



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

«Å snakke om barna skal være like naturlig som å puste» - en studie av barneansvarliges erfaringer.

“Talking about the children should come as easy as breathing” – a study of child responsible personnel’s experiences.

Kandidatnummer 310

Bachelor i Sosialt Arbeid

Fakultet for helse- og sosialvitenskap /

Institutt for velferd og deltaking

Innleveringsdato 10.06.2020 / Antall ord: 9 961

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle

kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Abstract

Children that grow up with mentally ill parents or siblings have an increased risk of poor mental health and overall quality of life. A legislative amendment in 2010 gave healthcare providers in the Norwegian specialized health services a legal obligation to identify the needs of these children and ensure their safeguarding. The same legislation also introduced the child responsible personnel. Their role was meant to ensure that the work of safeguarding these children were put into system, to promote the interests of the children, and professionally educate the healthcare providers on the subject. This study examines the experiences of child responsible personnel regarding the safeguarding of children with mentally ill family members. To examine this topic the method of qualitative interviews and thematic analysis were utilized. Five semi-structured interviews with child responsible personnel were conducted over video chat. They were asked questions regarding multiple themes including how they practice their role, challenging experiences, and suggestions for changes to improve the work. The analysis presented three main themes with 2-3 accompanying subthemes, that were discussed using theory and pre-existing studies. The discoveries implicate that child responsible personnel may be expected to also implement tasks that are beyond their area of responsibility. Working with the patient could be challenging if the person did not see the need for involving the child, considering the work relied on the consent of the patient. The participants stated a need for increasing the focus of the children to a greater extent and increasing the time capacity if the tasks were to realistically be fulfilled.

Forord

Barn som pårørende er et tema som står meg personlig nært. For meg har denne studien både vært en faglig og en personlig opplevelse. Å ta steget inn i forskerrollen for første gang har vært både utfordrende og frustrerende, men også veldig gøy og lærerikt. Jeg håper du som leser finner både oppgaven og tematikken interessant.

Jeg er takknemlig for alle deltakerne som tok seg tid fra en travel hverdag og en spesiell situasjon, til å dele sine verdifulle erfaringer og refleksjoner i denne bachelorgradsstudien.

Jeg ønsker også å takke min veileder Milfrid Tonheim for grundig veiledning, tålmodighet, engasjement og tro på at denne muligens ambisiøse studien var gjennomførbar.

Innhold

1. Innledning.....	6
1.1 Innføringen av de barneansvarlige	6
1.2 Problemstilling og avgrensning.....	7
1.21 Avgrensning og begrepsavklaring.....	8
2. Litteratur og forskning	8
2.1 Å være barn som pårørende	8
2.11 Livskvalitet og risikofaktorer	8
2.12 Søsken sine erfaringer og ønsker om ivaretagelse	9
2.13 Beregninger på antall barn	10
2.2 Studier om barneansvarlige	10
2.3 Internasjonale studier om ivaretagelse av barn som pårørende.....	11
3. Teori	12
3.1 Systemteori.....	12
3.2 Shulmans interaksjonsmodell.....	13
3.21 Tabuer og relasjonsetablering	13
4. Metode.....	14
4.1 Vitenskapsfilosofi.....	14
4.2 Metodevalg	15
4.21 Rekruttering og utvalg.....	15
4.3 Fremgangsmåte for intervjuene.....	16
4.4 Ethiske overveielser	17
4.5 Analyse.....	17
5. Presentasjon av funn.....	19
5.1 «Jeg har et ansvar for å løfte temaet».....	19
5.11 Variasjoner i arbeidsoppgaver.....	19
5.12 Holdninger på arbeidsplassen påvirker praktiseringen av arbeidet.....	20

5.13 Barneansvarliges betydning for ivaretagelsen.....	22
5.2 «Saft og kjeks»	22
5.21 Samtale med barn	22
5.22 Å skape trygghet rundt barnet	23
5.3 Samarbeid med det syke familiemedlemmet	24
5.31 Å jobbe via de voksne	24
5.32 Når pasienten ikke ønsker hjelp med barnet	24
6. Drøfting	26
6.1 Hva skal det bety å være barneansvarlig?	26
6.2 Pårørende barns betingede rettigheter	27
6.3 Arbeid med barn og familie	29
7. Styrker og svakheter ved studien	30
8. Konklusjon	30
9. Referanser.....	32

1. Innledning

Å vokse opp som pårørende barn med psykisk syke familiemedlemmer kan innebære både praktiske, sosiale, følelsesmessige og utviklingsmessige belastninger for barna (Bergem, 2018, s. 89). Dette kan skape særskilte behov for oppfølging og ivaretagelse fra helsepersonell i psykisk helsevern. Psykisk sykdom kan også påvirke foreldres omsorgsevne og aktivere den lovpålagte meldeplikten blant helsepersonell (Snoek & Engedal, 2017, s. 30-31; Helsepersonelloven 1999, § 33; Barnevernloven, 1992, § 6-4).

I 2010 ble endringsloven til helsepersonelloven mv. (2009) ikraftsatt og medførte et viktig skifte for barn som pårørende. Mindreårige barn av foreldre med psykisk lidelse fikk en større rolle i spesialisthelsetjenesten og en juridisk rett til oppfølging og tilpasset informasjon. I proposisjon nr. 84 (Ot.prp.nr. 84 (2008-2009), 2009, s. 5-6) kommer det fram at denne gruppen barn tidligere har falt utenfor og ikke blitt tilstrekkelig ivaretatt av helseapparatet. Det fastslås at den hjelpen barna tidligere mottok bær preg av å være tilfeldig og fragmentarisk, og de så et behov for et mer systematisk arbeid for ivaretagelse av barn.

Denne oppgaven er en studie av arbeidet med ivaretagelsen av barn som pårørende av familiemedlemmer med psykisk lidelse. Oppgaven ser nærmere på funksjonen barneansvarlig personell og deres rolle i ivaretagelsen.

1.1 Innføringen av de barneansvarlige

I proposisjon nr. 84 (Ot.prp.nr. 84 (2008-2009), 2009, s. 5-6) ble det foreslått å innføre barneansvarlig personell. Funksjonen legges frem som en organisatorisk løsning for å styrke den juridiske rettigheten for barn av alvorlig syke foreldre. Barneansvarlige skulle ha ansvar for å fremme og koordinere oppfølgingen av barna. Formålet var å sikre at barnas behov ble dekket, at pasienter fikk tilbud om hjelp til å mestre foreldrerollen og å sikre godt koordinert samarbeid både internt mellom kolleger og eksternt mellom tverrfaglige og -etatlige tjenester.

I utgangspunktet involverte endringsloven kun barn av syke foreldre, frem til en ny lovendring ble ikraftsatt januar 2018, hvor barn som pårørende til *søsken* ble inkludert på lik linje som barn av syke foreldre. Barn som pårørende av søsken kan ha økt risiko for depressive plager, angst og atferdsvansker, ifølge Bergem (2018, s. 197). I lovendringen ble også ivaretagelsen av barn som etterlatte til familiemedlemmer i spesialisthelsetjenesten tatt med i Helsepersonelloven (1999, § 10 b.). Grunnlaget for endringen var at et tilsvarende behov for oppfølging og informasjon ble synliggjort blant disse barna (Ot.prp.nr. 75L (2016-2017), 2017, s. 46).

Barneansvarlige er i dag lovpålagt i hver avdeling innenfor spesialisthelsetjenesten, og kan enten fylle en stilling eller være prosentvis av en eksisterende stilling (Bergem, 2018, s. 19). Ifølge rundskrivet til spesialisthelsetjenesteloven (Helsedirektoratet, 2013, s. 38) er det i utgangspunktet helsepersonell som er pliktet til å ivareta det enkelte barnet og pasienten, mens barneansvarlige har som rolle å sette arbeidet i system, holde helsepersonell oppdatert og fremme fokuset på barna. Samtidig er det opp til de enkelte institusjonene å vurdere og fastsette hvilke arbeidsoppgaver barneansvarlige skal ha. Virksomhetene må sørge for tilstrekkelig kompetanseutvikling og veiledning for de barneansvarlig.

1.2 Problemstilling og avgrensning

Da barneansvarlige ble innført, ble det begrunnet i hvordan barna ikke ble tilstrekkelig ivaretatt tidligere og i et synlig behov for systematisk oppfølging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009, s. 5-6). Samtidig påpeker Bergem (2018, s. 24) hvordan det fremdeles kan være vanskelig for helsepersonell å vite hva som er rett å gjøre og hvordan plikten for ivaretagelse skal oppfylles, selv om arbeidet med pårørende barn nå har vært lovfestet i flere år.

De barneansvarliges yrkesrolle er definert av strukturene rundt dem, i form av lovverk, veiledere og stillingsbeskrivelser hos de konkrete lokale helseforetakene. I pårørendeveilederen gis det eksempler på hvilke konkrete arbeidsoppgaver de barneansvarlige kan ha, samtidig som lovverket også sier at de endelige arbeidsoppgavene er opp til de lokale institusjonene å definere (Helsedirektoratet, 2010, s. 18). Som helhet kan dette skape et uklart bilde av hva rollen som barneansvarlig egentlig innebærer.

Barn som pårørende er et relativt nytt forskningsfelt og det er et behov for mer kunnskap på feltet (Bergem, 2018, s. 32). Forskning på barneansvarlig personell er svært begrenset, som gir en spennende mulighet til å utforske ny kvalitativ kunnskap.

Denne studien vil se på problemstillingen:

Hvordan opplever barneansvarlige sin egen rolle i forbindelse med ivaretagelse av barn som pårørende til familiemedlemmer med psykiske lidelser?

