

MASTEROPPGÅVE

«Oppfølging og samarbeid rundt barn som pårørande»

Ein kvalitativ studie om tilsette i kommunane sine erfaringar.

“Follow-up and cooperation around children as next of kin.”

A qualitative study of employees in the municipalities' experiences.

Lillian Vassbotten

Master i samhandling innan helse- og sosialtenester

Institutt for helse- og omsorgsvitskap

45 studiepoeng

Rettleiar: Lars Kyte

Innleveringsdato: 01.12.21

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle

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

Forord

Det er med blanda følelsar eg skriv dette forordet. Akkurat no kjenner eg mest på ei lette over at det markerer slutten på ein travel periode, der eg har tatt denne masteren ved sida av full jobb og stor familie. Samstundes har denne prosessen vore utviklande og lærerik. Eg vil heilt sikkert etter kvart savne studentane på studiet og dei kjekke samlingane vi har hatt i lag. Det har vore veldig inspirerande og nyttig å studere og reflektere i lag med studentar frå ulike fagprofesjonar innan helse- og sosialfag, og frå ulike delar av landet.

Det er mange som skal ha takk. Utan alle bidrag hadde det ikkje vore mogeleg å fullføre denne oppgåva. Fyrst og fremst vil eg takke informantane til studien. Takk for at de sette av tid til intervjua, til tross for utfordringane rundt korona, og ein travel kvardag. Takk for at de delte så rikt og ærleg av dykkar erfaringar. Takk også for det store engasjementet de syner for barn og unge i kommunane dykkar.

Eg vil også rette ei stor takk til min rettleiar Lars Kyte for tolmodig hjelp og støtte gjennom heile prosessen. Takk for raske og konstruktive tilbakemeldingar kvar gong eg har trengt det.

Så må eg rette ei stor takk til min gode kollega og med-moderator Berit Ullebust. Du har alltid stilt positivt opp med støtte, refleksjonar, og ikkje minst reist langt i lag med meg for å gjennomføre intervjua. Du har notert og supplert. Takk også for ditt store engasjement for barn som pårørande.

Ei stor takk også til arbeidsplassen min, som har lagt til rette for at eg kunne ta denne masteren.

Sist men ikkje minst må eg få takke familien min. Takk for at de heldt ut. Verken de eller eg hadde tok tenkt at arbeidet med denne oppgåva skulle ta så mykje tid og fokus som den til tider har gjort. Den største takka skal mannen min Svein ha, for å ha tatt større ansvar for oppgåvene med hus og heim. Takk også til barna mine som har vore positive og heia på meg til tross for at eg nok til tider har vore mindre oppmerksam og tilgjengeleg.

Lillian Vassbotten

Førde, november 2021

Samandrag

I 2010 kom ei endring i helsepersonellova, der helsepersonell sitt ansvar i samband med kartlegging, informasjon og oppfylging av barn som pårørende blei gjort tydeleg.

Undersøkingar tyder likevel på at barn som pårørende berre i liten grad blir fylgt opp etter intensjonen.

Formålet med studien er å utforske kva kjennskap tilsette i kommunane har til lovverket rundt barn som pårørende, og kva tankar og erfaringar dei har når det gjeld å kartlegge, informere og fylgje opp barna. Sidan fleire kommunar har tatt i bruk Betre Tverrfagleg Innsats-modellen (BTI-modellen), ønskte eg også gjennom studien å utforske om modellen hadde påverka oppfylging av barn som pårørende, og samhandling mellom tenestene.

Studien er basert på kvalitativ forskingsmetode, der det blei gjennomført to fokusgruppeintervju og eitt individuelt intervju med informantar frå både vaksen- og barnetenestene i kommunane.

Resultata synte at informantane kjente til lovverket rundt barn som pårørende, hadde stort engasjement og var samstemte om at dette var eit viktig område å prioritere. Dei opplevde likevel fleire utfordringar og dilemma når det gjaldt å kunne fylgje opp barna. Tilsette i dei ulike einingane såg behov for betre samarbeid, samhandling og koordinering fordi dei gjerne berre såg delar av heilskapen sjølv, og utfordringane overskred dei ulike kompetansefelta. Informantane opplevde at oppfylginga fungerte betre når foreldre hadde fått ein kreftdiagnose, og trekte her fram rolla til kreftkoordinator.

Informantane erfarte at BTI-modellen kunne synleggjere samarbeid og samhandling, men kunne vere krevjande å implementere, og var så langt ikkje tatt i bruk i oppfylginga av barn som pårørende.

Nøkkelord: Barn som pårørende, kommunehelsetenesta, BTI-modellen, kvalitativ studie, fokusgruppeintervju

Abstract

In 2010, an amendment was introduced in the healthcare personnel law, where the responsibility of the healthcare personnel with regards to mapping, informing and follow-up of children as next to kin was clearly emphasized. Research shows that children as next to kin are still not followed up as intended by the law.

The aim of the study is to explore what knowledge the employees in the municipal services have of the legislation regarding children as next to kin, and what thoughts and experiences they have when it comes to mapping, informing and following up the children. A number of municipalities have adopted the Better Interdisciplinary Effort – model (BTI-model). My wish was to further study how the BTI-model had influenced the follow-up of children as relatives and cooperation among the municipal services.

The study was conducted using qualitative research methods including focus groups interviews and an individual interview with adult and child informants from both the adult and child protective services in the municipalities.

The results showed that workers in the municipal services were both aware of and agreed about the importance of the rules and regulations around children as next of kin. However, they faced both dilemmas and challenges when it came to continuous observation of children as next of kin. Workers in the different departments saw the need for better cooperation, collaboration, and coordination among the different departments, in order to be able to see the full picture of the situation, and in order to provide help in areas that were outside their own competence. The interviewees experienced a better follow-up when the involved parents had received a cancer diagnosis and emphasised the role of the cancer coordinator.

The informants experienced that the BTI-model could perhaps display the cooperation of the different departments, but experienced that it so far has been challenging to implement the model and hence the BTI-model has still not been used for the follow-up of children as next of kin.

Keywords: Children as next of kin, municipal healthcare services, BTI-model, qualitative study, focus group study

Innhold

Forord	ii
Samandrag.....	iii
Abstract	iv
1.0. Innleiing	1
1.1. Bakgrunn for val av tema	2
1.2. Barn som pårørande.....	2
1.2.1. Kor mange barn i Norge er pårørande?	4
1.2.2. Lover og retningslinjer som omhandlar barn som pårørande	5
1.3. Betre tverrfagleg innsats (BTI).....	6
1.4. Presentasjon av problemstilling	8
1.5. Avgrensingar av oppgåva	9
1.6. Sentrale omgrep som blir nytta i oppgåva	9
1.6.1. Samarbeid, samordning, samhandling og koordinering	9
1.6.2. Brukarmedverknad og empowerment.....	10
2.0. Teoretisk rammeverk	11
2.1. Tidlegare forsking	11
2.2. Velferdsstatens tenesteytande organisasjoner.....	13
2.2.1. Tverrfagleg samarbeid i eit organisasjonsteoretisk perspektiv.....	16
2.3. Tverrfagleg samarbeid og samordning til beste for barn og unge	18
2.3.1. Føresetnadar for å lukkast med tverrfagleg samarbeid.....	20
3.0. Metode	22
3.1. Forskningsdesign og val av metode.....	22
3.2. Utval og rekrytering	24
3.3. Intervjuguide og gjennomføring av intervju.....	25
3.4. Transkribering.....	28
3.5. Forskingsetiske omsyn.....	30
3.6. Analyse	31
3.6.1. Å få eit heilskapleg inntrykk	32
3.6.2. Å identifisere dei meiningsberande einingane.....	32
3.6.3. Kondensering - å abstrahere innhaldet i dei meiningsberande einingane	33
3.6.4. Syntese – frå kondensering til beskriving, omgrep og resultat	34
4.0. Presentasjon av funn og resultat.....	35
4.1. Kompetanse, rutinar og systematikk.....	35
4.1.1. Kunnskap og kompetanse	35
4.1.2. Planer, rutinar og systematikk.....	36

4.2. Samarbeid og samhandling	37
4.2.1. Mellom einingar internt i kommunen	38
4.2.2. Når vi ikkje treff barna.....	40
4.2.3. Når vi ser endringar hjå barna, men ikkje veit kvifor	41
4.2.4. Mellom kommune og spesialisthelsetenesta	42
4.2.5. Når ein forelder har fått ein kreftdiagnose	43
4.3. Når foreldre vil ordne opp sjølv.....	43
4.3.1. Skam og hemmeleghald	44
4.3.2. Det kjem an på korleis vi legg det fram.....	45
4.4. Tilsette sine erfaringar med BTI-modellen.....	46
4.4.1. Det er ein lang prosess	47
4.4.2. BTI-modellen har gjort oss meir bevisste, effektive og systematiske	48
4.4.3. Ikkje når vi har uro for foreldre	49
5.0. Drøfting.....	50
5.1. Eit komplekst system av tenester med behov for kompetanse og fagutvikling	50
5.2. Behov for betre samarbeid, samhandling og koordinering	53
5.2.1. Når nokon treff barna og andre treff foreldra	55
5.2.2. Behov for tverrfaglege møter.....	56
5.2.3. Kommunen og spesialisthelsetenesta må snakke saman	57
5.2.4. Kan teieplikta hindre samarbeid og samhandling?	58
5.3. Korleis motivere foreldre til samarbeid?.....	59
5.4. Har BTI-modellen medverka til betre oppfylging av barn som pårørande?	62
5.5. Metodediskusjon.....	62
5.5.1. Refleksivitet/eiga forforståing.....	63
5.5.2. Validitet	64
5.5.3. Relevans.....	65
6.0. Konklusjon og anbefalingar for framtidig praksis.....	66
7.0. Referansar	68
8.0. Vedlegg	73
Vedlegg nr. 1: Intervjuguide	73
Vedlegg nr. 2: Førespurnad om å delta i forskingsprosjekt	75
Vedlegg nr. 3: Spørsmål om å delta i forskingsprosjekt med samtykkeerklæring	76
Vedlegg nr. 4: NSD si vurdering	79

1.0. Innleiing

Å gje barn og unge ein trygg oppvekst blir både av fagmiljø og frå politisk hald trekt fram som ei av dei viktigaste oppgåvene i samfunnet, som legg grunnlaget for ei berekraftig utvikling. Det er også stort fokus på at tidleg innsats er nødvendig, for å førebygge behovet for meir inngripande tiltak på eit seinare tidspunkt (Helsedirektoratet, 2019). I Folkehelsemeldinga (2019) «Gode liv i eit trygt samfunn», blir tidleg innsats for barn og unge trekt fram som eitt av tre hovudområde der regjeringa vil styrke innsatsen. Regjeringa påpeikar i meldinga at ein god oppvekst varer livet ut, og for å gje barn og unge trygge rammer må vi starte tidleg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Eitt av dei områda som har fått auka merksemd dei seinare åra er innsats i forhold til «Barn som pårørende» (Departementene, 2020).

Det blir frå myndighetene trekt fram at pårørende har ei viktig rolle i norske helse- og omsorgstenester framover (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Det har gjerne blitt fokusert mest på vaksne som pårørende, men dette gjeld også barn som pårørende (Departementene, 2020). Rollene som pårørende er derimot ulike, barn er ikkje pårørende slik vaksne er det. Barna er knytt til foreldra sine på godt og vondt, og når alvorleg sjukdom rammar ein i familien er barna utsett.

I forordet til Regjeringa sin pårørendestrategi og handlingsplan for 2021-2025 «Vi-de pårørende» (2020) står det mellom anna:

Mens vaksne pårørende har blitt omtalt som et usynlig hjelpekorps, har barna blitt beskrevet som de glemte barna. Det er viktig at vi ser disse pårørende – både barn og unge, vaksne og eldre – tidlig nok og før de selv utvikler sykdom eller andre problemer. (Departementene, 2020, s. 5)

Regjeringen vil støtte og avlaste pårørende som trenger det og legge til rette for pårørende og familiers mulighet til å kombinere egne liv med omsorg for sine nære. Barn som er pårørende skal oppleve at de vaksne rundt dem ser dem og bryr seg, slik at de ikke trenger å ta omsorgsansvar for sine nærmeste, men kan få lov til å være barn. (Departementene, 2020, s. 5)

I 2010 kom det ei endring i helsepersonellova (1999 §10a), der helsepersonell sitt ansvar i samband med kartlegging, informasjon og oppfylging av barn som pårørende blei gjort tydeleg. Undersøkingar tyder likevel på at barn som pårørende berre i liten grad blir fylgt opp etter intensjonen i helsepersonellova (Ruud, et al., 2015; Skogøy, 2016; Wangensteen, Jansen & Halsa, 2019).

1.1. Bakgrunn for val av tema

Eg har gjennom fleire år jobba som jordmor og helsesjukepleiar, og har gjennom jobben hatt tett kontakt med gravide, foreldre, barn og unge. Eg har også deltatt i ulike prosjekt med mål om betre førebygging og tidleg hjelp til utsette barn. Eitt av dei områda som har opptatt meg meir og meir er barn som pårørende. Ved tidleg innsats og tilpassa oppfølging av barn som pårørende, kan ein gje hjelp og støtte til barna før dei sjølv blir symptomberarar (Bergem, 2018; Helsedirektoratet, 2019). I tillegg til fokus på området gjennom nasjonale faglege rettleiarar, lovendringar og prosjektarbeid, har eg også gjennom eigen erfaring sett at barn kan bli påverka av foreldra sin sjukdom. Eg har ut frå dette blitt opptatt av korleis vi som tilsette i kommunane kan gje best mogleg hjelp og oppfylging til familiane gjennom innsats i kvar enkelt eining, og gjennom samarbeid på tvers av ulike eininger og profesjonar.

1.2. Barn som pårørende

Barn er pårørende når ein av foreldra eller ein annan nær omsorgsperson eller søsken blir sjuk eller skada, har ein funksjonsnedsetting eller rusproblem. Barn er også pårørende eller etterlaten når ein av foreldra eller søsken dør (Bergem, 2018 s. 18). I Helsedirektoratet sin pårøranderettleiar (2017) blir barn som pårørende definert på følgande måte:

Begrepet «Barn som pårørende» brukes om mindreårige barn som har en forelder eller et søsken som er pasient med psykisk lidelse, rusmiddelavhengighet, alvorlig somatisk sykdom eller skade. Pasienter med utviklingshemming eller fysisk funksjonshemmning omfattes også. Barn skal tolkes vidt og uavhengig av formalisert omsorgssituasjon. Både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn omfattes. Foreldre omfatter både barnets foreldre, fosterforeldre, steforeldre og eventuelle andre, så fremt de fyller foreldrerollen for ett barn. Søsken skal tolkes vidt og omfatter både biologiske søsken og andre barn som lever med pasienten som

søsken i en familie. Med mindreårige menes barn og søsker under 18 år. Mindreårige søsker er omfattet selv om pasienten er over 18 år. (Helsedirektoratet, 2017. kap.1)

Dersom barn som er pårørande ikkje blir ivaretatt og møtt med innsikt og forståing av vaksne eller av hjelpeapparatet, kan situasjonen ha negativ innverknad på kvardagen i barnehagen eller skule, sosialt liv og barnet sin utvikling og helse (Helsedirektoratet, 2017; Bergem, 2018). Studiar syner mellom anna at barn som veks opp med foreldre med psykisk sjukdom og/eller rusmisbruk, sjølv står i fare for å utvikle eigen sjukdom, både fysisk og psykisk (Amundsen, Melkeraasen, 2015; Bergem, 2018; Cudjoe & Chiu, 2020; Grove, Riebschleger, Bosch, Cavanaugh & van Der Ende, 2017; Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012).

Det er samstundes viktig å vere bevisst på at barn som pårørande er ei heterogen gruppe. Kvart enkelt barn må bli sett i lys av så vel ressursar som sårbarheit, både hjå seg sjølv, i foreldresystemet, i familien, i nettverket, i omgjevnadane eller i hjelpeapparatet rundt familien. Det er derfor viktig å unngå forenklingar og stereotypiar når ein skal beskrive desse barna, foreldra eller familien sin situasjon (Haugland et al., 2012; Trondsen & UiT Norges arktiske universitet Fakultet for humaniora, 2014). Empiri viser at barn som pårørande ofte blir betrakta som ei einsarta gruppe, sosialt kategorisert som barnet av den sjuke forelderen. Utfordringa ved ei slik kategorisering er at barnet kan bli farga i eit risiko- og avviksperspektiv, der barnet blir hindra i å vere ein aktiv aktør i sitt eige liv (Halsa & Norges teknisk-naturvitenskapelige, 2008; Trondsen, 2012). Ei styrking av barnet si meistrings- og problemløysningsevne vil derimot kunne redusere effekten av negative risikofaktorar (Haugland et al., 2012; Trondsen, 2012; Gjesdahl & Bugge, 2015).

I arbeidet med å utvikle hjelpe- og støttetiltak som møter barn og unge sine behov, er det naudsynt å ta utgangspunkt i kva barn og unge sjølv fortel om utfordringar og moglegheiter i kvardagslivet sitt. Det trengs derfor eit mangfold av tiltak, og hjelpa som blir gitt må vere fleksibel og tilgjengeleg. Barn er først og fremst alminnelege barn og unge, men samtidig sårbare og kompetente. Korleis dei blir møtt og sett av andre, utgjer ein viktig ingrediens i deira identitetsbygging. Det betyr at helse- og oppveksttenestene sitt perspektiv ikkje berre påverkar barna her og no, men kan ha innverknad på korleis dei ser på seg sjølv og si eiga framtid (Tønnessen & Kassah, 2017).

1.2.1. Kor mange barn i Norge er pårørande?

Det er vanskeleg å seie eksakt kor mange barn i Norge som er pårørande, men det er gjort nokre anslag. Folkehelseinstituttet publiserte i 2011 ein rapport der dei ut frå intervju med eit representativt utval av befolkninga om psykiske lidelsar og rusmisbruk berekna at 260 000 barn i Norge har foreldre med alvorleg psykisk liding og/eller rusmisbruk, som går ut over dei daglege gjeremål i familien. Dette utgjer rundt 12% av norske barn (Torvik & Rognmo, 2011). I 2015 kom multisenterstudien «Barn som pårørande» (Ruud et al., 2015) som er utgitt av Akershus universitetssjukehus i samarbeid med fem andre helseføretak, Regionsenter for barn og unges psykiske helse i Helseregion Øst og Sør og Barns Beste. Ut frå multisenterstudien som inkluderte 1433 spørjeskjema til foreldre, barn og ungdom innan somatisk spesialisthelseteneste, psykisk helsevern og tverrfagleg spesialisert rusbehandling, blei det berekna at omtrent 350 000 barn i Norge er pårørande til pasientar i spesialisthelsetenesta i løpet av eit år. I tillegg er det mange vaksne som berre mottek hjelp eller behandling i kommunane der dei bur, og derfor ikkje er registrert i spesialisthelsetenesta. Nokon mottek ikkje behandling eller hjelp i det heile (Bergem, 2018, s. 17).

Rundt sju prosent av barn og unge mellom tre og 17 år har psykiske helseplager som er så alvorlege at dei kan diagnostiserast (Wichstrøm et al., 2012), og fem prosent i same aldersgruppe blir årleg behandla i psykisk helsevern for barn og unge (BUP) (Suren, P., 2018). Ein reknar med at mange av desse barna har søsken, sjølv om ein ikkje har eksakte tal. I tillegg kjem barn som er pårørande til søsken som har alvorleg livstruande sjukdom eller funksjonsnedsetting (Bergem, 2018).

Kreftforeninga oppgjev at omkring 3500 – 4000 barn kvar år opplever at ein av foreldra får kreft (Hestenes, 2011; Kreftregisteret, 2020). I 2020 fekk 200 nye barn mellom 0-17 år ein kreftdiagnose i Norge (Kreftregisteret, 2020). Mange av desse barna har også søsken (Bergem, 2018). Rundt fire prosent av barn i den vestlege verden mister ein av foreldra før dei fyller 18 år (Dyregrov & Dyregrov, 2016). I tillegg miste mange barn søsken eller andre som står dei nær (Bergem, 2018).

Også barn som opplever at ein av foreldra kjem i fengsel blir rekna som pårørande. I følgje organisasjonen «For fangers pårørende» er det mellom 6000 og 9000 barn som kvart år i Norge opplever at ein av foreldra kjem i fengsel (Holden og Sandvik, 2014).

Vi veit ut frå dette ikkje heilt kor mange barn i Norge som er pårørande, men det er ikkje tvil om at det er eit betydeleg tal (Bergem, 2018 s. 17).

1.2.2. Lover og retningslinjer som omhandlar barn som pårørande

På bakgrunn av dei belastninga barn kan oppleve når foreldre blir alvorleg sjuke, kom det i 2010 ei endring i helsepersonellova (1999 §10a), der helsepersonell si plikt til å ivareta barn som pårørande blei gjort tydeleg. Etter lova skal helsepersonell som yter hjelp til vaksne pasientar, kartlegge om dei har mindreårige barn og kva informasjons- og oppfølgingsbehov barna har. I 2017 blei lova (1999 §10b) utvida til også å omfatte søsken og barn av etterlatne, når foreldre eller søsken dør. Plikta gjeld for alt helsepersonell, men helseføretaka er i tillegg pålagte å sette arbeidet med barn som pårørande i system gjennom å tilsette barneansvarlege i alle avdelingar (1999 § 3-7). I både «*Opptrappingsplanen for rusfeltet (2016-2020)*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015–2016) og i regjeringa sin «*Pårørandestrategien og handlingsplan – vi de pårørende*» (Departementene, 2020), varsla regjeringa at det skulle vurderast å innføre plikt om at også helse- og omsorgstenestene i kommunane skulle ha barneansvarleg personell, jf. spesialisthelsetenestelova (1999 § 3-7a). I straffegjennomføringsforskrifta (2001 § 1-3), er ansvaret for oppfølginga av barn som pårørande beskrive for tilsette i kriminalomsorga. I kriminalomsorga er ein også pålagt å peike ut nokon som har funksjonen som barneansvarleg.

Sjølv om ikkje alle tenester som jobbar med barn, unge og deira familiær, har ei like sterkt lovheimsplikt til oppfølging av barn som pårørande, er det viktig at alle kjenner til barna sitt behov for informasjon og oppfølging ved sjukdom og kriser (Bergem, 2018). Eit trygt og godt barnehage- og skolemiljø er vesentleg for å fremme barn og elevar sin trivsel, læring, utvikling og helse, og det førebygger fråvær i skulen. Alle som arbeider på skulen har i fylgje opplæringslova (1998 § 9a) ei plikt til å følge med, varsle og sette inn tiltak når ein elev ikkje har det trygt og godt på skulen. Frå og med 1. januar 2021 blei denne plikta også innført for barnehagane (2005 § 41-43).

Helsedirektoratet ga i 2019 ut «*Nasjonal fagleg retningslinje for tidleg oppdaging av utsette barn*». Målet med retningslinja er å styrke oppdagar- og handlingskompetansen hjå leirarar

og tilsette i kommunen slik at utsette barn og unge blir oppdaga tidleg og får tilpassa hjelp og oppfølging (Helsedirektoratet, 2019).

1.2.2.1. Teieplikt, unntak frå teieplikta og opplysningsplikt

Reglar om teieplikt er særleg grunngitt ut frå personvern og tillit til den offentlege forvaltninga (Glavin & Erdal, 2018). Alle som arbeider i det offentlege har teieplikt etter forvaltningslova (1967 §13). Fleire yrkesgrupper er i tillegg bundne av ein profesjonslovgjeving. Helsepersonell har klare og detaljerte reglar for teieplikta nedfelt i helsepersonellova (1999 §21-29).

Lovverket opnar likevel for samarbeid mellom instansar og etatar. Eit av dei viktigaste unntaka frå teieplikta kjem gjennom samtykke frå den som har krav på tausheit (1999 §22; 1967 § 13). Etter helsepersonellova er heller ikkje teieplikta eit hinder for å kunne samarbeide med andre om oppfølginga av barn som pårørande med mindre foreldre motset seg dette. I §25 står fylgjande: «Med mindre pasienten motsetter seg det, kan taushetsbelagte opplysninger gis til samarbeidende personell når dette er nødvendig for å ivareta behovene til pasientens mindreårige barn eller mindreårige søskener, jf. §10a» (1999 §25).

For at barnevernet skal kunne ivareta barn og unge sine behov på best mogleg måte, er dei avhengige av informasjon frå andre. I fylgje barnevernslova (1992 §6-4) har alle offentleg tilsette opplysningsplikt til barnevernet utan hinder i teieplikta, når det er grunn til å tru at eit barn blir mishandla i heimen, eller at det er andre former for alvorleg omsorgsvikt, eller dersom eit barn har vedvarande alvorleg åtferdsendring.

