvordan interaksjonen påvirket resultatet.

3.6 Analyse inspirert av systematisk tekstkondensering

I denne delen av oppgaven vil jeg beskrive analyseprosessen og hvordan jeg kom frem til mine funn. På bakgrunn av analysert tekst, ønsket jeg å få frem hvordan informantene opplever å følge opp barn som pårørende i skolen. Fordi jeg har begrenset erfaring med analyse av tekst, og i tillegg satt igjen med store mengder data valgte jeg å ta utgangspunkt i systematisk tekstkondensering som metode. Malterud (2017) har videreutviklet Giorgis fenomenologiske metode til systematisk tekstkondensering, heretter kalt STC, med formål om å få kunnskap om informantens livsverden og erfaringer. Analysen, inspirert av Malteruds STC, er gjort i fire trinn: helhetsinntrykk, identifisere meningsbærende enheter, dele opp innholdet i de meningsbærende enhetene og sammenfatte betydningene av de meningsbærende enhetene (Malterud, 2017).

Datamaterialet besto av 53 sider med tekst, og jeg ønsket i trinn 1 å få oversikt over helheten i materialet. Jeg forsøkte å se teksten i et fugleperspektiv, og stille meg åpen for ikke å la min forforståelse og erfaring styre for mye (Malterud, 2017, s. 99). Etter hvert som jeg kom gjennom alle intervjuene flere ganger, og noterte stikkord i et tankekart, så jeg at flere stikkord innebar samme tema. Disse ble slått sammen til det jeg mente var best beskrivende

for, og mest fremtredende blant informantene. Jeg hadde fokus på å forsøke å unngå systematisering på dette trinnet, samtidig som jeg hadde problemstillingen i tankene.

For å arbeide systematisk med teksten, samt trekke ut relevant informasjon av store mengder tekst ble trinn 2 i analysen brukt til å skille relevant tekst fra irrelevant. Jeg tok utgangspunkt i temaene i trinn 1 og gjorde disse om til koder. Videre tok jeg utdrag fra teksten, de meningsbærende enhetene, og plasserte disse i de ulike kodene. Med utgangspunkt i de foreløpige temaene fra trinn 1 hadde jeg mulighet til å gå tilbake i teksten for å sjekke om det er tema jeg kunne ha oversett. De meningsbærende tekstene ble samlet og systematisert etter tema, og jeg sto igjen med tre hovedtema (se tabell 1).

I trinn 3 leste jeg gjennom teksten som nå var samlet under temaene i de ulike kodene, og så disse i sammenheng med problemstillingen. Der hvor det ikke var funn av meningsbærende enheter i kodegruppen, ble den delen av teksten lagt til side. Hver kodegruppe ble etter gjennomgang av teksten, delt videre inn i sub-grupper (se tabell 1).

Tabell 1: Oversikt over analyse prosess trinn 1-3

Mulige tema, trinn 1	Meningsbærende enheter, trinn 2	Subgrupper, trinn 3
<ul style="list-style-type: none">• Tiltak for barna• Å ikke vite• Foreldresamarbeid• Frykt• Erkjennelse• Stigma og skam• Kunnskap om barn som pårørende• Tilgjengelighet• Samarbeid med spesialisttjenesten	<ul style="list-style-type: none">• Barn som pårørende begrepet og hva de har behov for• Samarbeid mellom skole og hjem• Tverrfaglig samarbeid	<ul style="list-style-type: none">• Behov og uttrykk hos barna• Tiltak• Åpenhet• Forståelse• Trygghet• Informasjonsflyt• Kjennskap

I trinn 4 utformet jeg nye beskrivelser utfra den rekontekstualiserte teksten. Også i dette trinnet gikk jeg frem og tilbake i opprinnelig tekst for å sikre at den generelle formen ivaretok

den betydning utsagnet i utgangspunktet hadde hatt. Dette arbeidet vises som en analytisk tekst under hver av kategoriene som utgjør datapresentasjonens underkapitler. I modell 2 viser jeg resultatene av analyseprosessen.

Tabell 2: Oversikt over funn i analyseprosess, trinn 4

Barn som pårørende- begrepet	Samarbeid mellom skole og hjem	Tverrfaglig samarbeid
<ul style="list-style-type: none"> • Alle barn kan oppleve å være pårørende, med ulike behov og ulike utfordringer 	<ul style="list-style-type: none"> • Foreldres forståelse av egen situasjon påvirker skolens mulighet for å tilrettelegge for barna 	<ul style="list-style-type: none"> • Manglende tverrfaglig samarbeid hindrer nødvendig oppfølging av barna
<ul style="list-style-type: none"> • Barnas hjemmesituasjon kommer til uttrykk på skolen 	<ul style="list-style-type: none"> • Åpenhet som premiss for samarbeid mellom skole og hjem 	<ul style="list-style-type: none"> • Kunnskap om barnas behov som premiss for samarbeid mellom tjenester
<ul style="list-style-type: none"> • Avmaktsfølelse når man ikke vet • Ulike måter å tilrettelegge for barnas ulike behov 	<ul style="list-style-type: none"> • Trygghet som premiss for samarbeid mellom skole og hjem. 	

Inspirert av Malterud ble alle subgruppene kondensert, tatt fra hverandre, og fortettet til kunstige sitater. Flere av utsagnene til informantene var sammenfattede, mens andre sto alene. Den kondenserte teksten ble skrevet i jeg-form og er en sammenfatning av setninger hentet fra alle intervjuene. Hver undergruppe sto igjen med et «gullsitat» (Malterud, 2017, s. 108). For meg opplevdes denne delen av analyseprosessen noe forvirrende. Dette kan selvsagt komme av min manglende erfaring fra analyse, men jeg opplevde selv å ha skaffet meg en god og systematisk oversikt over stoffet uten å aktivt bruke den kondenserte teksten. Jeg har derfor også valgt å ikke presentere denne i oppgaven.

3.7 Oppgavens troverdighet

I kvalitativ forskning kan man bruke begrepet troverdighet som et overordnet begrep for gyldighet, pålitelighet og overførbarhet. Det er jeg som forsker, fagperson og individ som har kommet frem til aktuelle funn i denne oppgaven. Å skulle gjenskape samme resultat for andre, vil være vanskelig og er heller ikke et mål innen kvalitativ forskning (Andenæs, 2000).

I dette kapitlet vil jeg beskrive hvordan jeg forsøkte å ivareta troverdigheten gjennom oppgaven, samt hva som kan være utfordrende med denne type forskning. For å sikre troverdighet i en kvalitativ studie, må man sikre transparens og refleksivitet i hele prosessen, og ikke bare i funndelen.

Gyldighet i en kvalitativ studie vil si at det er en sammenheng mellom det informantene sier og de resultatene som fremkommer av studien. Jeg har forsøkt å sikre denne gjennom bruk av båndopptaker, slik at jeg kunne transkribere tekst ordrett. I tillegg er det brukt direkte sitater fra intervjuene i oppgaven for å underbygge de funn jeg kom frem til (Kvale & Brinkmann, 2018). I intervjuene forsøkte jeg å sikre gyldigheten ved å spørre informantene om jeg hadde forstått de rett.

Pålitelighet vil i en kvalitativ sammenheng si om undersøkelsen kan utføres av en annen forsker med samme informanter, og om man kan forvente samme funn. Dette er lite sannsynlig, da til tross for forsøk på å utvise objektivitet under intervjuene så vil forskerens rolle i form av fagperson og menneske være med på å påvirke intervjuene. Ved bruk av en semistrukturert intervjuform blir settingen rundt intervjuet noe løsere, som igjen fører til at det er større rom at forskeren som «menneske» kommer tydeligere frem. Jeg hadde ikke kjennskap til noen av informantene før intervjuet, noe som er en fordel for å sikre pålitelighet. Ved bevissthet rundt intervjuguide og intervjusituasjon, samt bruk av båndopptaker og transkribering av intervjuet kan likevel være med å styrke påliteligheten til denne type oppgave. Disse prosessene og verktøyene var til hjelp for meg for å fokusere på å være mest mulig objektiv i intervjusituasjonen.

Overførbarhet måles i form av om resultatene i denne undersøkelsen kunne blitt reproduisert av andre forskere på et senere tidspunkt (Kvale & Brinkmann, 2018). For å forsøke å sikre best mulig overførbarhet er det viktig at forsker er mest mulig objektiv i møte med informantene. Men med kun fem informanter, og fokus på informantenes opplevelser vil en slik overføring ikke være mulig.

I følge Guba eksisterer sosiale fenomener i bevisstheten til informantene, og det finnes like mange sannheter som det finnes informanter (Guba, 1981, s. 77). Informantenes opplevelser påvirkes av den konteksten de befinner seg i på det gitte tidspunkt som de ble stilt spørsmålene, og de påvirkes av meg som forsker. Med dette som utgangspunkt vil det si at en

studie som dette har flere momenter som kan kritiseres metodemessig. Man kan i beste fall håpe at informantenes opplevelse som kommer frem i oppgaven, kan bygge opp under den tidligere forskningen som er gjort på feltet og åpne opp for nye spørsmål som bør forskes videre på (Guba, 1981, s. 78).

Ved å forsøke å ha mest mulig transparens gjennom hele prosessen har jeg forsøkt å sikre oppgavens troverdighet. Det er flere ting jeg ser jeg kunne gjort annerledes nå i ettertid. Utarbeidelsen av intervjuguiden kunne vært mer spisset. Jo mer kunnskap jeg fikk innen forskningsspørsmålet, jo flere ting så jeg at jeg kunne utdypet. Et eksempel på dette er at jeg «møtte meg selv» i døren ved å få motbevist min forforståelse om samarbeid mellom tjenestene. Dette gjorde meg bevisst på hvor sterk min forforståelse i prosjektet egentlig var, til tross for bevisstheten og forsøket på «å legge den bort».

Fordi jeg alene utførte analysen av materialet er det min tolkning som ligger til grunn for de funn oppgaven munner ut i. Jeg har ikke lang erfaring innen forskning, og jeg opplevde at dette gjorde meg usikker. Det siste jeg ønsket var å trekke feile konklusjoner på bakgrunn av informantenes utsagn. Jeg opplevde likevel at for hvert steg i oppgaven, fikk jeg intervjuene mer og mer under huden, noe som gjorde meg tryggere på mine tolkninger av deres utsagn. Det er likevel viktig å huske Gubas utsagn om at det «finnes like mange sannheter som det finnes mennesker». Jeg håper at jeg gjennom å beskrive fremgangsmåten, har fått vist den grad av transparens som er mulig å få til i en slik studie.

3.8 Refleksive betraktninger rundt min rolle som forsker

Mine refleksive betraktninger underveis i denne studien har vært en viktig del av oppgaven. Betraktninger rundt min egen rolle har gjort prosessen krevende, men givende. Det har tvunget meg til å ta flere steg tilbake, og denne prosessen har vært nødvendig. Gjennom den fenomenologiske tilnærmingen til intervjusituasjonen, var det viktig for meg å være bevisst på hva jeg tok med inn i intervjusituasjonen, også kalt refleksiv objektivitet (Kvale & Brinkmann, 2018, s. 273). Mine fordommer og antakelser var uunngåelige i en slik studie, noe jeg også fikk erfare.

Det å skulle betrakte seg selv og min forforståelse fra utsiden, var nødvendig for å få klarhet i hva jeg faktisk tok med meg inn i dette prosjektet. Denne informasjonen gjorde at jeg måtte reflektere i stor grad rundt egen forståelse, men også oppbygging av oppgaven. Det at jeg

aldri har jobbet i skolevesenet gjorde at jeg til en viss grad kunne møte informantene med et åpent sinn. Likevel har jeg lang erfaring fra samarbeidende tjenester med skolen. Det at jeg som ansatt i et nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende skulle foreta intervjuene var en faktor som kan ha påvirket informantene. Dette kan ha påvirket informantene til hva de ønsket å fortelle og hva de ønsket å ha fokus på i intervjuet, blant annet gjennom å vise hva de selv hadde av kunnskap om barn som pårørende. I en intervjusituasjon vil en slik maktbalanse mellom intervjuer og informant være viktig å være bevisst, samtidig som det er vanskelig å unngå (Kvale & Brinkmann, 2018). Det at jeg var nyansatt på intervjutidspunktet, kan likevel ha hatt en begrensende effekt på hvordan min rolle påvirket informantene.

Intervjuene dreide seg også mot samarbeid med andre, som foreldre og annet helsepersonell, i tillegg til barna. Det at disse ble omtalt som tredjepersoner, uten mulighet til å forklare seg kan være en svakhet, da det kun er disse som kan fortelle deres livsverden og forståelse av situasjonen.