Hensikten med studien er å få innsikt i barneansvarliges egne erfaringer og opplevelser av sin rolle i ivaretagelsen av barna i tillegg til hvilke eventuelle utfordringer de møter i sitt arbeid. Målet er å belyse hvorvidt de barneansvarlige erfarer at funksjonen slik den er i dag sørger for at barna blir ivaretatt.

1.21 Avgrensning og begrepsavklaring

I denne oppgaven brukes betegnelsen *barn* om alle personer under 18 år og følger dermed definisjonen i artikkel 1 av FNs Barnekonvensjon (Barnekonvensjonen, 1989, s. 9).

Barneansvarliges ansvarsområde inkluderer både barn som pårørende til foreldre og søsken.

På grunn av oppgavens begrensede omfang vil ikke de to ulike gruppene i særlig grad differensieres eller diskuteres i forhold til hverandre. Med *familiemedlemmer* i forskningsspørsmålet menes derfor både foreldre og søsken.

Denne studien differensierer ikke mellom ulike former for psykisk sykdom. Forskning og litteratur er derfor ikke valgt bort dersom de ser nærmere på spesifikke sykdommer. Studien er basert på intervjuer med barneansvarlig personell i psykisk helsevern og tar utgangspunkt i arbeid med voksne pasienter som på ulike måter mottar hjelp i enten poliklinikker eller døgnposter. Barneansvarlige som hjelper pasienter med spesifikke psykiske sykdommer blir ikke valgt bort fra utvalget.

På grunn av metodevalget og oppgavens begrensede omfang, har jeg valgt å vektlegge kapittel 5 og 6, da jeg opplever disse som vesentlige for studiens kvalitet.

2. Litteratur og forskning

2.1 Å være barn som pårørende

I dette underkapittelet vil jeg gjøre rede for noen relevante studier om barn som pårørende.

Mesteparten av studiene på feltet omhandler barn av syke foreldre, og kan speile manglende forskning om barn som pårørende av søsken. Mange av utfordringene vil være like mellom de to pårørendegruppene, og studiene ses derfor som relevante allikevel (Bergem, 2018, s. 174).

2.11 Livskvalitet og risikofaktorer

Multisenterstudien av Ruud et al. (2015) baserer seg på intervjuer med familier og ansatte ved fem ulike helseforetak, og er den største studien om barn som pårørende i Norge (Bergem, 2018, s. 34). Studien er basert på intervjuer med barn, foreldre, behandlere og lærere, og ser på familier tilknyttet psykiatrien, somatikken og rusomsorgen. Jeg har valgt å se nærmere på kapittel sju om barnas situasjon og erfaringer av Kallander, Hagen, Hilsen og Skorgerbø (2015).

Blant barn på 8-17 år hadde psykiatrigruppen den laveste totale skåren for livskvalitet sammenlignet med de andre pasientgruppene og kontrollgruppe. Livskvalitet kan forstås som en sammensetning av individers subjektive opplevelse av mening, mestring og interesse i livet og objektive faktorer som helsetilstand, materielle levekår og fritidssysler

(Folkehelseinstituttet, 2018, s. 151). Funnene viste tendenser til at foreldre og barn vurderte aspekter ved barnas velvære og trivsel ulikt fra hverandre (Kallander et al., 2015, s. 75). De fleste barna rapporterer å bidra med omsorgsoppgaver og praktisk arbeid hjemmet, noe nesten halvparten av barna oppgir at gjør dem stresset. Barna synes noe av det vanskeligste var «å se deres syke foreldre lide, foreldrenes manglende kapasitet og tapet på sosiale aktiviteter sammen». Andre opplevde at det å hjelpe den syke og måtte klare seg selv, foreldrenes skiftende humør, eller manglende tilstedeværelse som vanskeligst. Barna kom også med råd til andre barn i lignende situasjon, og trakk her frem betydningen av å snakke med noen andre, gjerne voksne, tenke positive tanker og å passe på og hjelpe sin syke forelder. De snakket også om det å ha god kontakt med familie og venner, og oppfordret andre barn til å være åpne om problemer og be om hjelp (Kallander et al., 2015, s. 94).

2.12 Søsken erfaringer og ønsker om ivaretagelse

Anders Thorns (2008) studie omhandler søsken av unge mennesker med psykose og søker å utforske deres erfaringer og hvordan de ønsker å bli møtt av helsevesenet. Studien er basert på en intervjuundersøkelse av søsken mellom 10 og 37 år. Deltakerne beskrev følelser som sorg, skam, frykt og en ny følelse av ansvar i starten av sykdommen. Søskenrelasjonene endret seg og flere opplevde at de gikk fra å være et småsøsken til å bli som en storesøster eller storebror for sitt syke søsken (Thorn, 2008, s. 25-26). Blant de yngste deltakerne var det mange som ikke forsto hva som skjedde. De visste ikke hva sykdommen var og hadde aldri hørt om et psykiatrisk sykehus før. Det kom også frem at det var vanskelig å snakke med venner om situasjonen, da venner ofte hadde enda mindre forståelse for sykdommen enn de selv hadde. Mange av de yngste opplevde sykdommen som «ekkel» eller «skremmende», og ga uttrykk for at de ikke ønsket å vite for mye (Thorn, 2008, s. 34).

Deltakerne fra Thorns studie beskriver et behov for å bli sett og hørt tidlig i fasen. En av dem forteller om hvordan den vanskeligste perioden gjerne er før de får behandling, og at det derfor er viktigst for søsken å få oppfølging ganske raskt. Flere forteller om turbulente og vanskelige relasjoner med sitt syke søsken i tiden etter sykdomsdebuten og poengterer nødvendigheten av oppfølging som fortsetter etter utskrivelse. Familiefungering som helhet trekkes frem av en annen, som presiserer hvordan sykdommen også kan prege større kretser rundt familien (Thorn, 2008, s. 31). Det må bemerkes at studien ble gjort før endringsloven i 2010. Allikevel belyser studien hvilke erfaringer, utfordringer og ønsker denne gruppen pårørende kan ha.

2.13 Beregninger på antall barn

Det er vanskelig å gi et eksakt tall på hvor mange barn i Norge som er pårørende av enten foreldre eller søsken. En beregning fra multisenterstudien (Ruud et al., 2015, s. 14) tilsier at det er 29 000 pasienter i psykisk helsevern som er foreldre til barn under 18 år. Vi kan regne med mørketall da mange syke voksne kun mottar kommunal hjelp og ikke er registrert i spesialisthelsetjenesten, eller ikke søker hjelp eller behandling i det hele tatt. Antall barn i beregningene fra psykisk helsevern kan derfor gjenspeile de mest alvorlige tilfellene (Bergem, 2018, s. 17; Torvik & Rognmo, 2011, s. 14-15).

Andre beregninger av Torvik og Rognmo tilsier at rundt 260 000 norske barn har foreldre med moderate eller alvorlige psykiske lidelser, hvorav rundt 115 000 av dem har foreldre med kun klart alvorlig sykdom, som tilsvarer 10,4 prosent av barnebefolkningen i Norge (Torvik & Rognmo, 2011, s. 4-5). Det finnes svært lite forskning og statistikk på barn som pårørende av søsken og det er vanskelig å vite hvor mange barn som faller innunder denne kategorien (Bergem, 2018, s. 17, 174).

2.2 Studier om barneansvarlige

Hjelmseth og Aunes studie fra 2018 baserte seg på kvalitative intervjuer med blant annet barneansvarlige, og hadde som hensikt å undersøke hvordan helsepersonell med ansvar for arbeid med barn som pårørende opplever og erfarer arbeidet. Resultatene fra studien viste blant annet utfordringer med tid og rolleforventninger. Deltakerne var usikre på hvor mye tid og tyngde de skulle legge i arbeidet, da de fikk barneansvarligrollen i tillegg til eksisterende stilling uten reduksjon i ordinære oppgaver eller tydelige instruksjoner på fordeling av tid. Alle deltakerne opplevde at foreldrene vegret seg til å snakke om barna og familiesituasjonen, ofte på grunn av manglende forståelse for hvordan sykdommen preger barnet eller frykt for barnevernet. Pasientene som ikke var bekymret for barna var de vanskeligste å komme i kontakt med (Hjelmseth & Aune, 2018).

En annen kvalitativ intervjubasert studie er Svalheim og Steffenak (2016) som søkte å undersøke hvilken oppfatning de barneansvarlige har av egen rolle knyttet til barn som pårørende til foreldre med psykiske lidelser. Funnene fra denne studien viste mye av det samme som Hjelmseth og Aunes. Barneansvarlige har behov for mer tid for å kunne få gjennomført oppgavene bedre. Funnene beskrev også hvordan ledelsens holdninger hadde mye å si for hvor stort fokus det er på barn i avdelingen. Deltakerne forteller om hvordan mangel på kunnskap og erfaring i å snakke med barn gjør at kolleger kan vegre seg til å ha samtaler med barn (Svalheim & Steffenak, 2016, s. 11-13).

Funnene fra Skogøys (2015) kapittel i multisenterstudien viste at de fleste enheter kun har en barneansvarlig på hele avdelingen. Studien viste også at 18 prosent av barneansvarlige ikke har deltatt på noen form for spesifikk opplæring for rollen, og at det blant de andre var store variasjoner i mengde og type opplæring (Skogøy, 2015, s. 162-163). Kun 61 prosent av pasientene med mindreårige barn eller søsken hadde opplysningene journalført, en prosedyre som skal gjøres med alle pasienter ifølge Pasientjournalforskriften (2019, § 8 bokstav b.) (Skogøy, 2015, s. 165-166).