1.3. Betre tverrfagleg innsats (BTI)

Fleire kommunar i Norge har tatt i bruk samhandlingsmodellen Betre tverrfagleg innsats (BTI). BTI-modellen bygger på ein dansk modell, men er tilpassa norske forhold. Modellen blei først utprøvd og utvikla i åtte norske pilotkommunar (Helgesen, 2018; Møller, 2016). Rapporten «Kunnskapsgrunnlag - metoder for tidlig identifisering av risiko hos barn og unge» (Helsedirektoratet, 2018) syner til modellen for å følge opp barn og unge det er bekymring for. Modellen blir også trekt fram i nasjonal fagleg retningslinje «Tidlig oppdagelse av utsatte barn og unge» (Helsedirektoratet, 2019). Barne- ungdoms- og familiedirektoratet og

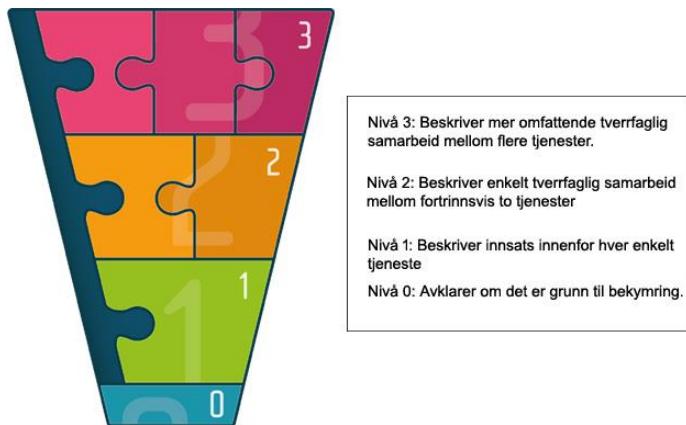
Helsedirektoratet har gått saman om å gje støtte til kommunar som vil ta modellen i bruk (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, u.å.).

Hensikta med BTI-modellen er å kvalitetssikre heilskapleg og koordinert innsats for gravide, barn, unge og foreldre det er knytt undring eller uro til, utan at det blir brot i oppfølginga.

BTI skal bidra til tidleg innsats, samordning og medverking. Modellen gir oversikt over handlingsforløp, og kan bidra til å rette opp svikt i samhandling mellom tenester både på lokalt, regionalt og statleg nivå (Helsedirektoratet, forebygging.no, u.å).

Modellen nedanfor syner dei ulike nivåa i BTI-arbeidet. Nivå 0 beskriv aktivitetar som skal bidra til at vi kjem frå eigen undring eller uro til å dele denne med foreldre og saman vurdere om det er behov for ekstra oppfølging og innsats. Nivå 1 beskriv prosessen og arbeidet med å gjennomføre interne tiltak i ei eining i samarbeid med foreldre og barnet. Målet er at innsatsen skal fremme positiv utvikling for barnet. Nivå 2 beskriv enkelt og rutinemessig samarbeid mellom foreldre, barn og to tenester. Dette vil omfatte tilvising mellom tenester, råd og rettleiing frå ei teneste til ei anna og felles utrednings- og tiltaksarbeid mellom to tenester. Nivå 3 beskriv eit meir komplekst samarbeid mellom fleire tenester, foreldre og barnet. Dette omfattar både samarbeid på tvers av etatar der tenestene jobbar parallelt, og meir integrert og samtidig arbeid mellom fleire tenester. Målgruppa er barn med behov for innsats der fleire tenester er involvert i avgjerder, vurderingar og tiltak. Det er knytt ulike kartleggings- og rettleiingsverktøy til nivåa i modellen. Det er mellom anna kartleggingsverktøy for å definere grad av uro for både barn og foreldre.

I tillegg har BTI-modellen ein stafettlogg, symbolisert ved brikka som bind dei fire nivåa saman. Formålet med denne er å sikre at det ikkje blir brot i oppfølginga. Loggen skal følgje barnet uavhengig av kva teneste som til ei kvar tid tilbyr oppfylging. Ein viktig føresetnad for å nytte stafettlogg er eit samtykke frå foreldra (Helsedirektoratet, forebygging.no, u.å). Det er ulikt kva type stafettlogg BTI-kommunane har tatt i bruk. Nokre kommunar fører logg i papirjournal, medan fleire og fleire kommunar har valt å ta i bruk ein digital stafettlogg for å dokumentere samhandlinga mellom dei ulike aktørane. Det er no to ulike firma (Visma, Conexus) som leverer digitale stafettloggar spesielt retta mot BTI-modellen.



(Helsedirektoratet, BTI – Betre tverrfaglig innsats (u.å)).

Kompetansesentera på rusfeltet (KoRus) har fått i oppdrag av helsedirektoratet å gje fagleg støtte og oppfølging til BTI-kommunane. Det er sju kompetansesenter i Norge, og KoRus si primære rolle er å hjelpe kommunane og spesialisthelsetenesta med kompetanse, organisering og kvalitetsutvikling av rusfaglege tenester og tiltak (KoRus, u.å). Før ein kommune tar BTI-modellen i bruk tilbyr KoRus ei elektronisk kvantitativ undersøking av tilbod, kompetanse og samhandling i kommunen, knytt til tidleg identifikasjon og oppfølging av utsette barn. KoRus har ikkje samanfatta resultata for alle kommunane endå, men inntrykket så langt er at oppfølginga av barn som pårørande synest å vere spesielt utfordrande for kommunane. KoRus påpeikar at oppfølginga av barn som pårørande er eit område som bør utforskast meir (Vardheim, I., 2018; Helse Fonna, 2019).

1.4. Presentasjon av problemstilling

Det finst etter kvart mykje forsking som syner at barn som pårørande kan stå i fare for få ei negativ utvikling (Amundsen, Melkeraasen, 2015; Bergem, 2018; Cudjoe & Chiu, 2020; Grove et al., 2017; Ytterhus, 2012). Forsking tyder også på at barna ikkje får den oppfølginga som var intensjonen bak endringa i helsepersonellova frå 2010 (1999§10a). Det er noko forsking som peikar på kva utfordringar tilsette i helseføretaka opplever i oppfølginga av barn som pårørande, men forskinga seier lite om korleis barna blir følgt opp i kommunane. Formålet med studien er å utforske kva kjennskap tilsette i kommunane har til lovverket rundt barn som pårørande, og kva tankar og erfaringar dei har når det gjeld å kartlegge, informere og fylgje opp barna. Eg har ut frå dette fyljande problemstilling for studien:

Kva erfaringar har tilsette i kommunale tenester med å kartlegge, informere og fylgje opp barn som pårørande?

Sidan fleire kommunar har tatt BTI-modellen i bruk, ønsker eg også gjennom studien å utforske om tilsette opplever at innføringa av modellen har påverka deira oppfølging av barn som pårørande, og samhandlinga mellom tenestene i kommunen. Eg har derfor også valt å ha med eit tilleggsspørsmål om tilsette sine erfaringar med modellen i studien min, og har valt føljande formulering:

Korleis erfarer tilsette i kommunen at BTI-modellen har påverka oppfølginga og samhandlinga rundt barn som pårørande?

1.5. Avgrensingar av oppgåva

For å forstå kvifor barn som pårørande står i fare for å utvikle alvorlege psykososiale problem kan det vere viktig å ha kunnskap om korleis barn utviklar seg, og kva forhold som påverkar barn si utvikling. Sjølv om denne kunnskapen og forståinga er viktig, har eg likevel valt å ikkje fokusere på dette i oppgåva. Teori og kunnskap om korleis tilsette kan snakke med barn og foreldre om vanskelege tema, kan også vere sentralt for oppfølginga, men eg har heller ikkje funne rom for å prioritere dette innanfor ramma til denne oppgåva.

Problemstillinga mi er vinkla inn mot å utforske kva tankar og erfaringar tilsette i kommunane har når det gjeld å fylgje opp og samarbeide rundt barn som pårørande. Eg har ut frå dette vurdert at teori som belyser kva rammer tilsette i kommunane jobbar innanfor, betre vil belyse problemstillinga mi.

1.6. Sentrale omgrep som blir nytta i oppgåva

1.6.1. Samarbeid, samordning, samhandling og koordinering

Samarbeid, samordning, samhandling og koordinering er sentrale omgrep i oppgåva, og blir ofte brukt om kvarandre. Samhandling inneheld i fylge Orvik (2015) eit juridisk og etisk imperativ om at aktørar skal handle saman i konkrete situasjonar, noko som fordrar gjensidig tilpassing av partane sine arbeidsoppgåver, felles forståing av situasjonen og av at samhandling er nødvendig. To sentrale element i samhandling er samarbeid og samordning

(Melby og Tjora 2013; Orvik, 2015). I rapporten «Tverretatlig samordning - i alle fall et forsøk» beskriv Aarseth (1984) nokre vesentlege forskjellar mellom samarbeid og samordning bygd på Mulfords og Rogers teoriar. Aarseth beskriv at forskjellen ligg i at samordning er meir formalisert enn samarbeid, og at relasjonane er av meir varig karakter. Sidan samordning krev meir ressursar enn samarbeid blir graden av forplikting og dermed trusselen mot eigen organisasjon sin autonomi større (Aarseth, 1984 s. 15). I følgje Jakobsen (2004) handlar koordinering generelt sett om å tilpasse dei ulike delar på ein måte som tenar heilskapen best mogleg. I omgrepet samordning ligg ein sterkare grad av forplikting og formalisering, enn kva det ligg i omgrepet koordinering (Jakobsen, 2004, s. 81 - 82). Sjølv om det her blir skissert ein viss ulikskap mellom omgropa, vil spesielt omgropa samordning og koordinering bli brukt noko om kvarandre i oppgåva, ut frå korleis ulike kjelder eg refererer til har brukt dei.

1.6.2. Brukarmedverknad og empowerment

I følgje brukarrettighetslova (1999, 3 § 3-1) har brukar rett til å medverke i kva tiltak og hjelp som blir gjennomført. For at brukar skal kunne medverke skal informasjonen vere tilpassa den enkelte si evne til å gje og ta imot informasjon. Helsepersonell skal legge stor vekt på kva brukar meiner om tenestetilbodet. I praksis kan brukarmedverknad vere å skape tillit mellom helsepersonell og brukar slik at ein får kunnskap om korleis utfordringar blir opplevd, og korleis dei kan løysast (Chudasama, 2017).

Myndiggjering og empowerment blir gjerne bruk om kvarandre (Chudasama, 2017. s. 64-65). Empowerment blir definert som: «Is a multidimensional social process that enables people to gain control over their lives. Strategies for empowerment therefore often challenge existing power allocations and relations to give disadvantaged groups more power» (Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W., & Van Hecke, A., 2016. s. 1927). Empowerment kan bidra til å bryte barrierar med omsyn til følelsen av maktelösje, isolasjon og opplevelinga av å ikkje ha innflytelse over eige liv. Helsepersonell sine viktigaste verkemiddel er å understøtte og styrke brukar sine ressursar. Ved å innarbeide brukarmedverknad som ein strategi vil helsetenesta få meir fokus på brukar, og slik lette brukar sin empowerment (Chudasama, 2017. s. 65).

2.0. Teoretisk rammeverk

I dette kapittelet vil eg fyrst syne til tidlegare forsking rundt barn som pårørende, og deretter kva teoretiske perspektiv eg har valt for å belyse studien min. Kommunane er ein del av velferdsstaten, så eg har ut frå dette valt teori om velferdsstatens tenesteytande organisasjonar, samt teori om tverrfagleg samarbeid.

2.1. Tidlegare forsking

Det er etter kvart mykje forsking som syner at barn som er pårørende kan stå i fare for å få ei negativ utvikling (Amundsen, Melkeraasen, 2015; Bergem, 2018; Cudjoe & Chiu, 2020; FHI, 2011; Grove et al., 2017; Ytterhus, 2012). Det er vidare gjort noko forsking på korleis barn som pårørende blir følgt opp i spesialisthelsetenesta, men det synes å vere lite forsking på korleis barna blir følgt opp i kommunehelsetenesta.

Grove et al. (2017) fann at barn sin risiko for negativ utvikling blir redusert, dersom barn får støtte og informasjon om foreldra sin sjukdom. Grov et al. konkluderer med at det er stort behov for informasjon til barna, og at slik informasjon truleg vil fjerne ein del myter om psykisk sjukdom, og auke barna sin motstandskraft mot sjølv å utvikle ei psykisk liding.

I 2015 kom multisenterstudien «Barn som pårørende» som er utgitt av Akershus universitetssjukehus i samarbeid med fem andre helseføretak, regionsenter for barn og unges psykiske helse i Helseregion Sør- Øst og Barns Beste (Ruud et al., 2015). I denne undersøkinga har barn, ungdom og foreldre formidla sine erfaringar og synspunkt ved å svare på spørjeskjema. Eit av dei generelle hovudfunna var at psykisk sjukdom påverkar barn, foreldre og familien sin situasjon i stor grad. Behovet for tilpassa hjelp var betydeleg, men i stor grad udekt. Mange barn fekk ikkje tilstrekkeleg informasjon for å forstå foreldra sin sjukdom og konsekvensar av den. Det kom også fram at det var ei generell oppfatning at barna hadde det betre enn dei faktisk hadde det. Både barn og foreldre ønskte meir informasjon til barna om foreldra sin situasjon. I denne studien kom det også fram at det var liten kontakt mellom spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta (Ruud et al., 2015).

Som ein del av multisenterundersøkinga svarte også 167 leiarar og barnansvarlege i helseføretaka på eit tilpassa spørjeskjema. Ei oppsummering av funna var at endringa i

helsepersonellova (1999§10a), som gjorde helsepersonell si plikt til oppfølging av barn som pårørende tydeleg, hadde vore nyttig, men at det var nødvendig med kvalitetsforbetring for å sikre beskyttelse og støtte for barna. Det kom vidare fram at leiing, ressursar og systemintervensjon var viktige føresetnadnar for ei meir vellukka implementering av lova (Skogøy, B.E., Sørgaard, K., Maybery, D., Ruud, T., Stavnes, K., Kufås, E., 2018).

Hjelmeset og Aune (2018) utførte djupneintervju av helsepersonell som jobba med barn som pårørende i spesialisthelsetenesta. I studien kom det fram at helsepersonell opplever at det kan vere vanskeleg å få foreldre til å forstå korleis den psykiske helsa deira påverkar barna. Dei opplevde også at det kunne vere vanskeleg å motivere foreldre til å ta imot hjelp. Nokre av informantane ga opp at foreldre vegra seg for å ta imot hjelp, fordi dei var redde for barnevernet. Dei var derfor raske med å seie at barna hadde det bra. Informantane opplevde at det var vanskeleg å vurdere når dei burde sende melding til barnevernet, då dei sjeldan eller aldri møtte barna i avdelinga. Enkelte informantar trekte fram at dei foreldra som ga opp å ha minst bekymring for barna, kanskje var dei som trond vidare oppfølging mest. Det var også informantar som ga opp at dei hadde oppnådd tryggleik og forståing i samhandling med foreldra, slik at dei takka ja til vidare oppfølging. Hjelmeset og Aune konkluderte med at den største utfordringa helsepersonell opplevde i arbeidet med å oppfylle lovkrava var mangel på tid og uklare rammer for arbeidet.

Det er gjort lite forsking på oppfølginga av barn som pårørende i kommunane, men fastlege Gullbrå (2017) tok ein doktorgrad på korleis fastlegar kunne fylge opp barn som pårørende. Gullbrå gjennomførte fokusgruppeintervju og individuelle intervju med fastlegar, ungdommar og deira sjuke foreldre om korleis fastlegar kan vere til hjelp for barn som pårørende. Resultata i Gullbrå sin studie syner at både foreldre og ungdommane ønskte at fastlegen snakka med dei om utfordringane i kvardagen knytt til sjukdom. Fastlegane erkjente at dei var i ein god posisjon med tanke på å kartlegge og hjelpe barn som pårørende, men at fokus på den sjuke forelderan og korte konsultasjonar var faktorar som gjorde oppfølginga vanskeleg.

Sjukepleiarane Hamnes, B., Hauger, B., og Wiker, M. (2020) gjorde ein kvalitativ deskriptiv studie der hensikta var å utforske sjukepleiarar sine opplevelingar med oppfølginga av barn

som pårørande av kreftpasientar i palliativ fase på sjukeheimar. Datainnsamlinga blei gjort gjennom individuelle intervju av 15 sjukepleiarar med i gjennomsnitt sju års erfaring med barn som pårørande i aldersgruppa 0-18 år. Konklusjonen var at sjukepleiarane ønskete å gjere ein god jobb med barna, men opplevde at dei ikkje strakk til i arbeidet, at dei hadde for lite kompetanse og opplevde lite støtte frå leiinga.

2.2. Velferdsstatens tenesteytande organisasjonar

Den norske velferdsstaten blir gjerne beskriven som ein tenesteintensiv velferdsstat, som i betydeleg grad gjev befolkninga støtte gjennom ulike ytingar, behandlingar og hjelp (Hatland, A., Kuhnle, S. & Romøren, T. I., 2018).

Vabø & Vabo (2014) syner i si bok «Velferdens organisering» til Yeheskel Hasenfeld (1983, 1992). I fylgje Hasenfeld er velferdsstatens tenesteytande organisasjon typiske eksempel på det han omtalar som «human service organizations». I forskingslitteraturen blir dei ofte omtalt som bakkebyråkratiet eller menneskebehandlende organisasjoner. Dei er på same måte som andre organisasjoner oppretta for å realisere visse mål, samstundes som dei skil seg frå andre organisasjoner ved at deira viktigaste «råvare» er menneske. Det er minst tre fellestrekk ved desse organisasjonane som gjer dei særegne.

1. Det er organisasjonar som har til hensikt å gjere noko med menneske, ikkje levere noko til menneske.
2. Organisasjonane må handle i forhold til mangesidige og uregjerlege problem (wicked problems) som overskrid ulike kompetansefelt.
3. Organisasjonane er bundne av eit mandat om å tene allmenne interesser og derav underlagt samansette legitimitskrav

(Vabø & Vabo, 2014. s. 14).

Menneskearbeit handlar om å utføre arbeid som direkte påverkar og forandrar menneske sin status, helse eller livsvilkår. Arbeidet skal ideelt sett utgjere ein positiv forskjell i menneske sine liv. Uansett kva som er mål og meining med intervenerande arbeid må det grunngjenvast moralsk. Det er moralske grenser for kor klart og eintydig målet for intervensionen kan definerast og kva metodar, verkemiddel og intervensionsformer som kan bli tatt i bruk (Vabø & Vabo, 2014. s. 14 - 15). Menneske vil ha forskjellig og skiftande oppfatning av kva velferd og livskvalitet er, og dei vil ha ulik innstilling til behandling, råd og

støtte. Nokon vil lydig akseptere profesjonelle sine råd, andre vil vere skeptiske, engstelege eller skamfulle og derfor vegre seg mot å la seg innordne og insistere på at dei er ekspertar på sitt eige liv. At menneske oppfattar og agerer ulikt på same type intervension tilseier at menneskebehandlande organisasjonar er dømt til å leve med meir tvitydige og uklare mål og meir usikre metodar for problemløysing enn ordinære produksjonsbedrifter. Det må derfor ideelt sett vere rom for å justere og tilpasse intervensionen for at den skal kunne bli oppfatta som moralsk forsvarleg (Vabø & Vabo, 2014).

«Wicked problems» blei lansert av Rittel og Webber (1973) for å beskrive problem dei fastslo var så kompliserte og unike at dei ikkje let seg handtere ved hjelp av tradisjonelle lineære, analytiske tilnærmingar. For å kontrastere "wicked problems" frå andre problem, bruker forskarane omgrepet "tame problems". "Tame problems" kan også være kompliserte, men til forskjell frå "wicked problems" lar de seg definere og avgrense. Dei kan derfor lettare identifiserast og løysast. Vabø & Vabo (2014) har i sitt kapittel om «Dilemma i velferdens organisering» oversett omgrepet til uregjerlege problem.

I tekstboksen under har Vabø & Vabo (2014, s. 17) skissert kjenneteikn ved «Tamme problem» og «Uregjerlige Problem»:

«Tamme» problemer	«Uregjerlige» problemer
<ul style="list-style-type: none"> – Lar seg avgrense/definere (selv om de er kompliserte) – Har entydige årsaker – Det finnes klare kriterier for beste løsning – Det er åpenbart når problemet er løst – Løsningen kan overføres til andre tilsvarende problem – Løsninger er tekniske 	<ul style="list-style-type: none"> – Vansklig å avgrense fra andre problemer – Har flertydige årsaker – Ingen objektive kriterier for beste løsning – Vansklig å si når problemet er løst – Hvert problem er i prinsippet unikt – Løsninger er normative/politiske

Tekstboks 1.2: «Tamme» og «uregjerlige» problemer

Uregjerlege problem har mange årsaker, og det kan vere kompliserte samanhengar mellom årsaksfaktorane. Det er ofte langt mellom årsak og synleg verknad, og årsaksfaktorane påverkar kvarandre gjensidig og verknader kan i neste omgang bli årsaker. Ein må sjå på nettverket av årsaksfaktorar, for å forstå kva samanheng eit problem er ein del av. Vabø påpeiker at ein må anerkjenne at det å handtere uregjerlege problem krev fleksibilitet og

openheit overfor den sosiale konteksten problemet oppstår i. At menneskebehandlande organisasjonar handterer uregjerlege problem representerer ein utfordring, ikkje berre for den enkelte teneste, men for det velferdspolitiske feltet i sin heilskap – på tvers av fagfelt og tenesteorganisasjonar. Uregjerlege problem krev heilsapsforståing og ut frå dette koordinering og samhandling mellom mange instansar (Vabø & Vabo, 2014).

Velferdsstatens organisasjonar har som sitt mandat å tene befolkninga. Dei er bundne av ein demokratisk og vedtatt politikk. Dei drivast ikkje som andre bedrifter i ein marknad, av eigne interesser og mål. Det blir hevda at moderne velferdsstatar blir stilt overfor samansette legitimitetskrav. Vabø & Vabo (2014) syner til Hood og Jackson (1991) om kva som må til for å skape ei god offentleg forvaltning. Dei peikar på tre hovudkategoriar av verdiar: Sparsam/kostnadseffektiv, føreseieleg/open, fleksibel/responsiv. Hood og Jackson påpeiker vidare at alle verdiane er legitime og relevante for offentlege institusjonar, samstundes som til del står i innbyrdes konflikt med kvarandre ut frå at dei peikar mot ulike organisasjonsformer.

Sparsam/kostnadseffektiv: Dette fyrste settet av verdiar refererer til å forvalte fellesskapet sine ressursar med omtanke og avgrense ressursbruken til oppgåver som ligg innanfor det offentlege sitt ansvarsområde. Når omsynet til kostnadseffektivitet blir sett i høgsete blir det gjerne tatt til orde for ein mekaniske organisasjon – ein organisasjon som er slank og målretta som ei effektiv produksjonsbedrift. Alt som ikkje tilhøyrar målet for verksemda blir sett på som sløseri.

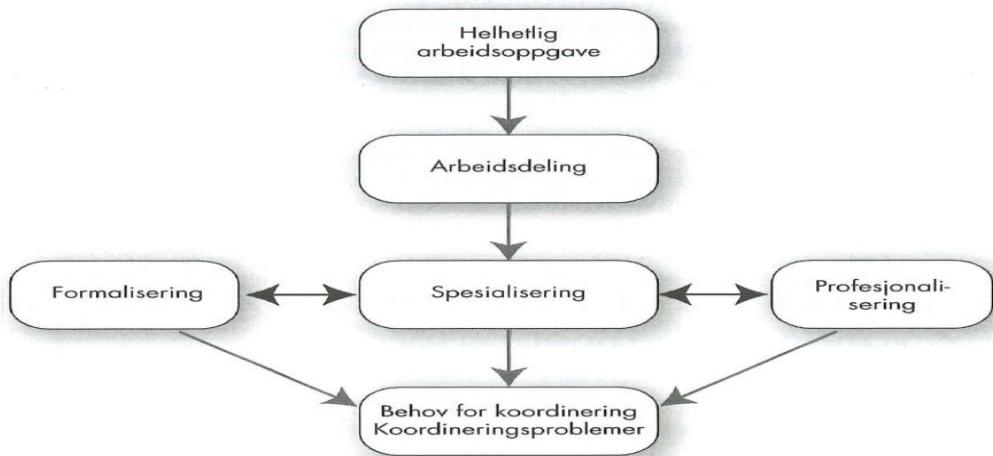
Føreseieleg/open: Dette andre settet av verdiar er relatert til demokratiske speleregler om innsyn og at forvaltninga er føreseieleg. Borgarane skal sikrast mot vilkårleg behandling og skal stillast likt for lova. Det blir her argumentert for ei byråkratisk organisering der det eksisterer klare kriterium, prosedyrar og framgangsmåtar for kva som skal gjerast. I eit slikt regelbyråkrati er det ikkje kva som blir gjort som står i fokus, men korleis det blir gjort.

Fleksibel/responsiv: Det tredje settet av verdiar syner til at offentlege organisasjonar bør fungere etter sin hensikt, sjølv under ekstreme og vanskeleg omstende. Dette settet av verdiar rører djupast sett ved befolkninga sin tillit til offentlege institusjonar. Tilliten til velferdsstaten er ikkje eine og åleine avhengig av kor dyktige politikarane er til å vedta lover og reguleringar, men blir skapt der velferdsstaten møter befolkninga ansikt til ansikt. Innan organisasjonsvitenskapen er det mogleg å påpeike at desse verdiane vil vere understøtta av ein

organisasjon med organiske trekk, det vil seie ein fleksibel organisasjon som er tilpassa skiftande og dynamiske omgjevnadar. Ein organisk organisasjon blir gjerne beskrive i kontrast til ein mekanisk organisasjon der spesialiserte delar i organisasjonen fungerer saman som i ein maskin. Medan den mekaniske organisasjonen er tilpassa situasjonar prega av stabile omgjevnadar, er den organiske organisasjonen tilpassa skiftande og dynamiske omgjevnadar. Den organiske organisasjonen føreset dedikerte tilsette som står i eit totalt realistisk forhold til organisasjonen sin primære hensikt. Det er med andre ord ein organisasjon som består av ansvarlege og kyndige tilsette som samarbeider om å handtere uregjerlege problem. Moderne menneskebehandlende organisasjonar er bundne til å halde seg til alle dei tre verdisetta som er beskrivne over. Det er krav om sparsamheit og effektivitet, byråkratisk grundigkeit, innsyn og kontroll, og samstundes forventningar om å fungere fleksibelt nok til å kunne handtere menneskelege problem som er innfløkte og moralsk krevjande (Vabø & Vabo, s. 20- 22).