Alle informantene fikk tilbud om å lese gjennom ferdig transkribert intervju. Jeg henvendte meg på mail til informantene om dette tilbudet, med en svarfrist for tilbakemelding. To av informantene ønsket å benytte seg av tilbudet. Jeg fikk et skriftlig samtykke til å sende det anonymiserte intervjuet på mail, og ba om tilbakemelding og eventuelle endringer. Den ene informanten hadde ingen innvendinger, bortsett fra å sette inn et bortfalt ord i intervjuet. Den andre informanten meldte tilbake at hun opplevde gjennomlesningen av intervjuet som ubehagelig, grunnet bruk av mange fyllord. Jeg støttet henne på at det virket uoversiktlig og vanskelig å lese, men at dette var en del av analyseprosessen: å hente ut relevant informasjon fra store mengder tekst. Jeg informerte henne om at intervjuet inneholdt mye interessant og brukbart materiale, og at det ville fremstå i en mer oversiktlig form i oppgaven. Kontakten med informanten ble avsluttet positivt, men selve prosessen ga meg som forsker en viktig refleksjon rundt ivaretagelse av informantene og deres opplevelse av prosessen.

3.9 Forskningsetiske aspekter

Studien ble godkjent av NSD- Norsk senter for forskningsdata, og FEK, Fakultetets etiske kommisjon, før jeg satte i gang arbeidet med å rekruttere informanter (vedlegg 1 og 2). Det var viktig for meg å avklare om kommunen hadde egne godkjenningsskjema som måtte være i orden før rekrutteringen startet, men dette ble avkreftet av avdelingsleder. For å bevare anonymiteten til informantene har jeg ikke opplyst om hvilke bydeler de jobber i, eller alder

og arbeidserfaring. Skolene informantene jobbet med hadde ulike antall elever. For å sikre anonymiteten valgte jeg å ta gjennomsnittet av antall elever å oppgi i oppgaven.

Informantene fikk tildelt en prosjektbeskrivelse per mail i forkant av intervjuet, og denne ble gjennomgått i forkant av intervjusituasjonen. I tillegg signerte informantene på et samtykkeskjema, og fikk informasjon om muligheten for å trekke samtykke og deltakelse i studien ved å kontakte undertegnede. Det fremkom ingen navn eller personopplysninger i opptaket av intervjuet. Fordi intervjuene ble transkribert umiddelbart etter intervjuet, kunne jeg gi hver informant et fiktivt navn som fulgte studien videre. Samtykkeerklæring ble oppbevart i en låst skuff på mitt kontor, separat fra lydfilene fra intervjuet.

4.0 Presentasjon av funn

I denne delen av oppgaven vil jeg presentere funn jeg vurderer som relevante fra intervjuene for å belyse min problemstilling. Etter analysen sto jeg igjen med tre hovedtema som informantene beskrev som viktige for dem i jobben som helsesykepleier. De tre hovedtemaene presenteres i kapitler med undertema. Kapitel 4.1 tar for seg informantenes opplevelse og definisjon på hvem som er barn som pårørende og hvilke behov de kan ha. Kapitel 4.2 beskriver informantenes opplevelse av samarbeidet mellom skole og hjem rundt barna, og kapittel 4.3 handler om samarbeid på tvers av tjenester.

Kategoriene ble valgt ut på bakgrunn av at alle informantene var innom temaet, i større eller mindre grad. Sitatene er overført mest mulig ordrett, men jeg har valgt å fjerne noen fyllord som «Eh...» og «Hmmm...». I sitater hvor informanten har henvist til «de» har jeg valgt å sette inn ordet det refereres til i parentes, som «... de (lærerne) ser jo...». Teksten som gjengis i transkribert intervju er anonymisert, og i enkelte tilfeller har jeg valgt å bytte ut «jenta» med «eleven» for å sikre anonymiteten ytterligere, da spesielt i de tilfellene informanten forteller om caser.

4.1 Alle barn kan oppleve å være pårørende, med ulike behov og ulike utfordringer.

Informantene ga uttrykk for at de tenkte at alle barn kan oppleve å være barn som pårørende i løpet av oppveksten, i større eller mindre grad, og over kortere eller lengre tid. Hvordan dette påvirket barna mente informantene var individuelt, og de hadde ulike behov for oppfølging.

Informantene hadde fokus på hvordan de opplevde barnas adferd og utvikling som viktigere enn foreldrenes diagnoser eller sykdom. Informantene fortalte om barn som hadde store omsorgsoppgaver i hjemmet for foreldre med helseutfordringer. De fortalte om barn som i stor grad ordnet seg selv, fordi mor eller far var slitne og lå mye på sofaen.

Barna informantene definerte som barn som pårørende i intervjuene, var ikke nødvendigvis barn som etter Helsepersonell loven defineres som barn som pårørende, altså barn av pasienter. Informantene definerte blant annet barn som levde under store konflikter som barn som pårørende, samt barn som levde med foreldre med diffuse symptomer som ikke nødvendigvis var diagnostisert eller under behandling. Eline fortalte om et barn hvis mor levde med en kronisk, men ikke alvorlig sykdom, som gjorde at hun ikke alltid fungerte optimalt. Barnet kom til Eline og fortalte at hun opplevde å leve i en uforutsigbar hverdag, hvor avtaler måtte avlyses grunnet mors helsetilstand. Eline beskrev barnet som ressurssterkt, uten synlige utfordringer på skolen, men som likevel levde med en sorg over mors helsetilstand. Barna man ikke intuitivt tenkte på som barn som pårørende kunne også hatt nytte av tettere oppfølging og informasjon, slik Eline så det. Hun beskrev dette med følgende sitat:

«Hvis vi vet at der hjemme er det mye strev, så vil det gjøre noe med vår måte å forstå barnet på»

Informantene opplevde ikke at diagnosene nødvendigvis påvirket barna forskjellig. Foreldre med somatisk sykdom kunne ha høyt medikamentforbruk, og dermed tilhørende adferd lik foreldre som strevde med rus og/eller psykisk lidelse. På den måten kunne symptomene barna viste være like, til tross for ulike sykdomsbilder. Fokuset hos informantene lå i å få noe kjennskap til at familier strevde, så de kunne gi barna det de hadde behov for. Agnes uttalte, litt oppgitt, følgende:

«Vi vet jo egentlig ikke hva vi ikke vet....»

4.1.1 Barnas hjemmesituasjon kommer til uttrykk på skolen.

Alle informantene fortalte at de hadde barn på skolen med symptomer som kunne tyde på at ting var vanskelig hjemme. De fortalte at de så endringer i barnas adferd, som manglende konsentrasjon, sinne og uro. Informantene så, og fikk tilbakemelding fra klasselærere om at

det opplevdes krevende for barna å følge med på skolen, ha godt læringsutbytte og gode sosiale relasjoner til medelever.

Silje forklarte det slik at et barn som kom på skolen og var uregulert, urolig, sint eller tilbaketrukket, ville naturlig nok ha utfordringer med å følge undervisningen. Hun tenkte at for foreldre som strevde med sykdom, så kunne det å få barnet av sted på skolen være krevende. Krevende morgener kunne ofte føre med seg større grad av konflikter og frustrasjon, både hos barna og de voksne ifølge Silje. Hun forklarte videre at barna tok med seg stemninger og hendelser som hadde skjedd hjemme, til skolen. Dette mente informantene kunne påvirke barnas skoledagen i stor grad, og at skolen hadde nytte av å få denne informasjonen. Silje beskrev dette med følgende sitat:

«Men vet de (skolen) ikke om det, så kan han (eleven) oppleve å bli møtt hardt, eller altså annerledes enn om de (skolen) visste».

Informantene beskrev barna som sanselige, at de fikk med seg alt som skjedde av endringer i familien. Eline fortalte at barna ofte fikk med seg mye mer enn vi voksne trodde de fikk med seg, og at det påvirket dem. De kunne oppleve at de måtte ta ansvar for familien, og barna kunne lage seg sannheter om situasjonen som ikke var reell, for eksempel kunne de tro at mor var syk på grunn av dem. De beskrev også at barna holdt igjen sinne og sorg over foreldres sykdom, fordi de var redde for å såre den syke i familien. I følge informantene ble barna i stor grad påvirket av situasjonen i hjemmet, og informantene så at dette kom til uttrykk på skolen. Sima beskrev det slik:

«Det er jo de (barna) som blir symptombererne»

4.1.2 Avmaktfølelse når man ikke vet.

Alle informantene hadde hatt elever som tydelig viste symptomer på at ting ikke fungerte optimalt i hjemmet, men som skolen ikke hadde fått bekreftet. Flere av informantene fortalte om barn som kom på skolen ustelte, uten matpakke eller stadig virket trøtte, uopplagte, og med lav frustrasjonsterskel.

Gjennomgående opplevelse blant informantene var at de så symptomer på barna som de undret seg over, men sjelden fikk bekreftet at gjaldt situasjonen i hjemmet. I samtaler med informantene kunne barna fortelle noe om hjemmesituasjonen, men det var vanskelig for

informantene å komme inn på konkrete ting. Barna kunne si at «det er så kjedelig at mamma alltid er så trøtt og må sove så mye...», men på oppfølgende spørsmål fikk informantene ofte til svar at «det er jo ikke så rart, for hun har vondt i ryggen og da må hun hvile». I disse sakene kunne informantene oppleve barna tildekkende, noe som gjorde at deres antakelser om sykdom i hjemmet ikke ble bekreftet eller avkreftet.

Informantene hadde erfaringer med at barna ikke fortalte direkte, men kom med små drypp om at ting var vanskelig hjemme. Sima trakk fram viktigheten av å fange opp de signaler barna kom med, og uttalte følgende:

«Så det er viktig at vi (skolen) er aktpågivende og lydhøre, og ikke lar det passere»

Informantene snakket om den «vonde magefølelsen», hvor de så at barna strevde, men de fikk ikke tak i hvorfor. To av informantene fortalte om møter med foreldre hvor de hadde stor bekymring rundt barnet, men ble møtt av sinte og konfronterende foreldre, som la skylden på barnet eller skolen. Informantene fortalte at de opplevde frustrasjon og sinne i denne situasjonen. De kjente på avmakt fordi de så barn som strevde, men som de ikke fikk mulighet til å hjelpe. I et av tilfellene hadde det ved en tilfeldighet blitt oppdaget at mor var ruset på dagtid. Skolen kunne på bakgrunn av dette melde bekymring til barneverntjenesten, og samtidig få en bekreftelse på at den vonde magefølelsen hadde vært reell.

Informantene beskrev det usagte, magefølelsen som et ubehag som skapte fysiske reaksjoner i dem, slik Merlau-Ponty beskriver i sin kroppsfenomenologi. Denne delen av informantenes opplevelse var viktig for meg å fange opp, da dette påvirket informantenes arbeidshverdag. En slik frustrasjon, over tid, kan skape unødvendig slitasje på hjelpepersonell. Informantene fortalte at de i slike tilfeller hadde god nytte av å drøfte og debrife med andre kolleger.

Sima fortalte om en tidligere elev hun forsøkte å hjelpe gjennom samtaler. Denne gutten tok liten plass, var stille og forsagt. Han ville aldri fortelle henne hvordan han hadde det hjemme, men det var flere faktorer som gjorde at Sima tenkte at mor kunne være psykisk syk. Fordi hun ikke fikk bekreftet hvordan gutten hadde det hjemme, måtte hun jobbe indirekte med

problematikken hun antok gjaldt i hjemmet. Sima jobbet systematisk for at gutten skulle ta større plass og våge å være seg selv. Sima gjorde dette blant annet med at hun fikk eleven til å banke hardt og lenge på døren når han kom for å ha samtaler. I starten banket han så lett på døren at hun ikke kunne høre det, mens han mot slutten av skoleåret dundret hardt og lenge på døren når han kom. Sima ønsket at barnet skulle kreve sin plass, og finne sin styrke. De jobbet mye med blant annet blikk kontakt og å rette seg i ryggen. Eleven sluttet på skolen, og Sima fortalte at hun stadig tenkte på eleven, og håpet at de små dryppene hun klarte å gi han gjennom samtalene var noe han tok med seg videre. Sima beskriver møtet med eleven på denne måten:

«Det er sånn elev som jeg kommer til å ta med meg altså, en snill gutt som gjorde seg knøtt liten».

I de tilfellene hvor skolen ikke fikk bekreftelsen på at ting ikke fungerte optimalt i hjemmet, men de opplevde bekymring rundt eleven, beskrev informantene at de ofte tenkte på elevene lenge etter at de hadde sluttet på skolen. De ga uttrykk for å kjenne på en håpløshet og maktesløshet. Likevel håpet at deres innsats i form av å forsøke å se barnet i den grad de hadde mulighet til, hadde gitt barnet noe der og da.