2.3 Internasjonale studier om ivaretagelse av barn som pårørende

På internasjonal basis kan vi finne en betydelig mengde studier av intervensjonsprogrammer for barn som pårørende. To programmer som er forsket på er amerikanske «Positive Connections» og australske «On Fire» (Orel, Groves, & Shannon, 2003; Foster, McPhee, Fethney, & McCloughen, 2016). Begge programmene fokuserte på likemannsstøtte og gruppeterapi mellom barn som pårørende av familiemedlemmer med psykisk helse. Positive Connections-programmet gikk over fem uker og besto av samtalegrupper for barna hvor de delte erfaringer og støtte. Programmet viste å ha positiv effekt på generelt velvære og høyere selvtillit hos barna (Orel, Groves, & Shannon, 2003). On Fire-programmet fokuserte på positive gruppeaktiviteter gjennom «fun days» med 4-6 ukers mellomrom, hvor samtaler om familiemedlemmets sykdom ble gjort i uformelle og mindre grupper. Etter fire måneder viste programmet å ha gitt barna en opplevelse av håp og positive relasjoner, i tillegg til at barna hadde blitt mer åpne om å snakke om egne utfordringer (Foster, McPhee, Fethney, & McCloughen, 2016).

Studien til Reedtz et al. (2019) er et pågående internasjonalt samarbeidsprosjekt på tvers av ni ulike land, inkludert Norge. Den søker å studere den internasjonale nytteeffekten av en allerede anerkjent og implementert nederlandsk samtalemodell for ivaretagelse av barn som pårørende til foreldre med psykisk lidelse. Modellen består av fire systematiske samtaler mellom hjelper og familie. De to første samtalerne er kun med foreldre, og består i å informere dem om hvordan psykisk sykdom kan påvirke barnas livskvalitet og helse, og øvelse i å snakke med barna om tematikken. I den tredje samtalen er barna med, og fokuset ligger på barnas erfaringer, å gi informasjon, emosjonell støtte og svare på spørsmål. Siste samtale er også for hele familien, og har som hensikt å oppsummere, svare på nye spørsmål og å snakke om eventuell videre oppfølging (Reedtz et al., 2019, s. 5).

3. Teori

3.1 Systemteori

Snoek og Engedal (2017, s. 56) beskriver familier som systemer der medlemmene er knyttet til hverandre med både biologiske, følelsesmessige og sosiale bånd. Ivaretagelse av barn som pårørende krever en forståelse for at familiemedlemmer samhandler med hverandre og påvirker hverandre, og at psykisk sykdom som oftest ikke eksisterer isolert fra denne samhandlingen. Barn, søsken og foreldre lever i kontekst av hverandre og «kun et helhetsperspektiv vil kunne ivareta familien og barnet på deres egne premisser» (Bergem, 2018, s. 18).

Systemteori har et helhetsperspektiv og forstår mennesker som deler av et system hvor alle er forbundet med hverandre. Systemene kan blant annet være familien, arbeidsplassen eller storsamfunnet. Teorien ser på atferd som resultater av hvordan individer i systemene samhandler med hverandre og påvirker hverandre, parallelt med at systemer på samme måte samhandler og påvirker hverandre (Payne, 2014, s. 184; Hutchinson & Oltedal, 2012, s. 171). Overført til et familiesystem vil dette perspektivet forstå familiemedlemmene gjennom hvordan de samhandler med hverandre. Barneansvarlige arbeider også innenfor systemer og har et spesielt ansvar for å sette arbeidet med barn som pårørende i system.

Likevekt og endringsprosesser er vesentlig i systemteori, ettersom systemene kan være følsomme for endringer og vil søke å opprettholde en balanse innenfor selve systemet (Hutchinson & Oltedal, 2012, s. 171-173). Familiemedlemmer har sine roller og dermed også felles oppfatninger av hverandres roller. Dette skaper normer for hva som er vanlig og hva som kan forventes, eksempelvis hvilke familiemedlemmer som har makt til å bestemme og hvem som får lov til å gjøre hva. Dersom normaltilstanden brytes, kan systemet forstyrres av det Payne (2014, s. 185) kaller *stressorer*. En forelder eller søsken som blir psykisk syk kan være en slik stressor for et familiesystem, og vil iverksette endringsprosesser i systemet. Systemteori har en sirkulær årsaksforståelse, og betyr ifølge Frøyland (2017, s. 27) at man «ser individet i et gjensidig samspill med omgivelsene der alt kontinuerlig virker inn på alt». Den sirkulære tankegangen gjør at teorien forstår systemet som resultater av komplekse og mangfoldige årsaker, men har blitt kritisert for at den derfor ikke kan si noe om hva utfallet kan bli dersom noe endres i et system (Hutchinson & Oltedal, 2012, s. 173; Payne, 2014, s. 187).

Tilpasning er sentralt i systemteori. Håndteringsstrategier hos barn som pårørende kan være eksempler på hvordan barnet som individ forsøker å tilpasse seg den nye normalen i form av enten passiv tilbaketrekking eller aktiv korrigerende (Bergem, 2018, s. 59). Man kan også si at det syke familiemedlemmet som individ kan tilpasse seg ved å eksempelvis erkjenne sykdommen, søke hjelp og gjøre de personlige endringene som er nødvendige for at barnet som medlem av familiesystemet blir ivaretatt.

3.2 Shulmans interaksjonsmodell

I interaksjonistiske teorier står samhandlingen mellom mennesker sentralt. Det som er felles for alle interaksjonistiske teorier er fokuset på menneskets subjektive forståelser og da spesielt hvordan man skaper forståelser i de mellommenneskelige relasjonene (Hutchinson & Oltedal, 2012, s. 65). Lawrence Shulman utviklet sin modell med grunnlag i det interaksjonelle perspektivet, og omhandler selve hjelpeprosessen med vektlegging på relasjonen og interaksjonen mellom klient og hjelper (Shulman, 2015, s. 7).

Modellen er holistisk og har en tredelt forståelse av hvordan relasjoner påvirker hjelpeprosessen (Hutchinson & Oltedal, 2012, s. 82-83). Delene består av klienten, sosialarbeideren og ulike systemer, som kan uttrykke hvordan kontekst eksplisitt interagerer med relasjon og påvirker både hvordan klient og sosialarbeider handler og forstår prosessen. Shulmans modell deler hjelpeprosessen inn i fire faser og trekker i hver fase frem hindringer og kommunikasjonsferdigheter (Hutchinson & Oltedal, 2012, s. 84-85). Modellen er omfattende, jeg har derfor valgt å se nærmere på tabuer og relasjonsetablering i de tidligere fasene.

3.21 Tabuer og relasjonsetablering

Shulman vektlegger betydningen av å sette seg inn i hvilke følelser og bekymringer klienten kan ha i forbindelse med første møtet. Ved å stille seg inn, eller «tune in», er målet at hjelperen blir mer observant på indirekte kommunikasjon fra klienten (Shulman, 2015, s. 78). Hindringer for direkte kommunikasjon kan være samfunnsmessige tabuer som klienten enten bevisst eller ubevisst har internalisert. Psykisk sykdom kan oppleves som et stigma og en merkelapp i seg selv (Snoek & Engedal, 2017, s. 22). Et annet tabu omhandler det å bli sett på som svak dersom man har behov for hjelp, noe som kan knyttes opp mot et urealistisk bilde av den perfekte, selvstendige mann eller kvinne som overvinner livets problemer uten hjelp (Shulman, 2015, s. 214). Som pasient kan det også være et tabu omkring det å motta hjelp til å ivareta barn eller søsken, da dette kan komme i konflikt med et urealistisk bilde av «den perfekte forelder».

Shulman trekker frem tabu omkring autoritet som et svært mektig tabu. Relasjonen mellom barn og forelder er av natur preget av skjevt maktforhold (Shulman, 2015, s. 214).

Søskenrelasjoner er ulike, men som storesøsken kan man ofte ha et spesielt ansvar eller autoritet over et småsøsken. Som Thorn (2008, s. 20) fanget opp i sin studie, kunne yngre søsken overta en større ansvarsrolle dersom et eldre søsken ble syk, noe de beskrev som å overta rollen som storesøster eller storebror. I likhet med at barn overtar en voksenrolle i familien dersom en forelder blir syk, kan dette være et tabubelagt tema for pasienten da det strider mot ideen om det «ideelle» selvstendige mennesket. Dersom tabubelagte tema vises under samtaler, bør hjelperen ha en empatisk tilnærming til klienten hvor man integrerer støtte og konfrontasjon der det er nødvendig (Shulman, 2015, s. 207).

Autoritetstabuet dukker også opp i relasjonsetableringen mellom klient og hjelper. Når en pasient inngår en relasjon med en barneansvarlig, vil det skje med grunnlag i forventninger og forforståelser. Maktforholdet er skjevt mellom de to partene og pasienten kan oppleve frykt for skjulte agendaer hos autoritetspersonen (Shulman, 2015, s. 110). I relasjoner med pasienter og barneansvarlige kan frykten for barnevernet være reell, da de har meldeplikt til barnevernet med mistanke om omsorgssvikt (Helsepersonelloven, 1999, § 33). For å unngå at dette skal hindre arbeidet må man sørge for at roller og målsetting med arbeidet er klargjort, i tillegg til å aktivt diskutere autoritetstemaet (Shulman, 2015, s. 124; Hutchinson & Oltedal, 2012, s. 85-86).

4. Metode

4.1 Vitenskapsfilosofi

Studien har et fenomenologisk utgangspunkt. Thomassen gjengitt av Dalland (2017, s. 44) forklarer hvordan man i fenomenologiske undersøkelser retter oppmerksomheten mot verden slik den konkret oppleves og erfares. Fenomenologiens grunnlegger Edmund Husserl mente at man skal vende blikket bort fra det reelle ved verden uten å benekte dens eksistens, og heller rette det mot hvordan vår *bevissthet* konstituerer verden (Føllesdal, 1993, s. 182). Vi ser altså på subjektive og konkrete opplevelser av fenomener, i dette tilfellet ivaretagelse av barn som pårørende. I min studie er det perspektivet til barneansvarlige som er i fokus. Med lite eksisterende forskning på feltet kan en fenomenologisk tilnærming gi rom for å utforske tematikken mer i dybden. Ved å innhente data om subjektive erfaringer kan deltakerne dele det de selv mener er viktig.