2.2.1. Tverrfagleg samarbeid i eit organisasjonsteoretisk perspektiv

Den norske velferdsstaten er på mange måtar prega av store og formelle organisasjonar. Jakobsen (2004) skriv i «Hvorfor er samarbeid så vanskelig? Tverrfagleg samarbeid i et organisasjonsteoretisk perspektiv», at for å handtere komplekse og store oppgåver blir oppgåvene delt inn i deloppgåver. Denne oppdelinga fører til spesialisering, og at ein blir meir effektiv i det ein gjer. Problemet med denne oppdelinga er at dei ulike delane blir sterkt avhengig av kvarandre. For at produktet eller tenesta skal bli heilskapleg, må derfor delane fungere saman. Dersom ein ikkje klarer å koordinere alle dei spesialiserte oppgåvene, vil ein sitte igjen med eit på mange måtar unyttig produkt. Ein organisasjon eller eit samfunn sin effektivitet avhenger ikkje av kor flink ein er til å spesialisere, men av kor flink ein er til å samordne. Jakobsen (2004) syner til ein modell som enkelt beskriv denne prosessen.



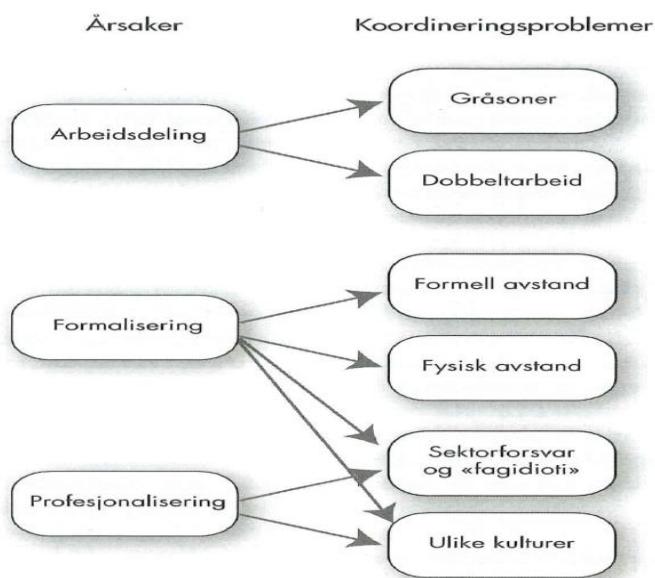
Figur 2.1 Organiseringsprosessen

Jakobsen (2004, s. 77)

Modellen tar utgangspunkt i ei heilskapleg oppgåve som må splittast opp i delar. Det kan vere fleire grunnar for oppdelinga, men den mest brukte og kjente er effektiviseringstanken. I tillegg til arbeidsdelinga skjer det også to viktige parallelle prosessar som både er ein følge av spesialiseringa, og som er blitt ein føresetnad for at spesialiseringa skal bli effektiv, nemleg formalisering og spesialisert utdanning. Den mest ytterleggåande forma for spesialisering har vi ved profesjonsutdanning. Profesjonsutdanning betyr at berre personar med ei spesiell utdanning kan inneha spesielle stillingar. Formaliseringa betyr danninga av formelle organisasjonar, der kvar enkelt arbeidsoppgåve blir sett inn i rutinar, og blir standardisert gjennom reglar og standardprosedyrar (Jakobsen, 2004).

Problemområda tilsette møter blir ofte også meir og meir kompliserte. Dette fører igjen til behov for meir og meir spesialisering, som igjen gjer koordinering, samarbeid og samordning organisatorisk og fagleg utfordrande (Jakobsen, 2004). Ved koordinering er det to vanlege problem som oppstår. Det eine er dobbeltarbeid, der fleire partar gjer same oppgåva. Det andre er gråsoner, der ingen tar ansvar for ei oppgåve eller ansvaret er uklart. Årsaka kan vere at arbeidsdelinga ikkje er klar nok, eller arbeidsområdet er uklart og vanskeleg å dele opp. Ei uklar arbeidsfordeling kan skuldast makkamp der to eller fleire einingar slåst om eit attraktiv område der det kan vere prestisje, eller at eit arbeidsområde er uklart eller vanskeleg å dele opp. I tillegg medfører dei to delprosessane formalisering og spesialisert utdanning eigne koordineringsproblem. Formalisering fører til at oppgåvene blir

samla i formelle einingar med sine ressursar, både når det gjeld personell, fysisk plassering og økonomi. I tillegg har einingane sine reglar, rutinar og standarar for kva resultat dei skal oppnå og korleis dei skal målast. All forsking syner at når ein samlar deloppgåver innanfor formelle einingar og grupper, prioriterer ein koordinering internt i eininga framfor koordinering mellom einingar (Jakobsen, 2004). Spesialisert utdanning fører også ofte til at ein mister evna til å sjå heilskap fordi ein fordjupar seg i ein eller nokon få av delane. Dei ulike koordineringsproblema og årsakene er illustrert i modellen under.



Figur 2.2 Koordineringsproblemer og deres årsaker

(Jakobsen, 2004.s.81)

Sidan modellen syner årsakene til koordineringsproblema, kan ein derfor også ut frå modellen sjå kva faktorar ein bør endre eller påverke, for å gjere noko med koordineringsproblema. Koordineringsproblem kan til ein viss grad løysast ved å endre arbeidsdeling, formalisering og kulturen ein tileignar seg både innan utdanning og i organisasjonen (Jakobsen, 2004).

2.3. Tverrfagleg samarbeid og samordning til beste for barn og unge

Krav om betre samarbeid og samordning er ikkje eit nytt fenomen. Fauske, H., Lichtwarck, W., Bennin, C. og Buer B.A. (2016) skriv at samordning og samarbeid har vært nemnt i

utvikling av helse- og sosialtenestene frå slutten av 1960-talet. Helse- og sosialtenestene har gjennomgått ei utvikling mot meir spesialiserte tenester og betydeleg vekst i tal tilsette dei siste femti åra. Vekst, fagutvikling og spesialisering av tenestene gir til saman eit komplekst system av tenester (Fauske et al., 2016, s. 179-180). Dette inneber eit betydeleg behov for tverrfagleg samarbeid og samordning av tenestene. Frå tidleg åttital og framover har vi hatt ei rekke lover som stiller krav til samarbeid i kommunane og mellom kommunane og andre tenester (Willumsen 2009 s. 19). Ser ein på instansar som etterlyser betre samarbeid og samordning i offentlege tenester i dag, ser vi at det ikkje har vært nok å lovfeste krav til samarbeid eller samordning. Fauske et.al. trekk frem barnevernslova frå 1993, som eit eksempel på lovpålegg som ikkje er tilstrekkeleg til å skape nødvendig samordning og samarbeid mellom tenester og fagmiljø (Fauske et al., 2016, s. 182-183). I seinare tid har det vore eit aukande fokus på behovet for å gje barn, unge og familiene deira hjelp lokalt. Fokuset har kome både frå politisk hald og frå ulike fagmiljø (Fauske et al., 2016; Glavin & Erdal, 2018; Helsedirektoratet, 2019).

Ettersom det blir stadig fleire eldre, og fleire lev lenger med lidningar og funksjonsnedsetting, vil behovet for velferdstenester auke i tida framover (Hatland el.at., 2018). Med det auka presset på tenestene har det blitt stadig meir aktuelt å finne betre måtar å styre, organisere og utvikle tenesteapparatet på. Ei av reformene som gjev politiske føringar for å kunne møte denne utviklinga er Samhandlingsreforma. Samhandlingsreforma blei først lansert i ei stortingsmelding våren 2009 (Helsedirektoratet, 2008-2009). Eit hovudpunkt i meldinga var korleis spesialist- og primærhelsetenesta skulle organiserast for å møte det aukande behovet for helsetenester. Målet var først og fremst å redusere behovet for sjukehustenester (Hatland, Kuhnle & Romøren, 2018). I tillegg var målet å førebygge meir, behandle tidlegare og gje betre samhandling til det beste for befolkninga og pasientane. Betre samhandling handlar både om å få dei ulike tenestenivåa til å samarbeide betre, og om å betre koordineringa på tvers av tenestefelt og mellom tenesteapparatet og sivilbefolkninga (NOU2011:11). Samhandlingsreforma legg vekt på at førebygging skal skje lokalt i fyrstelinjetenestene. Dette inneber at kommunane må ha tilgang til eit breitt spekter av fagpersonar med god kompetanse om ulike vanskar og sjukdomar. Vidare inneber reforma at fagfolka evner å samarbeide på tvers av tenester og etatsgrenser (Strand 2011, s 13-20). Samhandlingsreforma gav sjukhusa frie hender til å definere kva oppgåver dei ville overføre

til kommunehelsetenesta. Slik sett er maktforholdet mellom dei to delane av helsetenesta blitt meir skeivt enn før. Som ein konsekvens av dei siste tiåra sine helsereformer er presset på kommunehelsetenesta blitt større (Hatland et al., 2018. s. 183).

2.3.1. Føresetnad for å lukkast med tverrfagleg samarbeid

Tverrfagleg samarbeid er samarbeid på tvers av faggrenser, etatar eller sektorar mot eit felles mål (Glavin & Erdal, 2018, s.17).

Glavin & Erdal (2018) påpeiker i si bok «Tverrfaglig samarbeid i praksis til beste for barn og unge i kommune-Norge» at foreldre er dei viktigaste samarbeidspartane for tilsette som arbeider med barn og unge i kommunane, men foreldre kan trekkje seg frå samarbeidet dersom dei opplever at hjelpa blir for påtrengande. Hjelp til barn og unge blir derfor ofte gitt meir ut frå kva foreldre kan akseptere, enn ut frå barn og unge sine behov. For å hindre at foreldre trekkjer seg frå samarbeidet er det viktig å etablere eit opent og trygt forhold mellom foreldre og tilsette. Samarbeid til det beste for barn og unge bør forplikte både foreldre og tilsette (Killen, 2015; Killen, 2018).

Dersom ein skal lukkast med tverrfagleg samarbeid er det nokre føresetnad som må ligge til grunn. Slikt samarbeid føreset både teoretisk og praktisk fagleg tryggleik, realistiske forventningar i forhold til eksisterande kunnskap, felles problemforståing, og ei avklart ansvarsfordeling (Glavin & Erdal, 2018). Vangen og Huxhams (2009) har på bakgrunn av forsking på samarbeid utvikla ein teoretisk modell for forståing av samarbeidet sin synergi. Teorien synleggjer kompleksiteten som ligg til grunn for samarbeid, og utfordringar som er knytt til samarbeidet. Temaområde dei trekkjer fram som sentrale for å forstå og utvikle tverrprofesjonelt og tverretatleg samarbeid, er leiing, mål, tillit og kulturelt mangfald. For å utvikle samarbeid blir det framheva at leiarar på alle nivå i kommunen må syne engasjement, ta ansvar for å utvikle samarbeidet, og ta ansvar for at det er forankra i kommunen sine planar (Galvin & Erdal, 2018). Felles målsetting gjeld både det tverrfaglege samarbeidet generelt, og når det er samarbeid med og rundt det enkelte barn og familien. Målet med samarbeidet uavhengig av nivå, må vere barnet sitt beste. For å oppnå tillit er det naudsynt å vere direkte og sakleg. Dersom samarbeidet er basert på respekt, openheit og ærlegdom, vil dette også føre til tillit mellom aktørane i samarbeidet (Glavin & Erdal, 2018).

Organisasjonskultur kjem til uttrykk i «korleis vi har det her hjå oss», det vil seie måten organisasjonen fungerer på, organisasjonen sine strukturar og interne prosessar (Vangen og Huxhams, 2009).

Eg har i dette kapittelet synt til tidlegare forsking, og kva teori som kan belyse funna i studien min. I neste kapittel vil eg gjere greie for kva metode eg har valt for å samle inn data som kan svare på problemstillinga mi.

3.0. Metode

I følgje Kvåle og Brinkmann & Nake (2015) betyr ordet metode «vegen til målet». Dersom ein skal finne eller syne andre vegen til målet, må ein vite kva målet er. Det var derfor viktig at eg hadde fastlagt innhaldet i og målet med studien, slik at eg kunne gjere gjennomtenkte metodeval i dei ulike fasane. I dette kapittelet vil eg gjere greie for kva forskingsdesign og metode eg har valt for å utforske problemstillinga mi, og vidare kva vitskapleg ståstad metoden bygger på. Eg vil vidare beskrive dei ulike trinna i forskingsprosessen og til slutt seie noko om dei forskingsetiske omsyna eg har tatt i arbeidet med studien.

3.1. Forskingsdesign og val av metode

Eit design er ein plan eller ei skisse for korleis studien kan bli lagt opp. Prosjektet sitt design beskriv korleis forskaren har tenkt å utføre prosjektet (Kvale et al., 2015). I forkant av studien utarbeidde eg ein prosjektskisse for å syne studien sin målsetting og framgangsmåte. Prosjektskissa blei godkjent av Høgskulen på Vestlandet (HVL), og blei også lagt ved søknaden til Norsk senter for forskingsdata (NSD).

Formålet med studien min var å utforske kva tankar og erfaringar tilsette i kommunane hadde frå arbeidet med å kartlegge, informere og fylge opp barn som pårørande. Kvalitative metodar egnar seg godt der ein ønsker å vite meir om menneskelege eigenskapar som erfaringar, opplevelingar, tankar, forventningar, motiv og haldningar, og passar godt for å utforske dynamiske prosessar som samhandling, utvikling, bevegelse og heilskap (Malterud, 2018, s. 31). Eg valte derfor å gå i djupna på stoffet gjennom kvalitativ metode.

Kvalitative metodar representerer ein felles strategi for kunnskapsutvikling, forankra i det fortolkande paradigmet med røter frå hermeneutisk filosofi, fenomenologisk filosofi og sosialkonstruksjonisme. Systematisk tolking av empiriske tekstdata, gjerne med støtte i teoretiske perspektiv, er ein fellesnemnar for dei ulike kvalitative forskingsmetodane (Malterud, 2017, s. 35). Kvalitativ forsking har ein induktiv tilnærming, som inneber at ein trekker slutningar frå det enkeltståande til det allmenne (Malterud, 2017).

Vitskapleg arbeid bygger på ulik oppfatning om kva som er gyldig kunnskap. Ulike syn på kunnskap styrer vitskapen sitt blikk i ulike retningar, og er derfor grunnvollen i all forsking

(Kvale et al., 2015; Malterud, 2017). All praksis omfattar forståing og tolking av dei problema ein står overfor, og ein seleksjon blant mogelege handlingsalternativ. Synet vi har på verkelegheita påverkar korleis vi produserer kunnskap. Bakgrunnen min både fagleg og personleg vil derfor påverke forskinga. Det er derfor viktig at den som forskar gjer greie for sin vitskapsteoretiske ståstad og kva ein rettar merksemda si mot (Thornquist, 2018).

Ein hermeneutisk tilnærming legg vekt på at det ikkje finst ei bestemt sanning, men at fenomen kan bli tolka på fleire nivå. Hermeneutikken legg vekt på at meiningsa berre kan bli forstått ut frå den samanhengen det vi studerer er ein del av. Vi forstår delane i lys av heilskapen. All forståing bygger på ei forståing, det vil seie at vi forstår eit fenomen ut frå dei erfaringane vi har frå liknande observasjonar. Hermeneutikk handlar altså om å forstå og fortolke det vi erfarer (Thornquist, 2018). Dette gjer det krevjande å vere forskar, fordi forskaren alltid på ein eller annan måte vil påverke forskinga. Som forskarar må vi derfor vere merksame på, og kritiske til eigne forventningar og hypotesar. Vi må söke å vere opne og fordomsfrie (Kvale et al., 2015).

Fenomenologi omfattar forståinga av menneska sine subjektive erfaringar og bevisstheit. Ein fenomenologisk føresetnad for forståing er å sette tidlegare kunnskap i parentes, for deretter å rette kritisk merksemd mot den aktuelle subjektive erfaringa i lys av individet si livsverd (Malterud, 2017). Fenomenologien er opptatt av korleis ting står fram i seg sjølv, og bygger på ei oppfatning om at verkelegheita er slik folk oppfattar at den er (Thornquist, 2018). Enkeltpersonar har med andre ord ein her-og-no-tilgang til verkelegheita, og har derfor også eit behov for å formidle si tolking av den. Sjølv om eg som forskar prøver å finne meiningsa om fenomenet, slik informantane gjer det gjennom sitt syn, så vil det ikkje vere mogleg fullt og heilt å forstå deira tolking, utan at det er påverka av mi eiga forforståing.

Sosialkonstruksjonismen vaks fram gjennom 1900-talet, og legg vekt på kultur, tekst og dialog med samfunn, narrativ og symbol som sentrale element for forståing og kunnskap. Sosialkonstruksjonismen ser på sosiale fenomen som utforma og skapt gjennom menneskeleg samhandling, noko som inneber at det relative og lokale får større tyngde enn det absolutte og universelle. Gjennom tekst og dialog blir det skapt mening, definisjonar og forståing, og mangfold i subjektivitetar blir meir sentralt enn objektive fakta (Malterud, 2017, s. 29).

Den finst fleire måtar for å samle inn data innan den kvalitative forskingstradisjonen, men for denne studien har eg valt fokusgrupper ut frå at samhandling mellom dei tilsette er sentralt for studien min. I fokusgrupper kan vi nytte meirverdien av samhandlinga mellom deltakarane for å få innsikt av ein annan karakter enn den vi får i individualintervju (Malterud, 2017, s. 138).

3.2. Utval og rekruttering

I kvalitativ forsking skal utvalet vere strategisk. Eit strategisk utval er sett saman med mål om at materialet skal belyse problemstillinga best mogeleg (Malterud, 2017, s. 58). For min studie valte eg å rekruttere deltakarar frå to ulike kommunar som hadde innført BTI-modellen og gjennomførte eitt fokusgruppeintervju i kvar kommune. For å få variasjon og breidde i erfaringane valte eg å ha seks - åtte deltakarar i kvar gruppe, og inviterte deltakarar frå vaksentenestene som jobbar med foreldregruppa, og frå barnetenestene som jobbar med barn og unge i kommunane. Tenestene eg valte å invitere var fastlege, psykiatriteneste, NAV, helsestasjon/skulehelseteneste, barnevern og barnehage/skule. Dei tilsette burde helst ha jobba minimum tre år i kommunen, og kommunen burde også ha vore BTI-kommune i minimum tre år. Eg let det vere opp til kommunen å bestemme kven som deltok i fokusgruppa ut frå desse kriteria.

Sjølv om fleire kommunar i Norge no har tatt BTI-modellen i bruk, såg eg likevel at kriteria eg hadde sett for studien min gav meg nokre utfordringar i rekruttering av informantar. Sidan det var få BTI-kommunar i nærleiken, medførte dette at vi måtte reise forholdsvis langt for å få gjennomført intervjuet. Situasjonen rundt Covid-19 gjorde det også utfordrande å samle deltakarane til fokusgruppene.

Førespurnad om å delta i forskingsprosjekt (vedlegg nr. 2), informasjonsskriv om studien, med samtykkeerklæring (vedlegg nr. 3) og spørsmålsguide (vedlegg nr. 4) blei sendt til kommuneleiinga i forkant av studien. Eg oppfordra leiinga om å vidaresende informasjonen til deltakarane i studien. Eg sende i fyrste omgang skriftleg førespurnad til kommuneleiinga i to BTI-kommunar. Begge kommunane var i utgangspunktet positive til å gjennomføre fokusgruppeintervjuet i deira kommune. I den eine kommunen blei intervjuet gjennomført kort tid etter førespurnad. Den andre kommunen ville først utsette intervjuet, og trekte seg

deretter på grunn av restriksjonar rundt Covid-19 og smittesituasjonen i kommunen. Eg sende derfor førespurnad til ein ny kommune. Denne kommunen var også positiv, men førespurnaden blei sendt i ein periode der det var gitt nasjonale anbefalingar om å ikkje gjere reiser til andre kommunar, avgrensingar når det gjaldt sosiale kontaktar og kor mange personar som kunne møtast. Dette gjorde det både praktisk og etisk utfordrande å få gjennomført eit fysisk intervju i kommunen. HVL ville heller ikkje på dette tidspunktet anbefale å gjennomføre fokusgruppeintervju digitalt. Etter endeleg å ha avtalt tidspunkt for eit fysisk møte kom det nye innskjerpa nasjonale anbefalingar. Eg blei derfor kontakta av kommuneleiinga same dag som intervjet skulle gjennomførast, med anbefaling om å gjere intervjet digitalt. Eg konfererte då på nytt med rettleiar og høgskulen, og vi bestemte oss for å gjennomføre intervjet digitalt på det avtalte tidspunktet. Det gjekk ut frå dette fire månadar mellom intervjeta.

Psykiatritenesta var ikkje representert i fokusgruppeintervjeta i nokon av kommunane. Ut frå at denne eininga gjerne har oppfølging av foreldre som har utfordringar med psykisk helse og rus, ønskte eg å ha denne stemma med i materialet mitt. Eg kontakta derfor den tilsette frå psykiatritenesta som var invitert til fokusgruppeintervjet i kommune 2, med spørsmål om eit individuelt intervju. Personen var positiv til dette, og intervjet blei gjennomført kort tid etter fokusgruppeintervjet i kommunen.

3.3. Intervjuguide og gjennomføring av intervju

For å få deltakarane i fokusgruppeintervjeta til å dele rikt av erfaringane sine brukte eg tid på å utarbeide og strukturere intervjuguiden. Eg valde å bruke ein modell, der eg starta med ein open presentasjon av kva tema deltakarane skulle samtale rundt, men for kvart tema hadde eg også nokre meir spesifikke spørsmål, som eg kunne bruke ved behov. Fordelen med ein modell som kombinerer ein laus struktur i starten, og ein meir stram struktur på slutten, er at ein kan gje plass for deltakarane sine perspektiv og samhandling, samstundes som ein betre kan få svar på eigne forskingsspørsmål (Halkier & Gjerpe, 2010). I fokusgrupper blir det lagt vekt på at deltakarane er godt informert om samtala sitt føremål og opplegg på førehand (Malterud, 2017). Eg valde derfor å sende ut både intervjuguiden og skriftleg informasjon om studien til deltakande på førehand.

I begge fokusgruppeintervjuet hadde eg ein med-moderator. Vi hadde møte på førehand der vi gjekk gjennom intervjuguiden, anbefalte framgangsmåte ved fokusgruppeintervju og kva roller vi skulle ha under intervjuet. Som moderator var det mi rolle å få deltakarane til å snakke saman, og handtere det sosiale samspelet mellom dei. Det var mellom anna viktig å passe på at alle deltakarane blei invitert inn i samtala, og at ikkje nokon fekk dominere for mykje. Med-moderator fekk ansvar for å notere litt om stemninga under intervjuet, passe på lydopptakarar og eventuelt komme med supplerande spørsmål.

Ut frå at det var lang reiseveg, og vi ønskte å ha god tid til førebuing, valde vi å reise til fyrste kommunen dagen før intervjuet. Kommunen let oss disponere eit møterom i eitt av sine offentlege bygg. Intervjuet blei gjort i tidsperioden der vi måtte planlegge i tråd med Covid-19 smittevernreglar. Til tross for utfordringar rundt Covid-19, der vi måtte ha avstand mellom deltakarane, opplevde eg at vi klarte å plassere bord og stolar, slik at vi fekk eit uformelt og avslappa preg. Som ein ekstra sikkerheit valde eg å ha to lydopptakarar, og vi fekk plassert begge i sentrum av gruppa, for å sikre best mogeleg lydopptak.

Sjølv om rammene for det andre intervjuet blei endra same dag, fekk vi også her bra tid til å førebu oss. Vi hadde i utgangspunktet sett av god tid til reisa, og intervjuet var planlagt noko ut på dagen. Kontaktpersonen i kommuneleiinga sende ut invitasjon til alle deltakarane på plattforma Teams. Eg og med-moderator sat i lag på eit møterom, der vi kunne ha Teams opp på storskjerm, slik at vi kunne sjå skjermen og deltakarane i lag. Informantane sat alle kvar for seg. Ut frå situasjonen rundt covid-19 hadde både eg og informantane erfaring med bruk av digitale plattformer frå før. Alle deltakarane bekrefta at dei hørde og såg kvarandre godt. Vi brukte også ved dette intervjuet to opptakarar som vi la ved sida av høgtalaren.