4.1.3 Ulike måter å tilrettelegge for barnas ulike behov.

Informantene beskrev at de ønsket å tilby barn som pårørende i skolen støtte. Med støtte mente informantene å tilby samtaler, tilrettelegging av skolehverdagen og samarbeid med foreldre og andre instanser. Informantene opplevde at mange barn hadde god nytte av samtaler med helsesykepleier. Det at de fikk komme og prate om det som opptok dem, på et nøytralt sted opplevde de at barna satte pris på. Sima beskrev dette med følgende sitat:

«Barna har rett til å ha det bra selv om familien strever. De (barna) skal få, og også kreve sin plass»

Når det gjaldt tilrettelegging av skolehverdagen, lagde informantene ofte en avtale med barnet om at dersom de hadde en dårlig dag og trengte en pause, kunne de forlate klasserommet, komme til helsesykepleier, eller ta seg en luftetur. Denne avtalen opplevde informantene at barna satte pris på. Det at de voksne rundt var innforstått med avtalen, og kunne gi barna et varmt blikk eller en klapp på skuldra mente informantene gjorde at barna opplevde det mindre

krevende å komme gjennom skoledagen. På den måten mente informantene at barna i større grad kunne få utbytte av skolen som sosial mestrings- og læringsarena.

Informantene var opptatt av at barn gikk inn og ut av sorg og vonde følelser, de brukte lek og venner som ventilator, og de hadde behov for disse pausene i hverdagen. Informantene tok utgangspunkt i hvert enkelt barns behov og ønsker. Enkelte barn hadde behov for ukentlige samtaler med helsesykepleier, mens andre bare trengte å vite at de kunne komme dersom ting var vanskelig. Informantene hadde fokus på å involvere barna, og spørre hva som var viktig for dem, for at skolehverdagen skulle fungere best mulig. Det var enighet blant informantene om at barna som levde med sykdom i hjemmet ikke alltid hadde behov for så mange ord eller tiltak, det viktigste var at de opplevde å bli sett og at noen visste hva de strevde med i hverdagen, og at skolen på den måten kunne tilrettelegge når de måtte ha behov for tilrettelegging. Eline beskrev dette med følgende sitat:

«Mennesker som er i krise trenger ikke alltid så mange ord, en trenger ikke alltid si så mye, men bare det å få et blikk, at her er det noen som vet og ser».

Silje fortalte om en familie hvor mor skulle ha en elektiv innleggelse ved et distriktpsykiatrisk senter. Foreldrene tok kontakt med henne og informerte om planen videre, samt at de informerte underveis i innleggelsen. Silje hadde en samtale med barnet hvor de la en plan sammen for hva barnet kunne ha behov for, og hvilke muligheter skolen hadde for å tilrettelegge. Silje beskrev denne episoden som svært positiv. Barnet var et velfungerende barn, og hadde lite behov for ekstra støtte i perioden. Silje opplevde at det ble jobbet godt forebyggende i denne saken, og fortalte at dersom det plutselig hadde oppstått endringer hos barnet og skolen ikke var informert, så kunne konsekvensen vært at barnet ikke fikk dekket sine behov for informasjon og oppfølging.

Informantene hadde en felles opplevelse av at de barna som var stille og pliktoppfyllende, og som viste lite symptomer annet enn tilbaketrekking var mer utfordrende å fange opp og lage gode løsninger rundt. Dette var barn som tilsynelatende fungerte fint, de tok liten plass i klassen og krevde lite. Informantene uttrykte bekymring rundt denne gruppen barn, da det var vanskelig å gi de den ekstra støtten de kunne ha behov for, for å unngå at de fikk en økende symptombelastning senere i barndommen. Eline beskriver dette slik:

«Det er ganske mange som bare går der, under radaren. Man ser dem ikke på den måten, hvis man ikke vet noe»

Alle informantene hadde kontor lett tilgjengelig for barna, alle kontorene var hyggelig innredet med sittegrupper, leker og fargerike bilder på veggene. Informantene hadde alle stort fokus på å være tilgjengelig for barna, og jobbet etter «åpen dør» prinsippet. Karen, som hadde sitt kontor i nærheten av skolens vrimlehall fortalte at hun hadde fått tilbud om andre kontor som var mer funksjonelle enn det hun hadde i dag, men hun valgte å takke nei fordi det viktigste for henne var tilgjengelighet for barna.

Til tross for tilgjengeligheten opplevde ikke informantene at barna i stor grad kom på eget initiativ. Dersom barna kom til helsesykepleier, var det ofte etter at klasselærer eller sosiallærer hadde oppfordret de til det, eller hadde etablert et samarbeid. Likevel fortalte noen informanter om elever som kom på eget initiativ, men at barna da hadde spørsmål som kunne være vanskelige å fange opp. Silje beskrev i intervjuet en situasjon hvor en elev som kom til henne og spurte hva Valium var. Silje fortalte at hun ble overrasket over barnets spørsmål, og fordi hun ikke visste hva det dreide seg om konkret, valgte hun å snakke generelt om hvordan voksne påvirkes av rus. I ettertid fikk skolen informasjon fra barneverntjenesten om at barnets mor strevde med rus. Dette fikk Silje til å reflektere over egen rolle, og viktigheten av at hun var mer konfronterende. Hun beskrev sine refleksjoner med følgende sitat:

«Vi kan være litt direkte og si at hvis mamma ikke klarer å stå opp, så er ikke det ok. Hva er bra og ikke bra, hva er normalt og hva er ikke normalt. Jeg tror nok mange barn kan gå hjem og tenke: Er det sånn det skal være? Jeg får jo mat og klær, det er sikkert greit og sånn det skal være...».

Det var en felles oppfatning blant informantene om at tilgjengelighet og «åpen dør» var en viktig faktor for å ivareta barn som pårørende i skolen. Samtidig trakk informantene frem viktigheten av at barna fikk informasjon om hva god omsorg var, og hva som var innenfor normalen av god omsorg. Alle informantene fortalte at de hadde i samarbeid med barneverntjenesten et opplæringsprogram for alle tredjeklasser om hva som er god omsorg. De opplevde denne type opplæring av barna, i gruppe, som verdifull. Informantene ga uttrykk for at gruppeopplæring burde ha større fokus i skolen, for å nå flere barn. De mente også at

informasjon om hva som er god omsorg burde være obligatorisk hvert år, fordi barna hadde behov for gjentakelse av et viktig tema. Informantene tenkte at det også kunne føre til at flere barn på eget initiativ ville ta kontakt med dem for å fortelle om hjemmesituasjonen, dersom de ble tryggere på hva som er god omsorg, og hva som ikke er god omsorg.

4.2. Foreldres forståelse av egen situasjon påvirker skolens mulighet for å tilrettelegge for barna.

Informantene beskrev først og fremst at de sjelden opplevde å få informasjon om sykdom i familien fra foreldrene. Det var mer unntaket enn regelen de tilfellene hvor foreldrene tok kontakt for å informere om endringer eller sykdom. Dette til tross for at informantene var inne og informerte om deres rolle på alle foreldremøter. Der tok de også opp viktigheten av at foreldrene informerte skolen ved endringer i hjemmet. Alle informantene beskrev at de opplevde at foreldrenes forståelse av hva barna trengte var en viktig faktor for samarbeidet mellom skole og hjem. Informantene hadde forståelse for at alle mestret sykdom ulikt, og at familier hadde ulike former og kulturer for håndtering av vanskeligheter. Skolens ansvar for å skulle møte dette mangfoldet, og tilrettelegge best mulig for alle, ga informantene uttrykk for at var krevende. Alle informantene hadde erfaring med foreldre som mente at barna ikke merket det som foregikk hjemme. Karen beskriver dette med følgende sitat:

*«De (foreldrene) undervurderer hvordan det (sykdom mm) påvirker barnet.
De kan si at «nei barna takler det så fint, vi merker ingenting på de»*

Ved sykdom, i alle former, mente Eline det kunne påvirke energinivået til foreldre, og foreldrekapasiteten kunne endres eller reduseres. Informanten var tydelig på at det i seg selv ikke nødvendigvis var skadelig for et barn. Men der hvor foreldre var lite emosjonelt eller fysisk tilgjengelige for barna, var det viktig at foreldrene ga barna en forklaring på hvorfor. På den måten mente Eline at foreldrene kunne unngå at barnet la skylden på seg selv. Informantene hadde en felles opplevelse av at samfunnets åpenhet rundt sykdom, spesielt psykisk helse og rusavhengighet, hadde skapt mer åpenhet rundt temaet. Samtidig erfarte de at det for mange foreldre var vanskelig å definere seg selv inn i rollen hvor det var behov for ekstra støtte. Informantene trakk frem stigma og skam som viktige faktorer som hindret åpenhet, og Eline uttalte at det for henne var viktig å normalisere skambelagt sykdom som

psykisk lidelse og rusavhengighet. Dette ønsket hun å gjøre gjennom å poengtere at noen mennesker kan være mer utsatt, uten at man er et dårlig menneske av den grunn. Eline ønsket å formidle til foreldrene at med god støtte og relasjoner til andre mennesker, kan man vokse på den motgangen man opplever. Men denne støtten ble ifølge Eline først tilgjengelig der det var åpenhet om utfordringen.

Informantene hadde også opplevelser hvor barna hadde symptomer på at de strevde med noe, og hvor foreldrene tok kontakt med skolen. Foreldrene kunne da stille seg uforstående til at symptomene handlet om forhold i hjemmet, og henviste til utfordringer i barnas adferd. Informantene stilte seg undrende til dette, da de observerte flere ting hos barnet som de stusset over, som nedstemthet, aggresjon eller at barnet kom ustelt og uten niste som kunne være et tegn på at foreldrefunksjonen var noe svekket. Informantene opplevde dette svært utfordrende, og Silje beskriver dette med følgende sitat:

«Jeg synes ofte barna blir «dyttet» inn til oss med: Fiks dette barnet!».

Informantene var tydelige på at kunnskap om barnas hjemmesituasjon var avgjørende for at de som helsesykepleiere kunne ivareta sin plikt overfor barna. I sakene hvor foreldrenes forståelse av familiens situasjon ikke hang sammen med informantenes faglige forståelse av hvordan utfordringer påvirket barnet, ga informantene uttrykk for at det var vanskelig å gi barnet den støtten informantene opplevde som riktig. Informantene kom da heller ikke i posisjon til å foreslå andre tiltak for barnet, som kunne vært nyttig for å mestre situasjonen best mulig. Informantene hadde alle erfaringer med at kommunens gruppetilbud, enten i form av SMIL-gruppe (Styrket mestring i livet) eller sorggruppe, var aktuelle tiltak som de tenkte at flere barn hadde hatt nytte av.

Informantene hadde tanker om hvorfor foreldrene hadde en formening om at deres utfordringer ikke påvirket barna, og at de således ikke informerte skolen om det. De tenkte det kunne handle om foreldrenes egen forståelse av problematikken, og hva de visste om hvordan sykdom påvirket hele familien. Silje beskrev dette med følgende sitat:

«Foreldre tror jo ofte de har en overkapasitet, både til å hanskles med sin egen sykdom, og å klare å skjule det for barna».

4.2.1 Åpenhet som premiss for samarbeid mellom skole og hjem.

Informantene hadde alle erfaring med at i de sakene hvor skole og hjem samarbeidet, og det var åpenhet, så jobbet de bedre, og skoledagen kunne bedre tilrettelegges for barna.

Informantene opplevde det frustrerende at de i de færreste tilfellene fikk denne nødvendige informasjonen, og at de derfor ikke fikk tilrettelagt for barna på skolen. Informantene stilte seg undrende til dette, at foreldre ikke tenkte at den arenaen barna oppholdt seg på mesteparten av dagen hadde nytte av å vite om endringer i familien. Flere av informantene trakk frem hvordan voksne får, og har behov for, tilrettelegging av arbeidshverdag når de eller noen i familien strever. Deres opplevelse var at det samme gjaldt for barna, men for å klare dette måtte skolen ha informasjon om endringene.

I enkelte tilfeller undret informantene seg over om klasselærer hadde mer informasjon om barna, og tilrettela for dem uten av helsesykepleier ble involvert. Sima trakk frem at hun opplevde en endring i lærernes fokus de siste årene, ved at de yngre lærerne hadde mer fokus på det faglige enn elevenes psykososiale forhold. I tillegg opplevde hun en kjønnsforskjell, hvor kvinnelige lærere hadde mer fokus på psykososiale forhold enn de mannlige. Hun uttrykte bekymring rundt dette, da hun poengterte at på en barneskole var det de psykososiale forholdene som la grunnlaget for den faglige læringen, og ikke omvendt.