4.2 Metodevalg

I studien benytter jeg meg av kvalitativ metode. Kvalitativ metode handler om å beskrive, analysere og fortolke egenskaper eller karaktertrekk ved et fenomen, i mitt tilfelle ivaretagelsen av barn som pårørende sett fra perspektivet til barneansvarlige. Kvalitative forskningsmetoder kan gi innsyn i menneskers erfaringer, opplevelser, verdier og samhandling (Malterud, 2017, s. 30). Dataene som analyseres er tekst skriftliggjort fra intervjuer med informanter. Formålet med kvalitative intervju er som regel å forstå eller beskrive noe, hvor selve intervjuene fungerer mer som en dialog enn rene spørsmål og svar. Intervjuer egner seg når forskeren ønsker å gi informantene en større frihet enn et spørreskjema ville gitt, og gir større rom for å belyse kompleksitet og nyanser (Johannessen, Tuft, Christoffersen, 2010, s. 135-137).

4.2.1 Rekruttering og utvalg

Rekrutteringen foregikk ved hjelp av snøballmetoden, som innebærer at den første deltakeren fortsatte prosessen ved å selv rekruttere personer fra sitt nettverk, som videre rekrutterer nye deltakere (Johannessen, Tuft, Christoffersen, 2010, s. 109). Rekrutteringen skal i utgangspunktet ikke involvere ledere i prosessen, da dette kan påvirke hvem som blir valgt og om de føler et press til å delta. Jeg tok kontakt med en tidligere praksisveileder som selv er barneansvarlig, og ba henne ta kontakt med to nye barneansvarlige som passet utvalgskravene med invitasjon om å delta i studien. Deltakerne måtte arbeide som barneansvarlig i psykiatriske divisjoner innenfor kommune A, de måtte ha vært barneansvarlig i minst ett år, og de måtte være 20 år eller eldre. Variasjon i kjønn, fagbakgrunn og arbeidsplasser var foretrukket. I utgangspunktet var det ikke ønskelig med koordinatører blant utvalget, da dette potensielt kunne påvirke rekrutteringsprosessen. På grunn av begrenset tid bestemte jeg meg for å ta bort dette kravet.

Utvalget besto av totalt fem barneansvarlige, alle kvinnelige. Populasjonen i kommune A tilsier 62 barneansvarlige, ifølge en deltaker. Deltakerne kom fra tre ulike helseforetak, seksjonene besto av både allmenne og spesialiserte, og både døgnposter og poliklinikker ble inkludert. Deltakerne var mellom 24 og 61 år gamle, med gjennomsnittsalder på 43 år. Tre av deltakerne hadde vært barneansvarlige i 10 år siden rollen ble innført, og to hadde vært barneansvarlige i to til tre år. Flesteparten var utdannet sosionomer og en var psykiatrisk sykepleier. Tre av deltakerne hadde også videreutdanninger innenfor ulike felt. Av utvalget hadde tre deltakere i tillegg rolle som koordinator for barneansvarlige, med varierende omfang av ansvar og arbeidsoppgaver.

Intervjuene ble gjort én til én over videochatappen Zoom, grunnet den nåværende situasjonen med Covid-19. Intervjuene varte mellom 22 og 43 minutter, med gjennomsnitt på 32 minutter. Det ble gjort opptak av hvert intervju gjennom appens opptaksfunksjon. Noen tekniske problemer gjorde metoden noe tidkrevende. Ett av intervjuene ble preget av dårlig nettverksforbinding som gjorde det vanskelig å høre hverandre. Lydfilene av et annet intervju ble ikke konvertert ordentlig og krevde arbeid for å forstå og reparere problemet. Lydopptakene ble transkribert ordrett i egne dokumenter. Under transkriberingsprosessen ble alle gjenkjennbare detaljer anonymisert.

4.3 Fremgangsmåte for intervjuene

Intervjuene var semistrukturerte og tok utgangspunkt i en temaliste med fire ulike tema. Jeg stilte faste spørsmål til alle deltakerne, men tilpasset svar og oppfølgingsspørsmål slik at det fungerte mer som en samtale.

Det første temaet var *betydningen av barneansvarlige for ivaretagelse av barn som pårørende*. Her ønsket jeg å utforske hva det betyr for informantene å være barneansvarlige og hva de mener er viktig for å ivareta barn som pårørende. Siden funksjonen kan medføre ulike oppgaver, spurte jeg derfor deltakerne om hvilke arbeidsoppgaver de hadde som barneansvarlige.

Videre ville jeg utforske temaet *tanker rundt rolle*. Jeg spurte først om hvordan deltakerne opplever at arbeidsplassen legger til rette for at barneansvarlige kan utføre jobben på en god måte. Neste spørsmål gikk ut på å fortelle om en utfordrende opplevelse som barneansvarlig. Andre spørsmål omhandlet opplevelser rundt å være barneansvarlig kombinert med den ordinære stillingen, og synspunkter på stillingsinstruks. Jeg spurte også om hvordan de opplevde at deres rolle har en betydning for ivaretakelsen av barna.

Neste tema omhandler *fokus på barnet*. Her spurte jeg deltakerne hvordan de opplever at barnas behov og situasjon blir etterspurt generelt på arbeidsplassen. Med dette temaet ønsket jeg å få et innblikk i hvordan deltakerne opplever at konteksten rundt dem bidrar til å ivareta barnets perspektiv.

Det siste temaet var *hvilke forslag deltakerne har til endringer som kan legge forholdene bedre til rette for at barneansvarlige kan sørge for god ivaretagelse av barn som pårørende*. Med dette temaet ville jeg gi deltakerne rom for å komme med sine tanker om hvordan forholdene rundt funksjonen kan forbedres. Hensikten var å belyse forskningsspørsmålet ut ifra et endringsperspektiv med en løsningsorientert vinkling. Deltakernes personlige

erfaringer gir dem et særegent utgangspunkt til å se nye og alternative løsninger for hva som trengs for at funksjonen bedre kan oppnå sine formål.

4.4 Etiske overveielser

Studien er godkjent av Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) og er gjennomført i samsvar med deres krav. For å ivareta personvern overfor deltakerne erstattet jeg personopplysningene med en kode som oppbevares på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet lagres på passordbeskyttet PC. Ingen av deltakerne kan gjenkjennes og alle utsagn som omhandler identifiserbare opplysninger som eksempelvis navn på arbeidsplass ble endret til kode. Jeg har kun benyttet meg av sitater som ikke kan tilkjennegi hvem som har kommet med utsagnet. Ved prosjektets slutt vil all innsamlet data slettes.

Under rekrutteringen av deltakere har jeg vært transparent om hvordan personopplysninger og data skulle behandles både underveis og etter prosjektets slutt. Deltakerne fikk tilsendt et informasjonsskriv med informasjon om prosjektet, gjennomføring av intervju, personvern og rettigheter som deltaker. Samtykke ble innhentet ved at deltakerne signerte samtykkeskjema nederst på informasjonsskrivet og sendte meg scannet skjema over epost. Deltakerne kan når som helst trekke tilbake samtykket uten at det skal gå utover dem ved å ta kontakt med meg eller veileder over epost eller telefon.

I begynnelsen av intervjuene ble det igjen informert om at det tas lydopptak. Deltakerne ble minnet om deres lovfestet taushetsplikt overfor pasienter og deres pårørende og jeg forklarte hvordan bruk av eksempler fra virkeligheten må gjøres med varsomhet og må anonymiseres fullstendig. Jeg minnet deltakerne på at de har signert en skriftlig samtykkeerklæring og at denne når som helst kan trekkes tilbake av deltakerne uten at det skal gå negativt utover deltaker eller arbeidsplass.

I funnene presenteres et initiativ startet opp av en deltaker. Dette er inkludert i studien med samtykke fra både deltaker og personvernombudet ved HVL.

4.5 Analyse

Jeg benytter meg av tematisk analyse i min studie. En tematisk analyse brukes generelt for å identifisere, analysere og beskrive mønster av mening i dataene (Braun & Clarke, 2006, s. 79). Den går ut på at forskeren bevisst identifiserer og velger ut tema som bringer frem noe meningsfullt fra datasettet og har en relevans til det aktuelle forskningsspørsmålet. Temaene sees som gjentatte mønstre i datasettene og kan dukke opp blant responser fra flere deltakere. Jeg har vært fleksibel og valgt ut temaer både basert på i hvilken grad de er *meningsfulle* i

forbindelse med forskningsspørsmålet og i hvor stor grad de er utbredt blant responsene (Braun & Clarke, 2006, s. 82).

Jeg har forsøkt å gjøre en rik tematisk analyse av datasettet for å gi leseren et bilde av de viktigste temaene som dukker opp. Denne metoden er nyttig i studier hvor det er lite eksisterende kunnskap om deltakernes syn på det aktuelle temaet, i dette tilfellet erfaringer fra barneansvarlige som er lite utforsket i utgangspunktet (Braun & Clarke, 2006, s. 83). På grunn av oppgavens størrelse har jeg valgt ut tre hovedtema. Under presentasjon av funn blir tilhørende sitater lagt ved undertemaene for å styrke studiens kvalitet. For å få til en rik analyse på tross av oppgavens størrelse, er mange sitater parafrasert og beskrevet.