Det blei avtalt ei tidsramme på to timer for kvart av intervjuet, men vi brukte ikkje fullt ut heile denne tidsramma. I fokusgruppeintervju blir det lagt vekt på å skape gode rammer for det sosiale samspelet, då det er samhandlinga i gruppa som skapar dei empiriske data. Halkier (2010) trekker i si bok «Fokusgrupper» fram at introduksjonen er noko av det viktigaste for å skape gode rammer for det sosiale samspelet i fokusgruppa. Vi brukte derfor i starten tid til litt uformell prat. Deltakarane i intervjuet kjente kvarandre frå før, men vi hadde likevel ein kort presentasjon av oss sjølve og deltakarane. I presentasjonen blei det lagt vekt på profesjon og kor lang tid deltakarane hadde jobba i kommunen. Som moderator og med-moderator informerte vi kort om eigen fagleg bakgrunn, og om våre roller under

intervjuet. Sjølv om informantane hadde fått tilsendt informasjon om formålet med studien på førehand, valde eg likevel å gjenta dette i introduksjonen. Eg informerte også om at ein ved fokusgruppeintervju først og fremst er opptatt av samtala mellom dei som informantar.

Den fyrste kommunen hadde invitert deltakarar heilt i tråd med kriteria eg hadde sett for studien. Der deltok helsejukepleiar, fastlege, tilsette i NAV, skule og barnevern. Informant frå psykiatritenesta meldte fråfall dagen før intervjuet på grunn av sjukdom. I den andre kommunen hadde kommuneleiinga sendt ut invitasjon til fleire enn dei eg hadde sett opp i kriteria for studien. Invitasjonen blei sendt til psykisk helse, PPT, fysioterapeut, helsestasjon, barnehage, lege, barnevern, rådgjevar for helse og NAV. Kommuneleiinga grunngav dette med at alle desse tenestene hadde vore engasjert i arbeidet rundt innføringa av BTI-modellen, og i arbeidet med rutinar for barn som pårørande i kommunen. Av desse tenestene deltok helsestasjon, skule, barnehage, rådgjevar for helse, fysioterapeut og NAV.

I den fyrste kommunen innhenta eg samtykkeskjema frå alle informantane i starten av intervjuet. I den andre kommunen måtte deltakarane skanne inn skjemaet, for så å sende det til meg på e-post i etterkant.

Eg følgde ikkje intervjuguiden systematisk under nokon av intervjeta. Eg sjekka berre under vefs om informantane hadde vore inn om alle spørsmål, og stilte berre nokre få oppfølgingsspørsmål.

Med-moderator tok notat under intervjeta, og etter intervjeta laga eg og med-moderator eit kort resymé av stemning og inntrykk vi hadde danna oss under intervjeta.

Vi opplevde at deltakarane i begge intervjeta var engasjert i tema, og delte rikt av sine haldningar og erfaringar. Vi opplevde at deltakarane var ærlege og ønskte å dele både det dei opplevde som positivt, og det dei opplevde som meir utfordrande. Det var ingen av deltakarane som dominerte spesielt, og til tross for engasjementet var det lite avbrytingar, eller at dei snakka i munnen på kvarandre. Det var tydeleg ut frå stemninga og dialogen at deltakarane kjente kvarandre godt, og hadde respekt for kvarandre. Vi opplevde at deltakarane på ein open og trygg måte reflektere over utfordringar dei opplevde rundt oppfølginga av barn som pårørande og samhandlinga mellom tenestene i kommunen.

Både eg og med-moderator var usikre på om atmosfære, dynamikk og samhandling mellom informantane ville bli påverka av at det andre fokusgruppeintervjuet blei gjennomført

digitalt. Vi opplevde i starten at det her var litt vanskeleg for informantane å tre spontant inn i samtala, og vi måtte derfor gjenta informasjonen om at ein i fokusgruppeintervjuet først og fremst er opptatt av samtala mellom dei som informantar. Vi bestemte oss for å bruke aktivt «rekk opp handa»-funksjonen på plattforma, som var synleg for alle, og vi opplevde etter kvart at det var god flyt i samtala. Informantane gav fortløpende signal om at dei ønskte å snakke. Eg opplevde i dette intervjuet at det var litt meir ulikt kor mykje kvar enkelt informant snakka, og trur nok kanskje det hadde vore lettare å invitere dei som snakka minst inn i samtala om den hadde vore eit fysisk møte. Men på spørsmål til informantane på slutten av intervjuet om korleis dei hadde opplevd å vere informantar og dele erfaringar digitalt, var tilbakemeldingane positive. Dei gav opp at dei erfarte rammene som trygge, og at dei hadde delt på lik linje som om det var eit fysisk møte.

Det individuelle intervjuet med tilsett frå psykiatritenesta blei gjennomført på plattforma skype. Det var denne plattforma vi begge brukte mest. Eg valde å gjennomføre dette intervjuet utan med-moderator. Informanten hadde alt fått same informasjon som deltakarane i fokusgruppeintervjuet, men eg valde likevel å sende informasjonen til informanten på nytt i forkant av intervjuet. Informanten sende samtykkjeskjema tilbake dagen før intervjuet. Eg brukte opptakarar på same måte som ved det digitale fokusgruppeintervjuet, og brukte også her tid på småprat og innleiing i starten. Ved dette intervjuet brukte eg intervjuguiden noko meir, men informanten var engasjert i tema, og intervjuet gjekk fram med god flyt. Sidan det ved dette intervjuet berre var meg og informanten, og vi såg kvarandre godt på skjerme, opplevde eg det som om vi nærast sat i same rom.

3.4. Transkribering

Når intervju blir transkribert frå munnleg til skriftleg form, blir intervjasamtalene strukturert slik at dei er betre eigna for analyse (Kvale et al., 2015). Det er ikkje ukomplisert å transkribere, då det alt her skjer ein fortolkingsprosess der forskjellen mellom talespråket og den skrivne teksten kan skape ei rekke praktiske og prinsipielle problem. Eit intervju er eit direkte sosialt samspel der mellom anna utfoldingstempo, stemmeleie og kroppsspråk, ikkje kjem fram på same måte for den som les utskrifta, som for den som var deltakar i samtala.

Kvale et. al. (2015) hevdar at transkripsjon er kort og godt svekka, dekontekstualiserte gjengivingar av direkte intervjuasamtaler (Kvale et al., 2015, s. 205).

Eg har valt å transkribere intervjeta mine sjølv, og transkriberte like etter at intervjeta blei føretatt. Før eg starta på sjølve transkriberinga høyte eg gjennom heile lydfila, for å få eit overordna inntrykk av materialet. Eg følte også at eg ved å høyre gjennom lydfila fann igjen stemninga og tonefallet frå intervjustituasjonen, og blei også merksam på fleire moment som eg ikkje hadde lagt merke til under sjølve intervjuet. Under transkriberinga spola eg fram og tilbake på lydfila, for å vere sikker på at eg fekk med meg ord og innhald. Dette var tidkrevjande, men eg opplevde å få god kjennskap til materialet. Eg prøvde å vere mest mogleg tru mot informantane sine ord, men då det var mykje dialekt valde eg å skrive orda på nynorsk, for å bevare informantane sin anonymitet. Der informantane forsterka ord markerte eg det med understrekking. Eg noterte også fyllord og ufullstendige setningar, og skreiv inn pausar, latter og ekstra engasjement i parentesar. Der informantane gav opp namn på institusjonar og stadnamn, blei dette utelate og erstatta med ei forklaring i parentes.

Ut frå at det blei godkjent i søknad til NSD og gjennom samtykke frå deltakarane, at yrkestittel kunne brukast i materialet, blei namna på informantane erstatta med ein bokstav ut frå yrkestittel. Eg valde å kalle kommunane «kommune 1» og «kommune 2» ut frå rekkefølga av intervjeta. Helsejukepleiar frå kommune 1 vil ut frå dette bli referert til som «H-1», skule frå kommune 2 bli «S-2» og så vidare. Dette er vidare illustrert i tabellen under:

Fokusgrupper:	Kommune 1:	Kommune 2:
Informantar barnetenestene:	Helsejukepleiar (H-1) Skule (S-1) Barnevern (B-1)	Helsejukepleiar (H-2) Skule (S-2) Barnehage (BH-2)
Informantar vaksentenestene:	Fastlege (L-1) NAV (N-1)	Fysioterapeut (F-2) NAV (N-2) Helserådgjevar (HR-2)
Individuelt intervju:	Kommune 1:	Kommune 2:
Informant vaksentenestene:		Psykiatritenesta (P-2)

Tabell: 3.1. Oversikt og koding av informantar.

Det var god kvalitet på lydfilene, så det var stort sett ikkje noko problem å høyre kva informantane sa. Det var heller ikkje vanskeleg å skilje dei ulike informantane i fokusgruppeintervjua frå kvarandre. Intervjua blei transkribert til word-dokument på til saman 25616 ord.

3.5. Forskingsetiske omsyn

Forsking er underlagt etiske standarar som skal fremme respekt for alle menneske og beskytte deira helse og rettigheiter. Etiske retningslinjer krev at forskaren tar forskingsetiske omsyn i møte med informantane, samt er ærleg og nøyaktig i presentasjonen av funna (Kvale et al., 2015; Malterud, 2017). Kvale et al. (2015) trekk fram tre etiske omsyn vi bør fylgje ved forsking som involverer menneske. Dette er konfidensialitet, informert samtykke og kva konsekvensar deltakinga kan få for informantane i etterkant av studien.

Eit forskingsintervju er ei samtale som har til hensikt å hjelpe forskaren til å få eit materiale som kan svare på forskaren sine forskingsspørsmål. Vi er ute etter eit rikt empirisk materiale, men samstundes er det ein risiko for å misbruke fortrulegheita ved at informantane kan fortelje meir enn dei i utgangspunktet hadde ønska (Kvale et.al., 2015). Under intervjeta prøvde eg derfor å ikkje stille spørsmål, eller forfølge utsegn som ikkje var relevant materiale for forskinga. Både eg og med-moderator prøvde å vere observante og sensitive i høve stemninga under intervjeta, for i størst mogleg grad sikre oss at alle informantane opplevde tryggleik, gjensidig tillit og respekt. Som avslutning av intervjeta hadde vi også ein runde der alle informantane fekk seie noko om korleis dei hadde opplevd å vere med på intervjeta.

Studien omhandlar ikkje helseopplysningar, men i samarbeid med rettleiar sjekka vi likevel gjennom telefon til Regionale komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), om det var nødvendig med søknad dit. REK svarte at prosjektet ikkje fall innfor deira mandat, og at det ut frå dette ikkje var krav om søknad dit. Vi sende deretter søknad til Norsk senter for forskingsdata (NSD). Godkjenning frå NSD vart motteke 24.09.2020 (vedlegg nr. 1).

Alle informantane signerte eit skriftleg samtykke om å vere med i studien. Samtykkeskjema inneheldt mellom anna informasjon om at informantane når som helst kunne trekke seg frå

studien, utan at det ville få negative følger for dei. Det inneholdt også opplysningar om korleis data ville bli oppbevart og behandla i etterkant av intervjeta.

Personopplysningar har vore behandla konfidensielt og anonymisert frå starten. Dei transkriberte intervjeta blei koda med bokstavar og nummer som synt i tabell 3.1.

Transkripsjonen av lydfiler som blei skriven ut inneholdt ikkje andre opplysningar som kunne identifisere informantane. Transkripsjonar er oppbevart etter Høgskulen på Vestlandet sine retningsliner for behandling av personopplysningar og helseforskningsdata, punkt 4 og 5 (Høgskulen på Vestlandet, 2021, 29. november). Samtykkeskjema har vore oppbevart i låst skåp avskilte frå transkripsjonane. Den skrivne teksten og samtykkjeskjema har slik aldri vore oppbevart i lag. Alle lydfiler er sletta.

3.6. Analyse

Det finst ei rekke ulike metodar for analyse av det empiriske datamaterialet innan kvalitativ forsking, men felles for alle metodar er forpliktande tolkingar og systematikk. Analysen er ei målretta reise frå problemstilling til ferdig resultat. Som forskar skal ein kunne gjere greie for vegen ein har følgt, slik at det er mogleg for andre å følgje den, anerkjenne systematikken og forstå tolkingane og konklusjonane (Malterud, 2017).

Til denne studien har eg valt systematisk tekstkondensering (Systematic Text Condensation – STC). Metoden er utvikla med sikte på å gje nybegynnurar ei enkel innføring i korleis analyseprosessen kan gjennomførast på ein systematisk og overkommeleg måte (Malterud, 2017, s. 97). Malterud har delt analyseprosessen inn i fire trinn:

1. Å få eit heilskapleg inntrykk
2. Å identifisere dei meiningsberande einingane
3. Kondensering - å abstrahere innhaldet i dei meiningsdannande einingane
4. Syntese – frå kondensering til beskriving, omgrep og resultat

Eg vil i teksten som fylgjer beskrive korleis eg gjennom dei ulike trinna i analyseprosessen kom fram til funna i studien min.

3.6.1. Å få eit heilskapleg inntrykk

Etter at eg hadde transkribert intervjeta, las eg gjennom intervjeta fleire gonger. Eg prøvde å sjå teksten i fugleperspektiv for å få eit heilskapleg inntrykk. Eg prøvde også å lese med eit ope sinn, og prøvde å vere bevisst på å sette mi eiga forståing og teoretiske referanseramme til side. Etter gjennomlesinga skreiv eg ei oppsummering av mine spontane inntrykk, og forsøkte å dele inn i foreløpige tema, som kunne danne grunnlag for potensielle kodegrupper. Eg prøvde å vere bevisst på at dette ikkje var ei systematisering, men tema som intuitivt vekte merksemnda mi, og sat etter denne prosessen igjen med fem ulike foreløpige tema. Dette var: «Kompetanse, rutinar og systematikk», «Samarbeid og samhandling», «Når foreldre har fått ei kreftdiagnose», «Utfordringar og dilemma» og «Tilsette sine erfaringar med BTI-modellen».

3.6.2. Å identifisere dei meiningsberande einingane

Etter fyrste trinn las eg nøye gjennom transkripsjonane linje for linje, lette etter dei meiningsberande einingane, og markerte desse. Dette blir kalla for koding. Eg las deretter gjennom transkripsjonane på nytt, og koda no dei meiningsberande einingane med ulike fargar med utgangspunkt i dei foreløpige tema. Eg såg at nokre av dei meiningsberande einingane kunne passe inn under fleire tema, og eg markerte dei då med fleire fargar. I følgje Malterud (2017) er det ikkje noko i vegen for å kode ei og same meiningsberande eining til fleire kodegrupper, men ein bør unngå for mykje dobbeltkoding. For å få lettare oversikt valde eg å kopiere transkripsjonane opp i fleire eksemplar, slik at eg kunne klippe dei ut og sortere etter dei ulike fargane. Dette var tidkrevjande, men eg opplevde at det gav meg god oversikt. Under sorteringa las eg nøye gjennom dei meiningsberande einingane fleire gonger, for å vurdere om dei kom inn under rett kodegruppe. Under denne prosessen såg eg at nokre av dei meiningsberande einingane høyrd meir naturleg inn under andre kodegrupper enn det eg først hadde vurdert og ut frå innhaldet endra eg namnet på kodegruppa «Utfordringar og dilemma» til «Når foreldre vil ordne opp sjølv». Dei ulike vurderingane og vala blei notert i prosjektloggen. Til slutt las eg igjennom alle intervjeta på nytt for å sjå om eg hadde oversett viktige utsegn.

3.6.3. Kondensering - å abstrahere innhaldet i dei meiningsberande einingane

Etter trinn to la eg til side det materialet som ikkje inneheldt meiningsberande einingar. Det var ulikt kor mange meiningsberande einingar det var i dei ulike kodegruppene, og eg måtte på nytt gjere ei vurdering av om alle kunne reknast som meiningsberande einingar, og om nokre burde delast opp. Eg valde å ta med alle vidare, men ut frå dei ulike fasettane i innhaldet sorterte eg materialet vidare inn i subgrupper under dei ulike kodegruppene. Eg flytta i denne prosessen kodegruppa «Når foreldre har fått ei kreftdiagnose» til subgruppe under kodegruppa «Samarbeid og samhandling». Eg enda til slutt opp med å sortere dei meiningsberande einingane inn under fire ulike kodegrupper og 12 subgrupper. Eg såg at mange av dei meiningsberande einingane handla om samarbeid og samhandling, og det blei ut frå dette flest subgrupper under denne kodegruppa. Inndelinga av dei ulike kodegruppene og subgruppene er synt i tabellen under.

Kodegrupper:	Kompetanse, rutinar og systematikk:	Samarbeid og Samhandling:	Når foreldra sjølv vil ordne opp:	Tilsette sine erfaringar med BTI-modellen:
Subgrupper:	Kunnskap og kompetanse.	Mellom einingar internt i kommunen.	Skam og hemmeleghald.	Det er ein lang prosess.
	Planar, rutinar og systematikk.	Når vi ikkje treff barna.	Det kjem an på korleis vi legg det fram.	Den har gjort oss meir bevisste og effektive og systematiske.
		Når vi ser endringar hjå barna, men ikkje veit kvifor.		Ikkje når det er uro for foreldre.
		Mellom kommunen og spesialisthelsetenesta.		
		Når ein foreldre har fått ein kreftdiagnose.		

Tabell 3.2. Oversikt kodegrupper og subgrupper.

Deretter samanfatta eg innhaldet i dei ulike subgruppene til eit kondensat – eit kunstig sitat. Kondensatet skal bere i seg det konkrete innhaldet i dei enkelte meiningsberande einingane ved å omsette dei til ei meir generell form. Malterud (2017) anbefaler at det kunstige sitatet blir skrive i eg-form. Eg valde her å bruke vi-form ut frå at dei fleste informantane i intervjuet uttalte seg på vegne av einingane sine, og slik brukte vi-form. Til dømes blei eitt av kondensata samanfatta slik:

Når det gjeld kreft så er det nok annleis. Kreftsjukepleiar har ein veldig viktig funksjon. Kreftsjukepleiar blir kontakta av spesialisthelsetenesta, og så koplar ho på oss andre i kommunen. Så har vi dialog i lag med foreldra, og kartlegg vi kva barna treng.

3.6.4. Syntese – frå kondensering til beskriving, omgrep og resultat

Vidare tok eg utgangspunkt i kondensata for å lage ein analytisk tekst frå kvar subgruppe. Eg prøvde å samanfatte på ein måte som var lojal mot informantane si stemme, samstundes som eg prøvde å gje innsikt i funna, og ta ansvar for mi eiga rolle som fortolkar. I teksten brukte eg tredjeperson fordi eg her gjenfortalte på vegne av andre.

Den analytiske teksten blir vidare presentert i resultatdelen under med eiga overskrift for kvar av dei ulike kodegruppene og subgruppene

4.0. Presentasjon av funn og resultat

I dette kapittelet vil eg presentere funn og resultat frå studien. Eg har valt å dele kapittelet inn etter dei valte kode- og subgruppene. For å ha med informantane si stemme har eg valt å ta med eitt eller fleire direkte sitat i teksten under kvart avsnitt.

4.1. Kompetanse, rutinar og systematikk

4.1.1. Kunnskap og kompetanse

Tilsette i begge kommunane trekte fram at dei hadde mange ulike profesjonar med generelt mykje god kompetanse i kommunen. Begge kommunane hadde hatt fokus på tema «Barn som pårørande» dei seinare åra. Alle informantane gav opp at dei kjente til endringane i lovverket som omhandla «Barn som pårørande», og nokon hadde også deltatt på kurs der «Barn som pårørande» hadde vore tema. Begge kommunane gav opp at KoRus hadde hatt fokus på «Barn som pårørande» gjennom kurs og den faglege oppfølginga av BTI-kommunane. Ein av informantane sa mellom anna *«Kurs har vi fått gjennom KoRus, dei har hatt veldig fokus på det, også dette med søskjen som pårørande. Fylkesmannen har også hatt kurs»* (N-1).

Tilsette i barnetenestene trekte fram at «Barn som pårørande» var eit tema dei snakka om, og var opptatt av i einingane. Helsesjukepleiar i kommune 1 sa det slik: *«Ja, vi snakkar veldig mykje om det, om vi har sjuke foreldre eller foreldre som strevar, så ja, det gjer vi»* (H-1). Den tilsette i psykiatritenesta i kommune 2, gav også opp at dette var eit tema dei hadde hatt fokus på i deira teneste, og uttrykte det slik: *«Eg tenker at dette er eit fokusområde som vi har hatt i tenesta vår over ganske lang tid»* (P-2).

Til tross for opplæring og fokus på området trekte likevel fleire informantar få begge kommunane fram at barn som pårørande var eitt av dei områda dei opplevde mest utfordringar i høve til. Helsesjukepleiar i kommune 1 sa mellom anna: *«Ja, eg trur at barn som pårørande er eitt av dei tema vi er därlegast på»* (H-1). Dei peikte mellom anna på at dei trong eit breitt spekter av kunnskap, og måtte ha kompetanse innan mange område for å følgje opp barn som pårørande. Dei trekte mellom anna fram kunnskap om risiko- og beskyttelsesfaktorar rundt barna, samt kunnskap om ulike verktøy og rutinar. Ut frå dette

perspektivet meinte dei at det kunne vere krevjande for kommunen å nå ut med nok kunnskap til alle som jobba med målgruppa, og var usikre på om informasjonen og kunnskapen kom godt nok ut til dei tilsette som jobba tettast med barna. Ein av informantane sa det slik: «*Og så stadig ha fokus på dette med risiko og beskyttelse, og ha nok kunnskap om det, heilt, heilt ned på dei som er tettast på i kommunen*» (N-1). Dei påpekte også at dette med nok kompetanse og kunnskap var ein kontinuerleg prosess som dei måtte ha stadig fokus på. Tilsett i barnehage i kommune 2 påpekte også at kunnskapen kunne bli litt for overflatisk når det kom til dei konkrete situasjonane, og oppfatta då at dei trøng meir kunnskap frå mellom anna helsetenesta. Den tilsette sa det slik: «*Men det blir litt meir sånn overflatisk då. Når ein kjem i situasjonen der ein har barn som pårørande, så er det kanskje litt meir ei helsesak, i forhold til barnehagen iallfall*» (BH-2).

Informanten frå psykisk helse og rus i kommune 2 trekte fram at det kunne vere eit litt ulikt grunnlag for forståing av utfordringane til barna og familiane hjå dei ulike einingane, og at det ut frå dette kunne vore nyttig med eit felles kurs eller opplæringsprogram for tilsette i skular, barnehagar og hjelpetenestene. Tilsette kunne slik få ei meir felles forståing og eit betre kompetansegrunnlag. Informanten meinte dette ville gjere det lettare for tenestene å fange opp barna og samarbeide rundt familiane.

4.1.2. Planer, rutinar og systematikk

Informantane i begge kommunane gav opp at dei hadde jobba med å implementere oppfølginga av barn som pårørande i kommunane sitt planverk. Kommune 1 hadde i samarbeid med nokre andre kommunar utarbeidd ein eigen handlingsplan for barn som pårørande. Kommunen hadde vore gjennom ein prosess for å gjere planen kjent og forpliktande for både barne- og vaksentenestene i kommunen. Det var også utarbeidd ei rutine om at det skulle vere årleg møte for å minne om planen, men dei tilsette opplevde ikkje at dette blei følt opp i alle einingar. Mellom anna sa helsejukepleiar i kommune 1 det slik: «*Det skal vere årlege møte for å på ein måte minne på, men eg trur ikkje det er nokon fast rutine verken innanfor legekontoret eller innanfor psykiatrien*» (H-1). Helsejukepleiar var også usikker på om planen førte til at dei fanga opp alle barna dei burde, og uttrykte det slik:

Og vi var jo som sagt delaktig i denne planen som kommunane i området har laga, men vi har ein del frustrasjon rundt det, i forhold til at vi skulle gjerne ha kjent til endå fleire, som vi ikkje fangar opp (H-1).

Kommune 2 gav opp at dei hadde trekt inn fokus på barn som pårørande i ein meir generell handlingsretteliar for barne- og vaksentenestene. I handlingsretteliaren var det mellom anna trekt fram at kommunen hadde peika ut ein eigen kommunekontakt for barn som pårørande.

Informantar frå NAV og psykiatritenesta i begge kommunane gav opp at dei hadde innarbeidd systematiske rutinar for å kartlegge om deira brukarar hadde barn, men påpeikte at kartlegginga kunne blitt grundigare og betre om kartlegginga også hadde blitt gjort innan heimetenesta og hjå fastlegane.

Til tross for at nokre tenester trekte fram planar og rutinar, trekte andre informantar i begge kommunane fram at dei ikkje opplevde at dei hadde gode nok rutinar og systematikk for å sikre at alle barn som pårørande blei kartlagt og ivaretatt. Kommunelegen i kommune 1 uttrykte det slik: «*Viss vi skal få dette til, så må vi ha rutinar og systematikk på det, sånn gjer vi det. Viss det blir på innfallsmetoden, då kan det aldri bli bra då*» (L-1). Informantane trekte vidare fram at dei gjerne hadde fokus på tema i periodar, men at det over tid kunne bli litt meir tilfeldig. Fysioterapeut i kommune 2 sa det slik:

Og så er det sånn at når det er fokus på det i organisasjonen og så har vi gjerne fokus på det i einingane, men så det det litt vekk igjen. Så vi må få desse spørsmåla litt meir inn som ein rutine, vi har rutinane, men bruke dei» (F-2).

Tilsette frå begge kommunane trekte også fram at det var ei utfordring å kjenne til, og følgje systematisk opp, alle rutinane som blei innført i kommunen. Lege i kommune 1 påpeikte også at det for deira eining var ei utfordring med utskifting av personale og vikarar.