For å sikre åpenhet mellom skole og hjem rundt sykdom var informantene klare på at det også krevde åpenhet fra deres side. Både i å involvere foreldrene, men også å være tydelig på barns behov ved sykdom i familien. Silje beskrev det med følgende sitat:

«I de tilfellene der vi går og undrer oss over at «her er det noe», må vi bli tøffere til å spørre! Kanskje vi må være de som er i motsatt ende og som får motivert disse foreldrene så de får hjelp?».

4.2.2 Trygghet som premiss for samarbeid mellom skole og hjem.

Informantene beskrev trygghet som et av de viktigste premissene for godt samarbeid mellom skole og hjem. Det var viktig for informantene at foreldrene stolte på at de ønsket det beste for barna deres, og at de ønsket et samarbeid med foreldrene som kjente barna best.

Foreldrenes samtykke var en viktig faktor som informantene tenkte kunne trenere eller

fremme samarbeidet, og informantene mente det handlet om trygghet i samarbeidet for å sikre dette samtykket.

Eline beskrev at utgangspunktet hennes var at alle foreldre ønsket beste for sine barn, men at hennes oppfatning var at de fleste av oss kom til kort når man strevde med sykdom. Informantene reflekterte over deres rolle for å trygge foreldrene til å ta kontakt, og de opplevde at skolen måtte ta sin del av ansvaret for å få en større åpenhet. Flere av informantene trakk frem at deres hovedoppgave i arbeidet var å samtale med barn. De ga uttrykk for at de opplevde trygghet i denne rollen, og hadde god kunnskap og gode verktøy for å få til gode barnesamtaler. De ga uttrykk for mindre kunnskap om, og erfaring i voksensamtaler. Mye av dette handlet om at de hadde minimal informasjon om hva foreldrenes helseutfordringer var, og at de ikke ønsket å invadere privatlivet deres.

Informantene fortalte at de i tråd med sin rolle som helsesykepleier følte de kunne oppleves noe truende og invaderende for foreldre som strevde. Informantene ønsket en tett dialog med foreldrene, og dersom de fikk informasjon fra barn eller klasselærer om ting i hjemmet, ønsket de kontakt med foreldre for å høre deres opplevelse av situasjonen. Eline fortalte at hun alltid kontaktet foreldrene når hun kom i kontakt med et barn. For henne var det viktig å høre foreldrenes forklaring på problematikken, samt å vite hva foreldrene ønsket at hun skulle snakke med barnet om. Eline gjorde dette bevisst for å skape en tillitt mellom henne og foreldrene, samtidig som hun ivaretok barnets behov for støtte. Det at barnet visste at foreldrene var informert, opplevde Eline gjorde at barnet ble mindre på vakt og kunne snakket mer fritt. Eline beskriver dette med følgende sitat:

«Vi må klare å trygge foreldrene på at det er de som har kontrollen på det som blir sagt, men at vi er samarbeidspartnere»

Flere informanter trakk frem opplevelser med foreldre som var redde for at barneverntjenesten skulle involveres. Samtlige informanter hadde opplevelser hvor de hadde meldt bekymring til barneverntjenesten, og at dette gjorde samarbeidet med foreldrene i ettertid svært vanskelig. Dette gjaldt spesielt i de sakene hvor barneverntjenesten hadde henlagt saken. Informantene fortalte at det ofte fremdeles var bekymring rundt barna etter at saken var henlagt, og det førte til at informantene sto igjen med en følelse av håpløshet overfor barnet og hva de tenkte at barnet hadde behov for.

Informantene ga uttrykk for at de ikke hadde behov for utdypende informasjon om foreldres sykdom og strev. Dette utdypet de med at det holdt å få informasjon om at mor gikk i behandling ved DPS eller fikk oppfølging fra psykiatrisk sykepleier. På den måten fikk de et lite vink om at ting var vanskelig i familien, slik at de kunne ha et ekstra øye på barnet på skolen. Der hvor det var alvorlig, langvarig sykdom hadde informantene et ønske om å involveres noe mer, spesielt ved endringer i situasjonen. For dem var det viktig å gi barnet den støtten det trengte, for eksempel å snakke med barna om tanker rundt døden.

Informantene ga uttrykk for at de ønsket å skape en trygghet hos foreldrene, og fremstå som en støtte også for disse, for å kunne jobbe godt og forebyggende for barna. Silje beskrev dette med følgende sitat:

«Vi trenger ikke vite alt, bare at de (foreldrene) vet at noen vet, og at de har noen støttespillere».

4.3 Manglende tverrfaglig samarbeid hindrer nødvendig oppfølging av barna.

Alle informantene hadde kunnskap om helsepersonell loven og plikten til å følge opp barn som pårørende. Til tross for dette hadde informantene få erfaringer med samarbeid med annet helsepersonell. Informantene fortalte at de opplevde store mangler i samarbeid både mellom kommunale tjenester og spesialisttjenesten rundt barna. Ingen av informantene hadde erfaring med å bli kontaktet av spesialisttjenestene innen rus og psykisk helse. To av informantene hadde erfaring fra å bli kontaktet en gang hver av somatisk avdeling, hvor en forelder hadde alvorlig somatisk sykdom. Silje fortalte i intervjuet at hun hadde jobbet i ti år som helsesykepleier, og ikke en gang kunne hun huske å ha fått en telefon fra sykehus eller barneansvarlig med informasjon om et barn som pårørende. Informantene ga uttrykk for at dette opplevdes frustrerende for dem som jobbet nær barna. Agnes beskriver dette med følgende sitat:

«Så når en vet hvordan lovverket er, både i rus og psykiatri- at det skal være oppfølging av barnet, de skal alltid spørre om barna. Så skjønner jeg ingenting, hvorfor vi ikke får mer informasjon?»

Samtlige informanter hadde hatt noe kontakt med kreftkoordinator i kommunen, og en hadde opplevd å ha litt kontakt med kommunal psykisk helsetjeneste, da på eget initiativ. Sima fortalte at de hadde hatt internundervisning i sin bydel hvor ansatte fra spesialisttjenesten hadde informert om deres arbeid rundt behandling av rusavhengige.

Det at ingen av informantene hadde erfaring fra god informasjonsoverføring fra andre tjenester, dreide intervjuene i en grad mot hva helsesykepleierne selv opplevde som utfordring for å få til dette samarbeidet. Informantene ga uttrykk for at de opplevde å stå i en hjelpeløs situasjon hvor de ikke selv kunne innhente nødvendig informasjon grunnet taushetsplikt. Dette gjaldt ikke bare helsevesenet, men også andre kommunale hjelpeinstanser som barneverntjenesten. Informantene stilte seg undrende til hvordan rollen som barneansvarlig i spesialisttjenesten ble utført, de ga uttrykk for å ha liten innsikt i hvordan de konkret jobbet og hva som lå i deres rollebeskrivelse, altså hvilke oppgaver de var pålagt for å sikre barna nødvendig oppfølging. Flere av informantene stilte seg spørsmål om funksjonen fremdeles av i drift, da de aldri hørte noe fra dem.

Som en naturlig del av hvorfor denne kontakten uteble, reflekterte informantene om barna ble inkludert i behandlingen og oppfølgingen av pasientene. Enkelte trakk frem en hektisk hverdag i spesialisttjenesten, og Karen som selv hadde jobbet på sykehus beskrev hverdagen i spesialisttjenesten som en «boble» hvor fokus var på å behandle pasienten. Samtlige informanter hadde forståelse for at fokuset på pasientens familie utenfor sykehuset kunne forsvinne i andre prosedyrer og gjøremål. Flere av informantene stilte seg likevel undrende til at ikke pasientens familie ble mer involvert i behandlingen, til tross for kort liggetid og hektiske hverdager i spesialisttjenestene. Informantene ga uttrykk for at de opplevde frustrasjon over det manglende samarbeidet og mangel på informasjon om barna. Dette gjorde at informantene opplevde at de så på seg selv som barnas beskyttere for å sette barnas behov i fokus. Karen beskrev dette med følgende sitat:

«Vi blir jo litt som barnas advokater; vårt fokus er barna og vi blir deres talsførere»

En annen del av refleksjonen gikk på om pasientens familie var et tema under innleggelse, men at foreldrene ikke ønsket å samtykke til samarbeid og informasjonsoverføring. Eline beskriver dette med følgende sitat:

«Men jeg har tenkt av og til at det må jo være en del som vet mer om de barna som går på skolen her, enn det jeg vet.»

Informantene beskrev at det manglende samarbeidet opplevdes vanskelig, og gjorde deres jobb utfordrende med tanke på det helsefremmende og forebyggende perspektivet i deres jobb. Informantene beskrev det som vanntette skott mellom tjenestene, og at taushetsplikten spilte en stor rolle i disse skottene.

4.3.1 Kunnskap om barnas behov som premiss for samarbeid mellom tjenestene.

Samtlige informanter stilte seg undrende til fraværet av kontakt mellom tjenestene, og var tydelige på at det vanskeliggjorde deres jobb. Informantene poengterte at dersom man kartla pasientens familie, og foreldre ga uttrykk for at de skjermet barna og at de ikke merket endringer i familien, så var det helsepersonells ansvar å forklare hvor små endringer som skal til før et barn merker det. Flere av informantene stilte seg undrende til om deres kollegaer i andre etater og systemer hadde nok informasjon om hvordan sykdom påvirket familiene i sin helhet, og da spesielt barna. Agnes uttalte i intervjuet:

«Ansatte i både psykisk helse og rus må oppfordre foreldrene til å fortelle til barna, og til skolen. Det må ikke bli et ikke-tema å snakke om at sykdom påvirker barna»

Ved å ha god kunnskap om hva barn som vokser opp med sykdom i familien trenger av støtte, mente informantene det kunne trygge helsepersonell i voksentjenestene. Informantene hadde forståelse for at denne informasjonen kunne være vanskelig å ta opp med foreldre som allerede strevde, samtidig var alle informantene tydelig på at dette var en viktig rolle for å ivareta plikten til å sikre pasientens barn nødvendig informasjon og oppfølging. Kunnskap om barns behov og hvordan sykdom i familien påvirker barna hos helsepersonell i voksentjenestene var et av hovedkriteriene informantene trakk frem for å få til samarbeid og informasjonsoverføring mellom tjenestene. Agnes beskriver med følgende sitat:

«Å ha kunnskap om hva barn trenger, og fortelle dette til foreldrene på en måte som gjør at de forstår at skolen må vite for å følge opp barna, tenker jeg er viktig. Så unngår man å få så mange nei til samarbeid...»

Informantene ønsket klarer retningslinjer og rutiner, som kunne gjøre samarbeidet enklere. Agnes stilte seg spørsmålet om de kommunale voksentjenestene hadde rutiner på kartlegging og oppfølging av brukernes barn, på lik linje som spesialisttjenesten har. Hun mente at dette var en nødvendighet for å sikre barna den oppfølgingen de var i behov av, og for å sikre nødvendig samarbeid mellom tjenestene.

5.0 Diskusjon

Jeg vil i denne delen av oppgaven utforske videre mine funn som viser at informantene i stor grad ikke får informasjon om at barn opplever sykdom i familien, noe som fører til at informantene ikke får tilrettelagt og gitt den oppfølgingen de er pliktig til å gi. Jeg har valgt å drøfte mine funn i kontekst av noe av det lovverket som omhandler barn som pårørende arbeidet i Norge og teori om OAS. I tillegg har jeg valgt å se funnene i sammenheng med tidligere forskning og annen relevant litteratur. Jeg vil videre i dette kapitlet ta for meg hovedfunnene, med noen underpunkter og drøfte disse.

5.1 Hvordan kan helsesykepleier hjelpe barn som pårørende i skolen til utvikle en sterk OAS?

Mine funn viser at informantene hadde en felles av oppfatning at barn som pårørende var barn som levde med sykdom i familien, som påvirket foreldrefunksjonen og som kunne gi barnet behov for ekstra støtte. Denne støtten var informantene tydelige på at måtte individuelt tilpasses hvert enkelt barn, ut fra samtaler og kartlegging med barnet selv og foreldrene. Informantene var opptatt av å komme tidlig inn med støtte til barna, for å unngå at barna utviklet egne problemer. I dette kapitlet vil jeg se nærmere på funnene i kapittel 4.1 og 4.1.3 i lys av Antonovskys teori på et individ- og systemnivå.

Informantene ga uttrykk for at de opplevde å være trygge i rollen som støtte for barna. De fortalte at de hadde gode verktøy for å følge opp og tilrettelegge for barna, og de fortalte at de hadde sterkt fokus på helsefremmende og forebyggende arbeid. Informantene hadde mulighet til å gi barna individuell støtte i form av samtaler, informasjon til klassen eller henvise til kommunens gruppetilbud. Informantene var opptatt av hva hvert enkelt barn trengte, og de hadde sterkt fokus på barnets stemme. De hadde med andre ord ikke behov for å kategorisere

barna i grupper ut fra foreldrenes sykdom. Informantenes hovedfokus var at barna opplevde dem som en trygg voksen som kunne bidra med støtte og hjelp til deres ulike behov.