Analysen er induktiv, og temaene baserer seg på datasettet alene. Dette betyr at analysen ikke forsøker å konformere med et pre-eksisterende teoretisk rammeverk og at temaene ikke er valgt ut på bakgrunn av teori. Selv om teori ikke skal forme analysen eksplisitt må det merkes at det allikevel kan farge hvordan dataene blir valgt ut og framstilt, da temaene identifiseres gjennom en bevisst prosess verdistandpunkt og teoretisk utgangspunkt for forskeren også kan spille en rolle. Dette gjør også analysen semantisk, som innebærer at temaene velges ut basert på eksplisitt hva deltakerne har sagt. Analysen består av å først beskrive de organiserte temaene og deretter en drøfting av temaene i lys av teori, litteratur og strukturelle rammeverk (Braun & Clarke, 2006, s. 80-85).

Jeg har tatt utgangspunkt i Braun og Clarkes prosedyre for å gjøre analysen, og startet med å sette meg inn i datamaterialet for å få en dypere og bredere forståelse for innholdet. Under transkriberingen forsøkte jeg å samtidig være aktivt fortolkende og danne meg tanker om innholdet, slik Lapadat og Lindsay (gjengitt av Braun & Clarke, 2006, s. 87-88) oppfordrer til. Jeg sørget for at skriftliggjøringen fremstilte et sant bilde av de aktuelle intervjuene ved å være bevisst detaljer som tegnsetting og pauser.

Deretter forsøkte jeg å systematisk identifisere ulike interessante trekk ved dataene og kode dem deretter. Jeg kodet manuelt og benyttet meg av markeringsverktøyet i Word-programmet, før jeg organiserte kodene i meningsfulle grupper i et eget dokument sammen med de tilhørende utsagnene. Kodene ble bearbeidet og raffinert ved at jeg utforsket dem i relasjon til og kombinasjon med hverandre, og sammen med veileder vurderte hvorvidt temaene var valide (Braun & Clarke, 2006, s. 88-93).

5. Presentasjon av funn

Etter å ha gjort den tematiske analysen endte jeg opp med tre hovedtema, med to til tre tilhørende undertema hver. Det tre hovedtemaene var:

«Jeg har et ansvar for å løfte temaet»

«Saft og kjeks»

Samarbeid med det syke familiemedlemmet

Det første temaet viste seg mest i datamaterialet, da deltakerne delte mange tanker og refleksjoner rundt sin rolle.

5.1 «Jeg har et ansvar for å løfte temaet»

Dette temaet ser på hvordan barneansvarligrollen utføres, hvordan rutiner og holdninger på arbeidsplassen påvirker arbeidet og hvilke tanker deltakerne har om betydningen av de barneansvarlige. Temaet belyser den delen av problemstilling som omhandler de barneansvarliges subjektive erfaringer. Funnene viser hvor variert deltakerne og arbeidsplassene forholder seg til ivaretagelse av barn som pårørende, men også likheter som går igjen i både rutiner og ønsker om endringer.

5.11 Variasjoner i arbeidsoppgaver

Deltakerne beskrev alle hvordan den samme rutinen legger grunnlag for arbeidet. Dersom en pasient har et mindreårig barn eller søsken, påser deltakerne at dette kartlegges og registreres i elektronisk journal. Videre vurderes det i team eller med behandler om hvorvidt det er behov for barnesamtale. Dersom det er et synlig behov eller mistanke om at barna kan ha nytte av det, tas dette opp med pasienten.

Det er ulike rutiner for hvorvidt barneansvarlige gjennomfører barnesamtaler. En deltaker som arbeider i poliklinikk forklarer at hun har en god del samtaler med barn, men opplever at det viktigste arbeidet omhandler å snakke med de voksne om hva barna kan ha behov for. Flere av deltakerne har ofte samtaler med barna, mens to oppgir at de som oftest snakker med pasienten. En deltaker forklarer at det vanligste er at foreldrene vurderer om det er behov for barnesamtale, med mindre det er mistanke om omsorgssvikt:

Jeg skulle ønske vi så mer til barna og sikre at de får den hjelpen de eventuelt trenger. At jeg snakker direkte med barna og ikke gjennom foreldrene eller andre, det blir jo den andre sin vurdering og det er ikke alltid foreldrene klarer å se hva barnet trenger eller tenker hvordan barnet reagerer.

En viktig del av arbeidet til deltakerne omhandlet å være den som holder temaet oppe som diskusjon på arbeidsplassen. En deltaker trakk frem betydningen av etterspørre barnas situasjon under rapportmøtene og å komme med innspill i forhold til utskrivelse. En annen deltaker forklarte det slik:

«Traff vi der vi skulle treffe, er vi trygg på at barna ble ivaretatt, var det mange elefanter i rommet, skal vi ta en ny samtale hvor foreldrene ikke er til stede, eller omvendt, skal vi ta en ny samtale hvor foreldrene er til stede». Altså, alle disse tingene, og å holde dette levende og kanskje da til og med ikke falle ned i en grøft eller et fasitsvar, synes jeg er viktig. Og da tenker jeg at det er barneansvarlig sin oppgave og påse at disse diskusjonene er levende.

En av deltakerne arbeidet annerledes fra de andre, da hun sammen med en kollega hadde tatt initiativ til å starte opp et eget «familieteam». Hun fortalte at de opplevde å ikke klare å gjøre nok som barneansvarlige, og igangsatte en alternativ løsning for å møte de behovene de så. Deltakeren forteller om hvordan de satte av øremerket tid til arbeid med familie og barn, og benyttet seg av sine videreutdanninger som familieterapeuter. Denne tilnærmingen ble også trukket frem av en annen deltaker, som kjente til familieteamet. Hun foreslo å innføre noe lignende på sin arbeidsplass da hun mente dette kunne sette temaet mer på agendaen. Hun beskrev hvordan «med et familieteam så kan de på en måte dekke alle avdelingene på huset. Da kan det blir mer samkjørt, proft og kvalitetssikret».

5.12 Holdninger på arbeidsplassen påvirker praktiseringen av arbeidet

Flere deltakere trakk frem utfordringer i forbindelse med forventninger om hva rollen skal innebære. Det kan bli mye ansvar på de barneansvarlige og det forventes ofte at det er de som skal utføre mesteparten av oppgavene relatert til ivaretagelsen av barna. Dette kan komme i konflikt med hva rollen som barneansvarlig skulle handle om i utgangspunktet. En deltaker sa det slik:

Som barneansvarlig så har man egentlig ikke ansvar for å utføre alle tingene, men man har ansvar for å på en måte påse at det skjer og koordinere det, og kanskje ha litt undervisning hvis man har mer kunnskap [...]. Det som av og til skjer, er at det blir forventet at barneansvarlig skal gjøre de oppgavene og. Og der synes jeg fremdeles at etter så mange år, at vi jobber litt med dette her.

Spesielt i forbindelse med samtaler med barn, forteller flere deltakere at kolleger og behandlere kan kvi seg eller føle seg ukomfortabel med å gjennomføre samtalene. Flere

trekker frem hvordan dette påvirker hvorvidt samtalene blir gjennomført eller hvem som får ansvaret for dem.

Deltakerne opplever i varierende grad at barnas behov og situasjon blir etterspurt på arbeidsplassen. De fleste deltakerne beskriver hvordan det på deres arbeidsplasser kan bli lite fokus på barna og at de ser rom for forbedring. En deltaker opplever at kolleger synes det er viktig, men at tidspress fører til at barna ikke blir hovedfokuset. En annen deltaker hadde inntrykk av at det fortsatt er holdninger som tilsier at pasientene i poliklinikken ikke er så syke at det går utover foreldrefungeringen, og at det derfor er varierende fokus på barna. Samtidig opplevde en tredje deltaker at fokuset på barn som pårørende i større grad var blitt integrert i sin avdeling over tid og at forskjellene ikke er så store mellom barneansvarlige og kolleger.

Deltakerne savnet bedre tid til å kunne balansere barneansvarligoppgavene med de ordinære arbeidsoppgavene. Flere ønsket å endre rutinene til å ta barna mer inn på avdelingen og ha barna oftere inne til samtale. En deltaker opplevde at det ikke er praksis for å ta inn barn på avdelingen, og mener det bør implementeres en systematisk måte å sikre at barnesamtaler blir gjort med alle barn, mens en annen reflekterte rundt om mer enn ett møte med barnet burde vært obligatorisk for å gjøre barnet tryggere. Å kun ha en samtale med barnet gir mindre rom for reparasjon dersom noe ikke gikk som planlagt i samtalen, siden de ofte bare møtes en gang.

Ofte så kommer det enda mer når de kommer tilbake igjen i en annen samtale, da er de litt mer frempå. De har vært her før, de kjenner stedet og de har kanskje tenkt litt på noe de vil spørre om.

Ledelsens rolle i arbeidet med barn som pårørende hadde stor betydning. En deltaker diskuterte i forbindelse med det å ha rom til å gjennomføre arbeidet, at det er et parallelt ansvar hos den barneansvarlige og hos ledelsen til å påpeke utfordringer. En annen deltaker poengterte betydningen av at ledelsen gir tydelige signaler om forventninger fra barneansvarlige, blant annet en forventning om at som barneansvarlig skal man delta på møter og kurs.

Noe som jeg har kjent på egentlig siden jeg begynte som barneansvarlig, er at dette har blitt på en måte en rolle som blir litt kastet ut, sånn at «okei, nå har vi de barneansvarlige, rollen er fylt opp» liksom, også har vi ikke så mye mer fokus på det.

5.13 Barneansvarliges betydning for ivaretakelsen

Deltakerne opplevde at de hadde en viktig rolle i for ivaretakelsen av barn og beskriver å ha sett en stor endring i fokuset på barna de siste årene. Lovendringen og fokuset har gjort det mer naturlig å trekke inn barn og familie i behandlingen, noe som før kunne oppleves som skambelagt. En deltaker beskrev det som at «vi må snakke om barna som om det er like naturlig som å puste».

Det er jo også en parallell endring som har gått at man i mye større grad tenker nettverk og man tenker familie, og det er regel og ikke unntak å kalle inn pårørende til samtale.

Flere deltakere snakket om hvordan innføringen av barneansvarlige har gjort at ivaretakelsen av barna blir mindre personavhengig enn det var før. En deltaker trekker frem det positive ved at rollen fremdeles blir utfylt til tross av at en ildsjel bytter jobb. En annen deltaker opplever at de fleste barneansvarlige også har en personlig interesse for temaet:

«Det synes jeg at jeg har opplevd overalt. At de som er barneansvarlig, de er genuint interessert i det. Og det er bra.»

5.2 «Saft og kjeks»

Dette temaet omhandler arbeidet med barn, og undertemaene ser nærmere på samtaler med barn og hvordan skape en trygg omgivelse for barna.

Deltakerne snakket i liten grad om søsken spesifikt. I tilfellene hvor de brukte eksempler omhandlet alle barn som pårørende av foreldre. Dette kan ha en sammenheng med at relasjonene mellom barn og syk forelder som medbringer spesielle utfordringer (KILDE?). En annen årsak kan henge sammen med at barn som pårørende av søsken er nyere i lovverket, og ikke er innarbeidet i rutiner og holdninger på samme måte som barn av foreldre.

5.21 Samtale med barn

Alle deltakerne hadde gjennomført samtaler med barn, selv om ikke alle gjorde det like ofte. I samtalerne fortalte flere deltakere at de fokuserte på å gi informasjon til barna. En deltaker pleier å forklare hvorfor familiemedlemmet er der, mens en annen opplevde at det var viktig å inkludere barnet i behandlingen til en viss grad, slik at de føler seg hørt og får et innblikk i hvordan det går med foreldrene. Hun fortalte gjerne hvilke aktiviteter pasienten får gjøre, hva hun konkret hadde hjulpet pasienten med og snakket gjerne om sykdommen: «Du kan fortelle, de skjønner en del av situasjonen, men så må man tilpasse informasjonen og forklare gjerne

dette med psykose. Hva skjer med forelderen, hvordan oppfører han eller hun seg, hvor lenge kommer det til å vare».

I samtalen fokuserte deltakerne på hvordan barnet har det. Noen deltakere trakk frem generalisering som metode for å hjelpe barna til å sette ord på følelser. Flere trakk frem det å normalisere følelser og hvordan det er lov å være både sint, glad eller lei sei. En deltaker ordla det slik:

Å åpne de dørene for å kunne snakke om det som kan være vanskelig ved det, eller holdt jeg på å si, det som kan være greit ved det. Noen ganger kan det være greit at voksne er innlagt, hvis det har vært vanskelig lenge for eksempel.

En deltaker poengterte at noe av det viktigste handler om å frata skyld, og å forklare at de ikke kunne ha gjort noe fra eller til på foreldrenes sykdom: «Mange barn oppleve jo det at ‘hvis bare jeg hadde vært snillere nok, stillere nok, lydigere nok, så hadde ikke dette skjedd’».

Deltakerne tok opp nødvendigheten av å snakke med barnet om de har noen de føler seg trygge på. Det viktigste er ikke hvem det er, men at barnet har en person, gjerne voksen, som de snakker med om ting som er vanskelige. Deltakerne brukte eksempler som venner, foreldre til venner, besteforeldre, helsesøstre og lærere.

5.22 Å skape trygghet rundt barnet

Flere erfarte at når barnet først besøkte avdelingen var noe av det viktigste å gjøre situasjonen trygg for barnet. Noen deltakere poengterte det uformelle ved å ta barnet inn på avdelingen og gi dem et innblikk i hvordan det er der, gi et glass saft og en kjeks, «det skal ikke være noe hokus pokus». En annen forklarte det slik: «Men det er jo mange som tar imot barn og sier «her er jeg» og «hei, her er avdelingen, velkommen inn, vil du ha en kjeks». Altså det er jo kanskje like viktig det, i hvert fall for de yngste, bare at de ser at det er vennlige mennesker som vil foreldrene vel som er der».

En tredje deltaker opplevde at det også kunne hjelpe å gjøre den formelle samtalen litt staselig overfor barnet, for å skape en tryggere stemning. Hun forklarte det slik:

Vi tenker litt sånn at det ikke er lett for barna å komme hit og hilse på oss og skulle fortelle så veldig mye, det skjønner vi. Så vi prøver å legge til rette for en god stemning, ja, servere gjerne litt brus og kjeks og har litt sånn ekstra. Og det kan vi gjerne si også, at dette ikke er helt vanlig, dette gjør vi ikke når det bare er voksne, det gjør vi fordi vi synes at det er litt kjekt når det kommer barn.

5.3 Samarbeid med det syke familiemedlemmet

Dette temaet ser på arbeidet med pasienten. Undertemaene omhandler hva de fokuserer på i arbeidet med pasienten og deres erfaringer med de som ikke ønsker å involvere barnet.

5.31 Å jobbe via de voksne

Arbeidet med ivaretagelsen av barn omhandler i stor grad holdningsarbeid og samtaler med pasient. En deltaker beskriver det som «kanskje det viktigste de gjør». Hun forteller om hvordan de informerer de voksne om hva barna trenger og hjelper dem å reflektere rundt barnas situasjon. Flere deltakere pleier å formidle åpenhet til pasienten, og oppfordre til å ikke være redd for å informere barnet om sykdom eller ting som har med innleggelsen å gjøre. En deltaker presiserer betydningen av at pasienten er i forkant med å gi informasjon til barnet, og ikke vente til barnet spør. Hun forklarer det slik:

Fremdeles så er det sånn at veldig mange tenker at når barna ikke spør så får de ikke med seg så mye, eller de er ikke interessert i å vite så mye, mens vi tenker vel litt motsatt, at det er viktig at det er foreldrene som setter det på agendaen, at det er de som tør å være åpne og informere.

En deltaker forteller at hun prøver å vinkle barnetemaet positivt til pasienten. En annen trekker frem det å åpne rommet for å snakke, og om oppgaven med å «lære, eller å si til voksne at det er greit å snakke om det som rører seg».

5.32 Når pasienten ikke ønsker hjelp med barnet

Alle deltakerne beskrev utfordringer ved at pasient ikke ønsket at helsepersonell skulle snakke med barnet. Pasient er nødt til å samtykke til at barneansvarlige skal gjennomføre samtaler med barnet, og de må også samtykke til hva som blir sagt i samtale. Noen deltakere hadde ubehagelige erfaringer med at foreldre ikke samtykket til samtale alene med barnet, hvor i ett tilfelle «foreldrene ble sittende og på en måte snakke gjennom barnet. Det var utrolig ubehagelig». Alle deltakerne forteller om hvordan pasienter kan koble barnesamtaler med melding til barnevernet og at de kan tro de nå skal bli vurdert om de er skikket eller ei som foreldre. Dette kan føre til at færre foreldre samtykker til at helsepersonell får snakke med barnet.

Assosiasjonen mellom barneansvarlig og barnevernet gjør det vanskeligere å komme i posisjon til pasienten. Alle deltakerne trekker frem at vurderingene av om barnevernet skal kontaktes oppleves som utfordrende. En deltaker forteller om hvordan de forsøker å finne en balanse med at de ikke skal ta over barnevernets rolle:

Vi har jo diskutert at vi ikke skal være en barnevernskonsulent heller, sant. Vi skal på en måte ikke jobbe sånn som barnevernet her.

Deltakerne forteller om ulike måter å tilnærme seg pasienten med spørsmål om barnesamtale. En deltaker pleier å snakke med pasienten og lar den vurdere om det er behov, med mindre det er mistanke om grov omsorgssvikt, mens en annen forteller at hun pleier å formulere det som at «de er pålagt å ha en samtale med barna». Dersom pasienten blir skeptisk og assosierer med barnevern, forsøker deltakerne å ufarliggjøre og avklare sin rolle i arbeidet. Det er variasjoner i hvorvidt pasientene er positive til tilbudet.

Flere deltakere opplever at pasienten ikke alltid ser behov for oppfølging av barnet. Dette kan være utfordrende hvis det er i konflikt med barneansvarlig eller behandlers vurdering.

Deltakerne forteller om pasienter som ikke har samtykket til å ta kontakt med hverken barn eller samboer med argumenter som «neida, ungen har det så fint så» eller «barnet skal ikke bli ødelagt av systemet». Slike hindringer i samarbeidet kan igjen gjøre det vanskeligere for barneansvarlige å vurdere om barnevernet må kontaktes.

Det er mange som kan være negative til at vi skal snakke med barna, men de aller fleste forstår det på en måte etter at vi har forklart litt. Jeg blir mer bekymret når noen sier at barnet har det bra og ikke trenger å vite noen ting.

6. Drøfting

I dette kapittelet vil jeg drøfte problemstillingen i lys av funnene fra studien, i tillegg til andre empiriske studier, teori og lovverk for å styrke analysens kvalitet (Busch, 2013, s. 70).

Drøftingen vil til tider bære preg av elementer fra systemteoretisk tenkning og dens sirkulære årsaksforståelse. Problemstillingen stilte spørsmål om hvordan barneansvarlige opplever sin egen rolle i forbindelse med ivaretagelse av barn som pårørende.