4.2. Samarbeid og samhandling

Informantane i begge kommunane hadde mange refleksjonar og erfaringar rundt samarbeid og samhandling både internt i kommunen og i forhold til spesialisthelsetenesta, og trekte dette fram som sentrale faktorar for å kunne fylgje opp barn som pårørande i kommunane.

4.2.1. Mellom einingar internt i kommunen

Informantane i begge fokusgruppene var samstemte om at tverrfagleg samarbeid var nødvendig for å kunne gje god oppfølging til barn som pårørande. Informantane påpeikte at tverrfagleg samarbeid var noko dei prøvde å ha eit kontinuerleg fokus på, og opplevde også at dei hadde utvikla seg i positiv retning dei seinare åra. Tilsett i psykiatritenesta i kommune 2 var også klar på at tverrfagleg samarbeid var nødvendig, og trekte fram at dei i kommunen dei seinare åra hadde jobba med å bli betre kjent med kvarandre, og slik fått betre oversikt over kva kompetanse og tilbod dei ulike einingane hadde. Samstundes var informantane også samstemte om at det var fleire utfordringar i høve tverrfagleg samarbeid i kommunen.

Eit moment som blei trekt fram i begge kommunane var behovet for koordinering. Tilsett i skule i kommune 1 sa det slik: «*Så ein jobbar sikkert veldig konkret i ulike etatar med det, men eg trur vi kan bli flinkare til å ha meir koordinert oppfølging*» (S-1). Helsejukepleiar i kommune 2 påpeikte også at nokon burde ha ansvaret for å koordinere oppfølginga rundt barn som pårørande, spesielt i dei litt meir krevjande sakene. Helsejukepleiar opplevde at det kunne vere mange tenester inne med tiltak i dei ulike sakene, men at det kunne vere vanskeleg å få oversikt. Helsejukepleiar opplevde også at det var mykje som falt mellom to stolar, sidan det var uklart eller ikkje definert om ansvaret for koordinering låg hjå vaksentenestene som hadde ansvar for dei sjuke vaksne, eller hjå barnetenestene som skulle følgje opp barna. Helsejukepleiar uttrykte det slik:

Det føregår ofte ein viss form for arbeid rundt desse situasjonane og familiane, og gjerne ungane og, men dette her med at kven som skal ta det store overordna ansvaret for å koordinere heilskapen? Alle har eit delansvar, men å ta på seg det store koordineringsarbeidet, og kven er det som eig problemet. (H- 2)

Eit anna moment som blei trekt fram av fleire informantar frå begge kommunane var at dei sat litt for mykje på «kvar si tue» med både informasjon om sakene og kompetanse, og at det kunne vore nyttig å samarbeid meir for å finne gode løysingar i lag. Tilsett i barnevern i kommune 1 sa det slik: «*Eg synest at det er veldig god kompetanse i kommunen, men vi må ta oss tid til å tromme oss litt saman, og dra nytte av den kompetansen som vi har og finne gode løysningar saman*» (B-1). Dei opplevde at dei gjerne meir sende ulike saker til

kvarandre, enn å reelt samarbeide. Fastlege i kommune 1 trekte mellom anna fram at legestenesta gjerne måtte gje uttale til barneverntenesta utan å vite noko om kva uroa rundt barnet handla om, og at dette kunne opplevast vanskeleg. Kommunelegen uttrykte det slik: «*Vi skal uttale oss om det då, men vi aner ikkje kva det handlar om, det står det ikkje noko om. Frå vår side blir det litt vanskeleg. Vi sit med denne informasjonen på kvar vår plass*» (L-1). Tilsette i barneverntenesta opplyste her at dei ikkje hadde høve til å dele denne informasjonen ut frå teieplikta.

Tilsette i barnehage og skule påpeikte også når det gjaldt tverrfagleg samarbeid, at det såg ut til å skorte litt på linken mellom dei ulike sektorane. Når dei kom inn i saka, opplevde dei gjerne at det alt hadde vore etablert tiltak og eit samarbeid, som dei ikkje kjente til. Informanten i barnehage i kommune 2 opplevde at dei i barnehagen kunne vere litt på sidelinja av samarbeidet, og berre snappa opp litt her og der av kva som føregjekk. Informanten trekte fram at barnehagen burde vore tidlegare inne i samarbeidet, ut frå at barnet oppheldt seg hjå dei, og at dette ville gitt eit betre utgangspunkt for samarbeidet og innsatsen rundt familien. Tilsett i barnehagen sa det slik:

Og når vi kjem inn, så oppdagar vi gjerne at det har vore etablert eit fora rundt den familien, som vi ikkje visste om. Det er det eg meiner med at vi kjem seint inn. For vi burde vore inn ganske kjapt i og med at barnet er hjå oss. Så der skulle eg ønske at vi hadde fått ein betre start. (BH- 2)

Informantane i begge kommunane påpeikte også behovet for å ha tverrfaglege drøftingsmøte, og helsesjukepleiar i kommune 2 uttrykte det slik:

Eg kjem ikkje frå at det å samlast rundt bordet, iallfall i dei krevjande sakene så er det veldig nyttig, og det blir nok meir informasjon og ein blir flinkare til å løyse oppgåvene sine når ein sit i lag og høyrer på kvarandre, sånn at det blir ein slags heilskap i alt dette her. For det er veldig mykje som dett mellom stolane. (H-2)

Informanten frå barnevern trekte samstundes fram at ein kanskje kunne ha utnytta potensialet for møta endå betre, ved å førebu sakene meir på førehand. Det kunne også

vere ei utfordring å få representantar frå alle tenestene til å delta på møta. Det blei her trekt fram at det var spesielt utfordrande å få legetenesta til å delta.

4.2.2. Når vi ikkje treff barna

Eit anna dilemma som spesielt vaksentenestene opplevde, var at dei ikkje møtte eller såg barna, og at det ut frå dette kunne vere vanskeleg å ha fokus på dei. Både lege, fysioterapeut og NAV trekte dette fram som ei utfordring. Ut frå at barn som pårørande hadde vore eit fokusområde i kommunane, gav både lege, fysioterapeut og NAV opp at dei prøvde å etterspørje barna og informere foreldra om ulike hjelpetilbod. Både lege og fysioterapeut opplyste at dei mellom anna prøvde å informere foreldre om tilbodet frå helsestasjonen og skulehelsetenesta, men fokuset under konsultasjonane blei gjerne på den vaksne pasienten eller brukaren. Fysioterapeut i kommune 2 sa det slik:

Og så gjer vi dei oppmerksame på at ungane kan ta kontakt med helsestasjonen og skulehelsetenesta. Den informasjonen gjev vi til foreldra, men vi treff jo ikkje ungdommane og ungane når vi har foreldra til behandling, men vi etterspør dei. (F- 2)

Fastlege i kommune 1 trekte også fram at dei gjerne berre hadde dei sjukaste foreldra der ein kort periode, og var opptatt av å sende dei vidare til behandling i spesialisthelsetenesta. Dei miste då litt kontakten med pasientane for ein periode, og var usikre på korleis barna deira blei følgt opp gjennom spesialisthelsetenesta. Fastlegen påpeikte at dei også hadde nokre pasientar med kronisk sjukdom som blei følgt opp i kommunen, men trudde dei nok heller ikkje her hadde nok fokus på barna deira. Legen påpeikte vidare at dersom barna kom til lege med symptom på grunn av foreldra sin sjukdom, så hadde det gått for langt, og at barna då burde ha fått hjelp og oppfølging tidlegare, og uttrykte det slik:

Vi er for opptatt av den pasienten som er sjuk og ikkje ungane. Vi er nok ikkje flinke nok til å ta ungane med i bildet. Så er vi opptatt av å få dei vidare i systemet til behandling og då det dei ut frå oss ei stund. Då dei blir følgt opp på sjukehuset, og då har ikkje vi dei. Og så ser vi jo sjeldan ungane, dei er sjeldan på vårt kontor. Viss dei kjem til oss då har det gått därleg med dei, då har det gått langt. Eg trur det å ha eit fokus på det, det burde vi nok vore betre på, vi er nok for fokusert på den vaksne. (L- 1)

4.2.3. Når vi ser endringar hjå barna, men ikkje veit kvifor

Som nemnt over var informantane frå både vaksen- og barnetenestene opptatt av at tilsette som jobba tettast med barna burde få informasjon om at barna var i ein pårørandesituasjon, slik at dei kunne forstå eventuelle endringar hjå barna. Til tross for dette trekte informantar frå både barnehage og skule i begge kommunane fram at dei ofte ikkje fekk denne informasjonen, eller at dei fekk informasjonen seint. Dei trekte også fram at det kunne virke noko tilfeldig om dei fekk informasjon eller ikkje. Tilsett i skule i kommune 1 uttrykte det slik: «*For skule så må eg innrømme at vi ikkje alltid får den informasjonen vi treng. Også sjølv om det er gode intensjonar rundt om, så føler eg at vi har lite informasjon eigentleg, eller vi får lite informasjon*» (S-1), medan tilsett i barnehage i kommune 2 sa dette: «*Vi kjem seint inn. Vi veit om systemet, vi veit om teorien, men i praksis så kjem vi seint inn.*» (BH- 2)

Tilsett i skule i kommune 1 påpeika at mangelen på informasjon kunne føre til at dei mistolka endringar hjå elevane, og slik kunne trekke feil konklusjonar. Den tilsette opplevde at dei gjerne kunne såg endringar i åtferd hjå elevar, og reflekterte rundt ulike årsaker til endringane, men at det var vanskeleg for skulen å sjå den rette samanhengen, og slik kunne vurdere kor vanskeleg elevane hadde det, utan informasjon om eleven sin situasjon. Tilsett i skule uttrykte det slik:

Så det betyr også at vi ser endring i åtferd hos elevane hjå oss utan at vi veit kvifor det er slik. Og vi kan begynne å konkludere feil også. Vi ser åtferdsvanskar for eksempel, og så kan vi tenke i alle retningar, men ikkje den rette. (S - 1)

Tilsette i barnehage og skule påpeika at dei ikkje trong å vite detaljert om foreldra sine utfordringar, men at det for dei kunne vere nok å vite at barnet var i ein situasjon, der det kunne ha behov for å bli ivaretatt eller sett litt ekstra. Tilsett i skule i kommune 1 sa mellom anna: «*For oss er det ikkje viktig å vite kva det er for noko og kor djupt problemet stikker, men berre eit hint om at den eleven må ivaretakast.*» (S- 1)

Enkelte informantar trekte også fram at foreldra kunne vere i ein situasjon, der dei ikkje hadde overskot eller krefter til verken å kunne sjå sin eigen eller barna sin situasjon. Tilsette i barnetenestene kunne oppleve at dei såg endringar hjå barna, som foreldre ikkje sjølv hadde

merka. Informantane trekte her fram at dei i slike situasjonar opplevde at dei hadde eit ekstra ansvar for å informere og fylgje opp familien, og tilsett i barnehage sa det slik:

Men så er det av og til at foreldre er sett i ein situasjon der dei kanskje ikkje ser barna sitt beste, ser kva som er krevjande. Dei har meir enn nok med seg sjølv. Det å kunne løfte barneperspektivet litt meir det har eg sakna av og til. Det er ein terskel, det kan vere så mykje som skjer at dei har rett og slett ikkje kapasitet til å tenke eller å ta kontakt. (BH – 2)

4.2.4. Mellom kommune og spesialisthelsetenesta

Informantane frå begge kommunane påpeikte at samarbeidet med spesialisthelsetenesta var sentralt for deira moglegheit for å kunne fylgje opp barna i kommunane. Dei tilsette trekte fram at dei i kommunane var avhengig av å få informasjon frå nokon om foreldra sine utfordringar og barna sin situasjon. Dei påpeikte at dei sjukaste foreldra gjerne hadde tettast oppfølging frå spesialisthelsetenesta, og slik blei litt meir distansert frå dei tilsette i kommunane. Informantane gav opp at dei var kjent med at spesialisthelsetenesta hadde rutinar for å kartlegge barna til pasientar i spesialisthelsetenesta, men opplevde at denne informasjonen ikkje blei formidla vidare til kommunane. Det var samstemt frå alle informantane i begge fokusgruppene at dei aldri hadde opplevd å bli kontakta av spesialisthelsetenesta om barn som pårørande. Helsejukepleiar i kommune 1 sa det slik:

Vi får i allfall ikkje nokon informasjon til helsestasjonen. Eg klarer ikkje på dei åra eg har vore her å huske at vi har fått noko henvending frå spesialisthelsetenesta, frå psykiatri, eller andre heller om vi kan gje noko helsehjelp. (H- 1)

Og tilsett i psykiatritenesta i kommune 2 uttrykte dette: «*Eg trur faktisk, no skal eg ikkje vere bombesikker, men eg er rimeleg sikker på at eg ikkje har opplevd at vi har fått den type henvendelsar frå andrelinjetenesta*» (P- 2). Lege i kommune 1 kunne heller ikkje huske at dette hadde vore nemnt i noko utskrivingsnotat etter at foreldre hadde vore innlagt i spesialisthelsetenesta, og sa det slik: «*Nei, eg trur ikkje, det er mogleg eg tar feil, men eg kan ikkje huske at det har stått noko slikt nokon gong. Eg trur nok at det har blitt gjort, men det står ingen ting om det*» (L- 1).

Informantane var usikre på kva informasjon og oppfølging barna fekk gjennom spesialisthelsetenesta. Dei opplevde at dei gjerne kunne få viktig informasjon om foreldre sin sjukdom og utfordringar meir tilfeldig, og informantar i fokusgruppa i kommune 1 påpeikte at dei ikkje kunne handle ut frå informasjon dei fekk nærmast på ryktebørsern.

4.2.5. Når ein forelder har fått ein kreftdiagnose

Informantar frå begge fokusgruppene og informanten frå psykiatritenesta i kommune 2 trekte fram at dei opplevde at samarbeid og oppfølging av barn som pårørande fungerte godt eller betre der foreldre hadde fått ein kreftdiagnose. Dei trekte her fram rolla som kreftkoordinator hadde i kommunane. Dei påpeikte at spesialisthelsetenesta her syntest å ha rutinar for å kontakta kreftkoordinator i kommunane, og at kreftkoordinator deretter kontakta foreldre, for så å kople på andre aktuelle einingar i kommunen. Dei hadde gjerne deretter møte eller felles dialog, der dei kartla kva barna trøng av informasjon og oppfølging. Kreftkoordinator kunne mellom anna ta initiativ for å opprette eit team rundt den kreftråka familien. Helsesjukepleiar i kommune 1 sa det slik: «*Når det gjeld kreft, så er det nok annleis. Kreftsjukepleiar har ein veldig viktig funksjon. Der blir kreftsjukepleiar gjerne kontakta via andrelinjetenesta, og så koplar ho oss på*» (H-1). Kreftkoordinatoren deltok gjerne også på foreldremøte og i barna sin klasse med informasjon om familien sin situasjon. Helserådgjevar i kommune 2 trekte fram at kreftsjukepleiar i deira kommune også hadde oppretta ein møteplass for kreftråka familiar, der dei hadde hatt «Barn som pårørande» som tema.

4.3. Når foreldre vil ordne opp sjølv

Både barne- og vaksentenestene i kommunane syntest å vere opptatt av at det var viktig at barn som pårørande fekk tilpassa informasjon og oppfølging i kommunen. Dei var spesielt opptatt av at dei som jobba nærmast barna, oftast tilsette i barnehage og skule, burde ha noko informasjon om at barna var i ein pårørandesituasjon. For å kunne dele informasjon, var dei tilsette avhengige av eit samtykke frå foreldra.

4.3.1. Skam og hemmeleghald

Ut frå at fleire av vaksentenestene dei seinare åra hadde innført rutinar for å kartlegge om deira brukarar hadde barn, og korleis barna blei ivaretatt, opplevde dei å sitte med informasjon dei tenkte kunne vere nyttig å dele med andre instansar i kommunen. Når dei tilsette tok dette opp med foreldra blei dei ofte møtt med at foreldra av ulike grunnar ville informere aktuelle instansar sjølv. Både lege, fysioterapeut, helserådgjevar og tilsette ved NAV trekte fram at dei var usikre på om dette blei gjort. Dei erfarte at det var mykje skam og hemmeleghald spesielt rundt psykisk sjukdom og rusproblematikk. Tilsett i NAV i kommune 2 trekte også fram at dei opplevde at mange av deira brukarar heller ikkje ønskte å dele utfordringar rundt därleg økonomi, sjølv om tilsette meinte at dette også i stor grad påverka barna sin kvardag, og sa det slik:

Vi opplever jo ofte at det er litt sånn med teieplikta, altså dette spørsmålet om at ønsker de at vi skal ta kontakt med barnehagen eller skulen? Så er det sånn at det kan vere vanskeleg å fortelje då, spesielt dette med økonomi har eg inntrykk av. (N - 2)

Tilsett i barnehagen i kommune 2 hadde også erfart at det var mykje tabu rundt därleg økonomi. Tilsette i barnehagen kunne oppfordre foreldre til å ta kontakt med NAV, men oppfatta at dette var eit tema foreldre syntest det var vanskeleg å samtale rundt. Den tilsette sa det slik: «*Ja, dette med å tilvise til for eksempel NAV for å få hjelp i forhold til økonomi og sånt det gjer vi, men så ser ein at når ein etterspør, så har det ikkje blitt gjennomført*» (BH-2).

Informantane opplevde at det her var ei gråsone der det var vanskeleg for dei å gjere noko anna enn å informere og oppfordre foreldre til å ta dette opp med barnehage og skule. Så lenge ikkje problema var så store at dei hadde meldeplikt til barnevernet, opplevde dei at teieplikta gjorde det vanskeleg for dei å komme i posisjon for å gjere noko meir.

Helserådgjevar i kommune 2 uttrykte det slik:

Eg har vore inn i nokre saker der, og då er det litt det som H-2 seier, at foreldra vil styre det sjølv, og det er litt vanskeleg når foreldra vil noko, og vi kan av og til sjå at kanskje noko anna ville vere betre for barnet. Men foreldre, dei vel, og av og til så gjer dei ukloke val som på ein måte går ut over barnet, men dei er ikkje så ukloke at

barnevernet er inne. Ja, det er eit vanskeleg dilemma det der når foreldre ønsker å ta hand om ting sjølv, og ikkje ønsker å involvere andre parter. (HR- 2)

Helsesjukepleiarane frå begge kommunane hadde ulike erfaringar når det gjaldt å få samtykke til deling av informasjon med barnehage og skule. Begge påpeikte at dei på same måte som vaksentenestene opplevde at det kunne vere ei gråsone der det var vanskeleg å komme i posisjon for å gjere noko, dersom foreldra ikkje samtykka til at informasjonen kunne delast. Helsesjukepleiar i kommune 1 sa det slik: «*Men foreldra bestemmer, det er jo det første og det siste, så lenge det ikkje er barnevern*» (H-1). Helsesøster i kommune 2 opplevde at det var som å sette seg sjølv i sjakk, og uttrykte det slik: «*Og som de seier de andre så vil jo foreldra ordne opp sjølv, det er her denne faktoren med å sette seg i sjakk*» (H - 2).

4.3.2. Det kjem an på korleis vi legg det fram

Samstundes som helsesjukepleiarane opplevde at det kunne vere utfordrande å få samtykke til deling av informasjon, trekte helsesjukepleiar frå kommune 1 fram at dette var veldig ulikt frå foreldre til foreldre. Nokon foreldre ville ikkje dele noko, mens andre ville ta imot all hjelp dei kunne få. Som helsesjukepleiar uttrykte det slik: «*Vi har heile spekteret av foreldre*» (H- 1). Helsesjukepleiar i kommune 1 erfarte at det hadde mykje å seie kva allianse ho hadde med foreldra frå før, og korleis ho tok opp tema. Helsesjukepleiar opplevde at dei fleste foreldre ønskte det beste for barnet sitt, og ønskte å dele informasjon med dei som stod nærmast barnet, dersom dei fekk informasjon om kor viktig dette var for barnet i kvardagen. Helsesjukepleiar opplevde at foreldre ofte kunne vere letta over at nokon tok tak i utfordingane familien stod i.

Tilsett i psykiatritenesta i kommune 2 hadde også erfart at samtykke til deling av informasjon var avhengig av korleis ein som tilsett la det fram, og korleis ein tok desse spørsmåla opp med foreldra. Den tilsette opplevde sjeldan at foreldre var motvillige til at informasjon blei delt, dersom dei forklarte foreldra på ein open og ærleg måte korleis ulike faktorar påverka barna deira. Den tilsette var derfor usikker på om ein kunne legge dette ansvaret på foreldra, og meinte at ansvaret låg meir på hjelpetenestene i kommunane. Den tilsette trekte vidare

fram at det var avgjerande for oppfølginga av barn som pårørande at tilsette hadde kompetanse og mot til å ta opp og snakke med foreldre om vanskelege tema, og sa dette:

Eg er veldig opptatt av dette her med korleis vi som tilsette er så trygge på oss sjølv at vi kan snakke om kva som helst. Eg er kjempeopptatt av det. For eg tenker at klarer vi ikkje det, så får vi ikkje gjort jobben vår skikkeleg. Og, det trur eg også er litt sånn grunnmuren i dette her å klare å fange opp barn som pårørande, at vi klarer å sette ord på desse tinga, at vi klarer å stille dei riktige spørsmåla (P- 2).

Lege i kommune 1 hadde også erfart at foreldre helst ville ta informasjonen om utfordringar i familien vidare sjølv, men påpeikte samstundes at dette nok hadde noko med korleis det blei lagt fram for foreldra, og sa det slik: «*Det opplever iallfall eg at foreldra vil ta det sjølv, men det kjem sjølv sagt også an på korleis eg stiller det spørsmålet då. Det vil jo sjølv sagt avhenge av korleis vi legg det fram*» (L- 1).

Helsesjukepleiar i kommune 2 påpeikte at mange foreldre kunne ha god kontroll og god omsorg for barna sine til tross for utfordringar i familien. Helsesjukepleiar trekte fram at ein også måtte sjå på det som positivt at foreldre ville ta ansvar og ordne opp sjølv.

Helsesjukepleiar trekte vidare fram at enkelte foreldre nok kunne oppleve at det blei «for stort» og for invaderande dersom mange etatar blei kopla inn i samarbeidet rundt familien. Helsesjukepleiar hadde også erfart at enkelte foreldre kunne vere redde for at barna fekk for mange personar å halde seg til, dersom mange instansar blei dratt inn i utfordringane dei stod i.

4.4. Tilsette sine erfaringar med BTI-modellen

Begge kommunane hadde vore BTI-kommunar over fleire år, og informantar frå begge kommunane trekte generelt fram at dei meinte det var ein god modell. Det kom likevel tydeleg fram av intervjeta at dei to kommunane hadde ein noko ulik ståstad når det gjaldt implementering og bruk av modellen.

4.4.1. Det er ein lang prosess

Informantane i kommune 1 la vekt på at dei hadde jobba systematisk over lang tid for å få BTI-modellen implementert i kommunen. Dei hadde starta med å innføre modellen i ein pilotbarnehage, og så jobba vidare med å få den utbreidd. Informantane la vekt på at det var viktig at det var forankra i kommunen si øvste leiing, og at det blei formidla tydeleg utover i heile organisasjonen, at det var slik ein jobba når ein hadde uro for eit barn. Dei påpeika også at det var ein kontinuerleg prosess å etterspørje at modellen blei brukt, og at ein mellom anna måtte ha rutinar for å lære opp nye tilsette. Informantane påpeika at det hadde vore ein lang prosess og at det var viktig å halde ut. Dei opplevde no at fleire og fleire tilsette i kommunen tok modellen i bruk, og såg nytten av å bruke modellen. Informanten frå NAV sa det slik:

Det er dette her å holde ut, og at ting tar tid. Det å få det implementert og systematisert det er jo ein lang prosess. Og så er det at det står øvst i kommunane, at dette er ein modell som vi skal jobbe etter. Den må vere veldig fast. Og så er det dette med å involvere nye i det, og det må etterspørjast, kor langt er de komne? (N-1).

Informantane i kommune 2 gav opp at dei hadde hatt stort fokus på modellen i prosjektperioden, der den blei innført, men at dei no var usikre på kor godt den var kjent i organisasjonen. Tilsette i psykiatritenesta opplevde at dei no nærmast måtte minne kvarandre på at dei hadde modellen, og sa det slik: «*Eg trur kanskje at den perioden det blei jobba veldig mykje med BTI at det var eit fokusområde, men no synest eg at det er meir sånn at vi må minne kvarandre på at jo vi har BTI*» (P- 2). Nokre påpeika at dei kanskje trudde den var mest kjent blant leiarane i kommunen, og kanskje ikkje så godt kjent blant dei som jobba tettast med barna og foreldra. Helsesjukepleiar i kommune 2 sa det slik: «*Er BTI-modellen i det heile tatt godt nok kjent ute blant den enkelte som jobbar i dei ulike systema, eller er det berre leiarane som har eit bevisst forhold til den*» (H- 2). Helsesjukepleiar uttrykte skuffelse over at modellen ikkje hadde blitt betre implementert i kommunen. Ho hadde håpt at BTI-modellen skulle gitt dei tilsette i kommunen mot til å ta ansvar, lene seg på modellen og i større grad gå inn i sakene der dei hadde uro. Helesjukepleiar opplevde at ein som tilsette hadde lett for å bli unnvikande, redde for å blande seg og gjerne tenke at dette får andre ta seg av. Helsesjukepleiar trekte her vidare fram at handlingsrettleiaren var tydeleg på at alle

hadde eit ansvar for å ta initiativ i sakene, og gav også ei oppskrift på kva dei tilsette konkret skulle gjere på dei ulike trinna i modellen.