Antonovskys salutogeneseteori støtter at det er nødvendig med trygghet og gode relasjoner for å sikre barnet OAS (Antonovsky & Sjøbu, 2012). For barn som lever med sykdom i familien kan helsesykepleier være en støtte gjennom å lære barnet om følelser, snakke generelt om sykdom, hvordan det påvirker familien og gi barnet rom for å komme med spørsmål uten å måtte tenke på at det kan såre forelderens. På den måten mente informantene at de kunne gi barnet mulighet til å begripe sammenhengen i det som skjer i familien: mamma er syk, men det er ikke din feil. Informantene fortalte at det er viktig for barn å få kunnskap om hvordan sykdom påvirker mennesker, slik at de forstår sin egen rolle og plass i familien. Informantene fortalte alle om barn som tilsidesatte egne behov, tok liten plass og gjorde seg «usynlige», nettopp fordi de manglet denne begripeligheten. Informantene fortalte at det gjorde at barna kunne tenke at «dersom de bare var snille nok, så ville mamma bli frisk og vanlig igjen». Informantene jobbet da med at barna skulle få ta plass, de skulle få lov til å være glade selv om pappa var syk. Informantene var opptatt av å forklare barna at de ikke kunne påvirke pappas sykdom ved å endre adferd eller være mindre krevende.

Barn har styrker og ressurser som de trenger hjelp til å utvikle, for å håndtere de stressituasjonene de står i ved å leve med foreldre som er syke (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Barnet kan med andre ord ikke sikre seg en sterk OAS på egenhånd. De er avhengige av at de voksne rundt dem kjenner til situasjonen og at det snakkes om. Dette for å hjelpe barnet til å begripe, håndtere og finne meningsfullhet i eget liv, noe som igjen fører til at barnet kan utvikle en sterk OAS.

Ved å ta utgangspunkt i den salutogene modellen i barn som pårørende arbeidet vil man ha fokus på at barnet skal få være et barn, og ikke et «barn som pårørende». Barnet er ikke kun et «objekt» som har behov for beskyttelse, men det er et selvstendig individ som skal være aktiv deltaker i eget liv (NOU 2020:14, s. 43). For å sikre barnets stemme mente informantene at det krevdes en trygg relasjon mellom barnet og informantene. Informantene var tydelige på at for å skape en trygg relasjon mellom dem og barna, var de avhengige av å ha en dialog med barnas foreldre. Eline fortalte at hun snakket med foreldrene for å høre deres opplevelse av problematikken, før hun hadde samtale med barnet. Eline sikrer med dette barnets egen opplevelse av situasjonen, men i tryggest mulig rammer gjennom å involvere foreldrene i

prosessen. I et barns perspektiv kan dette skape en nødvendig sammenheng mellom to viktige arenaer i barnets liv, for å igjen sikre en sterk OAS.

Det tradisjonelle barnesynet har hatt fokus på at barnet må beskyttes, og har ikke hatt fokus på barnets rettigheter som selvstendig individ (Haugland et al., 2012, s. 25). Ved å innføre § 10 a i Helsepersonell loven ønsket man å sette fokus på at barn som pårørende har behov for informasjon om foreldres sykdom, blant annet med utgangspunkt i barnets autonomi. Likevel viser informantene i denne oppgaven at barna ikke alltid får den nødvendige informasjonen, eller oppfølgingen de trenger. Barnekonvensjonen er tydelig på at barnets behov endrer seg og er i utvikling, og at dette skal tas hensyn til (NOU 2020:14, s. 94). Med dette menes at oppfølging av barn som pårørende er en kontinuerlig prosess som må gjøres over tid, noe helsesykepleier i skolen har mulighet til. Lovgrunnlaget for å sikre barn som pårørende oppfølging og nødvendig informasjon er tilstede, og informantene forteller at de har verktøyene til å tilrettelegge og støtte barna i skolehverdagen for å styrke barnets OAS. Men det lar seg sjelden gjennomføre, fordi de ikke får informasjon om at barnet faktisk lever med syke foreldre.

5.1.1 Barnets symptomer på, og foreldres forståelse av hvordan deres sykdom påvirker barna
Informantene fortalte om barn som kom på skolen med tydelige symptomer på at ting ikke var optimalt i hjemmet. De beskrev at barna var urolige, ukonsentrerte, slitne, sinte eller tilbaketrukne. Informantene fortalte alle om foreldre som tok kontakt med skolen for å få hjelp til å «fikse barnet» eller be skolen ta ansvar for barnets symptomtrykk. På den måten opplevde informantene at barna ble problemet, uten at det ble satt fokus på hjemmesituasjonen. Dette opplevde informantene svært frustrerende og vanskelig, og det gjorde at de fortalte at de satt igjen med en vond magefølelse. Jeg vil i dette kapitlet med utgangspunkt i Antonovskys teori om OAS se på funnene fra kapitel 4.1.1, 4.1.2 og 4.2 om hvordan barnas hjemmesituasjon kommer til uttrykk på skolen og hva det kan gjøre med et barn å leve i en familie som ikke har et åpent språk på sykdom i familien og til systemet rundt.

Med tanke på barnets utvikling av OAS og begripelighet, vil en slik opplevelse være forvirrende og kaotisk for barnet (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Å vokse opp med en psykisk syk mor, med den ustabiliteten det kan medføre, kan påvirke barnets evne til å fokusere på læring og sosiale relasjoner (Ruud et al., 2015). Et barn som lever i en slik kontekst kan ha

problemer med å utvikle håndterbarhet av opplevelsen, fordi det ikke er samsvar mellom barnets opplevelser og det som presenteres utad av familien. Sima fortalte om foreldre som kom til samtaler med henne, hvor barnet hadde beskrevet en mor som bare lå på sofaen og sov, som ikke stelte seg eller huset. Da mor kom til samtale, var hun pent kledd, sminket og åpen i kontakten. Sima fortalte at hun opplevde dette svært forvirrende, og tenkte seg hvor forvirrende det måtte være for barnet å leve i en slik kontekst hvor det var så lite transparens mellom den indre og den ytre konteksten av familien. En slik situasjon viser viktigheten av «å kjenne på kroppen», og erkjenne at slike møter skaper dårlig magefølelse hos informantene. Merlau-Pontys kroppsfenomenologi viser seg gjeldende spesielt i slike møter. Å være bevisst på hva slike møter gjør med informantene som menneske er en viktig del av refleksjonene mine i denne oppgaven. Informantene opplevde å stå i en skvis mellom hva de så hos barna og hva foreldrene viste i møter.

Barnet er med andre ord avhengig av de voksnes forståelse og definisjon på familiens utfordringer. Barn som ikke får mulighet til å danne en sterk begripelighet eller håndterbarhet, kan gå glipp av den nødvendige støtten som ligger i meningsfullheten, i dette tilfellet helsesykepleier og skole. Dersom det er en tydelig diskrepans mellom de voksnes forklaring på situasjonen og barnets opplevelse av den, kan det være vanskelig å sikre barnets rettigheter etter Barnekonvensjonen. Hvordan kan barna uttale seg om hva som er viktig for dem, dersom det ikke er et felles språk og en unison forståelse av familiens problematikk? Dette støttes også av informantenes erfaring med at barna sjelden kom selv og sa ifra om at ting ikke fungerte hjemme. Dersom det ikke er et felles språk for dette i familien, kan man heller ikke forvente at barna skal gi beskjed om at ting ikke er bra. Da kan man som barn forsøke å skjule hva som foregår i hjemmet, fremfor å be om hjelp fra andre. Barn som ikke får hjelp til å forstå, kan i stor grad utvikle egne sannheter om situasjonen, og ende opp med å legge skylden for en dysfunksjonell familie på seg selv (Ruud, 2011).

Det at barn som viser økt symptomtrykk henvises til andre hjelpeinstanser, som PPT eller BUP er en kjent problemstilling blant annet i barneverntjenesten. Kari Killén (2010) beskriver dette ved at det kan være enklere for foreldre å samtykke til slike henvisninger, enn at noen skal se på barnets omsorgssituasjon. Men ved å henvise barnet på foreldrenes, eller systemets premisser, kan det skape store samarbeidsproblemer mellom hjelpeinstansene og familien, noe som igjen gjør at barnet kan bli den tapende part (Killén, 2010). Informantene opplevde det krevende å se på at barna ble syndebukkene for problemene i familien. De var bekymret

for at barn som opplever en slik henvisning, vil miste tillitten til systemet og de voksne. Det at barn allerede i ung alder mister tillitten til hjelpesystemet, kan være bekymringsfullt dersom man ser på resultatene fra ACE studien. Studien viser at jo flere risikofaktorer barn vokser opp i, jo mer sannsynlig er det at de utvikler uhelse som voksne (Felitti et al., 1998). Uhelse kan føre med seg en vanskelig tilknytning til utdanning og arbeidsliv, noe som igjen kan føre til behov for oppfølging og støtte fra det offentlige. Dette styrker tanken på viktigheten av riktig innsats til riktig tid for barn som lever med syke foreldre. Likevel viser funnene i denne oppgaven at dette ikke alltid fungerer som ønsket. Informantene trekker frem viktigheten med at de derfor er vare på barnas signaler og forsøker å være med direkte både mot barna og foreldrene der hvor de kjenner på en bekymring.

5.2 Barnas rettigheter og foreldrenes plikter

Informantenes felles opplevelse var at foreldrene ofte mente at barna ikke merket sykdom eller endringer i hjemmet, og at de derfor ikke informerte skolen om dette. I dette kapitlet ønsker jeg å belyse funn fra kapittel 4.2.1 og 4.2.2 opp mot lovverket rundt barn og foreldre, i lys av tidligere forskning rundt foreldres forståelse av hvordan sykdom påvirker barna og hvilke rettigheter barn har som pårørende.

Barneloven fremhever at det er foreldre som er ansvarlig for å ivareta barnet, gi det informasjon og nødvendig oppfølging, også ved sykdom (Barneloven, 1981, § 30). I følge helsepersonell loven må det et samtykke fra foreldre for å dele informasjon om barn som pårørende til samarbeidende personell, som helsesykepleier. Dette fordrer at foreldre har et barneperspektiv som ivaretar barnets beste, noe informantene ikke alltid opplevde var tilfellet. Dette krever at samfunnet, med lover og veiledere, samt de arenaer hvor barn ferdes, har kunnskap om og kan formidle barns behov gjennom veiledning og opplysning i form av folkeopplysning til foreldrene. På den måten kan man sikre at foreldre tar mest mulig informerte valg for sine barn i situasjoner hvor de opplever sykdom, blant annet gjennom åpenhet med nettverk og skole. En viktig gruppe for å sikre dette er det helsepersonell foreldre kommer i kontakt med (Haugland et al., 2012). Barneperspektiv innebærer kjennskap til barns behov, men også barns rettigheter (Killèn, 2010).

Siden utarbeidelsen av første barnelov i 1981, har det skjedd en dreining fra foreldrenes rett til barnets rett, med et større fokus på å få barnets stemme og rettigheter tydeligere frem (NOU 2020:14, s. 42). Regjeringens gjennomgang av Barnekonvensjonen viste at Norge ikke i

tilstrekkelig grad klarer å sikre barna disse rettighetene, blant annet gjennom foreldrene. På bakgrunn av dette ble det besluttet en revidering av barneloven. NOU`en «Ny barnelov», 2020, belyser at man har behov for et paradigmeskift innen barnesynet i Norge. Ved et slikt paradigmeskift vil man legge vekt på å styrke barnets og dets sosiale systemers ressurser, samt tydeliggjøre barnets rettigheter kontra foreldrenes rettigheter og plikter. Barnets beste skal alltid, ifølge barneloven, gå foran foreldrenes rettigheter (NOU, 2020:14, s. 103). For at dette fokuset skal tydeliggjøres i samarbeidet mellom skole og hjem, var informantene tydelige på at foreldrene måtte oppleve dem som en samarbeidspartner, og være trygge på at de ønsket det beste for barna og dem som foreldre. Informantene mente en slik trygghet kom gjennom åpen dialog og samarbeid over tid.