6.1 Hva skal det bety å være barneansvarlig?

Funnene fra studien viser både likheter og variasjoner i hvordan rollen praktiseres. Alle deltakerne oppgir at de enten påser at barna blir registrert i pasientens journal, eller registrerer dem selv. Tidligere studie viser at under to tredjedeler av pasienter med barn har barnet registrert i pasientens journal, noe som fra starten av eliminerer muligheten for oppfølging for over en tredjedel av barna (Skogøy, 2015, s. 162-163). På en side kan dette være et tegn på manglende rutiner, på en annen side kan det gjenspeile et generelt manglende fokus da dette ansvaret ligger hos alt helsepersonell (Pasientjournalforskriften, 2019, § 8 bokstav b). I Helsedirektoratets (2010, s. 17) rundskriv om barn som pårørende beskrives kjernefunksjonen til de barneansvarlige som å sette arbeidet i system, holde helsepersonellet oppdatert og å fremme barnas interesser. Deltakerne oppga alle at de arbeidet for å fremme fokus på barnet og deres interesser i situasjoner som rapportmøter eller i samtaler med behandlere. De fleste opplevde at det ikke var nok fokus på barna blant behandlere og helsepersonell i utgangspunktet. Noen av deltakerne trakk også frem det aspektet ved rollen som omhandler å undervise og holde kolleger faglig oppdatert, selv om flesteparten ikke nevnte dette. Det systematiske arbeidet med å sørge for ivaretagelsen ble i mindre grad nevnt som deler av deltakernes ansvar. «Å sette arbeidet i system» kan eksemplifiseres som organisering av arbeid, utarbeiding av rutiner som ivaretar kartleggingsrutiner, systematisering av informasjon og oppfølging av barna eller kontrollrutiner som sikrer at arbeidet er utført (Helsedirektoratet, 2010, s. 18).

Intensjonen bak barneansvarlige var å ha et overordnet fokus, ansvaret for den konkrete oppfølgingen av pasient og barn var derimot plassert hos det aktuelle helsepersonellet (Helsedirektoratet, 2013, s. 38). Allikevel oppgir alle deltakerne i foreliggende studie at det i for stor grad forventes at barneansvarlige også skal gjennomføre oppgavene.

Helsepersonellets plikt til å ivareta barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2013, s. 38) innebærer blant annet å gi råd og informasjon til foreldre, kartlegge barnas behov og sørge for

at disse behovene blir fulgt opp og ivaretatt gjennom eksempelvis en samtale med barnet (Helsedirektoratet, 2010, s. 5-8). Dette kan tyde på en dissonans mellom den tiltenkte barneansvarligrollen og hvordan den i realiteten blir praktisert. Deltakerne i foreliggende og tidligere studier, forteller at noen behandlere vegrer seg for å ha samtalene og at helsepersonell behøver mer kunnskap om barna, noe som kan være en mulig årsak til at arbeidet med oppfølgingen ofte havner hos barneansvarlige i praksis (Svalheim & Steffenak, 2016, s. 7).

Slik en deltaker beskrev det, kan det bli mye ansvar på de barneansvarlige. Dette kan vi se i sammenheng med tiden barneansvarlige får til å utføre arbeidet. Slik både deltakerne i denne studien og i tidligere studier rapporterer, får ikke barneansvarlige reduksjon i ordinære arbeidsoppgaver og det er ikke fastsatt klare retningslinjer for hvor mye tid man bør bruke på arbeidet (Hjelmseth & Aune, 2019; Svalheim & Steffenak, 2016). Det kan også tenkes at «overtakelsen» av ansvaret for den konkrete oppfølgingen gjør arbeidet mer tidkrevende enn det i utgangspunktet trenger å være.

Flere av deltakerne etterlyser en systematisering av arbeidet, et større fokus på barn på arbeidsplassen og mer øremerket tid til både forberedelse, utførelse og debriefing av arbeidet. Endringene som foreslås kan sies å være systematiske endringer, som nettopp handler om å sette arbeidet i system. I denne sammenheng kan vi stille spørsmål ved hvorfor disse endringene ikke iverksettes, ettersom det systematiske arbeidet skulle være en vesentlig del av stillingen. Virksomheten har også en rolle i arbeidet med barn som pårørende. De er pliktet å sørge for både nødvendig kompetanseutvikling hos barneansvarlige og at de har *kapasitet* til å utføre rollen (Helsedirektoratet, 2010, s. 17). I tillegg er det regnet som et ledelsesansvar å sørge for at institusjonen utarbeider og implementerer retningslinjer og prosedyrer for hvordan arbeidet med barn som pårørende skal organiseres (Helsedirektoratet, 2013, s. 38). En deltaker trakk frem det parallelle ansvaret mellom både ledelse og barneansvarlig, for å informere dersom noe ikke fungerer optimalt. Samtidig beskriver en annen deltaker en opplevelse av at rollen har blitt «kastet ut» og til dels glemt, i likhet med fokuset på arbeidet fra ledelsen.

6.2 Pårørende barns betingede rettigheter

Det er tydelig at det juridiske skiftet i 2010 også medførte et reelt skifte hvordan vi ser på barn som pårørende. Deltakerne beskriver opplevelser av økt fokus på barna i sine avdelinger de siste årene og trekker frem hvordan det nå er mindre skambelagt for pasienter og ansatte å snakke om tematikken enn det var før. Mer forskning på feltet de siste årene kan tydes å ha

økt forståelsen for hvordan det å være pårørende som barn kan påvirke ting som livskvalitet og psykisk helse. En endring i tittel fra å være barn av psykisk syke til å bli pårørende symboliserte et ordskifte som ga barna en ny rolle i familiemedlemmets sykdom. Å være pårørende kan ha ulik betydning, blant annet å være en ressurs eller å ha medvirkning (Helsedirektoratet, 2019, s. 3). Samtidig presiseres det at pårørendebegrepet i denne sammenhengen ikke skal forstås på lik linje som en myndig pårørende, da barna ikke skal måtte ivareta familiemedlemmets behov (Helsedirektoratet, 2010, s. 6).

Ifølge FNs barnekonvensjon (1989, s. 13) artikkel 12, skal barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter ha rett til å fritt gi uttrykk for disse synspunktene *i alle forhold som vedrører barnet*. Artikkel 12 reflekteres også i Barneloven (1981, § 31, første ledd) hvor det slås fast at foreldre skal høre hva barnet har å si før det tas avgjørelser om personlige forhold for barnet. Barn og unge pårørende gir uttrykk for stort behov for informasjon (Bergem, 2018, s. 230). Allikevel kan dette kun skje på pasientens premisser, da all involvering av barn i behandlingen må samtykkes av pasient (Helsepersonelloven, 1999, §10 a., tredje ledd). Erfaringer fra deltakere i foreliggende og tidligere studier viser hvordan dette kan skape en hindring i utførelsen av arbeidet med ivaretagelse av barna (Hjelmseth & Aune, 2019).

Slik Shulman (2015, s. 110) argumenterer for, kan pasienter oppleve frykt for skjulte agendaer hos hjelperen, som kan henge sammen med tabu omkring hjelperens autoritet. Deltakerne opplever at pasientene ofte kobler barneansvarliges arbeid med barnevernet, som igjen fører til at de ikke samtykker. Helsepersonell er lovpålagt å sende melding til barnevernet, dersom det er grunn til bekymring for omsorgssvikt (Helsepersonelloven, 1999, § 33). I denne sammenheng vil betydningen av å være transparent med pasienten om hensikt og maktforhold være stor. Det oppfordres til å snakke med pasienten om hvorfor arbeidet gjøres, hvorfor barna har behov for informasjon og nødvendigheten av å identifisere barnas behov (Helsedirektoratet, 2010, s. 9). Klargjøring av barneansvarliges rolle og identifisering av autoritetstabu kan også være relevant (Shulman, 2015, s. 124).

I tilfellene hvor pasientene allikevel ikke ser behov for oppfølging av barnet, enten det er grunnet manglende forståelse eller frykt for barnevernet, vil dette hindre barneansvarlig i å undersøke barnas behov og situasjon på egenhånd. Deltakere beskriver hvordan dette kan senke terskelen for å måtte sende en bekymringsmelding til barnevernet, i situasjoner hvor det gjerne ikke hadde vært nødvendig dersom de fikk snakket med barnet først. På en måte kan man derfor undre seg om denne frykten for barnevernet paradoksalt nok gjør at barnevernet må involveres oftere.

6.3 Arbeid med barn og familie

I samtaler med barn fokuserte barneansvarlige på å trygge barnet, undersøke hvordan barnet har det, frata skyld og gi tilpasset informasjon. Eventuelle håndteringsstrategier blant barna kan utforskes. At barn trekker seg unna familiemedlemmet, eller forsøke å skjule sykdommen fra omverdenen, kan være eksempler på unngåelsesstrategier. Mange barn opplever skam, skyldfølelse og at det kan være flaut å ha et familiemedlem som er annerledes.

Korrigeringsstrategier handler om at barna aktivt forsøker å rette opp den ubalansen som oppstår dersom noen i familien blir psykisk syke. Dette kan innebære å påta seg voksenansvar for praktiske gjøremål i hjemmet eller å påta seg en voksenrolle overfor det syke familiemedlemmet (Almvik og Ytterhus, referert i Bergem, 2018, s. 59). Med en systemteoretisk forståelse kan dette sees på som at barnet tilpasser seg et familiesystem som er i ubalanse.

Mye av arbeidet handler imidlertid om samtaler med pasienten, hvor de la vekt på å reflektere rundt barnas situasjon og behov sammen med pasienten. Siden pasienter kan ha manglende kunnskap om hvordan sykdommen kan påvirke barna, vil arbeidet også bære preg av å dele denne kunnskapen med pasienten. Helsedirektoratet (2010, s. 10) beskriver hvordan den gode samtalen med pasienten «i seg selv kan fungere som en bevisstgjøring, og kan sette forelderen i stand til selv å ivareta barnets informasjons- og hjelpebehov». Åpenhet rundt psykisk lidelse kan fremdeles oppleves som tabubelagt, spesielt i familierelasjoner hvor den voksne har en autoritær rolle. Deltakerne pleier å støtte pasientene i å være åpne om situasjonen og å våge å snakke om det, slik Shulmans modell oppfordrer til (Shulman, 2015, s. 214).