4.4.2. BTI-modellen har gjort oss meir bevisste, effektive og systematiske
Til tross for at kommunane var kome ulikt når det gjaldt implementering, trekte
informantane i begge fokusgruppene fram at modellen hadde gjort dei meir bevisste og
merksame på at dei hadde ansvar for å handle, når dei opplevde uro for eit barn.
Informantane i kommune 1 trekte fram at dei opplevde at den største positive forskjellen
mellan før og etter at BTI- modellen blei innført var auka brukarmedverknad,
foreldreengasjementet og foreldreansvar. Dette blei gjennom modellen meir konkretisert,
meir tydeleg og betre følgt opp. Dei trekte også fram at dei tverrfaglege møta hadde blitt
meir effektive og systematiske, sidan dei no samtala meir konkret om mål, tiltak og
evaluering av tiltaka. Tilsett i skule i kommune 1 sa det slik:

Møta blir mykje meir effektive. Effektive i forhold til at før kunne ein snakke lenge
rundt grauten, om problemet i det vide og det breie, men no er det mykje meir
konkret, kva har vi gjort, kva har vi prøvd ut og korleis skal vi no gjere nye tiltak og
kva hjelper. Eg føler veldig stor effektivitet i måten å jobbe på. (S-1)

Informantane i kommune 1 trekte også fram at det ut frå trinna i modellen og loggen, blei ei
meir logisk framdrift i sakene. Tiltaka som blei prøvd ut vart tydeleggjort og evaluert i
loggen, og det syntes slik behovet for å eventuelt gå vidare med andre tiltak, samt behovet
for å trekke andre tenester inn i samarbeidet. Dei opplevde også at foreldra lettare
aksepterte tiltak og tilvising til andre tenester, når foreldra sjølv også hadde tilgang til
loggen, og var meir involvert i korleis saka utvikla seg. Informanten frå skule trekte her
spesielt fram at foreldre lettare aksepterte hjelp frå barnevernet ut frå at behovet blei
synleggjort gjennom loggen i BTI-modellen, og sa dette:

Og så litt det dei andre var inne på med den logiske styrken i loggen, at ein har prøvt
ut tiltak som ikkje fungerer, då blir det veldig logisk å ta neste skritt, til å søkje hjelp
hjå andre etatar, og det er spesielt i forhold til barnevernet, no har vi prøvt alt, og vi
har gjort sånn, og vi har gjort sånn, og no ser vi at vi kanskje må få hjelp av

barnevernet, og då er det lettare for foreldre å akseptere liksom at vi går den vegen. Så ein får ein automatisk framgang der ein involverer dei andre hjelpeetatane. (S-1)

Kommune 1 førte i starten stafettlogg i papirjournal, men hadde no tatt i bruk ein digital versjon for å dokumentere samhandlinga mellom dei ulike aktørane i kommunen. Kommune 2 gav opp at dei ikkje hadde valt å ta i bruk digital stafettlogg. Informantane i fokusgruppe 1 påpeika at dei opplevde den digitale loggen som eit godt dokumentasjonsverktøy. Tilsett frå skule sa mellom anna dette: «*Eg tenker på den loggen som vi har. Vi har veldig god erfaring med den. Vi må vere tydelege i kommunen på, at det er den måten vi jobbar på*» (S-1).

4.4.3. Ikkje når vi har uro for foreldre

Informantane i frå begge kommunane gav opp at dei kjente til at BTI-modellen også hadde kartleggingsverktøy for å definere uro dei som tilsette hadde for foreldre. Informantane i kommune 1 gav opp at dei etter kvart hadde opparbeidd seg god erfaring med bruk av BTI-modellen når dei såg åtferdsendring, eller hadde uro for eit barn. Når det gjaldt uro for foreldre, eller sjukdom hjå foreldre, meinte informantane at dei måtte vere ærlege på at kommunen ikkje hadde fått innarbeidd rutinar for å bruke modellen på same måten. Tilsett i NAV i kommune 1 sa det slik: «*Der trur eg ikkje vi har fått det inn som ein likeverdig del i BTI-systemet, det må vi vere ærlege på*» (N – 1), og tilsett i skule sa fyljande: «*Ja, det synes eg er ein kjempebra metode for å følgje barnet opp, men det er andre årsaker for at vi opprettar ein BTI-logg, enn at vi er bekymra for foreldre*» (S-1).

I dette kapittelet har eg presentert resultat og funn frå studien min gjennom ein analytisk tekst, og illustrert dei ved å bruke nokre direkte sitat frå informantane. I neste kapittel vil eg drøfte og reflektere over resultat og funn frå studien.

5.0. Drøfting

I dette kapittelet vil resultat og funn frå studien min bli drøfta og reflektert over i lys av teori og tidlegare forsking. Eg har fokusert drøftinga rundt det eg oppfattar som mest sentralt for å belyse problemstillinga i studien:

Kva erfaringar har tilsette i kommunale tenester med å kartlegge, informere og fylgje opp barn som pårørande?

Korleis tilsette i kommunane erfarer at BTI-modellen har påverka oppfylginga og samhandlinga rundt barn som pårørande blir drøfta under vegs, men eg har også i eit eige avsnitt kort reflektert over om BTI-modellen har gitt betre oppfylging av barn som pårørande. Til slutt i kapittelet vil eg drøfte kvaliteten av studien min.

5.1. Eit komplekst system av tenester med behov for kompetanse og fagutvikling

Teoretisk og fagleg tryggleik blir trekt fram som ein av dei viktigaste faktorane for oppfylging og tverrfagleg samarbeid rundt barn og unge i kommunane (Glavin & Erdal, 2018). Tilsette i begge kommunane opplevde at det var generelt mykje god kompetanse i kommunane. Fleire tilsette frå begge kommunane hadde også vore på kurs der «Barn som pårørande» hadde vore tema. Likevel trekte fleire fram at dei opplevde at dette var eitt av dei områda dei var dårlegast på i kommunen. Ein kan nok sjå dette i samanheng med samarbeid, samhandling og koordinering, men det er nok også eit resultat av at helse- og sosialtenestene har vore gjennom ei utvikling med stor vekst og auka krav til tenestene (Fauske et.al., 2016; Hamnes et.al., 2020). Samhandlingsreforma (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008-2009) har også lagt vekt på at førebygging og oppfylging i større grad skal skje i fyrstelinjetenesta. For å møte utfordringane, har kommunane gradvis bygd opp eit komplekst system av tenester med behov for spesialisering og fagutvikling (Fauske et.al., 2016; Tønnness et. al, 2017). Informantane i kommune 1 reflekterte over dette i fokusgruppa, og påpeikte at dei trong eit stort spekter av kunnskap for å fylgje opp barn som pårørande, og at det slik kunne vere krevjande for kommunen å ha tilstrekkeleg kompetanse på alle område, og nå ut med kompetansen til alle tilsette. Hamnes et. al. (2020) fann også i sin studie at sjukepleiarar i kommunen opplevde å ha for lite kompetanse

for å kunne fylge opp barn som pårørende etter intensjonen i lovverket. Kassah, B.L.L., Tingvoll, W-A. og Kassah. A.K. (2014) syner generelt til at det har vore utfordrande for kommunane både fagleg, økonomisk og organisatorisk å handtere dei nye oppgåvene som har blitt overført til kommunane, i tillegg til det eksisterande tenestetilbod. At informantar frå begge kommunane trekte fram at dei var usikre på om kunnskapen nådde ut til dei som jobba tettast på barna, er gjerne ikkje berre uheldig for barna og familiane, men kan også vere med på å svekke tilliten til velferdsstaten. Vabø & Vabo (2014) syner til Hood og Jackson (1991) sine hovudkategoriar av verdiar for god offentleg forvaltning, der ein av kategoriene er at tilliten til velferdsstaten ikkje eine og åleine er avhengig av kor dyktige politikarane er til å vedta lover og reguleringar, men blir skapt der velferdsstaten møter befolkninga ansikt til ansikt.

Informanten frå psykiatritenesta i kommune 2 trekte fram at ho opplevde at det var litt ulikt grunnlag for forståing av utfordringane til barn og familiane hjå dei ulike einingane, og meinte det hadde vore positivt med felles kurs eller opplæringsprogram for tilsette i barnehagar, skular og dei ulike hjelpetenestene. Glavin og Erdal (2018) påpeiker også at felles problemforståing og realistiske forventningar til eksisterande kunnskap er viktige føresetnadar for tverrfagleg samarbeid. Samstundes trekte informantane i begge fokusgruppene fram at dei hadde fått tilbod om kurs med «Barn som pårørende» som tema gjennom KoRus sin faglege oppfølging av BTI-kommunane. Det var der oppmoding om å delta tverrfagleg på kurset. Dette syner nok igjen tilbake på at det er utfordrande for kommunane å nå ut til alle tilsette med informasjon i ein stor og kompleks organisasjon.

Begge kommunane hadde jobba for å implementere lovverket rundt barn som pårørende i kommunen sitt planverk, men var likevel usikre på om dette var godt nok kjent, og om rutinane blei fylgt opp etter intensjonen. Tilsette i kommunane er ein del av den norske velferdsstaten, og har slik som sitt mandat å tene befolkninga. Dei er bundne av ein demokratisk og vedtatt politikk, og er ut frå dette underlagt dei forventningar og krav som blir stilt til organisasjonen (Vabø & Vabo, 2014). Det vil slik vere både eit krav og ei forventning om at tilsette i kommunane fylgjer nye reformer, lover og retningslinjer som blir vedtatt for å ha legitimitet i befolkninga (Hatland et.al, 2018). På den andre sida har dette synt seg å vere utfordrande i mange situasjoner. Forsking syner mellom anna at lovverket

rundt barn som pårørande så langt ikkje har blitt fylgt etter intensjonen (Ruud et.al., 2015; Skogøy, 2016; Wangensteen, Jansen & Halsa, 2009). Informantane i studien min opplevde også at dei hadde utfordringar i høve å fylgje opp barn som pårørande. Dette til tross for at informantane kjente til lovverket, og var samstemte om at dette var eit viktig område å prioritere for kommunen. Det synes ut frå dette ikkje å vere nok verken at det blir vedtatt ei ny lov, at tilsette er kjent med lovverket eller at tilsette synes det er viktig og har ønske om å fylgje det. Fauske (2016) påpeikar også at erfaringar tilseier at det ikkje er nok å vedta nye lover for å oppnå endring. Noko av årsaka til dette kan ein gjerne forstå ut frå at velferdsstaten sine organisasjonar er menneskebehandlende organisasjonar. Dei er på same måte som andre organisasjonar oppretta for å realisere visse mål, men skil seg frå andre organisasjonar ved at den viktigaste «råvara» er menneske. Dei har ut frå dette fleire trekk som gjer dei særeigne (Vabø & Vabo, 2014). Eitt av dei trekka som er særeige ved menneskebehandlende organisasjonar er at dei må handle i forhold til mangesidige og uregjerlege problem. Informantane i studien min trekte fram fleire ulike utfordringar og dilemma dei opplevde knytt til å fylgje opp barn som pårørande. Dei trekte fram utfordringar både når det gjaldt å kartlegge barna og å komme i posisjon for å kunne fylgje dei opp. Felles for desse utfordringane er at dei kan definerst som uregjerlege problem. At informantane mine kom frå ulike profesjonar og einingar i kommunen gjorde det ekstra tydeleg at utfordringane tilsette stod overfor overskred dei ulike kompetansefelta. Så sjølv om tilsette i kommunane, uavhengig av profesjon og eining, ønskte å gje best mogleg oppfylging til barn som pårørande, så opplevde dei det likevel utfordrande ut frå eigen ståstad å få ei heilskapleg tilnærming.

Det er også nærliggande å sjå utfordringane når det gjeld implementeringa av lovverket i samanheng med kompleksiteten i arbeidsoppgåvane kommunane er pålagt. Empiri tilseier også at det kan ta lang tid å implementere nye planar og rutinar (Davidsen, L.S., Johansen, H., Røkholt, G., 2017). I tillegg til utfordringane med å implementere lovverket rundt barn som pårørande, kan ein nok også sjå ein parallel til erfaringane kommunane hadde gjort når det gjaldt å implementere BTI-modellen. Informanten frå NAV i kommune 1 sa mellom anna: «*det å få implementert og systematisert det er ein lang prosess*», og påpeikte vidare at det var avgjerande for å lukkast med implementeringa at det var forankra i kommunaleiinga. Skogøy (2016) fann også i si forsking at det var klar samanheng mellom korleis leiinga i

helseføretaka hadde organisert arbeidet, og kva grad helsepersonell var i stand til å følgje opp lovendringa. Glavin og Erdal (2018)

påpeiker også at ei tydeleg og engasjert leiing på alle nivå i ein organisasjon er ein avgjerande faktor for å lukkast med implementering av nye planer og rutinar.

5.2. Behov for betre samarbeid, samhandling og koordinering

Informantane frå begge kommunane var samstemte om at tverrfagleg samarbeid og samhandling var nødvendig for å kunne fylgje opp barn som pårørande. Informantane gav opp at dei hadde prøvd å ha fokus på tverrfagleg samarbeid knytt til barn og unge dei seinare åra, og opplevde at samarbeidet hadde utvikla seg i positiv retning. Samstundes opplevde dei at dei endå hadde utfordringar når det gjaldt samarbeid og samhandling både internt i kommunen og i forhold til spesialisthelsetenesta.

Behovet for tverrfagleg samarbeid, samordning og koordinering til det beste for barn og unge har blitt framheva frå både fagleg og politisk hald gjennom fleire tiår (Fauske et.al., 2016). Til tross for lovfesta krav om samarbeid og koordinering syner rapporter at det likevel fortsett er store utfordringar når det gjeld samarbeid og koordinering mellom tenestene for barn og unge. Helsetilsynet gjennomførte i 2009 eit landsomfattande tilsyn med kommunale helse-, sosial- og barnevernstenester til utsette barn og unge. Tilsynet fann at dei fleste kommunane ikkje hadde eit samarbeid som sikra at barn og unge fekk hjelp frå rett teneste til rett tid (Helsetilsynet, 2009). Tilsvarande funn kom fram i «*Det du gjør, gjør det helt – Bedre samordning av tjenester for utsatte barn og Unge*» (NOU 2009:22). Åtte år seinare kom «*Svik og svik - Gjennomgang av saker hvor barn har vært utsatt for vold, seksuelle overgrep og omsorgssvik*» (NOU 2017:12). Her blei også utfordringar knytt til samarbeid og samordning mellom tenestene trekt fram som ei utfordring. I sakene dei hadde sett på hadde gjerne både barnevern, skule, barnehage, helseteneste og pedagogisk- psykologisk teneste (PPT) i kommunane vore involverte, men manglande samarbeid og samhandling hadde ført til at viktig og naudsnyt informasjon hadde gått tapt, slik at barn ikkje hadde fått den hjelpa dei trond tidleg nok, eller ikkje i det heile. Dette er også noko samanfallande med funna frå studien min. Informantar frå begge kommunane opplevde at dei sat for mykje med både informasjon og kompetanse på kvar sin stad, og i for liten grad kom saman for å finne

løysingar i lag. Dei tilsette opplevde gjerne at dei meir sende saker til kvarandre, enn reelt å samarbeide.

Det synes ut frå dette at utfordringar når det gjeld tverrfagleg samarbeid og samhandling er vedvarande og vanskelege å endre. Det er nok mange grunnar for dette, men noko av årsaka kan nok forståast ut frå det Jakobsen (2004) skriv om tverrfagleg samarbeid i eit organisasjonsteoretisk perspektiv. Problemområda som tilsette i kommunane møter, har blitt meir og meir kompliserte med behov for spesialisering og formalisering. Dette har igjen ført til at oppgåvene må delast inn i deloppgåver. Jakobsen påpeiker at problemet med denne oppdelinga er at delane blir sterkt avhengig av kvarandre, og at eit samfunn sin effektivitet slik ikkje avheng av kor flink ein er til å spesialisere, men kor flink ein er til å samordne. For å kunne gje eit heilskapleg tilbod påpeikar Jakobsen (2004) behovet for koordinering. Funna i studien min synte også at dei ulike einingane berre såg delar av heilskapen sjølv, og ut frå dette hadde behov for samarbeid og koordinering.

Helsesjukepleiar i kommune 2 trekte fram behovet for koordinering, spesielt i dei litt meir krevjande sakene. Ho opplevde at mykje fall mellom to stolar sidan det også var uklart, eller ikkje definert, om ansvaret for koordineringa rundt barn som pårørande låg hjå vaksentenestene eller hjå barnetenestene. Ho påpeikte at alle tenestene hadde eit delansvar når det gjaldt oppfølginga, men at det var vanskeleg å sjå heilskapen. Helsesjukepleiar peikte ikkje her berre på at det er behov for koordinering, men trekte også fram at det var behov for å definere kven som hadde ansvaret for koordineringa. Jacobsen (2004) påpeikar at det ofte er to vanlege problem som oppstår ved koordinering. Det eine er dobbeltarbeid der fleire partar gjer same jobben, eller gråsoner der ingen tar ansvar for ei oppgåve eller at ansvaret er uklart. Glavin og Erdal (2018) påpeiker at ei avklart arbeidsfordeling er nødvendig for å lukkast med tverrfagleg samarbeid. At koordinering og ansvarsfordeling var viktige faktorar for å lukkast med oppfølging av barn som pårørande kom også fram gjennom funna i studien min. I studien trekte informantar frå begge kommunane fram at oppfølginga av barn som pårørande fungerte godt, eller betre der foreldre hadde ein kreftdiagnose. Dei trekte her fram rolla til kreftkoordinator. Kreftkoordinator tok ansvar for å koordinere oppfølginga ved å kalle inn aktuelle einingar, avklare kva oppfølging barna og familien hadde behov for, og fordele ansvar.

Det er her også nærliggande å reflektere over om loggen i BTI-modellen kan bidra til betre samarbeid, samhandling og koordinering. Informantane i kommune 1 erfarte at den digitale loggen i BTI-modellen gav dei god oversikt over tiltak og kva tenester som var inne i samarbeidet rundt barna. Dei rapporterte også at BTI-modellen hadde gjort dei meir effektive og systematiske, og gitt auka foreldreengasjement og brukarmedverknad. Samstundes trekte informantane frå begge kommunane fram at det på ulike måtar hadde vore utfordrande å implementere modellen i kommunane. Samhandlingsmodellen har både ein handlingsrettleiar og ein logg, som skal synleggjere samhandlinga. Utfordringane velferdsstaten står overfor gjer at kommunane på fleire område må endre måten å organisere arbeidet på. Ulike teknologiske løysingar er derfor no eit av satsingsområda for mange kommunar (Moser, I., 2019; Storm, M & Husebø, A.M.L., 2020). Jakobsen (2004) trekk også fram at ein til ein viss grad kan løyse koordineringsproblem ved å endre arbeidsdelinga og organiseringa. Sjølv om teknologiske løysingar ikkje kan erstatte god fagkompetanse, tilstrekkeleg ressursar og ei tydeleg leiing, tyder evalueringar av BTI-modellen så langt på at digitale løysingar nok også kan bidra til å gje betre samarbeid og samordning rundt barn og unge (Møller, G., 2016; Helgesen. M.K., 2018).

5.2.1. Når nokon treff barna og andre treff foreldra

Ut frå at begge kommunane hadde hatt fokus på barn som pårørande, prøvde vaksentenestene å etterspørje barna, men både fastlege og fysioterapeut trekte fram at det var vanskeleg å ha fokus på barna over tid fordi dei ikkje såg eller trefte dei. Gullbrå (2017) fann også i si forsking på barn som pårørande og fastleggar, at fastleggar erkjente at dei var i ein god posisjon for å kunne kartlegge og hjelpe barn som pårørande, men at fokuset på den sjuke forelderen og korte konsultasjonar gjorde dette vanskeleg. Barnehage og skule opplevde på den andre sida at dei kunne sjå åtferdsendringar eller teikn hjå barna utan å forstå eller vite kvifor. Skule trekte fram at dei ut frå dette gjerne kunne misforstå og tolke endringar heilt feil. Informant frå barnehage opplevde at dei ofte fekk nyttig informasjon om barna sin situasjon seint, eller litt tilfeldig. Det kjem igjen her tydeleg fram at tilsette i dei ulike einingane gjerne berre ser delar av ein heilskap. Det er nok fleire årsaker til dette, men det er her nærliggande å sjå utfordringane i samanheng med at dei er uregjerlege problem. At barn og foreldre blir møtt av ulike tilsette i kommunane, fører til at det blir langt mellom

årsak og synleg verknad, og at det slik kan vere utfordrande å sjå samanhengen mellom dei ulike årsaksfaktorane. Endringane eller teikna tilsette ser hjå barna kan også vere fleirtydige, og peikar ikkje slik mot ei årsak. Vidare har både barna og foreldra unike problemstillingar ut frå at dei ikkje er ei homogen gruppe. Det trengs derfor eit mangfald av hjelpe- og støttetiltak, dersom kvart enkelt barn skal bli møtt ut frå så vel ressursar som sårbarheit (Gjesdahl et al.; Haugland, 2012; Trondsen et al., 2014; Tønnessen et al., 2017). Vabø og Vabo (2014) påpeikar at ein må sjå heile nettverket av årsaksfaktorar for å forstå samanhengen, og at det derfor krev ein organisk organisasjon med fleksible tilsette, som er open overfor den sosiale konteksten problema oppstår i. Vabø og Vabo (2014) påpeiker at uregjerlege problem krev heilsaksforståing, og ut frå dette koordinering og samhandling mellom mange ulike instansar.

5.2.2. Behov for tverrfaglege møter

Informantar frå begge kommunane trekte fram behovet for tverrfaglege drøftingsmøte for å oppnå meir heilskap i dei ulike sakene. Enkelte informantar trekte også fram utfordringar knytt til dei tverrfaglege møta. Mellom anna trekte tilsett i barnevern i kommune 1 fram at møta kunne ha vore nytta betre, dersom sakene hadde vore betre førebudd på førehand. Samstundes trekte informant frå skule i kommune 1 fram at loggen i BTI-modellen hadde gjort møta meir systematiske og effektive. Ut frå at konkrete mål og tiltak var synleggjort i loggen, kunne dei no drøfte meir konkret ut frå dette.

Informantane i fokusgruppe 1 reflekterte vidare over at det var ei utfordring å få alle fagprofesjonar til å prioritere tverrfaglege møte. Det blei her spesielt trekt fram at det var vanskeleg å få legane til å møte. At det er vanskeleg å få alle profesjonar til å prioritere tverrfaglege møter kan nok også sjåast noko i samanheng med eit auka press på kommunehelsetenesta. Dei ulike profesjonane opplever ut frå dette at dei i større og større grad å må prioritere innanfor dei ulike arbeidsoppgåvene som blir pålagt kommunane (Hatland et al., 2018). Mellom anna har fastlegane den seinare tid blitt trekt fram som ein av dei profesjonane som har fått fleire og fleire arbeidsoppgåver (Hatland et al., 2018). Jakobsen (2004) påpeikar også at presset på dei ulike tenestene har ført til formalisering og spesialisering, som igjen har ført til at tilsette gjerne prioriterer koordinering internt innan eiga eining framfor koordinering mellom ulike einingar. Spesialisering gjer også at ein ofte

fordjupar seg i ein av delane, og mister evna til å sjå heilskapen. I høve barn som pårørande trekte både fastlege og fysioterapeut i min studie fram at det var vanskeleg å halde fokus på barna i og med at dei berre møtte foreldra.

5.2.3. Kommunen og spesialisthelsetenesta må snakke saman

For å oppnå ei systematisk kartlegging av barn som pårørande påpeikte informantar frå begge kommunane, at dei i tillegg til eiga kartlegging av barna, var avhengige av å få informasjon om kva barn som var i ein pårørandesituasjon også frå andre. Eit moment som blei trekt fram her var at dei sjukaste foreldra gjerne fekk tettast oppfylging frå spesialisthelsetenesta. Informantane var kjent med at spesialisthelsetenesta hadde rutinar for å kartlegge om pasientane deira hadde mindreårige barn, men dei opplevde ikkje at denne informasjonen blei delt med kommunane. Ingen av informantane hadde opplevd å bli kontakta av spesialisthelsetenesta med spørsmål om oppfylging av barn som pårørande. Informantane frå begge kommunane var også usikre på kva informasjon og oppfylging barna eventuelt fekk i spesialisthelsetenesta. Fastlege i kommune 1 kunne heller ikkje huske at det hadde stått noko om barna sin situasjon i foreldre sine utskrivingsnotat. Erfaringane til informantane i studien min er slik noko samanfallande med funna frå studiar gjort i spesialisthelsetenesta. Både Ruud et al., (2015) og Hjelmeseth et al., (2018) fann i sine studiar at det var lite kontakt mellom spesialisthelsetenesta og kommunane i høve barn som pårørande.