Et av hindrene i et slikt samarbeid var redselen for at informantene skulle sende bekymringsmelding til barneverntjenesten, og på den måten trenere for videre samarbeid. Samtidig er dette en lovpålagt tjeneste, og en del av informantenes arbeidshverdag. I intervjuene ga informantene uttrykk for frustrasjon over at foreldrene ikke forsto at barna hadde behov for støtte fra skolen. De fortalte om barn som åpenbart led på grunn av dette, og hvor de som helsepersonell ofte måtte se på dette til symptomtrykket ble så høyt at barnet ble henvist til behandling for egne plager eller at bekymringen rundt omsorgssituasjonen var så alvorlig at det måtte sendes bekymringsmelding til barneverntjenesten. Informantene var tydelige på at slike situasjoner ikke ivaretok barnets beste, og mente at manglende åpenhet og trygghet kunne være en av årsakene.

De studier hvor barn har vært direkte involvert, viser at det er en motsetning rundt hva foreldre rapporterer kontra barna. I Multisenterstudien kom det frem at foreldre skåret barnas funksjonsnivå høyere enn barna selv (Ruud et al., 2015, s. 80). Videre stilte studien spørsmål om det å kartlegge barna gjennom de voksne er godt nok (Ruud et al., 2015, s.80). Funn fra NKVTS studie viste at barna rapporterte flere traumatiske opplevelser enn foreldrene rapporterte, noe som igjen kan indikere at for å få til gode tiltak for barn, må barnas stemme komme tydelig frem- og ikke bare kartlegges gjennom foreldrene (Skar et al., 2021). Denne studien viser viktigheten av at voksne ikke tar vurderinger på vegne av barna, uten å faktisk snakke med barna og få frem deres opplevelser først.

Gjennom å tydeliggjøre barns rettigheter, og foreldrenes plikter, kan man håpe at det på sikt vil være større transparens mellom hva som skjer i familiene, og barnets behov og mulighet for å få støtte av helsesykepleiere i skolen. Antonovsky trekker frem at livet består av motgang og sorg, men dersom man utvikler gode verktøy i form av en sterk OAS så vil man være i stand til å møte denne motgangen på en konstruktiv måte som sikrer god helse og et godt liv (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Informantene var enige i at de i kraft av sin stilling kunne hjelpe familiene å få et normalisert syn på sykdom, også de tabubelagte som psykisk uhelse og rusproblematikk. Gjennom å snakke åpent om at dette er noe som kan skje alle, mente de det kunne hjelpe foreldrene å klare å få en større åpenhet innad i familien, men også mot hjelpeapparatet. Informantene mente at dette kunne være med å sikre barna deres rettigheter. Utfordringen var at for å få til dette, måtte det være en åpenhet i utgangspunktet, noe informantene sjelden opplevde det var.

5.3 Kriterier for å få til tverrfaglig samarbeid for barn som pårørende

Informantene fortalte at de aldri hadde hatt kontakt med, eller fått informasjon fra samarbeidende helsepersonell i spesialisttjenesten innen rus og psykisk helse. To av informantene hadde en gang hver fått henvendelse fra somatisk avdeling, og ingen hadde erfaring med samarbeid mellom kommunale tjenester og dem som helsesykepleier. I dette kapitlet vil jeg drøfte informantenes opplevelser av manglende informasjon, taushetsplikt som barriere og manglende rutiner. Videre vil jeg diskutere funn i kapitel 4.3 om informantenes tanker om hva som hindrer og kan fremme samarbeidet, og hvordan dette påvirker deres jobb. Jeg vil se dette i lys av lovverket som skal sikre samarbeid, samt tidligere forskning.

Informantene hadde forståelse for at hverdagen i spesialisttjenesten eller kommunen var hektisk, og at det var liten tid til å sikre samarbeid med andre tjenester, som helsesykepleiere. Informantene undret seg likevel over om andre tjenester hadde nok kunnskap om deres rolle, slik at de visste hva de som helsesykepleiere kunne bidra med av støtte til barnet. Hvordan kunne de, som «barnas advokater» gjøre seg synlige slik at de ble husket på som viktige for å sikre barna støtte i sin hverdag? Informantene ga uttrykk for stor frustrasjon over at taushetsplikten mellom tjenestene også fungerte som barrierer, samt at det manglet rutiner for informasjonsoverføring. De uttalte at de ikke hadde mulighet til å ta kontakt med sykehus eller kommune, for å få informasjon om et barn levde med sykdom i familien. Når da foreldrene eller annet helsepersonell ikke informerte om sykdom, opplevde informantene situasjonen som låst og de beskrev at den tapende part i dette var barna.

Multisenterstudien (2015) viste at samhandling mellom tjenestene ofte var tilfeldig, og mangelfulle. Kommuner har i dag ikke en lovpålagt tjeneste om å ha barneansvarlig personell, men de har samme plikter som spesialisttjenesten om å sikre barn som pårørende informasjon og oppfølging (Helsedirektoratet, 2017, s. 10). Regjeringens pårørendestrategi trekker frem et forslag om å vurdere denne funksjonen også i kommunene (Regjeringen, 2020, s. 29). Men til tross for at tjenesten har vært lovpålagt i spesialisttjenesten i over ti år, har det likevel ført til begrenset samarbeid ifølge informantene i denne oppgaven. Likevel kan det tenkes at en slik lovpålagt tjeneste i kommunen kunne ført til økt samarbeid fordi det kunne bli enklere for samarbeidende tjenester å finne rett person eller tiltak for barnet. En forutsetning vil nok likevel være at det er behov for å sette inn flere tiltak enn kun å gi lovpålegg om barneansvarlig i kommuner dersom man tar utgangspunkt i hvordan informantene opplever samarbeidet i dag.

Den manglende og usystematiske oppfølgingen av barns som pårørende har blant annet ført til at Helsedirektoratet har satt i gang arbeidet med å lage en familiemodul til pakkeforløpet for psykisk helse og rus som vil gjelde familier med barn (Regjeringen, 2020, s. 42). Familiemodulen har til hensikt at helsepersonell i kontakt med familien skal se familien som helhet, for å sikre barna den oppfølging og støtte de har behov for ved psykisk uhelse eller rusproblematikk i familien.

Informantene trakk frem viktigheten av å ha et felles språk innad og utad i familien om hva som var problematikken rundt sykdommen. Denne familiemodulen har blant annet som mål å bli et hjelpeverktøy slik at helsepersonell både i spesialisttjenesten og kommunen kan hjelpe familiene å sikre et slikt felles språk. Et felles språk kan i større grad kunne sikre at familien kan ta imot hjelp og støtte utenfra, for eksempel fra barnas helsesykepleier (Regjeringen, 2020).

Informantene trekker frem manglende rutiner og manglende elektronisk samhandling som en mulig barriere for informasjonsdeling fra andre tjenester. En av utfordringene for å sikre samhandling er blant annet at det finnes få godkjente systemer som tillater elektronisk informasjonsdeling mellom spesialisttjeneste og kommune. I pårørendeveilederen konkretiseres det også at barn som pårørende-kartleggingen ikke skal føres i egen journal, men i pasientens (Helsedirektoratet, 2017, s. 33). En slik praksis kan gjøre det utfordrende å

få videreført informasjon fra den ene tjenesten til den andre, samt at det for barnet blir vanskelig å finne tilbake til informasjon om vurderinger og eventuelle tiltak som ble gjort, uten å måtte få innsyn i aktuell foreldres journal. For å sikre barns rettigheter i henhold til Barnekonvensjonen, kan dette være en juridisk utfordring.

Informantenes opplevelser av mulige barrierer for å sikre samarbeid mellom tjenester, sammenfaller med pilotprosjektet som ble gjort i Oslo kommune (Aamotsmo, 2020). Informantene viser forståelse for at andre tjenester kan tro at andre tar ansvar for å følge opp barna, eller at de ikke har informasjon om hvilke tilbud som finnes i kommunen. Til tross for dette ligger det i enhver helsepersonells plikt å sikre at dette ivaretas (Helsepersonell loven, 1999, § 10a). Dette fordrer at det må på plass bedre rutiner for å sikre at samhandlingen ivaretas. Innen spesialisttjenesten ble det i 2020 gjennomførte en journalaudit på totalt 240 pasientjournaler ved SSHF (Sørlandet sykehus helseforetak). Foretakskoordinator for barn som pårørende ved SSHF; Siren Wetrhus Knutsen la frem funnene for BarnsBeste på internundervisning 21.04.21. Undersøkelsen så på avdelinger innen psykisk helse, rusbehandling og somatisk avdeling, og funnene viste at registrering og dokumentering av pasientens barn ikke var godt nok ivaretatt. Undersøkelsen ble foretatt gjennom hele 2020, og resultatene viste noe bedring gjennom året, samt ulikheter mellom de ulike avdelingene (Knutsen, 2021, s. 7). Disse funnene støtter informantenes opplevelser om at fokuset på pasientens barn ikke er godt nok ivaretatt i voksentjenestene. Dersom samarbeidende personell ikke har gode nok rutiner, eller kjennskap til andre tjenester, eller kanskje ikke kartlegger pasientens barn, så kan man heller ikke forvente et samarbeid med barnas helsesykepleiere.

Informantene hadde tanker om hvordan de som tjeneste kunne gjøre seg synligere i forhold til hjelpeapparatet. Silje fortalte at i hennes bydel var det startet arbeid om å sikre «En dør inn» til alle barnetjenester. Dette mente hun kunne gjøre det lettere å få rett hjelp til rett tid for familiene, men også for hjelpeapparatet rundt å finne frem. Likevel viser dette at det er sammensatte og komplekse prosesser å sikre dette. Samhandling på tvers av sektorer og nivåer, hvor systemene har egne rutiner og retningslinjer kan gjøre det vanskelig å sikre at barna får den hjelp og støtte de har behov for, og ikke minst krav på. Felles for alle tjenestenivå er at Barnekonvensjonen med sin forrang ligger til grunn, med sitt tydelige fokus på barnets beste og barnets rettigheter (Killèn, 2010). Bedre samhandling, og mindre

silotekning mellom tjenestene kan være med på å sikre oppfølgingen, kombinert med gode tekniske løsninger som elektronisk samhandling.

5.3.1 Kunnskap om barn som pårørendes behov er nødvendig for å sikre godt tverrfaglig samarbeid

Informantene stilte spørsmålstegn ved om helsepersonell i andre tjenester hadde nok kunnskap om hvordan foreldrenes sykdom påvirker barna og hva barn som pårørende kan ha behov for. De stilte også spørsmål om dette ble forklart til foreldrene, og om de informerte om viktigheten av at barnets nettverk, som skole, visste om hva barnet sto i. I dette kapitlet vil jeg ta utgangspunkt i funn fra kapittel 4.3.1 og se på hva som ligger i kunnskap om barnas behov for å ivareta helsepersonells plikt for å sikre nødvendig oppfølging til barn som pårørende opp mot aktuelt lovverk og tidligere forskning.

I følge Barnekonvensjonen skal oppfølging av barn være på individuell basis, altså ut fra det enkelte barns situasjon, det er med andre ord ikke en standardisert prosess. I oppfølgingen skal det blant annet vurderes mulig fremtidig risiko, og hvilke konsekvenser situasjonen kan få for barnet på lengre sikt (Kipperberg et al., 2019). For å kunne ta en slik vurdering er det viktig at det fordrer til felles drøftinger og vurderinger av barnets situasjon, på tvers av de ulike tjenestene som kommer i kontakt med familien, i tillegg til å snakke med barnet. Enhver tjeneste handler ut fra sine rammer og sin forståelse, slik som at helsepersonell blant annet handler ut fra helsepersonell loven § 10a. Det er ikke forventet at alle skal kunne alt, men i dette ligger også at man må ta ansvar for sine plikter, og drøfte der man er usikker.

Pårørendeveilederen trekker frem viktigheten av å informere barnets nettverk, som skole. Videre sier pårørendeveilederen at helsepersonell skal bruke tid på å trygge foreldrene til å forstå at denne kontakten er viktig, gjennom å ta opp problemstillingen ved flere anledninger der foreldre i utgangspunktet er skeptiske (Helsedirektoratet, 2017, s. 56). Informantene fortalte at deres egne opplevelser var at når de brukte tid på å trygge foreldrene, opplevde som regel å få samtykke til å samarbeide med andre. Dette fokuset mente informantene var viktig at helsepersonell i voksentjenestene også hadde.

I Wangensteens studie om foreldreskap og rus uttalte informantene at de følte seg utrygge på å snakke med barna, de tenkte at noen andre ivaretok barna eller så samtykket ikke foreldrene til å involvere barna. Dette kan bekrefte informantenes tanker om at barn som pårørende arbeid handler om hvordan man presenterer temaet, og hvor mye kunnskap helsepersonell har

om hvordan sykdom påvirker barn. Informantene i min undersøkelse spurte seg selv: har de egentlig nok kunnskap om hva barn som pårørende trenger? Informantene i denne studien var tydelige på at dersom foreldre fikk god og informativ informasjon, ville det gjøre det lettere å få samtykke til å samarbeide med blant annet skolen. Informantene hadde selv erfaring med at de som regel fikk samtykke av foreldrene til å samarbeide med andre, som PPT (pedagogisk-psykologisk tjeneste). Men informantene mente en forutsetning for å få dette samtykket var at de brukte tid og trygget foreldrene på at de ønsket det beste for barna deres, noe også Pårørendeveilederen viser til.