Et helhetlig familiesyn er nødvendig for å ivareta familiens og barnets behov (Bergem, 2018, s. 18). Familieteamet som ble initiert av en deltaker er et eksempel på et helhetlig og systematisk arbeid med barn som pårørende. Organiseringen var et resultat av lite kapasitet som barneansvarlig. Vi kan også rette blikket mot den nederlandske modellen, redegjort i Reedtz et al. (2019), som beskriver et mer dyptgående arbeid med familien som helhet. Modellen slår sammen elementer ved det arbeidet som allerede beskrives av deltakerne. Første samtale har som hensikt å reflektere over mulige skadevirkninger hos barnet og å dele kunnskap med pasienten. Videre snakkes det med pasienten om *hvordan* de selv kan snakke med barnet. I de to siste samtale blir barnet inkludert (Reedtz et al. 2019, s. 5). Ved å organisere arbeidet på denne måten kan man sørge for omfattende holdnings- og forberedelsesarbeid med pasienten. Dette kan legge forholdene bedre til rette for at pasienten selv klarer å gjennomføre samtalen med barnet, som tross alt er foretrukket (Helsedirektoratet,

2010, s. 5). Barnet tas inn til to samtaler, og møter derfor utfordringene hos de barneansvarlige ved at barna ikke tas nok inn på avdelingen. Det som kan virke å være den største forskjellen med denne modellen og hvordan arbeidet praktiseres i den norske spesialisthelsetjenesten, er tidsmengden som er satt av til arbeidet. Modellen viser også en konkret fremgangsmetode, med faste rutiner for antall samtaler og innhold i samtale. Den tar imidlertid ikke hensyn til hindringer angående samtykke og taushetsplikt.

7. Styrker og svakheter ved studien

En styrke ved studien er at den benytter seg av en metode som passer godt når det finnes lite forskning om temaet fra før (Malterud, 2017, s. 30). I skrivende stund har rollen eksistert i ti år, og kan tenkes å være en passende tid for å utforske rollen. En svakhet med studien er det begrensede omfanget, grunnet oppgavens natur. Datamaterialet ble stort, og relevante punkter måtte velges bort for å overholde ordgrensen. Tidsbegrensning på prosjektet kan også ha påvirket utfallet av studien. En annen svakhet kan være mangel på variasjon og størrelse på utvalget, da det kan ha gitt et skjevt bilde av den aktuelle populasjonen. På grunn av situasjonen med Covid-19 ble intervjuene gjort digitalt, som kan ha påvirket atmosfæren og dermed resultatene. Under intervjuene kan manglende erfaring fra min side også ha påvirket kvaliteten på både samtale og spørsmål. I ettertid har jeg sett at intervjuguiden kunne forbedres.

8. Konklusjon

Denne studien søkte å se nærmere på hvordan de barneansvarlige opplevde sin egen rolle i forbindelse med ivaretagelsen av barn som pårørende til familiemedlemmer med psykiske lidelser. Funnene tyder på at barn som pårørende har behov for oppfølging og informasjon, men at oppfølgingsarbeidet kan ha nytte av et større grunnlag for relasjonsetablering, ved at barneansvarlige ser mer til barnet. Barneansvarlige kan oppleve utfordringer omkring utførelsen av arbeidet dersom pasient ikke ønsker involvering av barnet på tross av barneansvarlig og behandlers vurdering.

Det tydeliggjøres også et behov for avklaring og differensiering mellom ansvarsområdet til helsepersonell og barneansvarlige, samt hvor de overlappes. Barneansvarlige opplever en forventning på arbeidsplassen om at de skal utføre flere oppgaver enn rollebeskrivelsen innebærer. I tillegg virker det å tyde på at oppgaven med å sette arbeidet i system kan være uklar, til tross for at mange barneansvarlige sitter på forslag om systematiske endringer for å

bedre arbeidet. Funnene fra foreliggende og tidligere studier belyser et behov for raffinering og en både faglig og tidsmessig forsterking av arbeidet.

Studiens relevans kan tenkes å være høy, da dette er et praksisfelt som har vært, og fremdeles er, i stor endring. Interessante områder for videre forskning kan være virkninger av å innføre ordninger tilsvarende familieteamet, hvor arbeidet med ivaretagelsen av barn som pårørende organiseres gjennom øremerket tid av fagfolk med spesiell kompetanse på feltet.

9. Referanser

- Barnekonvensjonen. (1989). *FNs konvensjon om barnets rettigheter: Vedtatt av De Forente Nasjoner den 20. november 1989, ratifisert av Norge den 8. januar 1991: Revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller*. Oslo: Barne- og familiedepartementet. Hentet fra <https://regjeringen.no>
- Barneloven. (1981). Lov om barn og foreldre (LOV-1981-04-08-7). Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1981-04-08-7>
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3(2). <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Busch, T. (2013). *Akademisk skriving for bachelor- og masterstudenter*. Bergen: Fagbokforlaget
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Universitetsforlag
- Endringslov til helsepersonelloven mv. (2009) Lov om endringer i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørende) (LOV-2009-06-19-70). Hentet fra <https://lovdata.no/LTI/lov/2009-06-19-70>.
- Folkehelseinstituttet. (2018). *Psykisk helse i Norge – Rapport*. Oslo: Helse- og Omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://fhi.no>
- Foster, K., McPhee, I., Fethney, J. & McCloughen, A. (2016). Outcomes of the ON FIRE peer support programme for children and adolescents in families with mental health problems. *Child and Family Social Work* 21, 295-306. DOI: 10.1111/cfs.12143.
- Frøyland, L. (2017). *Systemisk Samtale – psykososialt samarbeid med barn, ungdom og foreldre*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Føllesdal, D. (1993). Edmund Husserl i T. B. Eriksen (Red.), *Vestens Tenkere – bind III* (s. 168-189). Oslo: Aschehoug.
- Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende*. (Rundskriv IS-5/2010). Hentet fra <https://helsebiblioteket.no>.
- Helsedirektoratet. (2013). *Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer*. (Rundskriv IS-5/2013).
- Helsedirektoratet. (2019). *Pårørendeveileder*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/paorendeveileder>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell mv. (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

- Hjelmseth, M. & Aune, T. (2018). Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende. *Sykepleien Forskning* 13(65521).
<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.65521>
- Hutchinson, G. S. & Oltedal, S. (2012). *Modeller i sosialt arbeid*. Oslo: Universitetsforlaget
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Oslo: Abstrakt Forlag
- Kallander, E. K., Hagen, K. A., Hilsen, M. & Skorgerbø, Å. (2015). Kapittel 7. Barnas situasjon og erfaringer. I T. Ruud et al. *Barn som pårørende – en multisenterstudie* (s. 70-109). Lørenskog: Akershus universitetssjukehus HF.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Orel, N. A., Groves, P. A. & Shannon, L. (2003) Positive Connections: a programme for children who have a parent with a mental illness. *Child and Family Social Work* 8, 113-122.
- Ot.prp.nr. 84 (2008-2009) (2009). *Om lov om endringer i helsepersonell-loven m.m. (oppfølging av born som pårørende)*. Oslo: Helse- og Omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://regjeringen.no>
- Ot.prp.nr. 75L (2016-2017) (2017). *Endringer i pasient- og brukarrettslova, helsepersonellova m.m. (styrking av rettsstillinga til barn ved yting av helse- og omsorgstenester m.m.)*. Oslo: Helse- og Omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://regjeringen.no>.
- Pasientjournalforskriften. (2019). Forskrift om pasientjournal (FOR-2019-03-01-168). Hentet fra <https://lovdata.no/forskrift/2019-03-01-168>.
- Payne, M. (2014). *Modern social work theory* (4. utg.). London: Palgrave Macmillan.
- Reedtz, C., van D., K., Signorini, G., Lauritzen, C. van Amelsvoort, T., van Santvoort, F., Young, A. H. (...) de Girolamo, G. (2019) Promotion of wellbeing for children of parents with mental illness: A model protocol for research and intervention. *Frontiers in Psychiatry* 10(606). DOI: 10.3389/fpsyt.2019.00606
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M. (...) Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende – resultater fra en multisenterstudie*. Lørenskog: Akershus Universitetssykehus HF.
- Shulman, L. (2015). *The Skills of Helping Individuals, Families, Groups and Communities* (8 utg.). Boston: Cengage
- Skogøy, B. E. (2015). Kapittel 9. Helseforetakenes arbeid med å sette lovendringen i system. I

- T. Ruud et al. *Barn som pårørende – en multisenterstudie* (s. 158-188). Lørenskog: Akershus universitetssjukehus HF.
- Snoek, J. E. & Engedal, K. (2017). *Psykatri for helse og sosialfagutdanningene* (4. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten. (LOV-1999-07-02-61). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>.
- Svalheim, A-K. & Steffenak, A. K. M. (2016). Barneansvarliges rolle, knyttet til barn som er pårørende til foreldre med psykiske lidelser – en fenomenografisk studie. *Norsk tidsskrift for helseforskning* 12(1). <http://dx.doi.org/10.7557/14.3771>
- Torvik, F. A. & Rognmo, K. (2011). *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk: omfang og konsekvenser* (Rapport 4/2011) Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Thorn, A. (2008). Søsken til unge mennesker med psykose forteller om sine erfaringer og hvordan de ønsker å bli møtt av helsevesenet. *Fokus på familien* 36(1), 19-37.