Det er fleire faktorar som påverkar kva kultur som blir innarbeidd innanfor ein organisasjon, men ein viktig faktor er leiing. For å utvikle samarbeid og for å innføre nye rutinar og handlingsmønster er det viktig at leiar syner engasjement, og tar ansvar for å implementere både samarbeid og nye rutinar i organisasjonen sine planar (Vangen, 2008; Galvin, K. & Erdal, B., 2018). Som ein del av multisenterundersøkinga intervjuja Skogøy et al., (2018) leiarar og barneansvarlege i ulike helseføretak, om utfordringar knytt til å implementere lovverket rundt barn som pårørande. Dei fann at det var naudsynt med kvalitetsforbetring, og at leiing, ressursar og systemintervensjon var viktige føresetnadar for ei vellukka implementering. Hjelmeset og Aune (2018) fann også i sine djupneintervju av helsepersonell som jobba med barn som pårørande, at mangel på tid og uklare rammer var dei største utfordringane for oppfølginga av lovverket.

Ei av hovudmålsetjingane ved samhandlingsreforma var å få til betre samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetenesta. Det var også eit overordna mål med tidleg innsats og førebygging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008- 2009). Det blei laga fleire samarbeidsavtaler på ulike område for å oppnå dette (Hatland, A., et al., 2018; Kassah, et al., 2014). Evaluering av samhandlingsreforma har derimot synt at dei fleste avtalane blei gjort ut frå økonomiske omsyn, og at det ut frå dette blei mindre fokus på tidleg innsats og førebygging (Hatland et al.; Kassah et al., 2014). Det kan slik synest som om avtalane var meir tilpassa ein mekanisk organisasjon, prega av stabile omgjevnadar, enn tilpassa ein organisk organisasjon som må handtere uregjerlege problem (Vabø & Vabo, 2014). Dette kan nok vere noko av forklaringa på at det synest å vere uklare rutinar for samarbeid og samhandling når det gjeld barn som pårørande. Det synest som om samarbeid og samordning er styrt meir ut frå kva kultur som er innarbeidd innan dei ulike einingane, enn kva som er ei overordna samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetenesta. Sjølv om ingen av mine informantar hadde opplevd å bli kontakta av spesialisthelsetenesta, påpeikte dei at dette var annleis der foreldre hadde fått ein kreftdiagnose. Der erfarte dei at spesialisthelsetenesta hadde rutinar for å kontakte kreftkoordinator i kommunen. Kreftkoordinator tok deretter kontakt med familien, og kopla på aktuelle einingar og fagprofesjonar i kommunen. Dette peiker igjen på at koordinering og ansvarsfordeling kan vere avgjerande for å lukkast med samarbeid og samhandling.

5.2.4. Kan teieplikta hindre samarbeid og samhandling?

Ei utfordring informantane i begge kommunane trekte fram som eit hinder for å kunne samarbeide, var teieplikta. Alle tilsette i kommunane er pålagt teieplikt etter forvaltningslova (1967 § 13), og eventuelt også etter profesjonslovgivingar. Det er berre helsepersonell som er pålagt å ivareta barn som pårørande gjennom føresegner i helsepersonellova (1999 § 10), men det har også dei seinare åra vore stort fokus i både barnehage og skule på å fremme barn og elevar sin trivsel, læring, utvikling og helse. Alle tilsette i både barnehage og skule har ei plikt til å følgje med, varsle og sette inn tiltak, dersom dei opplever at barn ikkje har det trygt (1998 § 9a; 2005 § 41-43). Så sjølv om tilsette i kommunane jobbar etter ulike lovverk, kan ein tolke det slik at dei ulike lovverka peikar mot eit felles overordna mål om å jobbe for barna sitt beste. Eit slik felles mål er eit positivt utgangspunkt for å lukkast med tverrfagleg samarbeid rundt barn som pårørande, då eit

felles mål gjennom forsking blir framheva som ein viktig føresetnad for å lukkast med tverrfagleg samarbeid og samhandling (Glavin & Erdal, 2018). Informantane i studien min, uavhengig av eining og profesjon, syntest også å ha eit stort engasjement og eit mål om å gjere det beste for barna og familiene, men opplevde det likevel utfordrande, mellom anna på grunn av teieplikta.

Ein kan tolke at helsepersonellova legg til rette for, og oppfordrar til, samarbeid mellom ulike instansar for å ivareta barn som pårørande, ved å utdjupe dette i «Opplysningar til samarbeidande personell» (1999 §25), men det står også at dette berre kan skje, dersom foreldre ikkje motset seg det. Ut frå dette kan ikkje helsepersonell dele informasjon og samarbeide med andre instansar, utan å ha drøfta dette med foreldra først og fått eit samtykke. Killen (2015; 2018) påpeikar at hjelp og oppfølging til barn og unge ut frå dette ofte blir gitt meir ut frå kva foreldre kan akseptere, enn ut frå kva som er barna sine behov. Dersom ein får eit samtykke frå foreldra opnar det for at ulike instansar og etatar i stor utstrekning kan samarbeide, til tross for at dei jobbar etter ulike lovverk (Glavin & Erdal, 2018). Det vil derfor i dei fleste sakene vere avgjerande for oppfylginga av barn som pårørande at tilsette får eit samtykke frå foreldra. Informantane i studien min hadde ulike erfaringar når det gjaldt å få samtykke frå foreldre. Nokre opplevde at dette var ei utfordring, medan andre opplevde at dei stort sett alltid fekk det. Dette blir drøfta vidare i neste avsnitt «Korleis motivere foreldre til samarbeid?».

5.3. Korleis motivere foreldre til samarbeid?

Eit funn som blei trekt fram av informantar frå både vaksen- og barnetenestene var at dei opplevde det både som ei utfordring og eit dilemma at foreldre ville ordne opp sjølv. Fleire trekte fram at dei var usikre på om dette blei gjort, og trekte fram at dei opplevde at det var ei gråsone mellom der foreldre ikkje samtykka til å dele informasjon, og der grensa gjekk for opplysningsplikta til barnevernet. Spesielt vaksentenestene i studien min trekte fram at dei opplevde at det var mykje skam og hemmeleghald knytt spesielt til psykisk sjukdom og rus. NAV opplevde at dette også gjaldt därleg økonomi. Dette medførte gjerne at foreldre ikkje ønskte å dele informasjon om livssituasjonen sin med andre aktuelle instansar som for eksempel barnehage og skule. Hjelmeseth og Aune (2018) fann også i sin studie at helsepersonell i spesialisthelsetenesta opplevde det vanskeleg å motivere foreldre til å ta

imot tilbod om oppfølging av barna. I samfunnet blir det gjerne sett på som eit ideal at foreldre prioriterer barna og skaper emosjonell, sosial og økonomisk tryggleik for dei (Smart, 2007). Mange foreldre føler gjerne skam dersom dei ikkje klarer å leve opp til desse ideaala, og opplever også at dei kan bli stigmatisert og sett på som annleis (Bergem, 2018; Frønes, 2001; Weston, 2010). Skam og hemmeleghald fører slik gjerne til at barna ikkje får den støtta dei treng (Delås, 2015; Sundfær, 2012; Wangensteen, Jansen & Halsa, 2019; Weston, 2008).

Sjølv om fleire informantar opplevde at det var vanskeleg å komme i posisjon for å kunne fylgje opp barna, fordi foreldre ville ordne opp sjølv, erfarte andre informantar at dette kom an på korleis dei som tilsette informerte og la dette fram. Tilsette i psykiatritenesta i kommune 2 og helsejukepleiar i kommune 1 trekte mellom anna fram at dette var avhengig av kva relasjon dei hadde til foreldra, og at ein som tilsett måtte vere open og ærleg på korleis foreldra sine utfordringar påverka barna. Faktorar som tillit, openheit og ærlegdom blir også frå forsking trekt fram som viktige føresetnadnar for samarbeid (Glavin & Erdal, 2018). Informantane trekte vidare fram at dei oppfatta at foreldre som oftast ønskte det beste for barna sine, og at eventuell motstand kom på grunn av mangel på informasjon. Bergem (2018) påpeiker også at ein som tilsette alltid bør legge til grunn at foreldre ønsker det som er best for barna sine. Dersom foreldre vegrar seg for informasjon og oppfølging, må vi som tilsette prøve å finne ut av og forstå kvifor det er slik. Ruud et al. (2015) fann også i sin forsking at både foreldre og barn ønskte meir informasjon til barna om foreldra sin situasjon, og Gullbrå (2017) fann i sin studie at både foreldre og ungdommar ønskte å snakke med fastlegen sin om utfordringar i kvardagen knytt til sjukdom. Desse funna tyder også på at mangel på informasjon og kommunikasjon kan vere årsaker til at foreldre vegrar seg for samarbeid og oppfølging. Tilsett i psykiatritenesta i kommune 2 erfarte at det var avgjerande for oppfølging av barn som pårørande, at dei som tilsette hadde kompetanse og mot til å snakke med foreldre om vanskelege tema. Den tilsette var derfor usikker på om ein kunne legge ansvaret for manglande samarbeid og oppfølging på foreldra, og hevda at dette ansvaret låg meir hjå dei tilsette.

Foreldre er den viktigaste samarbeidsparten for tilsette som arbeider med barn og unge (Glavin & Erdal, 2018; Killen, 2018), og eit samtykke til deling av informasjon frå foreldre vil gje det beste utgangspunktet for samarbeid. Eit samtykke vil bidra til tillit og at foreldra blir

meir involvert i samarbeidet. Ved involvering hindrar ein også at foreldra opplever at dei blir sett på sidelinja, og føler seg overkøyrt av hjelpeapparatet (Glavin & Erdal, 2018; Killen, 2018). Informantar i kommune 1 trekte også her fram at loggen i BTI-modellen hadde medverka positivt. Ved at foreldre hadde tilgang til loggen førte dette til auka brukarmedverknad, foreldreengasjement og foreldreansvar. Dette førte vidare til at foreldre også lettare aksepterte at andre instansar blei kopla på samarbeidet. Brukarmedverknad er ein sentral rettigheit (1999, 3 §3-1), og for at foreldre skal kunne medverke må dei få tilpassa informasjon. Castro et.al (2016) påpeiker også at brukarmedverknad bidrar til myndiggjering og empowerment, og slik bryt barrierar med omsyn til følelsen av makte, isolasjon og opplevinga av å ikkje ha innflytelse over sitt eige liv. I praksis kan brukarmedverknad skape tillit mellom tilsette og foreldre slik at ein får gjensidig kunnskap om korleis utfordringar blir opplevd, og korleis ein gjennom samarbeid kan løyse desse (Chaudasama, 2017).

Vabø & Vabo (2014) syner til Hanenfeld (1991), og peiker på at uansett kva som er målet og meininga med intervenerande arbeid så må det grunngjevast moralsk. Nokon vil lydig akseptere profesjonelle sine råd, andre vil vere skeptiske, engstelege eller skamfulle og derfor vegre seg mot å la seg innordne og insistere på at dei er ekspertar på sitt eige liv. Informantane i studien min påpeikte også at dei møtte heile spekteret av ulike foreldre og barn, og ut frå dette måtte tilpasse tilbod og oppfølging. Nokre foreldre ville for eksempel ordne opp sjølv, medan andre ville ta imot alt dei kunne få av hjelp og oppfølging. Det må derfor ideelt sett vere rom for å justere og tilpasse intervensjonen, for at den skal kunne bli oppfatta som moralsk forsvarleg. Ein organisasjon som handterer uregjerlege problem er derfor avhengig av ein organisk organisasjon som består av ansvarlege og kyndige tilsette som er fleksible og kan samarbeide sjølv under vanskelege omstende (Vabø & Vabo, 2014). At tilsette er fleksible er også viktig ut frå at barn som pårørande heller ikkje er ei homogen gruppe. Kvart enkelt barn må bli sett i lys av så vel ressursar som sårbarheit både hjå seg sjølv og hjå foreldra (Halsa, et.al., 2008; Haugland et al., 2012; Trondsen, et al., 2014; Ytterhus, 2012;).

5.4. Har BTI-modellen medverka til betre oppfylging av barn som pårørande?

Som det har kome fram av resultat og drøfting tidlegare i dette kapittelet var informantane i hovudsak einige om at BTI-modellen kunne vere ein god modell for å synleggjere samarbeid og samordning, sjølv om det var ulikt kor godt modellen var implementert i dei to kommunane. Informantane i begge kommunane gav samstundes opp at modellen ikkje var tatt direkte i bruk i forhold til barn som pårørande. Sjølv om informantane i begge kommunane var kjent med at handlingsrettleiaren i BTI-modellen hadde verktøy for å kartlegge uro rundt foreldre, var desse verktøya ikkje tatt i bruk på tilsvarende måte som når dei tilsette hadde uro rundt barn. Ein kan ut frå dette tolke det slik at BTI-modellen først blir tatt i bruk når barna sjølv syner symptom på utfordringar. Tilsvarende funn kom fram i prosjektrapport frå Helse Fonna (2019), der fleire BTI kommunar rapporterte at dei i liten grad hadde implementert barn som pårørande i BTI-modellen (Helse Fonna, 2019). Det kan vere vanskeleg å seie kvifor det er slik, og ein kan nok også sjå dette i samanheng med dei komplekse utfordringane tilsette i kommunane møter, og kva kultur som er innarbeidd i dei ulike einingane. Men noko av forklaringa heng nok også saman med at empiri syner at tiltak ofte ikkje blir sett inn ut frå risiko i barn sitt oppvekstmiljø, men først når barna sjølv blir symptomberarar (Killen, 2015; Killen, 2018).

Eg har til no i dette kapittelet drøfta funna frå studien min i lys av teori og tidlegare forsking. Til slutt i dette kapittelet vil eg drøfte kvaliteten av studien min.

5.5. Metodediskusjon

I følgje Malterud (2017, s. 18) er intersubjektivitet eit av forskaren sine viktigaste verkemiddel for å vere påliteleg. Intersubjektivitet vil seie å gjere lesaren til ein informert fylgjar, som får innsikt i dei føresetnadane som kunnskapen er utvikla under. Malterud samanfattar tre grunnleggande føresetnadar for vitskapleg kunnskap. Dette er refleksivitet, som handlar om forskaren sine føresetnadar og tolkingsramme, relevans som handlar om kva kunnskapen kan brukast til, og validitet som handlar om kva forskaren eigentleg har funne ut noko om (Malterud, 2017).

5.5.1. Refleksivitet/eiga forforståing

Refleksivitet handlar om forskaren sine forutsetningar og tolkingsramme (Malterud, 2017 s.18). Refleksivitet inneber at eg må erkjenne og tenke over betydninga av min eigen ståstad gjennom heile forskingsprosessen. Malterud (2017) omtaler denne forståinga som å ha med seg ein ryggsekk, og innhaldet i denne påverkar heile vegen den måten vi samlar og les data på. Min ryggsekk inneheld mellom anna som tidlegare nemnt at eg er utdanna sjukepleiar med vidareutdanning som jordmor og helsejukepleiar. Eg har jobba tett over fleire år med gravide, barn og foreldre. Dei siste åra har eg gjennom ulike prosjekt, vore engasjert i arbeidet med førebygging og tidleg hjelp til utsette barn. Eitt av dei områda som har opptatt meg er barn som pårørande. Eg har mellom anna vore deltakar i ei prosjektgruppe, som jobba med samarbeidsrutinar mellom kommunane og helseføretaket, knytt til barn som pårørande. Kommunen eg jobbar i er no i startgropa for innføring av BTI- modellen, og eg er her involvert i dette arbeidet. Eg opplevde at denne erfaringa var til stor hjelp i planlegginga av studien, i utforminga av intervjuguiden, og i møte med informantane. Innsikt i eit tema er både ein styrke og ei fallgruve. Innsikt i tema gjev spesielle forutsetningar for forståing, noko som kan styrke utforminga av spørsmål, funn og resultat. Samstundes kan nærliek til stoffet gjere kritisk refleksjon vanskelegare og medføre at studien ikkje gjev ny kunnskap (Malterud, 2017).

At barn som pårørande er eit tema eg har eit engasjement for, og at eg er med i prosessen rundt innføringa er av BTI-modellen, er begge moment eg har prøvd å ha ein høg bevisstheit om gjennom heile prosessen. Eg opplever også at det har vore ei styrke at eg har hatt med ein med-moderator i intervjeta, og elles reflektert rundt dei ulike delane av studien med både med-moderator og rettleiar. Eg opplever at dette har hjelpt meg til å ikkje legge føringer i intervjeta med informantane, eller ved analysen av materialet. Under intervjeta, og ikkje minst under transkribering og analyse, blei eg også merksam på at informantane på fleire område vektla andre moment enn kva eg hadde forventa ut frå eiga forforståing. Eg gjorde ikkje utveljing av deltakarar sjølv, og hadde ut frå dette ikkje nokon relasjon til deltakarane.

5.5.2. Validitet

Validitet handlar om gyldigheit – kva forskaren eigentleg har funne ut noko om. Formålet med studien min var å utforske kommunalt tilsette sine erfaringar med å kunne fylgje opp barn som pårørande. Det var ut frå dette naturleg å velgje kvalitativ metode. Den finst fleire måtar for å samle inn data innan den kvalitative forskingstradisjonen, men for denne studien vurderte eg at eg ville få best informasjon gjennom å bruke fokusgrupper. I fokusgrupper kan vi nytte meirverdien av samhandlinga mellom deltakarane for å få innsikt av ein annan karakter enn den vi får i individualintervju (Malterud, 2017, s. 138). I fokusgrupper vil dei ulike deltakarane kunne stille spørsmål ved kvarandre sine utsegn og kommentere kvarandre sine erfaringar og forståing ut frå ein kontekstuell forståing som ein ikkje har som forskar (Haliker, 2010. s. 15). Den tverrprofesjonelle samhandlinga mellom dei tilsette i kommunane var sentral for studien min, ut frå at dei tilsette samhandlar i praksis for å kunne fylgje opp barn som pårørande. I ei fokusgruppe kan deltakarane også diskutere ulike erfaringar ved sjølve samhandlinga. Eg vurderte derfor fokusgrupper som spesielt godt eigna for studien min.

At det berre var ein representant frå kvar teneste kan vere ein svakheit ved utvalet, men eg opplevde likevel å få produsert gode data ut frå fokusgruppeintervjuet sine eigenskapar og kriteria for deltaking. Eg kunne valt fokusgrupper med fleire deltakrar frå kvar etat, men måtte då ha tatt dei kvar for seg. Eg hadde då mista diskusjonen på tvers av tenestene, som var sentral for studien min.

At kommune 2 ikkje hadde invitert deltakrar i tråd med kriteria eg hadde sett for studien kunne ha vore ein svakheit for studien, men eg opplevde at det blei ein god balanse mellom barne- og vaksentenestene i begge kommunane, og eg opplevde at representantane frå barne- og vaksentenestene hadde mykje felles erfaringar uavhengig av kva teneste dei representerte. Ut frå at psykiatritenesta ikkje var representert i nokon av fokusgruppeintervjuia, valte eg å ta eit individuelt intervju med ein representant frå psykiatritenesta i kommune 2. Denne informanten gav mykje gode data til studien, men det kan vere ein svakheit for studien at denne informanten var den einaste representanten frå psykiatritenesta. Informanten blei heller ikkje ein del av refleksjonen og meiningsutvekslinga i fokusgruppa.

Nokre av tenestene eg har valt som deltagarar i fokusgruppene har ikkje plikt til å fylgje opp barn som pårørande etter helsepersonellova, men tenestene var så sentrale i oppfylginga av barna og samarbeidet i kommunane, at deira innspel var av stor betydning for å belyse studien. Desse tenestene er også inkludert i BTI-undersøkinga frå KoRus (Vardheim, 2018).

At studien er gjort i BTI-kommunar kan vere både ein styrke og ein svakheit. Det gav nyttig kunnskap om korleis to ulike kommunar hadde jobba med å implementere modellen, og eit perspektiv på to ulike samarbeidskulturar. At begge kommunane er BTI-kommunar kan ha påverka kva kjennskap kommunane hadde til lovverket rundt barn som pårørande.

Kommunane opplyste at barn som pårørande hadde vore eit fokusområde gjennom KoRus si faglege oppfølging av BTI-kommunane. Det kan derfor vere noko usikkert om kunnskapen om barn som pårørande hadde vore den same, om studien hadde blitt gjort i ein kommune som ikkje var BTI-kommune.

5.5.3. Relevans

Relevans handlar om kva kunnskapen kan brukast til. Sjølv om forskingsprosessen har fylgt alle speleregler, er det likevel ikkje sikkert at resultata blir vitskapleg kunnskap. Vi forventar at vitskapleg kunnskap gjev relevans i form av ny erkjenning som kan brukast til noko (Malterud, 2017). Ut frå dette var det viktig for meg å gjere gode litteratursøk og lese litteraturen kritisk for å vurdere kva denne studien kunne tilføre.

Eg fann mykje litteratur og forsking på kva konsekvensar det kan få dersom barn som pårørande ikkje blir ivaretatt, og noko forsking som tyda på at barn som pårørande ikkje blir fylgt opp etter intensjonen i lovendringa i helsepersonellova (1999 §10). Eg fann vidare noko forsking om kva erfaringar tilsette i spesialisthelsetenesta hadde når det gjaldt å kunne kartlegge, informere og fylgje opp barn som pårørande, men lite om erfaringane til tilsette i kommunane. Det syntest derfor relevant å få innsikt i dette. Eg håper studien min kan vere med å belyse kva utfordringar tilsette i kommunane opplever i høve oppfylging av barn som pårørande. Skal ein få til endring vil det vere viktig å erkjenne utfordringane dei tilsette erfarer. Ut frå resultata i studien kan dette gjerne også ha relevans for samarbeid, samhandling og koordinering også innan andre område i kommunen.

6.0. Konklusjon og anbefalingar for framtidig praksis

Funna i denne studien syner at tilsette i begge kommunane kjente til lovverket rundt barn som pårørende, dei synte stort engasjement og var samstemte om at det var eit viktig område å prioritere. Til tross for dette syner funna at det kan vere utfordrande for tilsette å fylgje opp barna etter intensjonen i helsepersonellova (1999 §10) .

Eitt av hovudfunna var at dei ulike einingane berre såg delar av heilskapen sjølv. Vaksentenestene såg i hovedsak foreldra, og opplevde at det kunne vere vanskeleg å ha fokus på barna. På den andre sida såg barnetenestene gjerne åtferdsendring eller teikn hjå barna utan å vite kvifor.

Funna i studien belyser også at tilsette i kommunane treng kunnskap og kompetanse på mange ulike område for å kunne fylgje opp barn som pårørende, og at det kan vere krevjande for ein kommune å ha nok kompetanse på alle område, og nå ut med kompetansen til alle aktuelle einingar og profesjonar i kommunen.

Ut frå at teieplikta kunne gjøre det vanskeleg å dele informasjon mellom dei ulike einingane og profesjonane, syner funna også at tilsette i kommunane er avhengige av eit opent og tillitsfullt samarbeid med foreldra for å kunne fylgje opp barn som pårørende. Det synest avgjerande at tilsette har kompetanse og mot til å snakke med foreldre om vanskelege tema.

Funna i studien synte at det er behov for betre samarbeid, samhandling og koordinering mellom tenestene både internt i kommunen og mellom kommunen og spesialisthelsetenesta. Samstundes synte studien at samarbeid, samhandling og koordinering fungerte godt eller betre der foreldre hadde ein kreftdiagnose, ut frå at kreftkoordinator her koordinerte innsatsen mellom tenestene.

Vidare indikerer studien at den digitale loggen i BTI-modellen kan dokumentere samarbeid og samhandling mellom dei ulike aktørane på ein god måte, men kunne vere krevjande å implementere. Modellen var heller ikkje tatt i bruk der det var alvorleg sjukdom eller uro for utfordingar hjå foreldre.

Endringa i helsepersonellova (1999§10) der helsepersonell sitt ansvar for oppfølging av barn som pårørende blei gjort tydeleg, har framleis ikkje ført til dei endringane som var intensjonen. Det synest derfor å vere behov for andre tiltak og meir fokus på området for å

oppnå betre resultat. Til tross for lovfesting og fokus på samarbeid, samordning og koordinering rundt barn og unge frå både fagleg og politisk hald gjennom mange tiår, synest dette også endå å vere ei utfordring for kommunane. Det vil derfor vere behov for meir fokus og forsking på desse områda.

Det synest også å vere behov for å definere kven som har ansvar for å koordinere oppfylginga av barn som pårørande i kommunane, og at koordinatorrolla kan vere avgjerande for å lukkast. Det er også nærliggande å tru at det vil vere eit viktig bidrag å innføre plikt om at helse- og omsorgstenestene i kommunane også skal ha barneansvarleg personell på lik linje som spesialisthelsetenesta.