NOU'en «Svikt og Svik» kom i 2017 og støtter tanken om at det trengs bedre systemer for å sikre samhandling. Rapporten trekker frem at behandlere i voksentjenestene hadde kontakt med foreldre som hadde utfordringer og fungering som burde vært formidlet til de tjenestene hvor barna ferdes (NOU 2017:12, 2017, s.51). Dette stemmer overens med de funn som fremkommer i denne oppgaven, hvor informantene undrer seg over at det må være tjenester som vet mer om barnas situasjon enn de selv gjør. Informantenes uttalte frustrasjon over at de ikke får gjort det de vet er nødvendig for å sikre barna en sterk OAS, grunnet manglende informasjon fra dem som faktisk vet og har en lovpålagt plikt til å følge opp.

Som helsepersonell har informantene, og andre samarbeidende personell en skjønnsmessig del av sitt arbeid. Å utøve skjønn i et barn som pårørende-perspektiv innebærer å finne best mulig løsninger der hvor det ikke finnes fasitsvar (Heum, 2014). Spesielt i et forebyggende henseende kan de skjønnsmessige vurderingene være krevende, fordi det ikke vil være mulig å si hvordan utfallet for barnet ville vært med andre tiltak eller uten tiltak. Dette ga informantene uttrykk for at var krevende, spesielt i de tilfellene de følte de sto uten støtte fra foreldre eller annet helsepersonell. Gjennom samarbeid mellom tjenester og familier, åpenhet og forståelse, og ikke minst oppdatert kunnskap om barn og familier, kan de skjønnsmessige vurderingene kanskje bli noe lettere å ta. Informantene fortalte om opplevelser hvor de satt med en vond magefølelse etter møter med barn og foreldre. Det er sannsynlig at denne opplevelsen også er å finne hos annet helsepersonell, som kanskje bare er i møte med forelderen som pasient. For å ta denne magefølelsen på alvor, og sikre nødvendig oppfølging av barn, kan det å ha gode rutiner både kollegialt, men også i form av lederstøtte være viktig.

Fagutvikling innen barn som pårørendefeltet følger blant annet en kunnskapsbasert praksis, noe som innebærer at det består av forskning, erfaring og brukervedvirkning

(Forskningsrådet, 2021, s. 42). I en kunnskapsbasert tilnærming kan man tenke at en «vond magesfølelse» nettopp er et resultat av disse tre faktorene: det man har tilegnet seg av forskning, de erfaringer man har gjort som helsepersonell og de pasientene som har vært med å uttale seg om sine erfaringer i møte med helsepersonell. For å sikre god klinisk praksis, vil det være nødvendig å anvende alle tre elementer fra kunnskapsbasert praksis. Kunnskapsbasert praksis kan være grunnlaget for at helsepersonell kan ta mer bevisste skjønnsmessige vurderinger når det gjelder barn som pårørende.

Informantene var tydelige på at det for helsepersonell i møte med voksne, var nødvendig å ha kunnskap om hvordan sykdom påvirker pasientens barn. Informantene mente at alle tjenester som direkte eller indirekte kommer i kontakt med barn som pårørende må ha nødvendig og oppdatert kunnskap på barnas rettigheter og behov. Regjeringen har satt i gang arbeidet med en ny barnevernsreform, også kalt oppvekstreformen, som forventes ferdig i 2022. Grunnpilaren i reformen er at «Flere barn skal få rett hjelp, til rett tid, der de bor», og for å nå dette målet har reformen fokus på forebyggende arbeid og økt samhandling mellom tjenester gjennom at kommunene tar mer ansvar (Bufdir, 2021). Med en slik tilnærming til barna, vil helsesykepleier i skolen kunne spille en svært viktig rolle overfor barna som lever med sykdom i familien nettopp fordi de er tilgjengelige i barnas hverdag. Ved tidlig innsats, bedre samhandling og informasjon, vil informantene kunne tilrettelegge for barna, og sikre at de utvikler sterkere grad av håndterbarhet. Med denne type tilnærming vil man, kanskje, kunne stoppe skjevutvikling hos barnet, før barnet utvikler egne problemer.

Informantene etterlyste rutiner og kartleggingsverktøy i voksentjenestene for å fange opp barn som levde med syke foreldre. Som et verktøy for hjelp i situasjoner hvor man ikke vet, har pilotprosjektet «Barn under radaren» vært prøvd ut på Sørlandet sykehus i perioden 2017-2020. Prosjektet har hatt til hensikt å tidlig avdekke omsorgssvikt gjennom en sjekkliste for helsepersonell ved ambulansetjenesten, akuttmottakene og de ambulante akutt teamene. Prosjektet er hentet fra Nederland, og er et samarbeid mellom helseforetaket og kommunal barneverntjeneste. Etter pilotprosjektet har antall meldinger til barneverntjenesten hatt en åttedobling, og helsepersonell rapporterer at sjekklisten hjelper dem «å plassere magesfølelsen» (NRK, 2021). Informantene uttrykte at en sjekkliste kunne gjøre samarbeidet lettere, og øke forståelsen av hva barna trengte. Pårørendestrategien «Vi- de pårørende» har som forslag å implementere verktøyet (Regjeringen, 2020, s. 32). En slik videreføring og

videreutvikling kan også være med å sikre en bedre tverrfaglig samhandling slik informantene etterspør.

Kunnskap om hvordan sykdom i familien påvirker barna, og hvilke plikter som ligger i helsepersonell loven mente informantene var avgjørende for å sikre godt tverrfaglig samarbeid kombinert med funksjonelle og brukervennlige systemer. Gjennom en slik kunnskap mente informantene at de i større grad kunne sikres nødvendig informasjon som de trengte for å gi barna den nødvendige støtten de hadde krav på og behov for.

6.0 Konklusjon

Det er over 10 år siden helsepersonell loven påla helsepersonell å ivareta pasientens barn gjennom å gi informasjon og sikre nødvendig oppfølging. I løpet av disse årene har det skjedd en utvikling innen feltet, men forskning viser også at det fremdeles er mangler ved oppfølgingen. Barnekonvensjonen er tydelig på at barns meninger og stemme skal komme frem, for å sikre en helhetlig oppfølging og forebygging for barna. Helsesykepleiere i skolen har en unik mulighet til å tilrettelegge for barna, og de har verktøyene de trenger for å gjøre dette. Men de får sjelden informasjon om at barna lever med syke foreldre.

Hensikten med dette prosjektet var å se på hvordan helsesykepleiere opplever å følge opp barn som pårørende i skolen, og hva de opplever som barrierene for å gi barna den støtten som er nødvendig for å utvikle en sterk OAS. Resultatene viser at det er mangler i samarbeid, både mellom foreldre og skole, og andre samarbeidspartnere og skole. Denne mangelen kan føre til at barna blir problemet, fordi det er de som blir symptombærerne for denne manglende åpenheten. Åpenhet og trygghet i relasjoner, både mellom voksne og barn, og mellom voksne, kan være en grunnleggende faktor for å sikre barna opplevelse av sammenheng i sitt liv. Slik at de kan ta imot den støtte og hjelp som helsesykepleiere i skolen kan tilby.

Funnene i analysen bygger på data fra et lite utvalg, noe som gjør overføringsverdien begrenset. Likevel sammenfaller funnene med funn fra tidligere forskning, noe som viser nødvendigheten av å ha et fokus på dette arbeidet videre.

Denne oppgaven viser at vi må fokusere på samhandling, barnas rettigheter og de voksnes plikter for å lykkes i dette arbeidet videre.

6.1 Videre forskning

Denne oppgaven tar for seg helsesykepleiers perspektiv på hvordan det oppleves å følge opp barn som pårørende i skolen, samarbeid mellom dem og foreldrene, samt samarbeid med andre tjenester. Et videre skritt vil være å undersøke barnas opplevelse av denne oppfølgingen, for å få frem hva barna tenker er viktig i denne og annen oppfølging fra helsepersonell når de lever med foreldre som strever med sykdom. På den måten kunne man sikret barnas stemme, og deres ønsker.

Man kunne også trukket dette videre med å initiere en forskning som hadde et tydelig familiefokus, hvor hele familien inkludert den friske voksne, den syke og barna fikk komme med sine opplevelser og tanker rundt oppfølgingen de har fått og hva de har behov for.

Ved en slik type forskning kunne vi, kanskje, unngå å møte andre eller tredje generasjons psykisk syke eller rusavhengig?

Litteraturliste

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

Aamotsmo, T., 2020. *Sluttrapport for barneansvarlig i Oslos bydeler*. Et samhandlingsprosjekt mellom Helseetaten i Oslo kommune, Bydel Ullern, Bydel Søndre Nordstrand, Bydel Østensjø og Oslo universitetssykehus (OUS) 2018 – 2020. Rapporten er ikke publisert på Oslo kommunes nettsider per april 2021 grunnet pågående pandemi.

Andenæs, A. (2000). *Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse*. I H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode: metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s. 287-320). Gyldendal.

Antonovsky, A., (2000). *Helbredets mysterium*. Hans Reitzels Forlag.

Antonovsky, A. & Sjøbu, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. (3. opplag). Gyldendal akademisk.

Axberg, U., Priebe, G., Afzelius, M. & Nordh, L. W. (2019) *Barn till foreldrar som har kontakt med vuxenpsykiatrien- hur har de det?* (Nka 2020:1) Hentet fra: <https://anoriga.se/Global/St%C3%B6d%20och%20kunskap/Publicerat/Rapporter%20Barn%20som%20anh%C3%B6riga/BSA%20rapport%202020-1.pdf>

Barnelova. (1981). *Lov om barn og foreldre*. (LOV-2020-06-19-72). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=Lov%20om%20barn%20og%20foreldre>

BarnsBeste (2021, 19. april). *Forskernettverket*. BarnsBeste, SSHF. Hentet fra:

<https://sshf.no/seksjon/BarnsBeste/Sider/Forskernettverket.aspx>

Bufdir. (2021). *Barnevernsreformen*. 23.april 2021. Hentet fra:

<https://bufdir.no/barnevernsreformen>

- Börjesson, M., Keeping, D., Gjestrud, G., Aspelund, E. & Tretvoll, M. F. (2017). *Å bygge psykisk helse: helsefremmende samtaler med ungdom*. Gyldendal akademisk.
- Creswell, W., & Creswell, J., (2018). *Research design*. (5. utg.). Sage Edge
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Felitti, V., Anda, R., Nordenberg, D., Williamson, D., Spitz, A., Edwards, V., Koss, M., & Marks, J. *Relationship of Childhood Abuse and Household Dysfunction to Many of the Leading Causes of Death in Adults*. American journal of preventive medicine 1998:14 (4), 1998.
- Forskningsrådet. (2021). *Ut av blindsonene*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/684c7b0479b84e74bd37a91009769b6f/bu21strategi-ut-av-blindsonene.pdf>
- Forskrift om helsestasjons- og skolehelsetjenesten. (2018). *Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjeneste* (FOR-2003-04-03-450) Lovdata. <https://lovdata.no/forskrift/2018-10-19-1584>
- Gjertsen, P-Å. (2013). *De usynlige barna*. Fagbokforlaget.
- Guba, E. (1981). *ERIC/ECTJ Annual Review Paper: Criteria for Assessing the Trustworthiness of Naturalistic Inquiries*. Educational Communication and Technology, 29(2), 75-91. Hentet fra: [ERIC/ECTJ Annual Review Paper: Criteria for Assessing the Trustworthiness of Naturalistic Inquiries on JSTOR](#)
- Haugland, B. S. M., Bugge, K. E., Trondsen, M. V., Gjesdahl, S. & BarnsBeste. (2015). *Familier i motbakke : på vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Fagbokforlaget
- Haugland, B.S., Ytterhus, B., & Dyregrov, K. (2012). *Barn som pårørende*. Abstrakt forlag

- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*.
Helsedirektoratet. Hentet fra:
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*. (LOV-2020-12-04-134).
Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Heum, I. (2014). *Skjønn: perspektiver på skjønnsutøvelse i NAV*. Gyldendal akademisk.
- Høstmælingen, N., Kjørholt, E. S. & Sandberg, K. (2016). *Barnekonvensjonen: barns rettigheter i Norge* (3. utg. utg.). Universitetsforlaget.
- Killén, K. (2010). *Sveket II Ansvar og (be)handling* (4. utgave). Kommuneforlaget.
- Kirkengen, A. L. (2015). *Hvordan krenkede barn blir syke voksne*. (3. utgave).
Universitetsforlaget.
- Kipperberg, E., Köhler-Olsen, J. & Pedersen, E. (2019). *Barnekonvensjonen i praksis : fra barnets behov til barnets rettigheter*. Fagbokforlaget
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2018). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Knutsen, S.W (2021, april). *Journalaudit- barn som pårønderarbeidet Rapport*. Innlegg presentert for BarnsBeste, SSHF, Kristiansand.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.).
Universitetsforlaget.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Pax Forlag A/S
- NHI. (2018). *Når barn er pårørende*. Hentet fra: <https://nhi.no/familie/barn/nar-barn-er-parorende/>

- NOU 2017:12. (2017). *Svikt og svik*. Informasjonsforvaltning. Hentet fra:
<https://www.regjeringen.no/contentassets/a44ef6e251cd443396588483e97402ab/no/pdfs/nou201720170012000dddpdfs.pdf>
- NOU 2020: 14. (2020). *Ny barnelov- til barnets beste* Regjeringen. Hentet fra:
<https://www.regjeringen.no/contentassets/677d13eae68c463fa5c2cbb2f9b54e82/no/pdfs/nou202020200014000dddpdfs.pdf>
- NRK. (2021, 26.mars). *Oppdager barn som før gikk under radaren*. Hentet fra:
<https://www.nrk.no/sorlandet/oppdager-barn-som-for-gikk-under-radaren-1.15434555>
- Osen, N. L., Relling, M. H., Overvik, M. & Glørstad, T. (2019). *Barne- og familiesamtaler når barn er pårørende : en praktisk håndbok for helsepersonell* (2. utgave. utg.). KF AS.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2018). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice* (9. utgave). Wolters Kluwer.
- Regjeringen. (2020). *Vi- de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan 2021-2024*. Departementene. Hentet fra:
<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Ruud, A.K (2011) *Hvorfor spurte ingen meg?*. Gyldendal Norsk Forlag AS
- Ruud, T. & Akershus universitetssykehus HF. (2015). *Barn som pårørende: resultater fra en multisenterstudie*. Akershus universitetssykehus HF. Hentet fra:
https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-parorende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_/attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20E2%80%93%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf

Skar, A. M. S., Jensen, T. K., & Harpviken, A. N. (2021). Who Reports What? A Comparison of Child and Caregivers' Reports of Child Trauma Exposure and Associations to Post-Traumatic Stress Symptoms and Functional Impairment in Child and Adolescent Mental Health Clinics. *Research on child and adolescent psychopathology*. doi:[10.1007/s10802-021-00788-y](https://doi.org/10.1007/s10802-021-00788-y)

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=Spesialisthelsetjenesteloven>

Wangensteen, T. (2020). *Når stigma og skam står i veien*. (Doktorgradsavhandling). Høgskolen i Innlandet.

Vedlegg 1

- **NSD Personvern**

27.05.2020 13:03

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 357068 er nå vurdert av NSD.

Følgende vurdering er gitt: Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 27.05.2020, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD.

Behandlingen kan starte. DEL PROSJEKTET MED PROSJEKTANSVARLIG Det er obligatorisk for studenter å dele meldeskjemaet med prosjektansvarlig (veileder). Det gjøres ved å trykke på "Del prosjekt" i meldeskjemaet. MELD VESENTLIGE ENDRINGER Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.06.2021. LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

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

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

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

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

Lykke til med prosjektet! Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 2



Mary-Ann Esperaas

Besøksadresse:
Universitetsveien 25
Kristiansand

Ref: [object Object]

Tidspunkt for godkjenning: : 25/06/2020

Søknad om etisk godkjenning av forskningsprosjekt - Hvilken erfaring har helsesykepleier i skolen med å følge opp barn som har alvorlig syke foreldre?

Vi informerer om at din søknad er ferdig behandlet og godkjent.

Kommentar fra godkjenner:

FEK godkjenner prosjektet under forutsetning av gjennomføring som beskrevet i søknaden. FEK å gjøre infoskrivet mindre omfattende.

Hilsen
Forskningsetisk komite
Fakultet for helse - og idrettsvitenskap
Universitetet i Agder

UNIVERSITETET I AGDER
POSTBOKS 422 4604 KRISTIANSAND
TELEFON 38 14 10 00
ORG. NR 970 546 200 MVA - post@uia.no -
www.uia.no

FAKTURAADRESSE:
UNIVERSITETET I AGDER,
FAKTURAMOTTAK
POSTBOKS 383 ALNABRU 0614 OSLO

Vedlegg 3

Vil du delta i forskningsprosjektet:

«Hvilken erfaring har helsesykepleier i skolen med å følge opp barn som har alvorlig syke foreldre?»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som en del av et masterprosjekt med følgende formål: Hvilken erfaring har helsesykepleier i skolen med å følge opp barn som har alvorlig syke foreldre?

I dette skrivet gis det informasjon om målet for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med forskningsprosjektet er å øke kunnskapen om barn som pårørende-arbeidet i skolen, og hvordan samhandling mellom ulike instanser ivaretar informasjonsflyt og samarbeid. Helsepersonelloven sier at *«med mindre pasienten motsetter seg det, kan taushetsbelagte opplysninger gis til samarbeidende personell når dette er nødvendig for å gi forsvarlig helsehjelp»*. Videre er formålet med prosjektet å belyse hvordan helsesykepleier får informasjon om sykdom i barnas familier, og hvordan de opplever samarbeidet med andre instanser rundt familien, for å ivareta barna på best mulig måte.

Foreløpig problemstilling:

«Hvilken erfaring har helsesykepleier i skolen med å følge opp barn som har alvorlig syke foreldre?»

Hensikten er å finne hvordan det best kan tilrettelegges for videre utvikling av barn som pårørende-arbeid både i primær- og spesialisthelsetjenesten. Det er ikke skilt mellom somatisk, psykisk eller ruslidelser hos foreldrene.

Studien er en del av et masterstudie og skal dokumenteres i form av en masteroppgave. På sikt vil det vurderes å bruke materialet til å utforme en artikkel med mulig publisering i et tidsskrift.

Ansvarlige for forskningsprosjektet

Universitetet i Agder er ansvarlige for prosjektet og veileder er Førsteamanuensis Bente Birkeland.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du blir spurt om å delta som informant grunnet ditt yrke. Din erfaring som helsesykepleier i skolen er en sentral del av kunnskapsgrunnlaget for denne studien. Antall informanter i studien er mellom 5 og 7 helsesykepleiere ansatt i grunnskolen.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom du velger å delta i prosjektet innebærer det at du møter til en samtale med meg, og det vil ta ca. en time. Vi gjør sammen avtale om når og hvor intervjuet skal være. En intervjuguide vil danne grunnlaget for samtalen, og hovedfokus er dine erfaringer og opplevelser av å jobbe som helsesykepleier i skolen. Formålet er å få innblikk i dine erfaringer og tanker rundt temaet ivaretagelse av barn med alvorlig syke foreldre og skolens samarbeid med andre instanser som samarbeider med familiene. Det vil bli benyttet lydopptaker som ikke vil være koblet til noen elektroniske enheter.

Du mottar dette informasjonsskrivet på epost fra undertegnede, og jeg følger opp med å ta direkte kontakt med deg for å høre om du ønsker å delta i prosjektet. Din arbeidsgiver er informert om prosjektet og har godkjent deltakelse. Arbeidsgiver er ikke informert om hvem som deltar i prosjektet, slik at din anonymitet er sikret også overfor arbeidsgiver.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil bli anonymisert. Det vil ikke ha noen konsekvenser for deg dersom du ikke ønsker å delta eller at du senere velger å trekke deg. Du kan trekke ditt samtykke til å delta ved å kontakte undertegnede på mail eller telefon. Alle data som omhandler deg vil da bli omgående slettet.

Taushetsplikt

Enhetens gjeldende taushetsplikt over for aktuelle barn skal overholdes under intervjuene. Det skal ikke fremkomme identifiserende opplysninger om enkeltbarn eller familier, som navn på skole, alder, kjønn, opprinnelsesland, diagnoser eller eventuelt spesielle hendelser og ulykker. Intervjuer vil informere om dette i forkant av intervjuet, og legge opp intervjuet slik at man unngår identifiserende informasjon. Dersom intervjuer er i tvil om informasjon kan være identifiserende etter gjennomført intervju vil denne informasjonen anonymiseres i transkriberingen og videre i oppgaven, for eksempel dersom informanten oppgir «Ole» og «Oslo» vil dette transkriberes som «Barn» og «Sted».

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene du formidler til formålene fortalt om i informasjonsskrivet, og som blir utlevert til deg. Opplysningene behandles konfidensielt og i samsvar med personvernreglementet, se punktene nedenfor:

- Prosjektets veileder, førsteamanuensis ved Universitetet i Agder, Bente Birkeland, vil ha tilgang til opplysningene, samt jeg som er engasjert i prosjektet. Maksimalt vil det være veileder og meg som har tilgang til lydopptakene og transkripsjonene.
- Ditt navn eller kontaktopplysninger vil ikke bli nedskrevet. Før oppstart av intervjuet vil kun alder og arbeidserfaring skrives ned. Studenten kategoriserer så deltakere i grupper som følgende: Kvinne 35-40 år, Mann 40-45 år osv.
- Alle data som samles inn vil ikke kunne identifiseres til enkeltpersoner eller grupper ved fremtidig dokumentasjon av arbeidet (eks. artikkel).
- Direkte gjenkjennbare utsagn eller uttalelser utelates fra ferdig prosjekt etter vurdering av studenten. Det skal ikke være mulig å gjenkjenne den enkeltes utsagn eller informasjon i ferdig prosjekt.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes innen juni 2021. Alt datamateriale anonymiseres. Lydopptaket som er gjort av vår samtale vil slettes etter transkribering av samtalen. Dersom du ønsker har du muligheten til å lese gjennom intervjuet i sin helhet når det er transkribert.

Dersom du ønsker å endre, slette eller komme med tilleggsopplysninger etter å ha lest gjennom intervjuet, kan du komme med dette enten muntlig eller skriftlig til meg.

Ved deltakelse i prosjektet har du har rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Agder har NSD- Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

Student Mary-Ann Esperaas tlf 95987159 mail: mary-ann.esperaas@sshf.no

Veileder Bente Birkeland tlf 48890662 mail: bente.birkeland@uia.no

Personvernombud UIA Ina Danielsen tlf 45254401 mail: ina.danielsen@uia.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:
NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Ønsker du å delta i studien?

Dersom du ønsker å bidra i denne studien for å øke kunnskap om helsesykepleieres samarbeid med andre instanser, og ivaretagelse av barn med alvorlig syke foreldre, så kan du ta direkte kontakt med Mary-Ann Esperaas på telefon 95987159 eller mail: mary-ann.esperaas@sshf.no.

Undertegnede har taushetsplikt i forhold til din deltakelse, det er derfor ønskelig at kontakten går direkte til meg.

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet

«Hvilken erfaring har helsesykepleier i skolen med å følge opp barn som har alvorlig syke foreldre?»

Jeg har fått anledning til å stille spørsmål, og samtykker til:

_____ å delta i semistrukturert intervju.

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4

Intervjuguide: «Hvilken erfaring har helsesykepleiere i skolen med å følge opp barn som pårørende?».

Bakgrunnsopplysning: Alder, kjønn og arbeidserfaring (Barne/Ungdomsskole?).

Barn som pårørende:

- Hva tenker du på når du hører begrepet barn som pårørende?
- Hvilken erfaring har du med å jobbe med barn som er pårørende?

Samarbeid skole/hjem:

- Hvordan fikk du informasjon om sykdom eller død i familien?
- Hvilken kontakt har du hatt med barnas foreldre?
- Hvordan opplevde du å snakke med barnet om sykdom/død? Lett/vanskelig?
- Hva er vanskeligst?
- Hvilken type opplæring har du fått i forhold til slike samtaler?
- Hvilken type kunnskap/opplæring ønsker du i forhold til oppfølging av barn som pårørende?

Tverrfaglig samarbeid:

- I hvilken grad har du mottatt informasjon om at barn på din skole er pårørende av annet helsepersonell- enten fra spesialisttjenesten eller i kommune?
- På hvilken måte mottok du informasjonen?
- I hvilken grad samarbeider du med annet personell i kommune/spesialist rundt barn som er pårørende?
- Tenker du at det finnes barn på skolen som lever med syke foreldre, men som du ikke får informasjon om?

Har du flere spørsmål eller tanker du ønsker å dele?

Hvordan opplevde du intervjuet?