7.0. Referansar

- Aarseth, T. (1984): *Tverretatlig samordning – i alle fall et forsøk*. Hovudfagsoppgave i offentlig administrasjon og organisasjonskunnskap: Universitetet i Bergen
- Amundesen, J.E., Melkeraaen, H. (2015). Barn i rusbelastede familier: erfaringer frå praktisk pårørendearbeid. Oslo: Kommuneforlaget.
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Barne-, ungdoms- og familie direktoratet. (u.å). Henta frå:
https://bufdir.no/Tilskudd/Soke_om_tilskudd/Barn_og_ungdom/Tilskudd_til_systematisk_identifikasjon_og_oppflg/
- Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W., & Van Hecke, A. (2016). *Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care*: A concept analysis based on a literature review. *Patient Education and Counseling*, 99(12), 1923-1939. doi:10.1016/j.pec.2016.07.026
- Chudasama, K. (2017). *Brukermedvirkning og sosialt arbeid i NAV*. Oslo: Universitetsforl.
- Cudjoe, E. & Chiu, M. Y. L. (2020). What do children know about their parent's mental illness? A systematic review of international literature on children in families with mental illness. *Children and youth services review*, 119, 105638.
<https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105638>
- Davidsen, L-S., Johansen, H., Røkholt, G. (2017). Helsepersonells erfaring med å implementere kunnskapsbasert praksis på et sjukehus i Norge. *Nordisk sygepejeforskning* 2017-10-02. Vol.7 (3) s. 195-208
- Departementene (2020). Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan "Vi - de pårørende" Hentet frå: <https://www.regjeringen.no>
- Delås, G.M. (2015). *Barn I familier med alkoholproblem og skam – Barn I familier med alkohol er ofte bærere av skam. Hva kan være årsakene til sakmfølelsen, hvordan oppleves den, og hvordan påvirker den deres hverdag?* Tidsskrift for psykisk helsearbeid, 2015 – 12-09, s. 298-306
- Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2016). Barn som mister foreldre.
- Fauske H., Lichtwarck W., Bennin C., Buer B A. (2016). Tverrfaglig samarbeid i barnevernets beslutningsprosess (s. 178- 180). Christiansen Ø., Kojan B. (red.), *Beslutninger i barnevernet*. Universitetsforlaget
- Glavin, K. & Erdal, B. (2018). *Tverrfaglig samarbeid i praksis : til beste for barn og unge i kommune-Norge* (4. utg. utg.). Oslo: Kommuneforl.
- Grove, C., Riebschleger, J., Bosch, A., Cavanaugh, D. & van Der Ende, P. C. (2017). Expert views of children's knowledge needs regarding parental mental illness. *Children and youth services review*, 79, 249-255. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2017.06.026>
- Gullbrå, F. (2017). Children as next of kin and the general practitioner. A qualitative study about the general practitioner's opportunities to help. I: The University of Bergen.
- Halkier, B. & Gjerpe, K. (2010). *Fokusgrupper*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Halsa, A. & Norges teknisk-naturvitenskapelige, u. (2008). *"Mamma med nerver" : en studie av moderskap og barneomsorg i velferdsstaten, når mor har psykiske helseplager* Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosiologi og statsvitenskap, Trondheim.

- Hamnes, B., Hauger, B., Winker, M. (2020). *Sykepleiere strekker ikke til i arbeidet med barn som pårørende*. Nordisk sygepleieforskning. (4), 266-279.
<http://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>
- Hasenfeld, Y. (1983). *Human service organizations*. Engelwood Cliffs; Prentice Hall.
- Hasenfeld, Y. (1992). Human Services as Complex organizations. Newbury Park: Sage Publications.
- Hatland, A., Kuhnle, S. & Romøren, T. I. (2018). *Den Norske velferdsstaten* (5. utg. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (2012). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt.
- Helgesen, M.K, (2018). *Betre Tverrfaglig Innsats (BTI). Spørreundersøkelse til Helsedirektoratets Samarbeidskommuner*. (NIBIR-Rapport 2018:16) Hentet fra:
<https://tidliginnsats.forebygging.no/Rapporter/Bedre-Tverrfaglig-Innsats-BTI-Folgeevaluering/>
- Helsedirektoratet (2010). *Barn som pårørende*. (Rundskriv IS-5/2010) Hentet fra:
<https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-pårørende>
- Helsedirektoratet (u.å). BTI – Betre tverrfaglig innsats. Hentet 22. november 2021 fra:
http://tidliginnsats.forebygging.no/Aktuelle_innsater/BTI/.
- Helsedirektoratet (2018). *Kunnskapsgrunnlag – Metoder for tidlig identifisering av risiko hos barn og unge*. (Rapport). Hentet fra:
<https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/kunnskapsgrunnlag-metoder-for-tidlig-identifisering-av-risiko-hos-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet (2019). Nasjonale faglige retningslinje om tidlig oppdagelse av utsatte barn og unge. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/tidlig-oppdagelse-av-utsatte-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 28. januar 2019, lest 16. november 2021). Tilgjengelig fra:
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helse Fonna (2019). *Barn som pårørende – Hvordan sikre god samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten?* Prosjektrapport. Hentet fra: Prosjektrapport-Barn som prørrende- delrapport 6 Barns Beste_Helse Fonna 2019 pdf.
- Helse- og omsorgsdepartement (2019). Folkehelsemeldinga: Gode liv i eit trygt samfunn. (Meld. St. 19 (2018–2019)) Hentet fra:
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2018). Leve hele livet - En kvalitetsreform for eldre. (Meld.St. 15 (2017-2018), Innst. 43S (2018-2019)) Hentet fra:
<https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/?p=70988#social-sharing-279086800>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015-2016). *Opptrappingplan for rusfeltet (2016-2020)*. (Prop.15 S (2015-2016)). Hentet fra:
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-15-s-20152016/id2460953/sec1>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008-2009). Samhandlingsreformen- Rett behandling- på rett sted- til rett tid. (Meld.St. 47 (2008-2009)). Hentet fra:
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
- Hjelmseth, M. & Aune, T. (2018). *Lack of clear framework impedes work with children of sick parents*.

- Holden, K., Sandvik, A.B. (2010). *Barn med foreldre i fengsel*. Fosterhjemskontakt – Tidskrift for fosterhjemsarbeid, 1/10
- Hood, C., Jackson, M. (1991). *Administrative Argument*. Aldershot: Dartmouth.
- Høgskulen på Vastlandet. (2021, 11. oktober). *Retningslinjer for behandling av personopplysninger og helseforskningsdata*. Hentet fra: <https://www.hvl.no/forsking/forskingsetikk/retningslinjer/>
- Jakobsen, D.I. (2004). Dugnadsånd og forsvarsverker – tverrfaglig samarbeid i teori og praksis Hvorfor er samarbeid så vanskelig? I.B.T. Repstad, P (Red.), *Tverretatlig samarbeid i et organisasjonsteoretisk perspektiv* (75-86). Oslo: Universitetsforlaget
- Kassah, B.L.L, Tingvoll, W.-A. og Kassah, K.K (red.). (2014) Samhandlingsreformen under lupen. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Killen, K. (2015), Sveket I – *Barn i risiko-og omsorgssviktsituasjoner*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Killen, K. (2018). *Sveket II - Ansvar og (be)handling*. Oslo: Kommuneforlaget.
- KoRus. (u.å). Hentet 22.november 2021 fra <https://korus.no/>
- Kvale, S., Brinkmann, S. & Nake, B. (2015). *Interview : det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udg. utg.). København: Hans Reitzel.
- Lov om barnehager (2005) (LOV-2005-06-64). Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/2005-06-17-64>
- Lov om barneverntjenester (LOV-1992-07-17-100) Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1992-07-17-100>
- Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (LOV-1967-02-10) Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1967-02-10>
- Lov om gjennomføring av straff mv. (LOV-2001-05-18-21). Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/2001-05-18-21>
- Lov om grunnskolen og den vidaregående opplæringa(1998) (LOV-1998-07-17-61). Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61>
- Lov om helsepersonell (1999) (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Lov om pasient- og brukerrett (1999) (LOV-1999-07-02-63) Henter fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Lov om spesialisthelsetjenesten (1999) (LOV-1999-07-02-61). Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Melby, L. og A. Tjora (2013) Samhandlingens mange ansikter, i A. Tjora og L. Melby (red.) *Samhandling for helse. Kunnskap, kommunikasjon og teknologi i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Moser, I. (2019). *Velferdsteknologi*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Møller, G. (2016). *Erfaringer med åtte BTI-kommuner*. (Rapport – KoRus- Sør) Henta fra: https://www.korus-sor.no/wp-content/uploads/2016/11/Rapport_BTI_N%C3%B8kkelkommuner.pdf
- Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (2020). *Årsrapport*. Hentet fra: <https://www.krefregisteret.no/Generelt/Rapporter/Arsrapport-fra-kvalitetsregistrene/Arsrapport-for-barnekreft/arsrapport-for-barnekreft-2020/>
- NOU 2009:22 (2009). *Det du gjør, gjør det helt — Bedre samordning av tjenester for utsatte barn og unge*. Oslo: Barne- og familiedepartementet.

- NOU 2011:11 (2011). *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- NOU 2017:12 (2017). Svikt og svik. Gjennomgang av saker hvor barn har vært utsatt for vold, seksuelle overgrep og omsorgssvik. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet
- Orvik, A. (2015) *Organisatorisk kompetanse. Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse*, Oslo: Cappelen Damm As.
- Rittel, H.W.J., Webber, M.M. (1973). *Dilemmas in a General Theory of Planning*. Policy Sciences: 155-169.
- 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, i samarbeid med Nordlandssykehuset HF, Helse Stavanger HF Stavanger universitetssykehus, Rogaland A-senter, Sørlandet sykehus HF, Vestre Viken HF, Regionsenter for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør, BarnsBeste.
- Skogøy, B. E. (2016). Barn som pårørende: Ledelse og implementering. *Rus & samfunn*, (02), 30-32.
- Skogøy, B. E., Sørgaard, K., Maybery, D., Ruud, T., Stavnes, K., Kufås, E., ... Ogden, T. (2018). *Hospitals implementing changes in law to protect children of ill parents: a cross-sectional study*.
- Smart, C. (2007). *Personal life : new directions in sociological thinking*. Cambridge: Polity.
- Storm, M., Husebø, A.M.L. (2020). *Digital innovasjon i helse* (s. 163-174). Willumsen, E. & Ødegård, A (red.). *Samskapning. Sosial innovasjon for helse og velferd*. Universitetsforlaget 2020
- Sundfær, A. (2012). *God dag, jeg er et barn : om barn som lever med rus eller psykisk sykdom i familien*. Bergen: Fagbokforl.
- Suren, P. (2018). *Livskvalitet og psykiske lidelser hos barn og unge*. Folkehelserapporten. Hentet frå: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/>
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag* (2. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Torvik, F. A. & Rognmo, K. (2011). *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmis bruk : omfang og konsekvenser* (bd. 2011:4). Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Trondsen, M. V. (2012). Living With a Mentally Ill Parent: Exploring Adolescents' Experiences and Perspectives. *Qual Health Res*, 22(2), 174-188.
<https://doi.org/10.1177/1049732311420736>
- Trondsen, M. V., Gjesdahl, S. & Bugge, K. E. (2015). På vei mot bedre støtte til barn som pårørende. I(s. 13-25). Bergen: Fagbokforl.
- Trondsen, M. V. & UiT Norges arktiske universitet Fakultet for humaniora, s. o. l. (2014). "Vi er ikke syke mennesker - vi har bare et behov for å snakke" : en kvalitativ studie av en internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom med en psykisk syk forelder UiT Norges arktiske universitet, Tromsø.
- Tønnessen, S. & Kassah, B. L. (2017). *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester : forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Vabø, M (Red.) og Vabo, S.I. (Red.). (2014). *Velferdens organisering*. Oslo: Universitetsforlaget
- Vangen S., Huxham C. (2009). En teoretisk forståelse av samarbeidets synergি (s. 67-85). Willumsen E. (red.). Tverrprofessionelt samarbeid i praksis og utdanning. Universitetsforlaget 2009

- Vardheim, I., KoRus-Sør (2018) BTIundersøkelsen – noen inntrykk så langt. Hentet fra:
<http://tidliginnsats.forebygging.no/Global/Ingvild%20Vardheim%20-%20BTI%20unders%C3%B8kelsen.pdf>
- Wangensteen, T., Jansen, S. D. & Halsa, A. (2019). Foreldreskap og rus - den tause skammen: Barn som har foreldre i rusbehandling blir i liten grad invitert til barne- og familiesamtaler. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 16(1), 5-15.
<https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2019-01-02>
- Weston, M. C. (2008). *Från skam till självrespekt*. Stockholm: Natur och kultur.
- Wichstrøm, L., Berg-Nielsen, T. S., Angold, A., Egger, H. L., Solheim, E. & Sveen, T. H. (2012). Prevalence of psychiatric disorders in preschoolers. *J Child Psychol Psychiatry*, 53(6), 695-705. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02514.x>
- Willusen, E. (2009). *Tverrprofessionelt samarbeid i praksis og utdanning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ytterhus, B. (2012). *Hva er et ”pårørende barn”? Barn mellom risiko, nytte og en åpen framtid*. I: Haugland, B.S.M., Ytterhus, B og Dyregrov, K. (red.) *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag.

8.0. Vedlegg

Vedlegg nr. 1: Intervjuguide



INTERVJUGUIDE:

Oppfølging og samarbeid rundt barn som pårørende:

Intervjuguiden er rettleiande. Det inneber at ein i fokusgruppeintervjuet ikkje nødvendigvis kjem inn på alle tema og spørsmål i intervjuguiden, samt at det kan vere aktuelt å stille supplerande og utdjupande spørsmål. Rekkefølga på tema og spørsmål kan også endrast, dersom det er naturleg ut frå samtala sin gang.

Før intervjuet startar blir det informert om at det ikkje må gjevast opplysningar som kan gjere at andre personar vert gjenkjende, til dømes namn, alder, adresse eller andre bakgrunnsopplysningar.

Kort presentasjon av kva type arbeidsplass kvar av deltakarane arbeider på, kva profesjon/yrke dei har, kor mange års arbeidserfaring, og eventuelt kva slags type arbeidsplassar dei har arbeidt på tidlegare?

1. Kva kjennskap opplevde de å ha om barn som pårørende?
 - Har de deltatt på opplæring/kurs om barn som pårørende?
 - Opplever de at «Barn som pårørende» er eit tema det blir reflektert rundt på dykkar arbeidsplass?
2. Kartlegging av barn som pårørende:
 - Kva mogelegheit opplever de å ha for å kunne kartlegge barn som pårørende? Kva hemmar og fremmar moglegitene?
 - Kan de beskrive dykkar rolle i forhold til å kartlegge barn som pårørende?
 - Kan de beskrive korleis dette ev. blir gjort? Har arbeidsplassen din rutinar for å kartlegge barn som pårørende?
 - Kva skal ev. til for at de kan kartlegge barna?
3. Informasjon og oppfølging av barn som pårørende:
 - Kva mogelegheit opplever de å ha for å kunne gje informasjon og oppfølging til barn som pårørende?
 - Kva informasjon og oppfølging tenker de at barn som pårørende treng?

- Kva hemmar og kva fremmar dette arbeidet?

4. Samarbeid:

- Korleis opplever de samarbeidet rundt barn som pårørende i kommunen? Kva er bra? Kva er utfordringane?
- Korleis opplever de samarbeidet med 2. linje tenesta rundt barn som pårørende? Kva er bra? Kva er utfordrande?

5. BTI – modellen:

- Opplever de at innføringa av BTI-modellen har påverka dykkar moglegheiter for å følgje opp barn som pårørende? I så fall, på kva måte?
- Opplever de at samarbeid i kommunen har endra seg etter at BTI-modellen blei innført? I så fall, på kva måte?

Vedlegg nr. 2: Førespurnad om å delta i forskingsprosjekt



Høgskulen
på Vestlandet

Førespurnad om å delta i forskingsprosjekt:

«Oppfylging og samarbeid rundt barn som pårørande»

Dette er ein førespurnad om å kunne gjennomføre eit forskingsprosjekt i Dykkar kommune.

Formålet med studien er å utforske meir kva kjennskap tilsette i kommunar har til lovverket rundt barn som pårørande, og kva mogelegheiter dei opplever å ha for å kunne kartlegge, informere og fylge opp barna. Formålet med studien er også å utforske om tilsette opplever at BTI- modellen kan gje betre oppfølging av barn som pårørande, og om modellen har endra samhandlinga mellom tenestene i kommunen.

Vi ønsker å rekruttere deltakarar frå ulike tenester som jobbar med barn og unge og foreldregruppa i to kommunar som har innført BTI-modellen. Dette vil innebere fastlege, psykiatritenesta, NAV, helsestasjon/skulehelsetenesta, barnevern og barnehage/skule. Dei tilsette bør helst ha jobba minimum tre år i kommunen, og kommunen bør også ha vore BTI-kommune i minimum tre år. Det vil vere opp til dykk i kommunen å bestemme kven som deltar ut frå desse kriteria.

Datainnsamling vil bli gjennomført i form av gruppeintervju med representantar for dei nemnde tenestene. Det vert eit gruppeintervju i kvar av kommunane, og det vil vere ein representant frå kvar av tenestene i kvart gruppeintervju. I kvart intervju vil det medverke to intervjuarar. Ein vil fokusere på deltakarane sine eigne erfaringar, og det vil bli nytta ein tematisk intervjuguide. Denne ligg med som vedlegg. Det blir tatt lydoptak av intervjeta. Intervjeta vil ta cirka to timer.

Rekrutteringa skjer ved frivillig, informert samtykke. Dersom de gjev løyve til at dykkar tilsette deltar i studien, ber vi om hjelp til å vidareformidle vedlagte informasjonsskriv og samtykkeerklæring og intervjuguide til aktuelle deltakarar. Om ønskeleg kan vi også sende over ferdig oppkopierte papirversjonar av disse dokumenta.

Prosjektet er godkjent av Norsk senter for forskingsdata, NSD.

Med vennleg helsing

Lars Kyte
Fyrstelektor
Høgskulen på Vestlandet
Institutt for helse- og omsorgsvitskap
(Forskar/rettleiar)

Lillian Vassbotten
Masterstudent
Samhandling innan helse- og sosialtenester

Vedlegg nr. 3: Spørsmål om å delta i forskingsprosjekt med samtykkeerklæring



Spørsmål om å delta i forskingsprosjektet

Oppfølging og samarbeid rundt barn som pårørande

Dette er eit spørsmål til deg om å delta i eit forskingsprosjekt der formålet er å utforske oppfølginga av barn som pårørande i kommunane. Fleire kommunar i Norge har tatt i bruk samhandlingsmodellen Betre tverrfagleg innsats (BTI). Hensikta med BTI-modellen er å kvalitetssikre heilskapleg og koordinert innsats for barn, unge og foreldre det er knytt undring eller uro til, utan at det blir brot i oppfølginga.

I dette skrivet gir vi deg informasjon om måla for prosjektet og kva deltaking vil innebere for deg.

Formål

Formålet med studien er å utforske meir kva kjennskap tilsette i kommunane har til lovverket rundt barn som pårørande og kva mogelegheiter dei opplever å ha for å kunne kartlegge, informere og følgje opp barna. Eg ønsker gjennom studien også å utforske om tilsette opplever at BTI- modellen kan gje betre oppfølging av barn som pårørande, og om modellen har endra samhandlinga mellom tenestene i kommunen.

Studien har fylgjande problemstillingar:

Kva mogelegheit opplever tilsette i kommunar å ha for å kunne kartlegge, informere og følgje opp barn som pårørande?

Har BTI-modellen påverka tilsette sine mogelegheit for å følgje opp barn som pårørande, og endra samhandlinga mellom tenestene i kommunen?

Prosjektet er eit forskingsprosjekt i samband med masteroppgåve.

I tillegg til masteroppgåva kan det bli aktuelt å formidle resultat frå studien i vitskaplege artiklar, fagartiklar, kronikkar og føredrag/andre presentasjonar munnleg eller på nettsider.

Kven er ansvarleg for forskingsprosjektet?

Høgskulen på Vestlandet (HVL) er ansvarleg for prosjektet.

Kvifor får du spørsmål om å delta?

Deltakarar i studien er tilsette frå ulike tenester som jobbar med barn og unge og foreldregruppa i to kommunar som har innført BTI-modellen. Dette vil innebere fastlege,

psykiatritenesta, NAV, helsestasjon/skulehelsetenesta, barnevern og barnehage/skule. Dei tilsette bør helst ha jobba minimum tre år i kommunen, og kommunen bør også ha vore BTI-kommune i minimum tre år. Det vil vere opp til kommunen å bestemme kven som deltar ut frå desse kriteria. Rekruttering av deltakarar gjerast via søknad til leiinga i kommunane.

Kva inneber det for deg å delta?

Datainnsamling vil bli gjennomført i form av gruppeintervju med representantar for dei nemnde tenestene. Denne typen intervju blir kalla fokusgruppeintervju. Det vert eit fokusgruppeintervju i kvar av kommunane, og det vil vere ein representant frå kvar av tenestene i kvart fokusgruppeintervju. I kvart intervju vil det medverke to intervjuuarar. Ein vil fokusere på deltakarane sine eigne erfaringar, og

det vil bli nytta ein tematisk intervjuguide. Denne ligg med som vedlegg. Det blir tatt lydopptak av intervjeta. Lydopptaka blir skrivne ut og lagra elektronisk etter møta, og deretter analysert.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du vel å delta, kan du når som helst trekkje samtykket tilbake utan å gje opp nokon grunn. Alle dine personopplysningar vil då bli sletta. Det vil ikkje ha nokon negative konsekvensar for deg, dersom du ikkje vil delta eller seinare vel å trekkje deg.

Ditt personvern – korleis vi oppbevarer og bruker dine opplysningar

Vi vil berre bruke opplysningane om deg til formåla vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningane konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

I tillegg til underteikna vil rettleiar Lars Kyte ved Høgskulen på Vestlandet ha tilgang til data. Eventuelt vil andre forskarar også få tilgang til data i samband med skriving av vitskaplege artiklar.

Datamaterialet blir oppbevart på forskingsserver tilknytt Høgskulen på Vestlandet. Namnet og kontaktopplysningane dine vil eg erstatte med ein kode som blir lagra på eiga namneliste og oppbevart innelåst på anna plass enn andre data.

Det vil ikkje blir nytta namn, adresse, fødselsdato eller alder på deltakarane i publisering eller anna presentasjon av resultata frå prosjektet. Det vil ikkje bli nytta namn på kommune eller arbeidsplass, men opplysningar om profesjon og kva type teneste ein tilhøyrar vil bli nytta. Opplysningar om tal år i arbeid og i noverande stilling kan og bli nytta.

Kva skjer med opplysningane dine når vi avsluttar forskingsprosjektet?

Opplysningane blir anonymiserte når prosjektet er avslutta/oppgåva er godkjent, noko som etter planen er 15.05.2023. Lydopptak og namneliste over deltakarar i prosjektet vil bli sletta ved prosjektslutt.

Dine rettar:

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

- innsyn i kva personopplysningar som er registrert om deg, og å få utlevert ein kopi av opplysningane,
- å få retta personopplysningar om deg,
- å få sletta personopplysningar om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlinga av dine personopplysningar.

Kva gir oss rett til å behandle personopplysningar om deg?

Vi behandler opplysningar om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag frå Høgskulen på Vestlandet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlinga av personopplysningar i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Kor kan eg finne ut meir?

Dersom du har spørsmål til studien, eller ønsker å nytte deg av dine rettar, ta kontakt med:

- Høgskulen på Vestlandet ved Lars Kyte – rettleiar, lars.kyte@hvl.no, mob. 472 75 624 eller Lillian Vassbotten – masterstudent, lillian.vassbotten@sunnfjord.kommune.no, mob. 480 08 283
- Vårt personvernombod: Halfdan Melbye, personvernombud@hvl.no, tlf. 55 30 10 31

Dersom du har spørsmål knytt 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.

Med vennleg helsing

Lars Kyte
Fyrstelektor
Høgskulen på Vestlandet
sosialtenester
Institutt for helse- og omsorgsvitskap
(Forskar/rettleiar)

Lillian Vassbotten
Masterstudent
Samhandling innan helse- og

Samtykkeerklæring

Eg har motteke og forstått informasjon om prosjektet **Oppfylging og samarbeid rundt barn som pårørande**, og har fått anledning til å stille spørsmål. Eg samtykker til:

- å delta i fokusgruppeintervju

Eg samtykker til at mine opplysningar kan behandlast frem til prosjektet er avslutta

(Signert av prosjektdeltakar, dato)

Vedlegg nr. 4: NSD si vurdering

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Oppfylging og samarbeid rundt barn som pårørende

Referansenummer

718912

Registrert

24.09.2020 av Lillian Vassbotten - 952034@stud.hvl.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Høgskulen på Vestlandet / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Lars Kyte, lars.kyte@hvl.no, tlf: 47275624

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Lillian Vassbotten, lillian.vassbotten@sunnfjord.kommune.no, tlf: 48008283

Prosjektperiode

01.09.2020 - 15.09.2023

Status

01.10.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

01.10.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 01.10.2020, 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:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 15.09.2023.

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.

TAUSHETSPLIKT Vi vil minne om at utvalget har taushetsplikt. Den strekker seg lenger enn å unnlate navnene til barna. Informantene kan ikke fortelle historier på slik måte at andre opplysninger kan identifisere barna direkte eller indirekte. Dere er i fellesskap ansvarlige for at disse blir omtalt i generelle ordelag under samtalen. Vi anbefaler at dere diskuterer personvern i forkant av intervjuet.

PERSONVERNPRINSIPPER NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13),

innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

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

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 eventuelt rádføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Tore Andre Kjetland Fjeldsbø
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)



Høgskulen på Vestlandet

Masteroppgave i samhandling og folkehelsearbeid

MS1-307-MA-2021-HØST-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	17-11-2021 00:00	Termin:	2021 HØST
Sluttdato:	01-12-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Masteroppgåve		
Flowkode:	203 MS1-307 1 MA 2021 HØST		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	205
--------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	24834
---------------	-------

Egenerklæring *:

Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja
registrert
oppgavetittelen på
norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
uitnemålet mitt *:

Jeg godkjenner autalen om publisering av masteroppgaven min *

Ja

Er masteroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er masteroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei