

OSLOMET

Kamilla Olsen Sørli

”Jeg er her på grunn av barnet mitt - Jeg er her for barnet mitt”

*Hvilke behov har foresatte som er innskrevet med sitt innlagte barn i BUP
døgnavdeling?*

Masteroppgave familiebehandling
OsloMet – storbyuniversitetet
Fakultet for samfunnsvitenskap

SFB5900

OsloMet – storbyuniversitetet , Fakultet for samfunnsvitenskap

Oslo 2022

Sammendrag

Denne oppgaven tar for seg seks foresattes opplevelse av å være innskrevet med sitt innlagte barn i psykiatrisk døgnavdeling. Målet for oppgaven er å få fram foresattes perspektiver, og få et innblikk i hva de har behov for i form av informasjon, oppfølging, veiledning og råd.

Problemstillingen er: *”Hvilke behov har foresatte som er innskrevet med sitt innlagte barn i BUP døgnavdeling?”*.

Forskningsprosjektet er gjennomført ved en akuttpsykiatrisk døgnavdeling for barn og unge opp til 18 år. Dette er et tilbud til barn og unge med akutte psykiske lidelser, der det ses som nødvendig med innleggelse, for å gi behandling.

Opgaven baserer seg på kvalitativ forskningsmetode med bruk av en semi-strukturert intervjuguide. Mine funn sier at foresatte har behov for informasjon om diagnosen til sitt barn, behandling, informasjon om døgnavdelingen og informasjon om deres rolle i behandlingen. I tillegg har de noe ulikt behov for individuell oppfølging. Inngående informasjon om deres barns sykdom, diagnose og behandling, var viktig for å vite noe om hvordan hjelpe barnet sitt, og hvordan optimalisere behandlingen. Denne form for informasjon ga også en forutsigbarhet for hva de kunne vente seg fra sitt barn, og hvordan de selv kunne hjelpe i møte med barnets sykdomsbilde både under og etter innleggelse. Informasjon om døgnavdelingen og foresattes rolle under innleggelsen, viste seg også å være viktig for foresatte, da det gir en klar ramme og struktur på innleggelsen, noe som videre kan oppleves trygt. Det var ulikt hvor stort behovet var for foresatte for individuell oppfølging fra døgnavdeling. Det viste seg at de som opplevde å ha et godt støttenettverk rundt seg i form av familie og venner, hadde mindre behov for individuell oppfølging enn de som hadde mindre støttenettverk. I tillegg så flere foresatte det som nyttig å ha samtaler med andre foresatte på avdelingen. Da gjennom organiserte samtaler, eller hverdagslige samtaler i fellesarealet. Slike samtaler kunne medføre en fellesskapsfølelse i den grad at de ikke følte seg alene i å være i en vanskelig situasjon.

Summary

This thesis is about six parents experience of being admitted with their hospitalized child in a Psychiatric Clinic. The aim of the assignment is to bring out the parent's voice, and get an insight into what they need in terms of information, follow-up, guidance and advice. I will answer the following research question: "*What are the needs of parents who are admitted with their hospitalized child in the children Psychiatric Clinic?*".

The research project is completed by an acute Psychiatric Clinic for children up to 18 years of age. This is an offer for children with acute mental illness, where it is seen as necessary with hospitalization to provide treatment.

I have used a qualitative research method and used a semi-structured interview guide. The findings show that parents need information about the diagnosis of their child, treatment, information about their role in the treatment of their child and information about the Psychiatric Clinic to optimize the treatment. They have somewhat different need of individual follow-up. In-depth information about their child's illness, diagnosis and treatment, was important knowledge in terms of helping their child. This type of information also provided predictability for what they could expect from their child, and how they could help the child both during and after the hospitalization. Information about the inpatient department and the role of parents during hospitalization also proved to be important for parents, as it provides a clear context and structure for the hospitalization, which can also be experienced as safe. The extent of individual follow-up for the parents was different, where some parents needs more individual follow-up than others. The research shows that the parents who experienced a good support network around them in terms of family and friends, had less need of individual follow-up than those who had a smaller support network. In addition to this, several of the parents found it as useful to have conversations with other parents. Either through organized conversations, or everyday conversations in the common area. Such conversations could lead to a sense of community to the extent that they did not feel alone in being in a difficult situation.

Forord

Som masterstudent i familiebehandling, har jeg fått muligheten til å utvikle meg innenfor fagfeltet jeg så glad i, arbeid med familier i krise. Jeg har fått et faglig påfyll jeg vil ta med meg videre inn i arbeidslivet og fortsette å utvikle i årene som kommer. Disse tre årene har vært spennende, lærerike og jeg har fått muligheten til å bli kjent med andre med samme interessefelt som meg. Gjennom faglige diskusjoner og drøftinger, tar jeg med meg flere nye perspektiver videre i yrkeslivet.

Jeg må rette en stor takk til de seks foresatte som var villig til å stille opp til intervju. Takk for at dere delte deres erfaringer og opplevelser med meg, og for at dere lot meg bruke av tiden deres. Jeg har lært mye av hva dere delte, og det skal jeg ta med meg videre. I tillegg må jeg takke Havglimt for at jeg fikk gjennomføre forskningsprosjektet mitt hos dere. Uten deres samarbeid ville ikke dette prosjektet vært mulig å fullføre.

Takk til veilederen min, Hilde Anette Aamodt. Du har gjennom din veiledning, vært til stor hjelp og støtte i denne prosessen. Din tilgjengelighet og raske tilbakemeldinger gjennom både søknadsprosess for godkjenninger, og gjennom skriveprosessen har vært unik.

Jeg må også takke hjelperne mine på Havglimt, som gjorde en fabelaktig jobb i å hjelpe meg å rekruttere informanter. Deres engasjement og gode ord har inspirert meg til å gi det lille ekstra i prosessen i å utarbeide denne oppgaven. Videre takk til dere andre på Havglimt som har kommet med oppmuntrende ord, og har fylt på med humor i hverdagen. Dere er rå.

En spesiell takk til dere hjemme: mamma, pappa, Mathias, Tonje og Even. Takk for tålmodighet, oppmuntring, støtte og hjelp, og ikke minst for applaus etter hvert som jeg gjorde fremgang i skriveprosessen. Tusen takk for at dere alltid har troen på meg. Uten dere hadde jeg ikke kommet i mål med denne oppgaven. Dere er helt unike og jeg er så heldig som har dere.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
2.0 Kontekst for oppgaven	2
2.1 <i>Lovverket</i>	2
2.2 <i>Familieterapiens historie</i>	4
2.3 <i>Etiske dilemma</i>	6
3.0 Teori og tidligere forskning	7
3.1 <i>Familieterapi – familien som et system</i>	8
3.2 <i>Familiebasert tilnærming</i>	9
3.3 <i>Pårørende en ressurs i behandling av psykisk lidelse</i>	12
3.4 <i>Makt</i>	15
3.5 <i>Brukermedvirkning og brukertilfredshet</i>	16
3.6 <i>Inkludering av foresatte i behandlingsprosessen av syke barn</i>	17
4.0 Metode og egen forskningsprosess	19
4.1 <i>Valg av metode</i>	19
4.2 <i>Forståelse og motivasjon for forskningen</i>	20
4.3 <i>Fenomenologisk-hermeneutisk posisjon</i>	20
4.4 <i>Kvalitativ forskningsmetode</i>	21
4.5 <i>Intervjuform</i>	22
4.6 <i>Forutsetning for datainnsamling</i>	22
4.7 <i>Informantene</i>	23
4.8 <i>Informert samtykke</i>	24
4.9 <i>Intervjuguide</i>	24
4.10 <i>Gjennomføring av intervju</i>	26
4.11 <i>Egen påvirkning på forskningen</i>	28
4.12 <i>Analyseprosess</i>	29
4.12.1 <i>Transkripsjon</i>	29
4.12.2 <i>Koding og kategorisering</i>	29
4.12.3 <i>Utvikling av forskningsspørsmål</i>	30
4.12.4 <i>Analyse</i>	30
4.12.5 <i>Etiske refleksjoner</i>	31
4.12.6 <i>Reliabilitet og validitet</i>	32
4.12.7 <i>Generalisering og overførbarhet</i>	33
5.0 Presentasjon av funn	33
5.1 <i>Informasjon</i>	33
5.2 <i>Hjelp til å hjelpe barnet</i>	36
5.3 <i>Hjelp til seg selv</i>	38
6.0 Diskusjon av funn	41
6.1 <i>Informasjon</i>	41
6.1.1 <i>Informasjon om hvorfor foresatte er innskrevet med sitt innlagte barn</i>	42
6.1.2 <i>Informasjon om diagnose og sykdom</i>	42
6.1.3 <i>Informasjon om rammene på døgnavdelingen</i>	43
6.1.4 <i>Mottakelighet for informasjon</i>	43
6.2 <i>Råd og veiledning</i>	44
6.2.1 <i>Hvordan hjelpe barnet sitt</i>	44
6.2.2 <i>Mestringsfokus</i>	45
6.2.3 <i>Kommunikasjon mellom foreldrepar</i>	46

6.2.4 Samarbeid mellom pårørende og døgnavdelingen	46
6.3 <i>Individuell oppfølging og individuelle samtaler</i>	47
6.3.1 Ulikt behov for individuell oppfølging	48
6.3.2 Ivaretagelse av foresattes behov	49
6.3.3 Pauser fra Havglimt	49
6.3.4 Foreldregrupper	50
7.0 Oppsummering	51
Litteraturliste	55
Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD	58
Vedlegg 2: Godkjenning fra personvernombudet	60
Vedlegg 3: Informasjonsskriv til foresatte	64
Vedlegg 4: Informasjonsskriv til pasienten	67
Vedlegg 5: Intervjuguiden	69

1.0 Innledning

Når et barn rammes av akutt psykisk sykdom, blir det satt i gang et system med helsepersonell og hjelpeinstanser for å ivareta den syke. Midt i dette, finner vi også foresatte som på ulike måter blir rammet, og for mange befinner de seg i en ukjent og utrygg situasjon. Mange har fram til nå stått alene om å ta avgjørelser tilknyttet barnet sitt, utøvd omsorg og hatt et hverdagsliv de er kjent med. Den psykiske sykdommen kan snu opp ned på dette. Etter en innleggelse på psykiatrisk avdeling, kan det være nye avgjørelser som må tas, nye perspektiver å bli kjent med, og det er nå flere som har en mening om hvordan best ivareta barnet. Hvordan er det da å være foresatte, og hva er det de har behov for i en slik situasjon? Det er dette jeg vil undersøke gjennom intervjuer med foresatte som er innskrevet i BUP døgnavdeling sammen med sitt innlagte barn. Innleggelse i en psykiatrisk døgnavdeling vil som regel påvirke hele familien. Ofte kan den psykiske sykdommen føre til at hverdagen må legges opp annerledes, eller at måten å tilnærme seg pasienten på endres. Familiemedlemmers hverdag vil også kunne endre seg i tillegg til at den sykes hverdag blir annerledes.

Den psykiatriske døgnavdelingen som er utgangspunktet for forskningsprosjektet er en avdeling for barn og unge opp til 18 år. Barn og unge blir innlagt på bakgrunn av psykiske lidelser som eksempelvis ulike psykoselidelser, spiseforstyrrelse eller selvmordsproblematikk. Døgnavdelingen tilbyr akutt- og elektive innleggelser, og jobber både med behandling, stabilisering og utredning av psykiske lidelser. Døgnavdelingen anbefaler at foresatte er til stede under innleggelsen, ved å selv også sove på avdelingen. Dette stiller krav til de ansatte, der man også må legge til rette for å ivareta foresattes behov, samtidig som man ivaretar pasientens behov.

Utgangspunktet for prosjektet er seks intervjuer gjennomført med foresatte som er innlagt med sitt psykisk syke barn på psykiatrisk døgnavdeling. På grunn av personvern navngir jeg ikke døgnavdelingen, informantene eller pasienten. Jeg omtaler derfor døgnavdelingen med pseudonymet navn; Havglimt, informantene vil betegnes med *hen*, og det innlagte barnet eller den unge blir omtalt som *pasienten*. Etter hva en vet om påkjenningene det er å være pårørende til psykisk syke er jeg opptatt av å utforske hva foresatte ved en slik innleggelse har behov for av oppfølging, og hvordan det er å være dem. Etersom jeg også de siste tre årene har fått mer erfaring gjennom familiebehandlingsstudie, har jeg også hatt flere samtaler med

foresatte i krise. Med utgangspunkt i disse erfaringene har jeg stilt meg spørsmål om hva jeg kan gjøre for å hjelpe foresatte på best mulig måte, og hvordan jeg kan gi dem det de har behov for. På bakgrunn av dette kom jeg fram til min problemstilling;

”Hvilke behov har foresatte som er innskrevet med sitt innlagte barn i BUP døgnavdeling?”

2.0 Kontekst for oppgaven

I dette kapittelet vil jeg vise til litteratur som kan underbygge konteksten for oppgaven min, ved å gi ulike fremstillinger på viktigheten av å involvere foresatte i behandlingen av psykisk syke barn. Disse fremstillingene kan bidra til å få en større forståelse av hvilke behov foresatte som er innskrevet med sitt innlagte barn i BUP døgnavdeling har, og hva de har krav på. Innholdet i dette kapittelet vil dreie seg om familierapiens historie, etiske dilemmaer en kan møte på når en involverer foresatte i behandlingen av pasienten, og hva lovverket sier om hvilke rettigheter pasienten og foresatte har i en slik behandlingssammenheng.

2.1 Lovverket

For å sikre at foresatte og pasienten blir ivaretatt på en trygg og sikker måte, er det utviklet lover og forskrifter. Disse trekker jeg fram for å vise til hva foresatte og pasienten har krav på av oppfølging og tiltak.

I forskrift om barns opphold i helseinstitusjon står det *”barn har rett til å ha minst en av foreldrene hos seg under institusjonsoppholdet i den grad det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 6-2. Ved alvorlig/ livstruende sykdom skal begge foreldrene få være hos barnet”* (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2008, §6). Pasient og brukerrettighetsloven sier at *”barn har rett til samvær med minst en av sine foreldre eller andre med foreldreansvaret under hele oppholdet i helseinstitusjon, med mindre dette er utilrådelig av hensyn til barnet, eller samværsretten er bortfalt etter reglene i barneloven eller barnevernloven”* (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2021, §6-2). Dette innebærer at pasienter innlagt på institusjon har rett til å ha foresatte til stede under hele oppholdet, med unntak av de som har mistet samværsretten, eller dersom det ikke er anbefalt i hensyn til barnet av ulike grunner. Når foresatte er sammen med sitt barn under institusjonsoppholdet sier forskrift om barns opphold i helseinstitusjon at *”Personalet plikter å avklare med*

foreldrene hvilke oppgaver foreldrene ønsker og kan utføre mens de er hos barnet. Foreldre og barn skal få fortløpende informasjon om sykdommen. Foreldre skal ha mulighet til å være til stede under behandlingen hvis barnet ønsker det og det ikke vanskeliggjør behandlingen” (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2008, §6). Dette innebærer slik jeg ser det at helsepersonell må ha en dialog med foresatte om hvilke oppgaver de ønsker å ha under behandlingen. På Havglimt holdes det ukentlige møter der deltakerne er fagpersoner i pasientens behandlingsteam. Foresatte og pasienten får muligheten til å delta på disse møtene. På denne måten får foresatte og pasienten eksempelvis informasjon om sykdomsbilde og informasjon om behandlingen. I tillegg til dette får de muligheten til å stille spørsmål, og medvirke i videre behandlingsforløpet.

Videre i forskrift om barns opphold i helseinstitusjon står det mer om foresattes rettigheter under institusjonsoppholdet. *”Foreldre som er hos barnet under institusjonsoppholdet skal få avlastning etter behov”* (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2008, §6). Dette leddet kan tolkes ut fra hva som oppleves å være avlastning for den enkelte foresatt. Eksempel på avlastning kan være permisjoner hjem, støtte til å håndtere pasienten eller hjelp til å ivareta pasienten. Videre i forskriften står det at *”foreldre skal ha adgang til eget oppholdsrom”* (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2008, §6). Dette kan overholdes ved at foresatte har et eget rom å sove på, eller et oppholdsrom slik at de kan trekke seg tilbake ved behov. *”Helseinstitusjonen skal tilby foreldrene kontakt med sosionom, psykolog og/eller annet støttepersonell mens barnet er innlagt”* (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2008, §6). På Havglimt tilbys foresatte jevnlig samtaler med helsepersonell.

Taushetsplikten skal *”bidra til å verne om pasientens integritet og gi befolkningen tillit til helsepersonell og helsetjenesten. På denne måten skal befolkningen få trygghet til å oppsøke helsetjenesten ved behov for helsehjelp til seg eller sin familie”* (Befring & Ohnstad, 2001, s. 117). Videre skal taushetsplikten sikre at pasienter gir tilstrekkelig med informasjon slik at de får den behandlingen de trenger. Pasienten skal kjenne seg trygg på at informasjonen som fremkommer ikke brukes til andre formål enn til å få rett behandling (Befring & Ohnstad, 2001, s. 117). Hovedregelen for taushetsplikten lyder som følger *”Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell”* (Helsepersonelloven, 2001, §21). Taushetsplikten kan noen ganger oppleves som et hinder for

foresatte, da de kan oppleve å ikke få den informasjonen de trenger for å ivareta pasienten (Hanssen & Sommerseth, 2014). Pasienten må selv samtykke til at pårørende kan få informasjon om helsehjelp som gis og sykdomsbilde (pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, §3-3). Når det er snakk om barn under 16 år, har foresatte rett til noe informasjon. Dersom pasienten er under 16 år, skal både pasienten selv og foresatte ha informasjon om helsesituasjonen. Dette med mindre pasienten er mellom 12 og 16 år, og har grunner til at informasjon ikke burde gis (pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, §3-4). Eksempler på slike grunner kan være informasjon om vold eller seksuelle overgrep påført fra familie. Ut over dette sier pasient- og brukerrettighetsloven at ”*informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret, skal likevel gis til foreldrene eller andre som har foreldreansvaret, når pasienten eller brukeren er under 18 år. Pasienten eller brukeren skal orienteres om at informasjonen gis*” (pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, §3-4). Dette innebærer at foresatte har krav på å få den informasjonen de trenger for å ivareta barnet sitt. Dette gjelder både under institusjonsoppholdet og etter endt opphold. Et dilemma kan være å definere hvilken informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret. Her kan en se for seg at pasient, foresatte og helsepersonell kan ha ulikt syn. Ofte vil behandling av psykiske lidelser vedvare lenger enn institusjonsoppholdets varighet. Med dette menes at ved en psykisk lidelse, er det ofte behov for støtte og hjelp fra foresatte eller andre nære relasjoner etter endt behandlingsopphold. Informasjon om helsetilstanden vil da være viktig for foresatte å ha, slik at de kan yte slik hjelp til sitt barn.

2.2 Familieterapiens historie

Familieterapien har de siste årene fått større plass i behandlingen av barn og unge med psykiske lidelser. Hansen (2021) formidler blant annet i sin artikkel at barn og unge med psykiske lidelser som nekter foresatte og annen familie å ta del i deres behandling, gjør det enklere for den syke å gi opp håpet om å bli bedre. Dette da betydningen av å leve eller dø blir mindre uten nære relasjoner. Man kan derfor si at det vil være viktig å involvere den sykes nære relasjoner i behandlingen av sykdommen, for å blant annet skape håp og utholdenhet i behandlingsforløpet (Hansen, 2021, s. 49).

Familieterapiens utvikling startet i 1950 årene, da noen terapeuter begynte å kjenne på en mangel av arbeidsmetoder i terapirommet. På søken etter flere arbeidsmetoder beveget terapeuter seg vekk fra å ha fokus på enkeltindividet, og i større grad ta medlemmer av

familien inn i terapirommet (Johnsen & Torsteinsson, 2015, s. 23). Sigmund Freud gikk fra å arbeide med psykoanalysen ut fra tanken om at psykisk sykdom var en kroppslig og somatisk reaksjon, til å komme fram til at slik sykdom også kan arte seg fra sosiale omstendigheter. Freud begynte derfor i større grad å fokusere på tidligere konflikter i pasientens nære relasjoner, som kunne være medvirkende til sykdommen. Denne måten å tenke på ble brukt på voksne med psykiske lidelser, og det kan i dag stilles spørsmål ved hvorfor han ikke valgte å fokusere på nåværende konflikter (Freud, 1965). Alfred Adler benyttet seg av Freuds forståelse av psykiske lidelser, og rettet fokus mot utløsende faktorer for utfordringer i pasientens oppvekst. Adler jobbet med psykisk syke barn, og startet en rådgivningsklinikk for barn der han også inviterte hele familien inn for rådgivning (Johnsen & Torsteinsson, 2015, s. 24). Anna Freud videreutviklet sin fars forståelse av psykiske lidelser og psykoanalysen. Hun sies å være en sentral person i å videreutvikle psykoanalysen som behandlingsform knyttet til barn. I hennes arbeid erfarte hun at foreldre som så at barnet deres som gikk til behandling begynte å bli bedre, trakk barnet ut av behandlingen. Denne observasjonen gjorde det enda viktigere å videreutvikle foreldrearbeid i behandlingen av barna, da barna ble tatt ut av behandlingen midt i en utviklingsprosess (Freud, 1965).

Det var flere som begynte å få øynene opp for at familierapi var nyttig. Blant disse var John Bolwby, også kjent som grunnleggeren av tilknytningsteori (Johnsen & Torsteinsson, 2015, s. 24). Bolwby (1997) så på familierapi som noe som kunne virke effektivt, men mer som noe ekstra i tillegg til individualterapi med barnet (Bowlby, 1997). På tross av at flere barnepsykiatere begynte å vektlegge konflikter i familien som bakgrunn for symptomene barnet fremviste, viste det seg å være en tendens til at mødre i familien fikk skylden for barnets sykdom. Det å gi foreldre, og ofte mor skylden for barnets symptomer, har vært en utfordring gjennom utviklingen av familierapien. Dette forsøkte den systemiske familierapien å gjøre noe med. Den systemiske familierapien forsøkte å ta fokuset vekk fra enkeltindivid, og rette fokus mot hvordan individer påvirker og interagerer med hverandre (Ackerman, 1937). Familierapien ble utviklet av terapeuter som opplevde at den behandlingsmetoden de benyttet seg av ga liten effekt, da både i møte med syke barn og voksne. Mara Selvini Palazzoli var en av disse terapeutene. Hun fikk med seg noen kollegaer til å arbeide med hele familier i Milano, noe som var med på utviklingen av familierapien (Stierlin, 1981).

2.3 Etiske dilemma

I arbeid med sårbare familier og deres barn, der et barn blir behandlet for en psykisk lidelse, vil helsepersonell kunne møte på en rekke etiske dilemmaer. Eksempelvis ved at foresatte og pasienten har ulike behov og ulike ønsker for innleggelsen. Når man skal undersøke hvordan det er som omsorgsperson å være innskrevet med sitt innlagte barn i BUP døgntil behandling, vil det kunne være nyttig å se nærmere på hvilke etiske dilemmaer dette kan medføre.

Helsedirektoratet (2017) har lagt fram noen eksempler på slike dilemmaer der foresatte er innblandet:

1. Dersom pasienten ikke ønsker at pårørende skal ha informasjon om behandling og sykdom, og pårørende er rådvill etter mangel på informasjon.
2. Dersom pårørende eller pasient er uenig i den faglige vurderingen av behandlingen.
3. Dersom pasienter mellom 16 og 18 år ikke ønsker å dele alvorlige spørsmål om deres helse med pårørende.
4. Dersom pårørende har en sterk mening om hvilken helsehjelp pasienten bør motta, men pasienten selv ikke er enig i dette.
5. Dersom familiemedlemmer er uenige om hva som vil være det beste for pasienten.
6. Dersom helsepersonell opplever at pårørende ikke er en ressurs for pasienten.
7. Dersom tid og ressurser ikke strekker til.

(Helsedirektoratet, 2017).

Dialog mellom helsepersonell, pasient og foresatt vil kunne være nyttig når en møter på slike etiske dilemmaer. Det å utforske hvorfor pasienten eventuelt ikke ønsker å dele informasjon med foresatte, vil kunne være nyttig for å bli kjent med pasienten og dens ønsker, og for å skape tillit mellom helsepersonell og pasient. En kan tenke seg at pasienten av ulike grunner vil skåne foresatte fra sin historie før innleggelse, eller at det er noen aspekter ved pasientens sykdom hen ikke vil dele. Eksempelvis kan pasienten ha inntatt rusmidler, og vil ikke dele dette med foresatte. Det vil kunne være nyttig å ha en samtale tilknyttet dette med pasienten, og informere om gjeldene lovverk for hva helsepersonell må dele med foresatte, og hva en kan unnlate å dele, slik at pasienten er forberedt på dette. Dersom pasienten er mellom 16 og 18 år, har pasienten rett til å utelate foresatte fra en del informasjon tilknyttet dens sykdom. Dette dersom pasienten er samtykkekompetent. Helsepersonell vil da kunne bli stående mellom pasientens ønsker, og foresattes ønsker.

Dersom pasienten eller foresatte er uenige i behandlingen som gis, vil dette kunne oppleves som et etisk dilemma. Som helsepersonell vil det være nyttig å ha et samarbeid med både pasient og foresatte, for å legge til rette for god behandling. I tillegg har helsepersonell en mening om hvilken behandling som vil være til det beste for pasienten basert på utdanning, erfaring og kunnskap om utprøvde metoder. Dialog mellom helsepersonell, pasienten og foresatte vil kunne medføre en forståelse for de ulikes mening, og kan kanskje føre fram til en felles forståelse. Det vil kunne være utfordrende dersom foresatte, pasient og helsepersonell på tross av samtale om behandling, ikke kommer til en enighet. En må da kanskje gjennomføre behandling på tross av motstand.

I behandlingen av barn og unge på psykiatrisk døgnavdeling, kan helsepersonell oppleve at foresatte ikke er en ressurs for pasienten. Da foresatte til syke barn ofte er til stede i stor grad under innleggelsen, vil dette kunne medføre utfordringer i den forstand at foresatte kan stå i veien for pasientens tilfriskningsprosess. Eksempelvis ved at pasienten trenger ro og hvile, men foresatte evner ikke, eller forstår ikke viktigheten av dette. Råd og veiledning til foresatte, vil da kunne bidra til en bedre forståelse for pasientens behov.

Dersom ressurser og tid ikke strekker til, vil dette kunne oppleves som et etisk dilemma. Helsepersonell har kanskje flere pasienter med sine foresatte å ivareta, men mangel på tid og ressurser kan medføre at en ikke opplever å gi optimal behandling. Dette kan oppleves belastende både for helsepersonell, men også for foresatte og pasienten. Helsepersonell vil da kanskje måtte velge mellom hvilke pasienter, og hvilke pårørende som skal få mest oppfølging gjennom dagen. Det vil da være andre pasienter og foresatte som kan oppleve å få mindre enn de har behov for.

3.0 Teori og tidligere forskning

I dette kapitlet vil jeg legge fram utvalg av teori og tidligere forskning knyttet til familieterapi, familiebasert tilnærming, pårørende som en ressurs i behandlingen av psykisk syke, makt, brukermedvirkning og inkludering av foresatte i behandlingsprosessen. Dette vil jeg senere anvende for å diskutere mine funn.

3.1 Familieterapi – familien som et system

Familier kan ses som en sammensetning av flere individer, der disse påvirker hverandre. Innad i en familie finner vi flere relasjoner mellom de ulike medlemmene, og i familieterapien blir disse kalt subsystemer. Kommunikasjonsmønstre og samhandlingsmønstre innad i en familie kan innvirke på familiemedlemmene, og legge grunnlag for utvikling. Gregory Bateson er en sentral skikkelse innenfor utviklingen av familieterapi, og nærmere bestemt systemteori. Bateson og teamet hans utforsket ulike deler av hvordan mennesker kommuniserer med hverandre. Hans mest kjente teori er ”double-bind-hypotesen”, som rettet fokus mot samhandlingsmønstre mellom individer, fremfor egenskaper hos det enkelte menneske. Han tenkte at dersom samhandlingsmønstre innad i en familie kunne endre seg, så kunne problemet også endres og kanskje løses (Bateson, 1972). Videre ut fra Batesons tankegang knyttet til systemisk tenkning, finner vi strukturell familieterapi. Her er Salvador Minuchin et sentralt navn som grunnlegger av den strukturelle tenkningen (Johnsen & Torsteinsson, 2015, s. 37). Han kritiserte postmoderne terapeuter for å ikke stille spørsmål ved blant annet hvordan disse så på subsystemer, hvordan det skapes syndebukker innad i en familie og hvordan foreldrekonflikter påvirker barnet. Johnsen og Torsteinsson (2015, s. 37) hevder at Minuchin var bekymret for at terapeuter ikke så viktigheten av den sosiale konteksten innad i en familie, og hvordan dette kunne påvirke enkeltmedlemmer og hele familien sådan.

Gjennom utviklingen av familieterapifeltet, har det utartet seg flere tilnæringsmetoder, og som ser på familien som et system på ulike måter. Disse er strategisk og strukturell tilnærming, Milano, narrativ, løsningsfokusert og språkssystemisk (Johnsen & Torsteinsson, 2015). For å knytte disse tilnæringsmetodene til familieterapiens utvikling kan vi se de i sammenheng med det man kaller første, andre og tredje bølge av familieterapi. Første bølge kan knyttes opp til tidlig utvikling av familieterapien. På denne tiden gikk man fra å se på individet, til å ha mer fokus på hvordan individet påvirker hverandre. Her vil strategisk og strukturell tilnærming være sentralt knyttet opp mot systemtenkning og tidlig Milano. Dette forklares ved at man begynte på ulike måter å se på familien som et system der familiemedlemmer påvirker hverandre. Ved å rette fokuset på helheten i familien, var tanken at man kunne se hvorfor problemene opprettholdes. Svakheten med denne tidens tenkning var at man tenkte det var mulig å observere verden uten at verden var avhengig av hvem som observerte. Med dette menes at man ikke tenkte over konsekvensene av hvilke erfaringer

terapeuten selv tok med seg inn i terapirommet, og som på bakgrunn av dette kunne påvirke samtalen eller interaksjonen med familien (Torsteinsson, 2019).

I andre bølge av utviklingen av familierapi blir terapeuten mer opptatt av at man ikke kan si noe om hva som er sant eller ikke sant. Dette fordi det avhenger av ulike menneskers forståelse av verden. I denne bølgen utvikles narrativ, sen-Milano, løsningsfokuseret og språkssystemisk – tilnæringsmetode. Disse har sin bakgrunn i sosialkonstruksjonismen, og fokuserer på familiens egne fortellinger om seg selv, familiens egne sannheter, definisjoner og kommunikasjonsform. Etterhvert som disse tilnæringsmetodene utvikles og tas i bruk, går man inn i tredje bølge, som noen mener er den bølgen vi befinner oss i, i dag. Denne innebærer at flere familierapeuter i dag benytter seg av ulike tilnæringsmetoder, og er ikke knyttet til en spesifikk metode. Dette kan sies å gi muligheten til å tilpasse metoden ut fra hvilken familie en møter (Torsteinsson, 2019).

3.2 Familiebasert tilnærming

Familiebasert tilnærming (FBT) er en manualbasert behandlingsform for diagnosen anorexia nervosa. Denne behandlingsformen ble utviklet av James Lock og Daniel Le Grange, og regnes å være den mest effektfulle behandlingen av anorexia hos barn og unge opp til 19 år, der sykdomsforløpet har vedvart opp til tre år (Ganci, 2021, s. 25). Lengden på behandlingsforløpet ved bruk av FBT, varierer mellom 6 til 12 måneder, og viser seg effektiv for de pasientene der modellens prinsipper følges nøye, og der ungdommene ikke er drastisk undervektig (Ganci, 2021, s.25). Lock og Le Grange (2013) forklarer at FBT er annerledes fra andre behandlingsformer av spiseforstyrrelser. For det første blir pasienten betraktet som å ikke være i stand til å ivareta seg selv, og ses på som at sykdommen har tatt over store deler av pasientens habile fungering. Pasienten blir derfor sett på som å befinne seg i en lavere kognitiv alder enn den egentlige alderen tilsier. Det ses derfor som nødvendig at pasienten hjelpes av foresatte til å bekjempe sykdommen. For å få til endring jobbes det med å skape foreldre-kontroll eller ”foreldre-muskler”, slik at foresatte kan ta kontroll over pasientens spising. Denne foreldre-kontrollen eller slike ”foreldre- muskler” har ofte blitt svekket av spiseforstyrrelsen, da foresatte kan kjenne på blant annet skyld for at barnet deres har blitt sykt. Annet som er annerledes fra andre behandlingsformer er at FBT- terapeuten hovedsakelig skal ha fokus på at det oppnås vektøkning hos pasienten i den første delen av behandlingen. Videre vil FBT-terapeutens oppgave være å hjelpe foresatte å fokusere på å få

barnet sitt opp i vekt, og samtidig hjelpe barnet sitt med å gjenvinne kontroll over spisingen (Locke & Le Grange, 2013, s. 22).

I tiden før FBT ble benyttet i behandlingen av barn og unge med spiseforstyrrelser, så man ulike utfordringer med at foresatte ikke ble involvert i behandlingen. Ved å utelate foresatte fra behandlingen av deres barn, signaliserte dette at behandlingen måtte gis av eksperter på feltet, noe som kunne medføre at foresatte mistet ansvaret for sitt barn. Helsepersonell fremsto derfor som den primære omsorgspersonen til barnet under innleggelsen, da foresatte kun ble involvert i samtaler tilknyttet behandlingen og gjennom besøk på avdelingen. Gjennom denne type behandling kan man si at det ble formidlet at foresatte manglet riktig kompetanse til å ivareta sitt syke barn, og dette ble derfor overlatt til profesjonelle. Ved at foresatte erfarte at helsepersonell mestret å få barnet deres til å spise, i større grad enn foresatte selv, kunne dette føre til en følelse av maktesløshet og selvbebreidelse. Dette kunne føre til lengre innleggelser av pasienten, og større tilbakefall da behandlingen ikke vedvarte etter utskrivelse. Dette da foresatte ikke hadde tilegnet seg kunnskap knyttet til hvordan hjelpe barnet sitt (Hansen, 2022, s. 7-8).

I etableringen av FBT som behandlingsmodell for pasienter med spiseforstyrrelser, skjedde det en gradvis endring av holdningen knyttet til foresattes kompetanse. Foresatte utrettet mer i relasjonen til sitt syke barn, ved å tilegne seg nye måter å utføre foreldrerollen på. De profesjonelle ble i større grad en samarbeidspartner for foresatte i kampen mot barnets sykdom. Dette ledet til en forståelse for at foresatte befant seg i en helt ny situasjon, der kunnskap om sykdom og tilnæringsmetoder ville være viktig for foresatte å tilegne seg. Målet for å inkludere foresatte i behandlingen av deres barn ble derfor å tilrettelegge slik at foresatte kunne tilegne seg kunnskap de kunne ta i bruk hjemme etter utskrivelse. Det å finne en balanse mellom å hjelpe foresatte tilegne seg kunnskap, og la foresatte få prøve seg i møte med sitt barn, viste seg å være viktig. Ved å la foresatte bli en større del av behandlingen uten klare retningslinjer, kunne dette lede til at samhandlingsmønstrene familien hadde benyttet seg av før innleggelsen ikke endret seg, noe som ga lite grunnlag for bedring. På den andre siden ville for mye involvering av helsepersonell føre til at foresatte ikke deltok tilstrekkelig i behandlingen av barnet sitt, og kunne derfor føle på å være maktesløse og inkompetente i behandlingsøyemed. En balanse mellom de to ville derfor være viktig å ha i fokus når det kom til FBT (Hansen, 2022, s. 9-10).

Prinsippene i FBT handler om å støtte foresatte i å hjelpe sitt barn, og hjelpe foresatte til å tilegne seg noen verktøy de kan bruke i møte med sitt barns sykdom. Eksempler på slike verktøy kan være kunnskap om sykdommen, samt evnen til å benytte seg av FBT sine prinsipper. Foresatte har hatt, - og har fremdeles ansvaret for barnet, og tenkes derfor å være en stor del av barnets tilfriskningsprosess. Ganci (2021) forklarer dette ved å si at det er foresatte som tilbringer mest tid med barnet, og som kan beskrives som eksperter på sitt barn (Ganci, 2021). Det er derfor foresatte som best kan gi støtte, forståelse og kjærlighet til barnet. Videre påpeker Ganci at utover det ovennevnte er også mat en stor del av hva foresatte kan tilby barnet sitt (Ganci, 2021, s. 32). Det vil derfor være FBT-terapeuters rolle å gi støtte og veiledning til foresatte gjennom behandlingsforløpet.

FBT-terapeutens rolle innenfor behandlingsforløpet, er hovedsakelig å være ekspert på FBT, samt være ekspert på spiseforstyrrelse. Det å være ekspert på FBT vil si å kunne anvende behandlingsmåten, samt kunne forklare om de ulike tre fasene og derfor evne å veilede foresatte i hvordan møte barnet sitt ved bruk av FBT. Kunnskap om spiseforstyrrelse vil være viktig å inneha, da foresatte må kunne få besvart spørsmål om sykdommen, samt få en innføring i hva en spiseforstyrrelse innebærer. Videre skal terapeuten gi støtte og råd til foresatte. Det å ha et barn med spiseforstyrrelse kan oppleves å være svært utfordrende. Derfor vil det være viktig at FBT-terapeuten støtter foresatte, og gir håp om at behandlingen vil gi effekt (Ganci, 2021, s. 33). For å få til dette vil det være viktig å skape en allianse mellom terapeut og foresatte, slik at foresatte kan ha tillit til terapeuten. Med en slik tillit som utgangspunkt, vil det kunne være enklere for foresatte å spørre om det de ikke forstår, og ha tillit til at terapeuten har tro på at denne behandlingen vil fungere. Det vil på bakgrunn av dette være lettere for foresatte å gjøre den praktiske jobben med å re-ernære barnet sitt, og å selv ha tro på denne formen for behandling (Ganci, 2021, s.33).

I veiledning av foresatte vil FBT-terapeuten ha fokus på blant annet å skille den syke fra sykdommen. Dette kalles eksternalisering. Ved å eksternalisere blir spiseforstyrrelsen omtalt separat fra barnet, som gjør det mulig å klandre spiseforstyrrelsen for vanskene barnet har, fremfor at barnet tenker at det er noe galt med seg selv som individ. Dette er viktig innenfor FBT. Man kan dermed omtale spiseforstyrrelsen som noe som har kommet på besøk til barnet, og som tar over barnets tanker knyttet til kropp og mat (Ganci, 2021, s. 27).

Oppsummert er FBT en behandlingsmodell der det å støtte foresatte i sin rolle er viktig. Ved å støtte foresatte i det praktiske arbeidet med å motivere og legge til rette for at barnet får i seg tilstrekkelig med næring, vil man gradvis se en tilfriskning hos den syke. Jeg tenker man kan trekke linjer til arbeid med psykiske lidelser generelt. Ved å støtte og veilede foresatte i sin rolle i møte med sitt syke barn, vil man kanskje mer effektivt kunne bekjempe sykdommen.

3.3 Pårørende en ressurs i behandling av psykisk lidelse

Samarbeid med foresatte viser seg å bli viktigere og viktigere i behandlingen av psykiske lidelser (Helsedirektoratet, 2008). Årsaker til dette er blant annet deres rolle i pasientens liv. Foresatte kan blant annet ha kjennskap til pasienten på en helt annen måte enn helsepersonell. Ofte beregnes foresatte å være de som står pasienten nærmest, og å være i pasientens nærmiljø. Med dette fører det med seg kjennskap til- og kunnskap om pasienten. Kunnskap som vil kunne være nyttig for helsepersonell å innblikk i, kan eksempelvis være pasientens bakgrunn, ressurser, hvilke symptomer som har kommet til syne hjemme, hvordan pasientens fungering er når hen ikke er syk og kjennskap til pasientens egne synspunkter (Helsedirektoratet, 2008, s. 14). Eksempelvis kan foresatte være med på behandlingen gjennom familieterapeutiske samtaler. Målet for slike samtaler vil kunne være å bedre kommunikasjon, finne fram til problemløsning sammen som en familie og finne fram til nye måter å samhandle på. Dette vil kunne gi pasienten en bedre prognose, og minske muligheten for tilbakefall (Helsedirektoratet, 2008, s. 15).

I tillegg til å ta vare på et barn som lider av en psykisk lidelse, har også foresatte egne behov som burde forsøkes og dekket. De vil i stor grad kunne utsettes for stress, og andre følelsesmessige belastninger. Slike belastninger kan medføre at foresatte selv også utvikler en dårligere psykisk helse. Eksempelvis kan de kjenne på mangel av overskudd, og dermed mangel på sosial kontakt. Videre kan det være at foresatte nedprioriterer egne behov, ønsker, planer og fritidsaktiviteter (Helsedirektoratet, 2008, s. 62). Dette for å ivareta pasientens behov, fremfor sine egne. Slike påkjenninger kan reduseres av et tillitsfullt og godt samarbeid med helsepersonell. Dette ser ut til å være viktig for prognosene til pasienten, da foresatte i større grad har kapasitet til å være en ressurs for den syke ved å støtte hen i hverdagen. Det er viktig for helsepersonell å huske på at disse, er i risiko for å selv utvikle helseproblemer. Det vil da være viktig at foresatte mottar støtte, og råd og veiledning på hvordan ivareta egen

helse, på tross av påkjenningene det medfører å være foresatt til en psykisk syk (Helsedirektoratet, 2008, s.16).

Helsedirektoratet (2008) har samlet inn erfaringer fra pårørende for mennesker med en psykisk lidelse. Disse viser blant annet hvordan pårørende opplever å bli møtt og involvert i behandlingen, og at de første møtene med behandlingstjenesten har betydning for samarbeidet videre i behandlingsforløpet av den syke. Det vil være viktig at pårørende opplever støtte av helsepersonell, samt en opplevelse av å få konkrete råd (Helsedirektoratet, 2008, s. 47). I de første møtene mellom pårørende og helsepersonell, vil pårørende kunne befinne seg i en krise som medfører vansker med å få med seg all informasjon. Derfor vil det kunne være viktig at slik informasjon er så konkret og kortfattet som mulig. Videre vil det kunne være nyttig å ha en samtale med pårørende om deres egen situasjon, og om deres egne behov. Dette vil kunne bidra til informasjon om hvilken hjelp pårørende trenger fra helsevesenet for å kunne ta den viktige rollen de har i møte med pasienten (Helsedirektoratet, 2008, s. 47).

Flerfamiliegrupper er en form for gruppeterapi der flere familier i samme situasjon kan møtes til felles terapitimer. Slike grupper har vist å legge til rette for ny forståelse av problematikken som oppstår i sammenheng med det å ha en psykisk sykdom i familien, samt ser ut til å være angstreduserende. Foresatte som har deltatt i slike grupper har blant annet sagt at denne formen for undervisning/ terapi har endret deres oppfatning av sykdommen, og hvordan de møter pasienten (Sviland & I. Strøm, 2009, 62). Dette underbygger påstanden om viktigheten av at foresattes behov også blir dekket og møtt.

Pårørende kan ofte ses som en viktig del av pasientens nærmiljø. Dermed vil det kunne ses som nyttig å skape et samarbeid mellom helsevesen og pårørende, slik at det legges grunnlag for utviklingsfremmende miljø for pasienten. Et slikt nærmiljø vil ivareta pasientens helsemessige behov (Helsedirektoratet, 2008, s. 59). I slikt arbeid med pårørende og foresatte kan ofte helsevesenet benytte seg av noe som kalles kunnskapsbasert familiearbeid – psykoedukasjon. Målet med psykoedukasjon er å gi pårørende opplæring og informasjon om symptomer og behandling av pasienten. I tillegg går det ut på å hjelpe pårørende med å utvikle ferdigheter i hvordan kommunisere og hvordan legge til rette for problemløsning i møte med den nye hverdagen (Arntzen, Grønnestad & Øxnevad, 2006). I psykoedukativtenkning vil familien ses som en viktig, men overbelastet ressurs. Med overbelastet menes at

familien befinner seg i en ny situasjon, med mange nye og kanskje ubehagelige oppgaver. I tillegg til det nye, skal de også ivareta sine egne behov og sine egne hverdagslige oppgaver (Helsedirektoratet, 2008, s. 59). Et annet mål med psykoedukasjon vil derfor være å ”støtte og undervise familien uten å endre den” (Helsedirektoratet, 2008, s. 59). På denne måten kan pårørende være bidragsyttere til å lage et miljø for pasienten som muligvis kan hindre tilbakefall.

Pårørende til psykisk syke kan bli utsatt for belastninger og har derfor egne behov under og etter behandlingsprosessen. Hvor tydelige pårørende uttrykker sine behov og følelsen av belastning varierer. Det vil derfor være viktig at helsepersonell legger til rette for tiltak som kan bedre livskvaliteten til pårørende (Helsedirektoratet, 2008, s. 61). Dette kan eksempelvis gjøres ved å tilby samtaler, og ved å sikre at pårørende har informasjon om sykdommen, symptomer og hvordan dette kommer til syne. Helsedirektoratet beskriver det på følgende måte; ”*Jo bedre pårørende fungerer, jo bedre kan de støtte den syke i dagliglivet og i bedringsprosessen*”(Helsedirektoratet, 2008, s. 61). Med utgangspunkt i dette, vil det være nyttig å jobbe for at pårørende blir ivaretatt, da dette også kan bidra til å ivareta pasienten, og virke forebyggende til at pårørende selv blir syke.

Psykisk lidelse kan føre til endring av personlighet. Dette kan være for en periode, men kan også vedvare over lengre tid. Mange pårørende kan derfor kjenne på sorg knyttet til tapet av personen de kjente før sykdommen, og tap av håp og forventninger til den syke (Helsedirektoratet, 2008, s. 63). Noen kan defineres å være i en krisesituasjon og igjennom stadiene: ”*sjokk, benektning, sinne, depresjon og etterhvert akseptering og varierende grad av tilpasning og mestring*” (Helsedirektoratet, 2008, s. 62). Pårørende i krise kan oppleve å være mindre tålmodig enn tidligere, kjenne på økt grad av sårbarhet, oppleve å ha mindre selvtillit og kjenne seg følelseskald. I mange tilfeller vil informasjon om pasientens sykdommen ha en positiv effekt på pårørende. Informasjon om den psykiske lidelsen kan ved anledninger minimere følelsen av selvbebreidelse, og være positivt for pårørendes selvbilde (Helsedirektoratet, 2008, s. 65). Fokus på å støtte pårørende, vil være viktig på flere områder. Det vil være viktig for å unngå at pårørende selv blir syk, og det vil være viktig for behandlingen og oppfølgingen av den syke. Oppsummerende kan en vektlegge at pårørende kan være en ekstra ressurs for pasienten, ved å ivareta seg selv og bli ivaretatt av helsepersonell.

3.4 Makt

I samspill mellom pasient, foresatte og helsepersonell vil det være et underliggende maktforhold. Med dette menes at det er noen som har makt til å påvirke den andre. Vatne (2007), beskriver helsepersonells makt i møte med hjelpesøkende som ”å ha kapasitet til å handle, og ha styrke og innflytelse til å gjennomføre noe” (Vatne, 2007, s. 206). Makt kan derfor benyttes til å eksempelvis frata andre makt over sitt eget liv, noe som blir beskrevet å være en type overmakt, som da kan være skjult eller åpen. Videre beskrives det at det å ha makt betyr å ha en posisjon som gjør det mulig å endre eksempelvis atferd hos andre (Vatne, 2007, s. 206). Man kommer nok ikke unna maktforholdet som fremkommer i helsearbeid, da med tanke på at det er en som søker hjelp hos noen andre. Dette i seg selv kan knyttes til fordeling av makt. I et slikt eksempel kan man si at foresatte og pasienten ber om noe fra helsepersonell. Dette vil gi makt til helsepersonell om å eksempelvis velge mellom å hjelpe eller ikke hjelpe. Eksempel på dette kan være at helsepersonell har en mening og kunnskap om hva som skal til for å hjelpe foresatte og pasienten, og har makt til å handle ut fra dette på bakgrunn av sin stilling. Som helsepersonell vil det i møte med foresatte og pasienten være viktig å også tilrettelegge for at de kan si noe om deres behov, men samtidig vise at en har kontroll og kunnskap om hva som er vist å være effektiv behandling. Det å evne å være en trygg hjelper ved å inneha kunnskap og kjennskap til hvordan drive behandling er viktig for å utøve god helsehjelp (Vatne, 2007).

Hansen (2021) viser i sin artikkel til at ved en innleggelse av et psykisk sykt barn, kan barnet gå fra å være foresattes barn, til å bli systemets barn. Med dette menes at der foresatte tidligere hadde beslutningsmakt, har nå systemet i form av behandlingsinstitusjonen makten til å ta beslutninger tilknyttet barnet (Hansen, 2021, s. 54). For å få til et samarbeid mellom foresatte og helsepersonell, vil det derfor være viktig å være bevisst dette, og gi beslutningsmakten tilbake til foresatte. Med dette menes at for å utjevne maktbalansen bør beslutninger om behandling av pasienten tas i samarbeid med foresatte, og eventuelt pasienten selv.

Å skape endring og legge til rette for bedring hos en pasient, er et av målene ved å utøve helsehjelp. For å få til dette er det viktig å dele på makten i behandlingsarbeidet. Med dette menes å myndiggjøre pasient og foresatte. På denne måten bruker man også makten til å gi noe makt tilbake til hjelpesøkende. Dette kan knyttes opp til empowerment, som omhandler å

gi foresatte og pasienten muligheten til å si noe om egne behov, og opplevelser (Vatne, 2007, s. 206). Det trenger nødvendigvis ikke være noe negativt å inneha makt, men det må benyttes på riktig måte. Med dette menes at helsepersonell må kunne legge til rette for at hjelpesøkeren opplever en genuinitet og et ønske fra hjelperen, om at hen vil en vel (Vatne, 2007, s. 206). Vatne beskriver at dersom helsepersonell skal imøtekomme hjelpesøkeren på en måte som oppleves myndiggjørende, må helsepersonell selv ha generell kunnskap om hva hjelpesøkere sliter med, samt ha tillit til seg selv og makt til å handle ut fra en profesjonell kunnskap om lidelsen.

Makt kan også beskrives som å ha kontroll. Man kan beskrive kontroll som satte regler for samhandling og fysiske rammer. At pasienter og foresatte har en opplevelse av trygghet og forutsigbarhet med tanke på hva som kommer til å skje, vil være viktig for god samhandling mellom helsepersonell og hjelpesøkende (Vatne, 2007, s. 206). Som eksempel vil det være viktig å ha en struktur på hverdagen inne på døgnavdelingen, og det vil være viktig å legge til rette for en forutsigbarhet med tanke på for eksempel møte og samtaler. Ut over dette vil det være viktig å ha en forutsigbarhet i hvordan behandlingen vil foregå.

Vatne beskriver at terapi ikke vil kunne gjennomføres uten tillit og respekt mellom helsepersonell og hjelpetrequende (Vatne, 2007, s. 207). Her vil maktdimensjonen kunne spille inn, og gi noen utfordringer knyttet til dialog og forståelse. Dersom helsepersonell gir hjelpetrequende omsorg ut fra hva en selv som hjelper vurderer å være det beste for hjelpetrequende, vil man kunne påstå at omsorgen er basert på en ensidig relasjon. Dette forklares med at helsepersonell da har makt til å definere problemet, samt bestemme hva som vil være best behandling. Dette uten å rådføre seg med hva hjelpetrequende tenker rundt tema (Vatne, 2007, s. 207). Derfor vil en balanse mellom dialog der man utforsker hjelpetrequende sin opplevelse og deres behov, og faglige vurderinger fra helsepersonell være viktig for å opprettholde et balansert maktforhold i relasjonen (Vatne, 2007, s. 208).

3.5 Brukermedvirkning og brukertilfredshet

Brukermedvirkning kan defineres som *”de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utformingen av tjenestetilbudet”* (Humerfelt, 2010, s. 144). Brukermedvirkning kan derfor sies å handle om å inkludere de som påvirkes av beslutningene som tas eksempelvis ved behandling av en pasient. Når et

familiemedlem behandles, kan dette ha innvirkning på flere av medlemmene i familien, og føre til at de også kan ha rett til og ønske om å medvirke i beslutninger som tas. Det vil derfor være viktig med dialog mellom helsepersonell, foresatte og pasient. Som hjelper vil det være viktig å aktivt tenke på hvordan de som påføres av beslutningen kan være med å innvirke. Humerfelt (2010) beskriver at ”*en fare ved å ta for gitt at en mener å vite brukerens ønsker, mål og behov for tiltak, kan være at en som helse- og sosialarbeider hemmer brukerens medvirkning*” (Humerfelt, 2010, s. 145). Det å aktivt etterspørre foresattes og pasientens ønsker, mål og behov for tiltak, kan også ses som viktig ved eksempelvis sykehusinnleggelse, slik denne oppgaven omhandler.

For å legge til rette for brukermedvirkning i behandlingsøyemed, er det viktig å etablere en relasjon mellom helsepersonell, foresatte og pasient. For å legge til rette for at foresatte og pasient tar og har en aktiv rolle i behandlingen, er det viktig at helsepersonell jobber for å skape en god relasjon, slik at alle parter opplever et samarbeid som ses som konstruktivt (Humerfelt, 2010, s. 145). For å få til dette vil det blant annet være viktig at foresatte og pasient opplever å bli anerkjent av helsepersonell. Denne form for anerkjennelse kalles rettslig og sosial anerkjennelse (Humerfelt, 2010, s. 137). Dette omhandler blant annet at helsepersonell innehar kommunikasjonsferdigheter slik at en evner å undersøke om deres egne meninger om behandling er i overensstemmelse med de som berøres (Humerfelt, 2010, s. 137). Slike samtaler kan være bidragsytende til at foresatte og pasienten kjenner seg anerkjent ut fra at dens meninger blir hørt og tatt i betraktning.

Lov om pasient- og brukerrettigheter viser til bestemmelser der pasienter og brukere har rett til å innvirke på sin sak, og sin behandling. Dette vil si at så langt pasienten er i stand til det, skal den få mulighet til å innvirke i sin sak. Dersom pasienten ikke er samtykkekompetent har nærmeste pårørende rett til å medvirke i saken (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1). Dette innebærer at barn lagt inn på psykiatrisk døgnenhet har rett til å medvirke i sin sak, og at deres nærmeste pårørende som ofte er foresatte, har rett til å medvirke da barnet er sykt.

3.6 Inkludering av foresatte i behandlingsprosessen av syke barn

Nordisk Tidsskrift for Helseforskning har publisert Helene Hanssen og Rita Sommerseth sin artikkel om ”*Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten*” (nr. 2-2014, 10. årgang). I deres artikkel fremkommer det pårørendes behov

for å bli møtt med respekt og gjensidighet, at de får informasjonen de trenger og blir inkludert i behandlingen, samt hvordan de opplever støtte. Hanssen og Sommerseth viser i sin artikkel til en studie gjort av Weimand (2012), Hadrys et al. (2011) og Östman et al. (2005), der det viser seg at: ”Studier om pårørendes belastninger i fagfeltet psykisk helse, har konkludert med at det å ha en person med en alvorlig lidelse i familien har stor innvirkning på alle medlemmene” (Hanssen og Sommerseth, 2014, s. 72).

Enkelte som deltok i studien forklarer at på tross av at deres barn hadde samtykket til at informasjon ble delt med de som pårørende, ble den ikke delt. Videre forklarer de pårørende med slik erfaring at mangelen på informasjon gjorde det vanskelig å følge opp og støtte barnet sitt i deres sykdom og utfordringer (Hanssen og Sommerseth, 2014, s. 69). Mange av de pårørende som ble intervjuet i studien forteller også om en forståelse til helsevesenet, og at helsevesenet har taushetsplikt de må opprettholde. Videre presiseres viktigheten av at deres barn kan ha noen å snakke med, uten at dette blir videreformidlet til foresatte, kan medføre at deres barn kjenner på en trygghet til å dele mer av det som er vanskelig (Hanssen og Sommerseth, 2014, s. 69). Dette peker på at det er fordeler og ulemper med å dele, eller å ikke dele informasjon med foresatte. Likevel kan man tenke seg at det er viktig at foresatte har tilstrekkelig med informasjon. Dette for å kunne ivareta pasientens behov, og for å bli trygget på at pasienten blir ivaretatt av helsepersonell. Det å være uvitende om hvilken behandling ditt barn mottar kan også oppleves som utrygt i den grad at du ikke vet om barnet ditt får den hjelpen den trenger.

I studien til Hanssen og Sommerseth (2014) fremkommer det at ”Måten helsepersonell forholdt seg til de på, hadde stor betydning for hvordan de selv opptrådte som pårørende” (Hanssen og Sommerseth, 2014, s. 68). Dette viser seg ved at pårørende forteller om erfaringer knyttet til at helsepersonell tok lettvinde løsninger, som medførte at pårørende følte at hen måtte ta mer ansvar for pasienten. Dette ledet an til at pårørende kunne kjenne på at hen kunne oppleves som vrang eller vanskelig av helsepersonell. En av informantene i studien formidlet at ”det oppleves vanskelig å slippe taket når en ser hvor mye feil som blir begått” (Hanssen og Sommerseth, 2014, s. 68).

Videre stilte Hanssen og Sommerseth (2014) spørsmål til hvilken informasjon pårørende fikk om ulike tilbud om pårørendestøtte. Ut fra svarene de fikk, presiseres det at veldig få hadde

fått informasjon fra helsepersonell om slike tilbud. Flere av informantene uttalte at slike støttegrupper ikke var nødvendige for dem, mens de informantene som hadde erfaringer med å delta i støttegrupper med andre pårørende, syntes dette var svært nyttig og viktig for dem. En av informantene formidlet det ved å si at ”*situasjonen som pårørende endret seg etter at jeg ble gjort oppmerksom på hvor mye min sønns rusproblem hadde påvirket meg – Det tok over 17 år før det var et tema...*” (Hanssen og Sommerseth, 2014, s. 70). Det beskrives også et ønske fra pårørende om å få informasjon om støttetilbud skriftlig, slik at de kan gå tilbake til informasjonen om det kjennes mer relevant eller trengt på et senere tidspunkt (Hanssen og Sommerseth, 2014, s. 70). Pårørende til egne barn forklarte at pårørendetilbud kan hjelpe med å skille på pasienten som individ og seg selv som individ. På denne måten kunne pårørende kanskje også se at de ulike individene i relasjonen har ulike behov. Rollen som pårørende kunne også ha innvirkning på parforhold og andre viktige relasjoner (Hanssen og Sommerseth, 2014, s. 71). Hanssen og Sommerseth (2014) beskriver viktigheten av informasjon om støttegrupper slik: ”*Ut fra våre resultater kan det synes å være et stort behov for at helsepersonell har oversikt over og ansvar for å informere pårørende om ulike støttetilbud på en måte som gjør det lett for pårørende å finne fram til disse, dersom og når behovet melder seg*” (Hanssen og Sommerseth, 2014, s. 73).

4.0 Metode og egen forskningsprosess

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for de metodiske valgene jeg har gjort i løpet av min forskningsprosess. Jeg vil fremlegge teori om kvalitativ forskningsmetode for å vise hvordan jeg valgte å gjennomføre intervju, samt hvordan jeg analyserte funnene mine. For å gjøre dette vil jeg knytte forskningsprosessen min opp til teori om kvalitativ analyse.

4.1 Valg av metode

Som kommende familieterapeut, var det viktig for meg å rette forskningsprosjektet mitt mot noe som kunne bidra og videreutvikle min forståelse av arbeid med familier. Da jeg i lang tid har jobbet med psykisk helsearbeid, falt det meg naturlig å ta utgangspunkt i familier tilknyttet dette feltet. Jeg begynte å gjøre enkle litteratursøk på tema: hvordan det er å være pårørende til psykisk syke. Gjennom disse søkene fant jeg artikler og forskningsprosjekter tilknyttet hvordan det er å være barn til eksempelvis psykisk syke foresatte, men jeg opplevde at det var vanskeligere å finne litteratur på hvordan det er å være foresatte til psykisk syke

barn. Jeg bestemte meg derfor for å rette forskningsprosjektet mitt mot foresatte, for å undersøke hvilke behov det medfører å ha et psykisk sykt barn. Da jeg i fremtiden ønsker å arbeide med foresatte i en slik livssituasjon, ønsket jeg i tillegg å undersøke hva foresatte kunne ha behov for av støtte, hjelp og veiledning. Gjennom arbeidserfaring hadde jeg tilgang til Havglimt, og fikk dermed muligheten til å rekruttere informanter gjennom denne ungdomspsykiatriske døgnavdelingen. Slik kom jeg fram til problemstillingen min: ”*Hvilke behov har foresatte som er innskrevet med sitt innlagte barn i BUP døgnavdeling?*”

4.2 Forståelse og motivasjon for forskningen

Gjennom min arbeidserfaring har jeg sett og jobbet med foresatte til psykisk syke barn, og foresatte til barn med andre utfordringer. Jeg har erfart at noen foresatte oppleves å være fornøyde med oppfølgingen de får fra helsepersonell, mens andre formidlet å ikke være like fornøyd. På bakgrunn av dette har jeg lurt på hva som gjør at noen er fornøyde og noen ikke er det. Jeg undrer meg over hva som kan gjøres annerledes i møte med foresatte, og hva som fungerer. Ut over dette har jeg lurt på hva de har behov for av oppfølging og informasjon i den situasjonen de befinner seg i, med å ha et barn med psykiske utfordringer.

4.3 Fenomenologisk-hermeneutisk posisjon

Min vitenskapsteoretiske posisjon i denne oppgaven er en fenomenologisk-hermeneutisk posisjon. Fenomenologi innenfor kvalitativ forskning dreier seg om å ”*.forstå sosiale fenomener ut fra aktørens egne perspektiver og beskrivelse av verden..*” (Järvinen & Mik-Meyer, 2017, s. 87). Gjennom en fenomenologisk tankegang vil man tilstrebe å åpne forskerens tenkemåte slik at fenomenet som blir forsket på kan komme til syne, uten at det blir påvirket av forskerens egen forståelse og fordommer (Järvinen & Mik-Meyer, 2017, s. 87). For å få til dette vil forskeren måtte lytte til informanten uten å legge føringer i det informantene sier. Forskeren må kunne se bort fra antagelser, hypoteser og teori tilknyttet fenomenet, og lytte helt og holdent til hva informantene forteller (Järvinen & Mik-Meyer, 2017, s. 82). Denne måten å forstå sosiale fenomener på vil være nyttig for min oppgave, da jeg vil vektlegge informantenes egne opplevelser. Jeg vil med dette være interessert i hvordan de beskriver sine opplevelser, og samle dette for å få en bedre forståelse av hva informantene kan ha behov for.

En fenomenologisk-hermeneutisk posisjon underbygges av at jeg i gjennomføringen av intervjuene, samt gjennom min analyse av det innsamlede datamaterialet fokuserte på å få fram informantens egne perspektiver og beskrivelser knyttet til tema for prosjektet (Kvale, 2001). Videre forsøker jeg å være bevisst på hva jeg selv tar med meg av erfaringer og forforståelse i analysen av det innsamlede datamaterialet, ut fra hva informantene formidlet, noe som kan kobles videre til hermeneutikken, da det omhandler å forstå fenomener ut fra meningsdannelse.

Hermeneutikken handler blant annet om hvordan vi tolker samfunnsmessige fenomener. Et kjennetegn ved hermeneutikk er å beskrive hva det vil si å forstå, og fortolke mening (Jenssen et. al., 202, s. 162). Nilssen fremlegger ordet hermeneutikk med tre ulike betydninger: uttrykk, tolkning og oversettelse (Nilssen, 2014, s. 71). Når mennesker møter på et fenomen de ikke forstår, vil man forsøke å skape mening gjennom erfaringer og fortolkninger (Nilssen, 2014, s. 72). I møte med andre mennesker bringer vi inn ulike forutsetninger for å skape forståelse og mening. Slike forutsetninger kan vi kalle forforståelse og fordommer. Som forsker vil man fortolke informantens erfaringer og fortolkninger for å skape mening. Informanten vil også fortolke forskerens forklaringer og fortolkninger (Järvinen & Mik-Meyer, 2017, s. 128). I et kvalitativt studie kan jeg derfor forklare dette med at forskeren forsøker å skape mening ved å innhente informasjon gjennom eksempelvis et intervju med informanter. Informanten gir forklaringer og beskriver erfaringer knyttet til et fenomen. Det vil da være viktig å være bevisst på at informantens forklaringer og beskrivelser er individuelle, og sier kun noe om dens egen erfaring. Nilssen forklarer dette slik: ”*En hermeneutisk tilnærming legger vekt på at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan forstås på ulike måter*” (Nilssen, 2014, s. 72). Jeg vil derfor presisere at det ikke finnes én sannhet, men at den som tolker skaper sin sannhet. Gjennom min analyse av informantenes uttalelser, vil jeg derfor vektlegge at jeg analyserer ut fra min bakgrunn. Det betyr at andre forskere kanskje ville tolket utsagnene på en annen måte.

4.4 Kvalitativ forskningsmetode

Kvalitativ forskning har som mål å undersøke enkeltes opplevelse og erfaringer. Järvinen og Mik-Meyer (2017) beskriver dette som at kvalitativ forskning handler om å undersøke hvilke kjennetegn og handlinger som spiller inn på enkeltes liv, fremfor å tilegne individer eller grupper spesifikke kjennetegn (Järvinen & Mik-Meyer, 2017, s. 10). Hovedfokuset i

kvalitativ forskning er rettet mot å undersøke enkeltindividet og dens opplevelser, fremfor å knytte enkeltes erfaringer opp til en helhetlig populasjon. Kvalitativ forskning vil undersøke hvordan mening skapes, hvordan denne meningen opprettholdes og hvordan den forandres i utvalgte kontekster (Järvinen & Mik-Meyer, 2017, s. 10). Nyeng (2012) beskriver målet med kvalitativ forskning som å fokusere på ”*selve forståelsen av et fenomen, en hendelse eller en case*” (Nyeng, 2012, s. 71). Kvalitativ forskning handler om å si mye om lite, fremfor å si lite om mye (Nyeng, 2012, s. 73). Med dette menes at man utforsker enkeltes opplevelser grundig, fremfor å eksempelvis gjennomføre en spørreundersøkelse der du får lite informasjon fra mange flere i populasjonen. Jeg tenker det er viktig å påpeke at funnene i et kvalitativt forskningsprosjekt ikke kan generaliseres til populasjonen, men heller skape en dypere forståelse av enkeltes opplevelser og erfaringer.

For å kunne få fram hver enkelt foresatt sin opplevelse, besluttet jeg på bakgrunn av det overnevnte å gjøre et kvalitativt forskningsprosjekt. På denne måten kunne jeg få mer utfyllende svar på erfaringer, opplevelser og refleksjoner tilknyttet min problemstilling, enn om jeg hadde valgt å gå for et kvantitativt forskningsprosjekt. Da målet med prosjektet var å få tykkere historier fra foresatte tilknyttet deres individuelle opplevelse, fremfor å kunne generalisere mine funn til populasjonen, opplevdes det som riktig valget for denne oppgaven.

4.5 Intervjuform

For å besvare min problemstilling tenkte jeg det ville være nyttig å innhente informasjon fra foresatte som hadde innlagte barn i psykiatrisk døgnavdeling. For å sikre at jeg fikk et innblikk i foresattes opplevelser og erfaringer, kom jeg fram til å ta i bruk en delvis strukturert tilnærming, som også blir betegnet som kvalitativt intervju (Thagaard, 2018, s. 91). Jeg benyttet meg derfor av en delvis strukturert intervjuguide. Dette innebærer en utforming av spørsmål jeg ville ha besvart, som jeg utformet på bakgrunn av ulike temaer jeg ønsket å belyse. Ved å benytte meg av en delvis strukturert tilnærming, hadde jeg muligheten til å følge informanten i sine fortellinger, og stille utdypende spørsmål.

4.6 Forutsetning for datainnsamling

I forkant av prosjektets oppstart var det viktig å kartlegge mulighetene for å få intervjuet foresatte til psykisk syke barn. Da jeg kjenner til Havglimt gjennom min arbeidserfaring, tok jeg kontakt med ledergruppen for å undersøke mulighetene til å rekruttere informanter der.

Havglimt har mye erfaring med foresatte-arbeid, da foresatte stort sett er inneliggende med sitt syke barn. Dette på bakgrunn av forskrift om at barn har rett til å ha foresatte til stede under sykehusinnleggelse, som et ledd i Havglimt sin behandlingsfilosofi knyttet til at foresatte er viktige for barnets tilfriskning og da en har sett viktigheten av å ivareta foresattes behov i form av belastningen det medfører å ha et sykt barn. På bakgrunn av dette tenkte jeg det ville være interessant å høre hvilke erfaringer foresatte har gjort seg under innleggelsen. Gjennom ulike møter med ledelsen på Havglimt, fikk jeg lov til å gjennomføre forskningsprosjektet mitt der.

4.7 Informantene

Jeg reflekterte rundt hvordan jeg skulle rekruttere informanter på en måte der alle foresatte ble inkludert, uansett bakgrunn for innleggelse. Jeg ønsket å unngå å velge ut hvem som skulle få tilbud om å bli med, med tanke på å gjøre et utvalg ut fra hvem jeg tenkte ga gode svar. Dette da jeg ønsket å høre erfaringer fra flest mulig. Derfor ønsket jeg at alle foresatte skulle få spørsmål om de ønsket å delta i prosjektet. Thagaard (2018) legger fram at for å komme i kontakt med informanter vil det være viktig å finne fram til personer som kan fremlegge prosjektet til målgruppen (Thagaard, 2018, s. 56). Jeg kom derfor fram til at jeg ønsket å lage en liten gruppe med fire til fem personer knyttet til de ulike avdelingene på Havglimt. Disse hadde i oppgave å legge fram prosjektet og stille spørsmål om ønsket deltakelse til alle foresatte som var innom døgnavdelingen i en måned. Da døgnavdelingen blant annet er en akuttpost, så jeg det som viktig at selv de foresatte som var innom også på kortere opphold fikk tilbud om deltakelse. Dette medførte at både kvinner og menn deltok i studie, samt informanter med ulik sosioøkonomisk bakgrunn. I tillegg representerte informantene foresatte av barn med ulike psykiske lidelser, der foresatte på bakgrunn av dette var innlagt på ulike avdelinger.

I følge Thagaard (2018) er rekruttering av informanter gjort på bakgrunn av hvem forskeren ser på som gode kilder til å besvare en problemstilling kalt strategisk utvalg. Videre utdypes dette med at informantene som er valgt ut strategisk har erfaringer som er relevant for problemstillingen. Jeg gjorde et strategisk utvalg da jeg valgte å intervjuere foresatte med erfaringer knyttet til innleggelse i en utvalgt døgnavdeling (Thagaard, 2018, s. 56).

Det har tidligere vist seg at de som svarer ja på å delta i kvalitative forskningsprosjekt, er individer som har god utdanning og som blir sett som resurssterke (Thagaard, 2018, s.57). Utfordring tilknyttet dette kan være at perspektiver til andre med annen bakgrunn da ikke fremkommer. Jeg ville derfor tilstrebe å få med informanter med ulik bakgrunn, for å få flere perspektiver og erfaringer tilknyttet problemstillingen. Dette gjorde jeg ved å forsøke å sikre at alle foresatte som var innom døgnenheten gjennom en utvalgt måned, fikk informasjon om prosjektet og spørsmål om å delta. I denne perioden var 15 foresatte innom avdelingen, der alle fikk tilbud om å delta i prosjektet. Flere av disse ønsket å delta i prosjektet, men da døgnavdelingen blant annet har en akuttfunksjon, var det flere av disse som ble skrevet ut av avdelingen før intervju kunne gjennomføres. Av hensyn til personvern, var det ikke mulig å kontakte eller gjennomføre intervju med etter utskrivelse. Jeg satt derfor igjen seks informanter.

4.8 Informert samtykke

I forkant av intervjuet fikk informantene både skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet. Først fikk de en kort presentasjon av prosjektet muntlig, samtidig som de fikk et informasjonsskriv utdelt fra ansatte ved Havglimt. Deretter fikk foresatte som ønsket å delta i prosjektet mer informasjon av meg som forsker, og mulighet til å stille spørsmål de eventuelt måtte ha.

Jeg innhentet samtykke både fra informantene, og deres innlagte barn. På grunn av psykisk sykdom varierte det om pasienten var i stand til å skrive under på samtykkeskjema, eller om de samtykket muntlig. Pasientene som var under 15 år fikk samme informasjon som pasientene over 16 år. Jeg ble også pålagt av NSD å innhente skriftlig samtykke fra pasientene som var over 16 år på lik linje med deres foresatte. Informasjonen pasienten fikk ble gitt på samme måte som foresatte fikk deres informasjon, både muntlig og skriftlig. Informantene, og pasientene fikk informasjon om at jeg ønsket å utforske hvilke behov foresatte som er innskrevet på BUP døgnavdeling, med sitt innlagte barn har, og generelt sett hvordan det er å være foresatte til et barn med psykiske utfordringer.

4.9 Intervjuguide

Ved utarbeidelsen av intervjuguiden min, var det viktig for meg at den inneholdt spørsmål som var formulert på en slik måte at informantene kunne fortelle om erfaringer som var

viktige for de innenfor ulike temaer. Da både ut fra stilte spørsmål og oppfølgingsspørsmål. Ved utarbeidelsen av intervjuguiden tok jeg utgangspunkt i min problemstilling, og utarbeidet først temaer som jeg ønsket å få belyst gjennom informantenes egne erfaringer på området. Jeg tok videre utgangspunkt i temaene og utformet spørsmål under hver av disse. Dette gjorde jeg med tanke på å kunne stille åpne spørsmål til hvert tema, for å ha en semi-strukturert guide for intervjuet, men samtidig kunne være fleksibel på rekkefølge av fremkommende informasjon. I tillegg til dette ville et slikt oppsett legge til rette for at jeg kunne stille oppfølgingsspørsmål ut fra hva informanten fortalte.

For å kunne sammenligne svarene jeg innhentet fra informantene mine, var det viktig for meg å stille informantene de samme spørsmålene. Da jeg ønsket å få et innblikk i informantens egne erfaringer tilknyttet spesifikke temaer, hadde jeg blant annet fokus på å stille konkrete spørsmål. Jeg benyttet meg derfor av det Thagaard (2018) fremstiller som et instrumentelt perspektiv i kvalitativ metode. Dette innebærer å stille spørsmål om konkrete opplevelser, som informanten kan antas å huske godt. Videre sier hun at for å få fram informantens erfaringer, er det viktig at spørsmålene i intervjuguiden er formulert så konkret som mulig (Thagaard, 2018, s. 93). Da mine informanter er foresatte som er innlagt med sitt barn på psykiatrisk døgnavdeling, vil jeg si det er rimelig å anta at informantene husker erfaringene de har gjort seg godt. Ved å følge en intervjuguide med temaer og underspørsmål, forsøker jeg å legge til rette for at informantene forteller om sine erfaringer til gitte temaer. Ut fra informantenes refleksjoner over egne erfaringer, vil jeg forsøke å se om det noen sammenhenger mellom informantenes fortellinger.

Temaene jeg valgte å ha med i intervjuguiden er spørsmål om informasjon, forventninger og opplevelser, tiden som innskrevet og foresatte som pårørende. Jeg valgte disse temaene for å belyse spørsmål om hvilke behov foresatte som er innskrevet med sitt innlagte barn i BUP døgnavdeling har, hva de selv tenker de har behov for av støtte og oppfølging, og hvordan det generelt sett er å være foresatt til et barn med psykiske utfordringer. Problemstillingen og spørsmålene i intervjuguiden legger til rette for at intervjuet vil dreie seg om foresattes egne opplevelser, og ikke informasjon om pasienten.

4.10 Gjennomføring av intervju

Thagaard (2018) beskriver at ”formålet med et intervju er at vi får fyldige og omfattende kunnskap om hvordan andre mennesker opplever sin livssituasjon, og hvilke synspunkter og perspektiver de har på temaer intervjuet handler om” (Thagaard, 2018, s. 89). For å få til et slikt intervju, der informanten var trygg på å dele av sine erfaringer, tenkte jeg det blant annet ville være nyttig at de hadde kjennskap til meg som intervjuer før gjennomføringen av intervjuene. I forkant av intervjuene introduserte jeg meg derfor for informantene, og spurte om de har noen spørsmål samt avtalte tidspunkt for gjennomføring av intervjuene. Jeg forsøkte å være fleksibel med tidspunkt, slik at informantene selv kunne velge når det passet for dem. På denne måten forsøkte jeg å legge til rette for at intervjuet gjennomførtes på deres premisser når de hadde tid og kapasitet. Formålet med dette var å gjennomføre intervjuene når informantene selv kjente de hadde kapasitet, slik at de kanskje hadde mer energi til å gi utfyllende svar, og energi til å reflektere over hva som kan opplevdes som tunge tema. Med disse tiltakene, håpet jeg på å få god informasjon om hvordan informantene opplevde sin situasjon på døgnenheten.

Intervjuene ble gjennomført på Havglimt, og alle foresatte som var innom døgnavdelingen gjennom en fastsatt måned ble tilbudt å være med på prosjektet. Etter endt rekrutteringsfase satt jeg igjen med seks informanter og derav seks intervjuer. Begge kjønn er representert i utvalget, og det er en variasjon i hvor lenge informantene har vært innskrevet med sitt barn. Det er også varierende hvilke utfordringer deres barn har, og derfor bakgrunn for innleggelse.

Under intervjuene hadde jeg fokus på å være lyttende til hva informantene fortalte, samt tilstrebe en vennlig atmosfære. Dette for at informantene ikke skulle kjenne på at de måtte holde tilbake informasjon, eller ha en følelse av å bli dømt ut fra hva de fortalte. Thagaard formidler at den som intervjuer har ansvar for å skape tillit, oppmerksomt lytte til informanten, samt tilpasse intervjusituasjonen slik at det er rom for informanten til å komme med innspill (Thagaard, 2018, s. 93). Disse perspektivene har jeg aktivt hatt med meg inn i intervjusituasjonen, der jeg har forsøkt å legge til rette for at informantene kan reflektere over det de er opptatt av i sin egen rolle som foresatte ved døgnavdelingen.

Videre i gjennomføringen av intervjuene har jeg vært bevisst på å gi informantene tid til å tenke, ved å ta noen lengere pauser mellom hvert spørsmål. Jeg har i tillegg etter hvert tema

etterspurt om det er noe de kunne tenke seg å si om dette tema, som jeg ikke har spurt om. Dette for å gi rom for egne refleksjoner innenfor gitt tema, uten at jeg har lagt føringer gjennom spørsmål. Thagaard (2018) forklarer dette ved at selve intervjuguiden burde inneholde tid til pauser i løpet av intervjuet. Hun sier at disse pausene kan gi anledning til refleksjon over samtalen, samt at jeg som intervjuer kan vurdere fremdriften. Da med tanke på om jeg burde stille flere oppfølgingsspørsmål eller om jeg burde ta samtalen videre (Thagaard, 2018, s. 96). I gjennomføringen av intervjuene har jeg sett at Thagaard sine refleksjoner om korte pauser i løpet av intervjuet, har resultert i mer inngående informasjon fra informantene. Dette da tenkepauser, eller korte pauser mellom spørsmålene førte til at jeg så ut til å få tilleggsinformasjon tilknyttet tema, eller informasjon som informantene kom på knyttet til tidligere stilte spørsmål. Dette da flere av informantene refererte til tidligere spørsmål, og kom med tilleggsinformasjon.

I forkant av gjennomføringen av intervjuer, gjennomførte jeg et test-intervju med noen fra egen familie, som hadde erfaringer med det å være pårørende. Dette for å kjenne litt på hvordan spørsmål kan mottas av informanten, og få en følelse av hvilke oppfølgingsspørsmål som kan vise seg å være viktige. Etter test-intervjuet fikk jeg innspill på hvordan det kjentes ut å bli intervjuet. Jeg fikk også tilbakemelding på at det var fint å for eksempel ha en kopp kaffe eller noe annet i hendene som kunne skape en litt mer avslappet stemning. Dette da spørsmålene informanten besvarer, kan oppleves å være om vanskelige tema. Jeg valgte derfor å tilby informantene å ta med seg en kopp kaffe inn i intervjuet. Jeg fikk også tilbakemeldinger på intervjuguiden etter testintervjuet. Det viste seg at spørsmålene jeg stilte, også kjentes relevante for andre med generell erfaring som pårørende. Da eksempelvis ved å være pårørende til noen med somatisk sykdom.

I gjennomføringen av intervjuene, forsøkte jeg å stille åpne spørsmål fremfor ledende spørsmål. Ved å bruke åpne spørsmål legges det til rette for at informanten kan utdype sine erfaringer på tema, uten at det blir lagt føringer fra intervjuer (Thagaard, 2018, s. 97). Silverman (2013) forklarer at ledende spørsmål kan begrense svaralternativer for informanten (Silverman, 2013, s. 206). Da jeg er opptatt av å høre om erfaringer foresatte har gjort seg innen en spesifikk erfaring, var jeg opptatt av å stille åpne spørsmål for å få fram hver enkelt sine erfaringer.

4.11 Egen påvirkning på forskningen

Underveis i prosjektet var det viktig for meg å reflektere over hvordan jeg som forsker er med på å påvirke innsamlingen av data. Da jeg har med meg en yrkeserfaring, samt erfaring og kunnskap gjennom ulike studier, har jeg med meg min egen forståelse av tema inn i prosjektet. Jeg har forsøkt å legge min kunnskap og erfaring til side, slik at jeg kan lytte til informantenes erfaringer uten at den blir for påvirket av min egen for-forståelse. Det handler om å være bevisst disse, og evne å endre dem dersom det viser seg å være feil (Johnsen & Thorsteinsson, 2015). Da jeg har et ønske om å benytte meg av kunnskapen jeg tilegner meg av erfaringene informantene formidler, vil jeg si at det å møte informasjonen med åpenhet har vært viktig gjennom forskningsprosessen. Ved bruk av en intervjuguide måtte jeg ta høyde for at utvelgelsen av spørsmål og temaer i seg selv legger føringer for hva informanten deler av erfaring. Temaene og spørsmålene som inngår i intervjuguiden er utarbeidet på bakgrunn av min kunnskap og mine erfaringer gjennom arbeidslivet, og gjennom studier. Da jeg valgte å benytte åpne spørsmål i intervjuene, og gikk gjennom ulike temaer, inviterte jeg inn informantene til å svare ut fra sine egne refleksjoner på temaene. På denne måten kan jeg si at jeg la føringer for hva intervjuet skulle omhandle, men informantene fikk muligheten til å svare på bakgrunn av egne erfaringer knyttet til temaene.

Informantene ble rekruttert fra egen arbeidsplass, så selv om jeg ikke har tatt direkte kontakt med noen, var jeg bevisst på at dette kunne påvirke forskningsprosjektet. På den ene siden var jeg engstelig for at informantene skulle kjenne at de ikke kunne være åpne om alt de ønsket å dele av erfaringer, da jeg var en del av døgnavdelingen. På den annen side kunne dette medføre en trygghet på å si hva de mente, da de hadde kjennskap til meg i ulik grad fra tidligere. Dette var noe jeg var bevisst på gjennom hele forskningsprosessen. Først i rekrutteringsfasen, da jeg tenkte det kunne være vanskelig for informantene å takke nei til deltakelse dersom jeg spurte selv om de kunne tenke seg å bli intervjuet. I intervjufasen ga jeg informasjon om at dette prosjektet er et eksternt prosjekt, og vil ikke ha påvirkning på behandlingen de mottar i døgnavdelingen per tid. Jeg spesifiserte at det kun er jeg som intervjuer og min veileder som har tilgang til intervjuene, og derfor innsyn i hvem som har formidlet hva. Dette spesifiserte jeg for å skape en trygghet på å si hva de mente om de ulike temaene. Videre var det viktig for meg å påpeke til informantene at det ikke finnes noen gale svar, og at dette prosjektet er et verktøy for at jeg kan lære av informantenes erfaringer. I

tillegg spesifiserte jeg at funnene ikke ville bli direkte knyttet opp til den enkelte informant og at jeg ville anonymisere svarene, slik at en ikke vet hvem som har formidlet hva.

4.12 Analyseprosess

I dette kapittelet vil jeg beskrive analyseprosessen min. Jeg vil beskrive transkriberingsprosessen, hvordan jeg kodet og kategoriserte dataene, hvordan jeg utviklet forskningsspørsmålene mine, hvordan jeg analyserte funnene. Jeg vil også si noe om etiske refleksjoner, reliabiliteten i prosjektet og til slutt legge frem generaliseringsmuligheten i prosjektet.

4.12.1 Transkripsjon

Jeg valgte å transkribere intervjuene mine fortløpende etter gjennomført intervju, for å enda kunne huske kroppsspråk og nonverbal kommunikasjon. Dette er ting som jeg opplever lett kan glemmes når man transkriberer en samtale, men som kan ha mye å si for innholdet i samtalen. Samtidig fikk jeg en overordnet oversikt over hvilke erfaringer og temaer som var viktige å snakke om for informanten. Disse skrev jeg ned for å kunne bruke i analysen av intervjuene.

Da jeg brukte transkripsjonene til å få kunnskap om hvilke behov foresatte som er innskrevet med sitt innlagte barn i BUP døgnavdeling, ønsket jeg å få tak i nøkkelord og spesifikke erfaringer tilknyttet temaer for å videre kunne trekke linjer mellom informantene (Kvale, 2001). Derfor så jeg det som viktig å transkribere ordrett hva informantene sa. Ved å transkribere intervjuene selv, opplevde jeg også å få med meg små nyanser i samtalen, som jeg ikke husket å ha hørt under intervjuet. I tillegg fikk jeg god kjennskap til intervjuene, historiene og temaene informantene var opptatt av.

4.12.2 Koding og kategorisering

I kodingsarbeidet av transkriberingene brukte jeg en induktiv tilnærming som betyr å utvikle koder ut fra informantens erfaringer og opplevelser som fremkommer i intervjuet (Thagaard, 2018). For å lage kodebetegnelser, brukte jeg informantens utsagn til å knytte disse opp til ulike temaer. Jeg ga de ulike temaene ulike fargekoder, slik at det var lettere å finne de igjen i transkripsjonen min. Jeg gikk systematisk gjennom transkriberingene ved å ta for meg et og et tema. Med hvert enkelt tema i fokus farget jeg utsagn som kan knyttes opp til de ulike

temaene. Videre kunne jeg sammenligne informantenes erfaringer og fortellinger, og videre knytte dette opp til problemstillingen ”*Hvilke behov har foresatte som er innskrevet med sitt innlagte barn i BUP døgnavdeling?*”.

Da utgangspunktet til kvalitativ analyse er å reflektere over hvilken måte jeg kan forstå de innsamlede dataene, og hvilke begreper jeg tenker egner seg best til å formidle meningsinnholdet, valgte jeg å forsøke å legge vekt på hva informantene selv trakk fram som viktig (Thagaard, 2018, s. 154). Jeg hadde ikke utformet noen koder på forhånd av transkriberings- og kode-prosessen. Jeg ønsket i så stor grad som mulig å ta utgangspunkt i informantenes egne uttalte opplevelser, og utforme koder ut fra det. Dette for å kunne være nysgjerrig på hva informanten formidlet. På tross av dette kan det diskuteres i hvor stor grad min forforståelse for tema, påvirket hvilke koder jeg valgte ut fra intervjuene. Jeg har en problemstilling jeg ønsker å belyse, og vil derfor kunne være forutinntatt i hva jeg tenker ville være viktig å fokusere på av informantens uttalelser tilknyttet problemstillingen. Med denne bevisstheten forsøkte jeg å legge dette til side til å begynne med, for å få tak på hva jeg tolket var viktig for informantene å formidle.

4.12.3 Utvikling av forskningsspørsmål

Med utgangspunkt i intervjuguiden, utformet jeg ulike forskningsspørsmål. Jeg ønsket å utarbeide forskningsspørsmål som kunne utforske ulike aspekter knyttet til hvilke behov foresatte har som er innskrevet på BUP døgnavdeling med sitt innlagte barn. Etter å ha reflektert over hva som fremkommer i teorien og tidligere forskning, samt erfaringer jeg har gjort meg i arbeid med foresatte, kom jeg fram til følgende forskningsspørsmål:

- Hvilken informasjon er viktig for foresatte ved en innleggelse med sitt barn i BUP døgnavdeling?
- Hvilke råd og veiledning er viktig for foresatte ved en innleggelse med sitt barn i BUP døgnavdeling?
- Hvilket behov foresatte har for individuell oppfølging ved innleggelse med sitt barn i BUP døgnavdeling?

4.12.4 Analyse

I analysen av funnene mine, var jeg som tidligere nevnt opptatt av å få en dypere forståelse av informantens opplevelse, erfaringer og refleksjoner. Det var derfor viktig for meg å ta

utgangspunkt i informantens uttalelser, sett i sammenheng med hvilken situasjon de befant seg i. Det varierte hvor lenge informanten hadde vært innskrevet på døgnavdelingen, samt bakgrunn for innleggelsen. Eksempelvis kunne det variere mellom behandlingsopphold, stabiliseringsopphold eller utredningsopphold. Thagaard (2018) beskriver kontekstbar analyse som å utvikle en forståelse av de fenomenene vi studerer, i den sammenhengen de er en del av (Thagaard, 2018, s. 159). Denne beskrivelsen er utgangspunktet for min analyse. Fenomenene jeg studerte var hva informantene var opptatt av innenfor min problemstilling. Analyseprosessen begynte med at jeg leste gjennom alle transkripsjonene, for å få et helhetlig bilde av hva informantene trakk fram som viktig for den enkelte. Deretter gikk jeg dypere inn i materialet, og kom fram til spesifikke temaer jeg opplevde som viktig for informanten. Videre skrev jeg ned de ulike fortellingene knyttet til spesifikke temaer. På denne måten vekslet jeg mellom å ha et helhetlig perspektiv på materialet, for så å studere enkelte deler av materialet (Thagaard, 2018, s. 161).

4.12.5 Etiske refleksjoner

Før jeg gikk i gang med prosjektet søkte jeg godkjenning til NSD. Jeg ble pålagt å gjøre noen endringer i informasjonsskriv og i forbindelse med samtykkeskjema, før jeg fikk den endelige godkjenningen. I tillegg til å søke om å gjennomføre prosjektet til NSD, søkte jeg til personvernombudet ved Havglimt. Dette da informantene mine tilhører et sykehus, noe som gjør sykehuset ansvarlig for at personvernet blir opprettholdt. Jeg fikk derfor også godkjenning av de til å gjennomføre prosjektet.

Et av de etiske dilemmaene jeg sto ovenfor var hvorvidt pasienten selv skulle samtykke til at jeg intervjuet deres foresatte. Jeg fikk tilbakemelding fra NSD om at da det kunne fremkomme informasjon om pasienten i intervjuet, var det viktig at pasienten også ble informert om prosjektet, fikk muligheten til å samtykke eller i det minste mulighet til å protestere på foresattes deltakelse. Gjennom dialog med NSD kom jeg fram til at alle pasienter skulle få informasjon og mulighet til å samtykke, men at de over 16 år måtte samtykke. Det etiske dilemmaet jeg opplevde å stå ovenfor var da jeg informerte pasienter som ikke opplevdes å være i stand til å samtykke. Jeg lurte på om de fikk med seg informasjonen om prosjektet, og om de skjønnte hva de samtykket til. Jeg forsøkte å løse dette med å gi alderstilpasset informasjon, både skriftlig og muntlig, samt ha en samtale med de om prosjektet, der de fikk muligheten til å stille spørsmål.

Det er også et etisk spørsmål tilknyttet transkriberingsfasen. Gjennom intervjuene kan det fremkomme sensitive temaer der det blir viktig å anonymisere informanten selv, og andre personer som blir nevnt samt institusjoner (Kvale, 2001, s.106). Jeg ga informasjon til informantene om å utelate informasjon rettet mot pasienten under intervjuet. Det var likevel flere eksempler på at informantene glemte seg. I mine intervjuer fremsto det derfor som viktig å anonymisere informanten, andre nevnte og steder som nevnes, av hensyn til å skjule informantens identitet. Videre valgte jeg å ikke ta med diagnoser som ble nevnt, av hensyn til pasientens identitet, og ettersom jeg ikke hadde godkjenning fra NSD til å gå inn i spesifikk problematikk tilknyttet pasienten. Jeg anonymiserte derfor intervjuene ved transkribering. Videre oppbevarte jeg transkriberingene og lydopptakene innelåst, samt slettet lydopptakene etter at transkribering var gjennomført.

4.12.6 Reliabilitet og validitet

Reliabilitet kan i følge Thagaard, knyttes til forskningens troverdighet, og hvordan man redegjør for hvordan man har kommet fram til sine data (Thagaard, 2018). I mitt prosjekt dreier dette seg om å hele tiden vise til hvilke valg jeg har tatt, og hvordan jeg har gått fram for å besvare min problemstilling. Gjennom beskrivelser av hvilke tanker jeg har gjort meg med tanke på hvordan jeg selv påvirker forskningen, og øvrige valg jeg har tatt i forhold til prosjektet, forsøker jeg å vise til hvordan jeg har kommet fram til mine data på en transparent måte.

Validitet kan defineres som å måle gyldigheten i forskningsfunn. Altså om en kan si å ha avdekket et sammenhengen mellom årsak og virkning (Nyeng, 2012). Validitet knyttes opp til resultatene av forskningen og hvordan en tolker dataene (Thagaard, 2018). Silverman (2014) ”argumenterer for at vi kan styrke validiteten av prosjektet ved å legge vekt på teoretisk gjennomsiiktighet. Det vil si at vi beskriver det teoretiske ståstedet som representerer grunnlaget for våre tolkninger, og viser hvordan analysen gir grunnlag for konklusjon og tolkningene vi har kommet fram til” (Thagaard, 2018, s. 189; Silverman, 2014, s. 84). For å sikre at validiteten i forskningsprosjektet mitt blir ivaretatt, vil jeg forsøke å knytte funnene mine opp til teori, samt være tydelig på min egen teoretiske og faglige bakgrunn. Dette gjør jeg for å vise til hvordan mine vurderinger er tatt.

4.12.7 Generalisering og overførbarhet

I en kvalitativ studie gjennomført på et lite utvalg er det ikke mulig å generalisere i tradisjonell forstand. Et kvalitativt forskningsprosjekt kan heller være med på å belyse enkeltstående temaer ut fra informanters egne erfaringer, og dermed gi økt forståelse for de som studiet omhandler. I denne oppgaven vil dette dreie seg om å få en bedre forståelse av hvilke behov foresatte som er innskrevet med sitt innlagte barn har. ”*En tolkning basert på en enkeltstående studie kan være relevant i en større sammenheng*” (Thagaard, 2018, s. 194). Dette kan knyttes til at svarene som fremkommer i et kvalitativt forskningsprosjekt kan være med på å skape en dypere forståelse av et felt. Svarene som kom fram på bakgrunn av mitt prosjekt, kan derfor sies å være med på å belyse et tema ytterligere, men kan ikke overføres til populasjonen da jeg kun har tatt utgangspunkt i en mindre gruppe (Kvale, 2001, s. 160). Funn gjort i prosjektet kan også være relevant for fagutvikling, og knyttet til brukerfornøydhets.

5.0 Presentasjon av funn

For å kunne besvare og drøfte problemstillingen min, utformet jeg ulike forskningsspørsmål:

- Hvilken informasjon er viktig for foresatte ved en innleggelse med sitt barn i BUP døgn?
- Hvilke råd og veiledning er viktig for foresatte ved en innleggelse med sitt barn i BUP døgnavdeling?
- Hvilket behov opplever foresatte å ha for individuell oppfølging ved innleggelse med sitt barn i BUP døgnavdeling?

Som en del av analyseprosessen ble ulike temaer avdekket som dannet et bilde av hva informantene var opptatt av knyttet til spørsmålene de ble stilt. Disse temaene er: informasjon, hjelp til å hjelpe barnet og hjelp til seg selv. Jeg vil nå presentere funn tilknyttet disse temaene.

5.1 Informasjon

Ingen av informantene visste hvorfor hen var innskrevet med sitt barn, og informantene opplevde at de ikke hadde fått noen informasjon direkte knyttet til dette. Flere hadde kommet fram til egne forklaringer på hvorfor de var inkludert i innleggelsen med barnet sitt. En informant formidlet at hen ikke hadde fått informasjon om hvorfor hen skulle være innskrevet

med sitt innlagte barn, men hadde forstått dette underveis i innleggelsen. Denne forståelsen hadde informanten fått gjennom ulike samtaler med ansatte ved Havglimt. Informanten formidler at hen har en forståelse av at hen er innskrevet med sitt barn for å: *”Finne ut hvordan vi skal hjelpe barnet vårt. Ikke sant. Til å bli bedre. Og finne de riktige hjelpetiltakene rundt barnet vårt, og hva vi trenger hjelp til”*. En annen informant formidlet at hen ikke har fått noen informasjon om sin rolle på døgnavdelingen, men sier hen har plukket opp litt her og der. Ut over dette svarte informantene på spørsmål om hen fikk noen informasjon om hvorfor foresatte var innlagt med barnet sitt: *”Jeg forsto det som at foreldre skal jo være her og, for det handler jo mye om, om ja litt sånn hva man har lov til og ikke. Sånn om ikke sant, jeg fikk jo beskjed om at; nei, vi har ikke lov til å gjøre det, det og det. Og da er det jo foreldrene som skal ta den rollen kanskje”*. En annen informant svarte på spørsmål om hvilke forventinger hen trodde de ansatte hadde til informantens rolle på døgnavdelingen. Informanten formidlet at dette var vanskelig å svare på, da det er mange ansatte på døgnavdelingen; *”Nei, asså de sa ikke så mye om sine forventinger. Så det er vanskelig å si, og det er veldig mange ansatte her. Så hvilke forventninger hver enkelt hadde til meg, det er egentlig vanskelig for meg å si noe om”*. Videre viste det seg i seks av seks intervjuer at ingen av informantene hadde fått direkte informasjon om hvorfor de var innskrevet med sitt innlagte barn. Den informasjonen de hadde fått, og forståelsen for hvorfor de var her, var noe de hadde innhentet selv ved å spørre, eller en forståelse de hadde utarbeidet ved å observere og erfare.

Informasjon om diagnose var også et tema informantene viste seg å være opptatt av. Flere av informantene formidlet viktigheten av å få informasjon om diagnosen til barnet sitt, og hvordan de kan hjelpe barnet med utfordringene diagnosen medfører. Ut over dette ble nytten av informasjon knyttet til hvilke tegn man kunne se etter ved ulike diagnoser, og hvilke behov dette kunne lede til avdekket. Samtidig viste det seg at flere av informantene ønsket å få denne informasjonen gjennom samtaler, da det kunne være lettere å stille oppfølgingsspørsmål. En informant la til at det vil være nyttig å få informasjon fra en som både kjenner til diagnosen, men også pasienten. Dette fordi alle diagnoser er forskjellige og legger grunnlag for ulike behov. Mangel på informasjon førte til at to informanter gikk inn på nett for å lese seg opp selv. Dette førte til at informantene kjente på frykt og frustrasjon, da det er veldig mye forskjellig informasjon som ligger på internett om de ulike diagnosene. Alt i

alt viste det seg at informasjon om diagnose var noe informantene opplevde som tilstrekkelig i den forstand at det var stort fokus på dette fra Havglimt sin side.

Et tredje tema som viste seg å være viktig for informantene, var informasjon om regler, rutiner og annen informasjon om døgninstitusjonen. Svarene var mer spredt innenfor dette tema. Tre av seks informanter fortalte at det var lite informasjon om innleggelsen når de kom til Havglimt første gang. De forteller at de tror dette kom av at deres co-forelder har vært til stede når innleggelsen fant sted, noe som førte til at den foresatte som var til stede ved innkomst fikk informasjonen om innleggelsen. En av disse informantene sa som følger: *”Jeg var jo ikke med på selve innleggelsen. Men jeg har ikke blitt tatt inn noe etterpå, men det kunne jeg kanskje da tenkt meg...de kan bli flinkere til å tenke at det er to hjem da”*. En annen informant fortalte at: *”..Nå fikk jo ikke jeg noe informasjon for jeg kom jo etterpå..”*. Gjennom intervjuene fremkom det at de informantene som var til stede under innleggelsen av sitt barn opplever å ha fått informasjon. De informantene som kom til døgnavdelingen etter innleggelsen, fikk ikke informasjon i like stor grad.

Ut over det som tidligere ble nevnt, viste det seg at hvordan informasjonen blir gitt hadde en betydning for informantene. Da med tanke på hvor mottakelig informantene opplevde seg selv å være, for å motta informasjon ved innkomst. De informantene som var til stede ved innkomst, fortalte at de fikk mye informasjon om alt fra rutiner, regler og behandling den første dagen. Det viste seg at det er ulikt hva de ulike informantene hadde behov for, og hvor mottakelige de selv opplevde å være for denne type informasjon kort tid etter å ha blitt skrevet inn på døgnavdelingen. En av informantene fortalte at hen fikk mye informasjon den første dagen, for så å skjønne at det var en god del informasjon hen ikke hadde fått med seg: *”..Jeg merket meg etter en stund at noe av det jeg hadde fått, hadde jeg glemt at jeg hadde fått informasjon om..”*. Videre fortalte informantene at det var informasjonen direkte knyttet til pasienten, som opptok informantene i størst grad. Det var også denne informasjonen hen husket mest av: *”Det er jo mye om behandling og sånt som mest opptok meg. Så det andre med å være innlagt her, det ble litt sånn annen prioritet da”*. Informantene fortalte at det hadde vært fint om informasjonen hadde blitt delt opp, slik at det viktigste av informasjon direkte knyttet til behandling av hen sitt barn var det som ble gitt først. Deretter kunne den øvrige informasjonen bli gitt når informantene var mer mottakelige. En annen informant formidlet også at oppdelt informasjon opplevdes som fint; *”det er jo derfor de gjorde det litt utover dagen*

tror jeg. Jeg vet ikke om det var bevisst, eller om det passet inn fordi det var sånn den dagen, men det var liksom litt sånn beskjed om at sånn gjør vi det her, sånn har vi det her, og det er jo egentlig ikke så veldig mye..”.

5.2 Hjelp til å hjelpe barnet

Informantene fortalte alle på hver sin måte at råd og veiledning knyttet til hvordan hjelpe sitt barn i den situasjonen de nå befant seg i var viktig. I tillegg til dette opplevde informantene at det var viktig å få råd og veiledning på hvordan hjelpe barnet sitt på lengre sikt, og etter at de hadde blitt skrevet ut fra Havglimt. Informantene fortalte at slik kunnskap tilegner de seg gjennom samtaler og råd, og gjennom observasjon og veiledning fra helsepersonell ved Havglimt. En informant formidlet at det var nyttig å bli tatt til siden å få tilbakemelding på hvilke alternative tilnæringsmetoder hen kunne bruke med sitt barn. En annen informant fortalte at ved å være til stede under innleggelsen så lærte hen av å observere hvordan ansatte kommuniserte med pasienten. Informanten fortalte at dette opplevdes som nyttig, da det var noe konkret de kunne ta i bruk hjemme. Informanten formidlet blant annet: *”Jeg forsøker å hjelpe barnet mitt på best mulig måte, og den måten de snakker med hen og møter hen på, det er veldig viktig for meg å se”*. Informanten formidlet videre at ved å observere hvordan de ansatte møtte barnet, lærte informanten alternative måter å møte barnet sitt på. Flere av informantene formidlet at dette var nyttig: *”Jeg tenker litt på sånn samtaler på hva folk , hva de tenker, når kan man begynne å pushe, ja litt sånne ting. Litt generell veiledning egentlig”*. Ut over dette ble det avdekket gjennom intervjuene at informasjon knyttet til konkrete råd ut fra hva hjelpeinstansene har sett fungere på andre i lignende situasjoner var nyttig. Det viste seg på ulike måter gjennom alle intervjuene at råd og veiledning på hvordan hjelpe barnet her og nå, og hvordan hjelpe barnet med et langsiktig mål, var viktig for informantene.

Noen informanter formidlet viktigheten av å få tilbakemeldinger også på det de gjorde bra og riktig i møte med barnet sitt. Dette da mange formidlet at de ofte hadde en følelse av å gjøre ting galt, eller en opplevelse av å bli observert. En av informantene beskrev det slik: *”..Man føler jo, ser de?..har jeg gjort noe galt? Det er noe med den biten.. og jeg tror kanskje det kan gjelde alle foreldre egentlig. For man sitter jo med en følelse, hva gjorde jeg galt?..Så fokusere også på det positive kanskje”*. Det viste seg også å være tilfeller der informantene tenkte at behovet for veiledning ikke alltid var til stede, men at det likevel kunne bli behov for det. Flere av informantene fortalte derfor at det var nyttig å ha ansatte i nærheten, slik at

dersom behovet for råd og veiledning skulle oppstå, var helsepersonell tilgjengelig. En av informantene beskrev det slik: *”Så er det ikke sikkert det er behov for det, men det hender at det er behov for det. Ikke sant. Man trenger bare en klapp på skulderen, nå gjør du noe riktig, nå går du inn å gjør det en gang til. Noen ganger trenger man den lille puffen for å komme videre”*. Dette kan tolkes som at det var nyttig å ha ansatte i nærheten som kunne være til støtte, og som kunne komme med alternative løsninger.

Samarbeid mellom foresatte var også et tema som fremkom gjennom noen av intervjuene. Det ble formidlet at foresatte i en familie også kunne ha ulike måter å tilnærme seg barnet på, og ulik oppfatning av hvordan hjelpe barnet på best mulig måte. Eksempelvis formidlet en av informantene at veiledning mellom foreldrepar også ville være nyttig, da kommunikasjonen dem i mellom kunne være utfordrende. Dette da de kunne være uenige om hvordan håndtere barnet. Derfor var det nyttig å få informasjon og veiledning sammen, slik at foreldreparet hadde samme utgangspunkt.

Et samarbeid mellom foresatte og Havglimt fremsto også som viktig i veiledningsdelen av innleggelsen. Flere av informantene fortalte at de kjente godt til sitt eget barn, og mye av det de opplevde å få råd og veiledning på, var ting de allerede opplevde å gjøre. Noen sa at de ved flere anledninger hadde fått beskjed om at det i bunn og grunn er foresatte som kjenner barnet best, og derfor kan si noe om hva som vil fungere og ikke. Andre sier at de selv hadde en opplevelse av å ha en mening om hva som ville fungere best for sitt barn, ettersom det er de som kjente barnet sitt best. En av informantene forklarte dette ved at hen kunne tenkt seg å selv fortelle om sin opplevelse og hjemmesituasjon samt hvordan hen tilnærmet seg sitt barn, for så å få veiledning. Dette for å få muligheten til å skape en samtale, fremfor å bare bli fortalt hva hen skal gjøre i møte med sitt barn. Informanten hadde en opplevelse av at hen gjorde mye av det som ble anbefalt. Videre formidlet informanten at det å selv kunne få fortalt om sine erfaringer først, kunne ført til at hen hadde fått råd som ikke allerede ble benyttet: *”..Også har jeg kanskje tenkt akkurat det samme, og jeg gjør akkurat det samme. At jeg tenker at det kanskje blir litt unødvendig. Hvis jeg kanskje kunne fått forklart først da, hvordan jeg gjør ting og sånn. For så å kanskje tilrettelegge eller si til meg etterpå at, at da gi råd og veiledning hvis jeg trenger det”*.

5.3 Hjelp til seg selv

Ved spørsmål om hvilke behov foresatte opplevde å ha for individuell oppfølging, viste svarene at noen hadde et klart behov for individuell oppfølging, mens andre hadde mindre behov for dette. Videre ble ønske om, og nytten av å ha samtale med andre foresatte ved Havglimt fremmet. Informantene kom også med indikasjoner som tilsa at det var vanskelig å skulle ivareta seg selv, og sine behov i en situasjon der barnet deres var sykt. I tillegg kom det fram informasjon om hva individuelle samtaler kunne inneholde for at de skulle oppleves som nyttige for informantene.

Jeg vil først legge fram svarene som ble vektlagt etter spørsmål om behovet for individuelle samtaler. Her var utvalget delt. Noen opplevde å håndtere vanskelige situasjoner best ved å på egenhånd kunne bearbeide situasjonen, mens andre opplevde at individuelle støttesamtaler vil kunne være nyttig. En informant sa eksempelvis: *”Jeg er en person som, jeg vet ikke, jeg trenger ikke noe. Jeg bearbeider ting selv. Jeg er veldig sterk sånn. Følelser har jo alle, men jeg takler det. Selv om det er dårlig vær, eller himmelen faller ned, så overlever jeg selvom. Eller jeg prøver å overleve i allefall”*. En annen informant fortalte at heller ikke hen har et stort behov for individuelle samtaler: *”Nei, nei ikke som jeg.. jeg har jo ikke noe sånt stort behov om å prate om ting”*. En annen informant fortalte at hyppige spørsmål om samtale kan oppleves som overveldende da det er andre ting som opptok informantene i større grad. *”Altså jeg fikk jo hele tiden tilbud om samtaler og oppfølging også videre ... de tilbudene ble for overveldende ... alle skulle hele tiden spørre om det går bra, vil du ha en samtale?”*. Videre viste det seg at flere av de som opplevde å ikke ha behov for individuelle samtaler hadde et godt støttenettverk rundt seg i form av familie og venner. Eksempelvis formidlet en av informantene på spørsmål om hen hadde behov for noen form for støttesamtale; *”Nei, det har jeg ikke noe behov for, for jeg har både venner og familie jeg kan snakke med dersom jeg skulle ha behov for det”*. Ut over dette kom det fram informasjon om at dersom informantene skulle stått alene i situasjonen med sitt barn at behovet for samtale kanskje hadde vært større; *”Hadde man stått alene så hadde man garantert hatt et behov for å snakke med noen”*.

Av de informantene som så det som nyttig med individuelle samtaler, viste det seg at det å snakke om ting som hadde skjedd, eller skyldfølelse man kunne sitte med som foresatt ville være nyttig. Informantene formidlet også at det å bli ivaretatt når enkelte vanskelige situasjoner oppsto i døgnavdelingen, var viktig for dem. En informant la det eksempelvis fram

på en måte der det å snakke om hva en tenker på, og hvilke opplevelser man sitter med som foresatt er nyttig: ”Jeg tenker samtaler om hva vi på en måte tenker på ... jeg kjenner jo på det. Jeg får jo veldig vondt av barnet mitt. Og det er kanskje de følelsene der man skulle hatt noen å snakket med om da. For jeg har vært sterk veldig lenge, og sett på alt dette her. Og sett barnet mitt bli sykere og sykere”. En annen informant fortalte at det å få svar på spesifikke spørsmål som hen går rundt å tenker på, opplevdes å være nyttig for informantene. Ut over dette viste det seg at informasjon om at selv samtaler som ikke omhandlet behandling eller er en terapeutisk samtale, var nyttig. ”Ja, og ikke nødvendigvis at man skal være terapeutisk, men rett og slett bare være der. Hvis det ikke er andre til stede, så det å sette seg ned å ta en samtale, eller bare prate om noe, eller bare bry seg”. Flere av informantene sa videre at det var godt å kjenne på at man ikke sto alene i situasjonen med barnet sitt. Gjennom spørsmål om nytten av individuell oppfølging, viste det seg at både å høre fra fagkyndige at man gjør noe riktig, og å få bearbeidet tidligere hendelser opplevdes å være nyttig. Eksempelvis formidlet en informant det slik: ”Å få høre fra fagkyndige at jeg har gjort noe riktig. Men det er noe med sine egne følelser for dine barn, og det man hører av andre, der er jo to forskjellige ting”. Ut over dette fremkom det informasjon om viktigheten av å få bearbeide hendelser som kan ha opplevdes traumatiserende for informantene. En av informantene forklarte det slik: ”Det er jo noe med de der traumatiserte tingene, som vi foreldre også får. Så man burde kanskje få hjelp til det. For det sitter oppi hode. Alle scenene er jo oppi der, og jobber og jobber. Og hvordan noen, noen redskaper hvor man kan få dem bort. For det er sikkert noen teknikker for de tingene også. Og prate om det”.

Videre på spørsmål knyttet til foresattes opplevelser av individuell oppfølging, viste det seg at foresatte fort kunne oppleve å havne på utsiden, og kjenne på å bli satt litt til siden. Da med tanke på å ivareta sine egne behov. Det viste seg blant annet at noen av informantene var bekymret for sin egen utholdenhet i den vanskelige situasjonen, og hvordan å kunne ivareta barnet sitt når en selv var sliten og utmattet som resultat av sykdommen til barnet. En av informantene beskrev det slik: ”Barnet mitt kan ikke være i fokus når de andre rundt ikke har mer å gi. Hva skal da skje med barnet mitt?”. Det viste seg derfor at det var nyttig å få muligheten til å bearbeide sitt eget, og muligheten til å få samle krefter. En informant fortalte om følelsen av å gå tom, og at det ofte førte til at det er vanskelig å ivareta den syke: ”Litt fokus på systemet, og det at det er ikke.. assa, si at barnet mitt får såpass hjelp at hen får til livet sitt bedre. Så hen klarer seg bedre, også har en et støttenettverk som er helt ødelagt. Som

ligger ferdig, fordi anstrengelsene med den er for store. Hva skjer med barnet da, som noen lunde begynner å komme seg? Når du ikke er i stand lenger til å være forelder fordi du er så sliten. Ikke minst mentalt. Det å se hele familien tenker jeg. Noen ganger går du tom. Og hvem tar seg av dem som går tom”. Ut fra disse eksemplene viste det seg at pauser, eller støttesamtaler opplevdes som viktig for å unngå å gå tom for energi til å ivareta barnet sitt.

Flere av informantene fortalte at det var vanskelig å selv bestemme seg for å ta en pause fra barnet og situasjonen inne på døgnavdelingen. En av informantene formidlet blant annet at det opplevdes som fint å bli minnet på å ivareta seg selv. *”Det er bra at de minner oss om det. At foresatte trenger også å tenke på om man ja, tar på egen flytevest, eller gassmaske før man hjelper barnet sitt”. Videre fortalte informanten at hen husket på å ivareta sine egne behov i større grad i begynnelsen av innleggelsen, men at det etterhvert ble lett å glemme. Flere av informantene fortalte om opplevelsen av å ikke finne rom til å ivareta seg selv. En av informantene ordla seg slik om dette: ”Ta vare på meg selv, når skal jeg det da? ... Jeg tror ikke jeg tillater meg selv å gå, de har jo sagt det at du kan bare gå å ta deg en hvil, men nei, det faller meg ikke inn. Jeg er her på grunn av barnet mitt, eller for barnet mitt”. En annen informant fortalte at det hadde vært godt med en pause, men at dette var vanskelig da hen opplevde at hen måtte være der for barnet sitt til en hver tid. På spørsmål om hvordan en pause kunne sett ut for at det hadde opplevdes greit, svarer en av informantene at: ”Nei, hvis man kunne.. man kunne jo gå ut en halvtimes tid liksom. Men samtidig så vet jeg jo ikke om barnet mitt da sitter på rommet og stirrer rett ned. Ikke sant. Om det er noen andre der. Så om jeg hadde visst at en ansatt hadde tatt over eller noe”. Gjennom denne informasjonen ble nytten av å vite at noen ivaretar barnet når den foresatte tok seg en pause avdekket.*

Flere av informantene fortalte at de ikke lenger følte seg så alene i situasjonen med sitt barn, da de observerte andre som også hadde utfordringer knyttet til et sykt barn. En av informantene fortalte at hen gjorde seg erfaringer under innleggelsen som førte til at hen ikke følte seg så alene lenger: *”Jeg føler meg ikke alene lenger, fordi jeg ser jo andre. Det er jo ikke godt å se at andre sliter, men jeg føler meg ikke så alene oppi det. Jeg ser jo det at det er flere som sliter rundt meg”. Videre formidlet informanten at det å se andre i sin situasjon ga muligheten til å normalisere utfordringene litt for seg selv; ”man føler seg, jeg tror jo de fleste foreldrene føler seg veldig – hva er det for noe med ungen min liksom?, også er det så godt å prate med foreldre her som sitter med de samme tankene liksom. Vi tenker ikke så forskjellig”.*

En annen informant fortalte at det var godt å snakke med andre foresatte. Informanten fortalte at det opplevdes å være mange i samme situasjon på døgnenheten, og at det kunne være godt å snakke med noen som ikke er ansatt, men bare prate for å prate uten at det skal stå i en rapport.

Flere av informantene resonnererte seg fram til gjennom intervjuene at gruppesamtaler med andre foresatte kunne vært nyttig. Dette for å få kunne snakket om sine opplevelser, kjenne på å ikke stå alene i sin situasjon og snakket med andre som har erfaringer med å ha syke barn. En av informantene fortalte at noen av de foresatte hadde snakket om nytten av å ha en foreldregruppe der en kunne dele sine erfaringer: *”Det var jo noen foreldre som foreslo at foreldrene kanskje har en, hvis foreldrene ønsker det også en ren foreldregruppe. For jeg har jo sittet å snakket med noen her også, vi har veldig like tanker da, rundt hva vi opplever og har det selv. Den skyldfølelsen, alle de tingene der da. Som man ikke burde ha”*. En annen informant fortalte om ønske om å få snakket med andre foresatte som har barn med samme sykdom, for å kunne veksle erfaringer. Informanten formidlet at det var et stort ønske å kunne ha en gruppe med foresatte der en kunne snakke om hvordan det er å ha barn med utfordringer. I tillegg kunne en slik foreldregruppe gitt muligheten til å diskutere ulike tilnæringsmetoder. Informantene som la fram dette ønsket, snakket om et slikt tilbud som noe i tillegg til individuelle samtaler.

6.0 Diskusjon av funn

I dette kapittelet vil jeg diskutere funnene mine, og knytte disse opp til teori og tidligere forskning. Systematisk vil jeg gå gjennom hvert tema, ved først å legge fram tema om informasjon, deretter råd og veiledning, før jeg til slutt går inn på tema om behovet for individuell oppfølging av foresatte.

6.1 Informasjon

Hvilken informasjon er viktig for foresatte ved en innleggelse med sitt barn i BUP døgnavdeling?

Dette kapittelet vil vise ulike typer informasjon som var viktig for informantene, samt refleksjoner rundt når en er i stand til å motta informasjon. Dette omhandler informasjon

tilknyttet hvorfor foresatte er innskrevet med sitt innlagte barn, informasjon om diagnose og mottakelighet for informasjon.

6.1.1 Informasjon om hvorfor foresatte er innskrevet med sitt innlagte barn

Informantene opplevde at de ikke hadde fått informasjon om hvorfor de var innskrevet med sitt innlagte barn. Informasjonen de hadde tilegnet seg om dette, var på bakgrunn av observasjoner de hadde gjort seg, og samtaler de hadde hatt med ansatte i etterkant av innleggelsesdagen. Dette kan tolkes på flere måter. På den ene siden kan informantens opplevelse av manglende informasjon om bakgrunnen for deres innskrivelse, forstås som enkelt mangel på informasjon på dette. På den andre siden kan det tolkes som at det dreier seg om foresatte i krise, noe som gjør det vanskelig å få med seg alt som blir gitt av informasjon. Man kan også tolke dette som at det er en av de foresatte som har fått tilstrekkelig informasjon, men at det er mangel på kommunikasjon mellom foresatte som fører til at den ene foresatte opplever å mangle informasjon. Tilstrekkelig informasjon bidrar til et godt samarbeid mellom døgnenheten og pårørende. Det å ha foresatte innskrevet med pasienten er nyttig på flere områder. Blant annet er det å inkludere pårørende i arbeid med pasienter vist å kunne bedre prognosen for bedring (Dyck et. al., 2000). I tillegg kan pårørende ofte ses som en viktig del av pasienten nærmiljø, og kan derfor legge et godt grunnlag for et utviklingsfremmende miljø for barnet ved å være til stede under innleggelsen (Helsedirektoratet, 2008, s. 59). Videre kan dette kobles opp til brukermedvirkning, da tilstrekkelig med informasjon om foresattes rolle på Havglimt, kan legge grunnlag for samarbeid mellom helsepersonell og foresatte (Vatne, 2007).

6.1.2 Informasjon om diagnose og sykdom

Informasjon om diagnose og sykdom viste seg å være viktig for informantene. Denne informasjonen fremsto som viktig for å få innblikk i hvordan de skulle hjelpe barnet sitt på best mulig måte. Hanssen og Sommerseth (2014) viser til at informasjon til pårørende om behandlingen av deres barn, og informasjon om hva de selv kan gjøre for å hjelpe barnet opplevde som svært viktig (Hanssen og Sommerseth, 2014, s. 69). Informasjonen som fremkom gjennom mine intervjuer belyser det samme, da informantene opplevde å være opptatt av hva de selv kunne gjøre for å hjelpe barnet sitt ut fra den diagnosen de hadde fått, eller den sykdommen de hadde. Videre påpekte Hanssen og Sommerseth (2014) gjennom deres intervjuer, at pårørende opplevde at informasjonen som ble gitt, var mangelfull. I tillegg

opplevde pårørende at de ikke ble tilstrekkelig inkludert i behandlingen (Hanssen og Sommerseth, 2014, s. 69). Gjennom egne intervjuer, viste det seg at informantene opplevde å ha fått god informasjon om behandling og diagnose. Det kan tenkes at denne forskjellen mellom min studie, og Hanssen og Sommerseth sin studie kommer av at mine informanter er inneliggende sammen med sitt syke barn på døgnenheten, mens de pårørende i Hanssen og Sommerseth sin studie ikke var til stede i like stor grad. Det kan tolkes at det å ha foresatte inneliggende med sitt syke barn, kan øke graden av involvering av pårørende i behandlingen, samt legge til rette for et større samarbeid. I tillegg vil dette kunne føre til en større opplevelse av brukermedvirkning, da foresatte kan være en del av behandlingen av pasienten (Vatne, 2007).

6.1.3 Informasjon om rammene på døgnavdelingen

Informasjon om selve innleggelsen, da alt fra regler og rutiner, til behandlingsforløp eller stabiliseringsopphold viste seg å være viktig informasjon for informantene. Det viste seg at de foresatte som hadde vært med på innleggelsen hadde fått informasjon om dette, mens de foresatte som ikke var til stede når innleggelsen fant sted, hadde fått mindre informasjon. I en undersøkelse Helsedirektoratet har gjennomført, viste det seg at de første møtene mellom pårørende og helsepersonell var viktige for å legge et grunnlag for godt samarbeid. Det var derfor viktig for pårørende å få konkrete råd, samt oppleve støtte fra helsepersonell (Helsedirektoratet, 2008, s. 47). Med bakgrunn i dette kan det forstås som viktig at alle foresatte, uansett når de ankommer Havglimt har et behov for tydelig informasjon, og en opplevelse av støtte fra helsepersonell. På den måten kan det tolkes at for å legge et best mulig grunnlag for samarbeid mellom informanten og Havglimt, vil det være viktig med tydelige rammer i form av god informasjon. Dette kan medføre at informantene kjenner på en større grad av trygghet og støtte i behandlingen av deres syke barn.

6.1.4 Mottakelighet for informasjon

På hvilket tidspunkt ulik informasjon ble gitt, viste seg å være viktig for informantene. Gjennom intervjuene kom det fram at informasjonen direkte knyttet til pasienten og dens behandling, var den informasjonen informanten bet seg merke i. Informasjon om regler og rutiner kom i andrerække for hva informantene fokuserte på. Det viste seg at informantene ville være mer mottakelig for denne informasjonen etter å ha kommet på plass på døgnavdelingen. Dette understreker Helsedirektoratets (2008) påstand om at foresatte vil

befinne seg i en krise, noe som medfører at det er vanskelig å få med seg all informasjonen som blir gitt (Helsedirektoratet, 2008, s. 47). Dette kan tolkes som at det vil det være viktig for helsepersonell å velge ut hvilken informasjon det vil være viktigst å gi ved innleggelsen, og hvilken informasjon som kan gis underveis i behandlingsforløpet. Videre kan det tenkes at det ligger mye makt i at helsepersonell velger ut informasjonen pårørende skal få. Dette legger føringer for hvordan behandlingen blir presentert, regler og rutiner pårørende må forholde seg til, og en forventning til de pårørende om hvordan innleggelsen skal utformes. Vatne (2007) beskriver dette ved å frata noen makt over sitt eget liv. Ved å gi informasjon uten å stille spørsmål om hva den pårørende tenker eller mener, legger helsepersonell en føring for hvordan oppholde på døgnenheten skal være. Videre formidler Vatne (2007) at ved å være hjelper, legger det en føring for å eksempelvis velge å hjelpe eller ikke hjelpe. Dette i seg selv legger grunnlag for makt hos helsepersonell (Vatne, 2007, s. 206). Det vil derfor kunne tolkes at det vil være viktig at helsepersonell er nysgjerrig på hva de pårørende tenker og mener, samtidig som man formidler sine egne tanker om oppholdet på Havglimt.

6.2 Råd og veiledning

Hvilken form for råd og veiledning er viktig for foresatte ved en innleggelse med sitt barn i BUP døgnavdeling?

Jeg har delt dette kapittelet opp i underkapitler da det viste seg å være flere aspekter ved råd og veiledning foresatte presiserte i intervjuene. Med dette mener jeg at informantene opplevdes å være opptatt av å få råd og veiledning knyttet til ulike områder under innskrivelsen med pasienten.

6.2.1 Hvordan hjelpe barnet sitt

Gjennom intervjuene var informantene opptatt av å få råd og veiledning på hvordan møte barnet sitt, hvordan hjelpe det her og nå, og hvordan hjelpe det etter å ha blitt skrevet ut fra døgnenheten. Noen av informantene i dette prosjektet har lært, og benyttet seg av familiebasert tilnærming som en måte å møte barnet sitt på. Familiebasert tilnærming er en behandlingsmetode som viser styrken ved å involvere foresatte i behandlingen av psykisk syke barn (Ganci, 2021). Hovedsakelig er familiebasert tilnærming en behandlingsmodell for barn og unge med spiseforstyrrelser, men ut fra hva som avdekkes i mine intervjuer, kan det tenkes at noen av prinsippene innenfor denne behandlingsmodellen også kan brukes i møte

med andre psykisk lidelser. Etter hva som vises til i den nøyte utforsket behandlingen av spiseforstyrrelser – familiebasert tilnærming, er det vist svært effektivt å involvere foresatte i behandlingen av barn med en spiseforstyrrelse. Prinsippene går ut på å få tilbake foreldrekontrollen og bygge ”foreldre-muskler” (Lock & Le Grange, 2013, s. 22), noe som også kan knyttes til andre psykiske lidelser. Da det viser seg i intervjuene at sykdommen har fått ta stor plass i familiene, noe som har ført til at det å finne nye måter å møte barnet sitt på vil være viktig for å ta tilbake foreldrekontrollen. Prinsippene i familiebasert tilnærming bygger på å støtte foreldrene i å hjelpe barnet sitt, og hjelpe foreldrene til å tilegne seg verktøy de kan bruke i møte med sitt barn og deres sykdom (Ganci, 2021, s. 32). Det kan derfor tenkes at etterspørselen fra informantene som å få råd og veiledning på hvordan møte barnet sitt kan møtes ved å ta i bruk noen av prinsippene fra familiebasert tilnærming. Fokus på å gi råd og veiledning til informantene kan derfor tolkes å være med på å bedre behandlingen av deres barn, ved å tilrettelegge for at informantene tilegner seg kunnskap de kan ta i bruk i møte med sitt barn, både under og etter innleggelsen.

6.2.2 Mestringsfokus

Fokus på hva informantene får til i møte med sine barn, viste seg også som et viktig fokus å ha for de ansatte på døgnetenheten gjennom intervjuene. Samtidig fremkom det som viktig å være tilgjengelig for informanten, om det skulle oppstå situasjoner der informanten trengte råd, veiledning eller støtte i å fortsette arbeidet som var påbegynt. Gjennom intervjuene viste det seg at det å i tillegg til å få råd om hva en kan gjøre i møte med sitt barn, var viktig å få høre hva informanten gjorde bra. Et slikt mestringsfokus kan bidra til å øke utholdenheten til foresatte i arbeidet med sitt syke barn, og kan kanskje føre til at de holder ut. For å kjenne på å mestre noe, vil anerkjennelse fra hjelperne kunne være viktig. Slik Humerfelt (2010) fremstiller det, vil måten hjelperen kommuniserer på være viktig for å skape et godt samarbeid mellom foresatte og helsepersonell. Når foresatte kjenner på anerkjennelse fra helsepersonell, vil dette kunne legge et grunnlag for følelsen av å ha en medbestemmelsesrett ut fra hva brukeren selv mener er viktig i behandlingen av sitt barn (Humerfelt, 2010, s. 137). Videre ut fra dette perspektivet kan man tolke at ved å få positive tilbakemeldinger på hva foresatte gjør i møte med sitt barn, styrker deres rolle i behandlingen. Videre kan grunnprinsippene i familiebasert tilnærming knyttes til viktigheten av å gi positive tilbakemeldinger til foresatte. Det å støtte foresatte i sin rolle i behandlingen av sitt barn, vil gradvis kunne medvirke til tilfriskning hos den syke (Ganci, 2020). Dette da foresatte

gjennom støtte på hva de får til og hva de burde gjøre mer av, vil kunne være i bedre stand til å hjelpe sitt barn. I tillegg kan de i den sammenheng oppnå mer utholdenhet i behandlingen gjennom å kjenne på hva de mestrer og får til. I tillegg kan en tolke at når foresatte får positive tilbakemeldinger på hva de mestrer i møte med barnet sitt, er de også mer mottakelig for tilbakemeldinger på hva de bør gjøre annerledes.

6.2.3 Kommunikasjon mellom foreldrepar

Det viste seg også gjennom intervjuene at noen av informantene hadde erfart at det oppsto uenigheter mellom foreldrepar om hvordan best hjelpe barnet sitt. Veiledning knyttet til kommunikasjon mellom foreldrepar, og felles møte med informasjon og veiledning knyttet til diagnose og sykdom, viste seg også å være nyttig for informantene. Målet for slike samtaler kan være å eksempelvis bedre kommunikasjonen, sammen finne fram til problemløsning, samt finne nye samhandlingsmønstre (Helsedirektoratet, 2008, s. 15). Videre kan dette knyttes opp til familieterapeutisk systemteori. Denne teorien, utviklet av blant annet Gregory Bateson, viser til hvordan samhandlingsmønstre innad i et system kan ha påvirkning på individer i en familie. Bateson tenkte at ved å endre samhandlingsmønstre innad i en familie, og måten de kommuniserer på, kan kanskje problemet endres og løses (Bateson, 1972). Det å inngå i samtaler mellom foresatte i en behandlingsprosess av deres barn, kan derfor bidra til endringsprosessen. Når det oppstår uenigheter mellom foresatte om hvordan best hjelpe sitt barn, kan dette tenkes å føre til at problemet vedvarer. Ved å tilrettelegge for en dialog mellom de foresatte, der man kan snakke om sine ulike oppfatninger, kan dette føre til ny forståelse, og nye måter å møte problemet sammen på (Johnssen & Torsteinsson, 2015). Videre viser det seg at det ikke er uvanlig at det å ha et psykisk sykt barn har innvirkning på parforholdet og andre relasjoner (Hanssen og Sommerseth, 2014, s. 71). Det vil derfor kanskje være viktig å også ha dette i fokus ved en innleggelse på psykiatrisk døgnavdeling. Hanssen og Sommerseth (2014) kom fram til at det å søke råd og støtte fra noen utenfor familien, kunne være svært viktig for ivaretagelsen av foresattes egne behov, ivaretagelsen av relasjoner og det å være en god forelder (Hanssen & Sommerseth, 2014, s. 71).

6.2.4 Samarbeid mellom pårørende og døgnavdelingen

Samarbeid mellom foresatte og Havglimt ble også lagt fram som et viktig aspekt i råd og veiledningsprosessen. Flere av informantene fortalte at de opplevde å allerede gjøre det de fikk råd og veiledning på. Altså var det flere av informantene som ønsket å selv få kunne

fortelle om hvordan de allerede møter barnet sitt, før de får råd og veiledning på hvordan de kan gjøre det. Helsedirektoratet (2008) formidler at samarbeidet mellom pårørende og hjelpeinstans blir viktigere og viktigere i behandlingen av psykiske lidelser. Grunnen til dette er blant annet rollen pårørende har i pasientens sitt liv. Dette medfører at pårørende kan ha kjennskap til pasientens bakgrunn, ressurser, symptomer og pasientens habituelle tilstand (Helsedirektoratet, 2008, s. 15). Det vil derfor være viktig å legge til rette for samarbeid mellom pårørende og hjelpeinstans. Videre kan det tenkes at det legger til rette for økt brukermedvirkning å inngå en samtale mellom foresatte og helsepersonell om hva som fungerer og hva som ikke fungerer i møte med den enkelte pasient. Dette da foresatte har vært en del av hverdagen til pasienten også før innleggelse, som kan ha ført til at de har gjort seg egne erfaringer tilknyttet dette. Ved å inngå i en samtale med foresatte om hva de selv ser fungerer og ikke fungerer i møte med sitt barn, basert på deres erfaringer, vil dette kunne tolkes å gi innflytelse til foresatte i beslutningsprosesser og utformingen av tjenestetilbudet (Humerfelt, 2010, s. 144). Ved å gjøre dette kan man også oppnå en god relasjon mellom helsepersonell og foresatte, noe som kan tolkes å gagne barnet i den forstand at det jobbes effektivt og konstruktivt med dens behandling. Det ligger mye makt i det å ta beslutninger, og dersom hjelperen handler ut fra hva en selv mener er til det beste for pasienten og deres pårørende, vil dette kunne føre til mindre opplevelse av å bli tatt med på beslutninger i behandlingen av barnet (Humerfelt, 2010, s. 145). For å tilrettelegge for at pårørende også skal ha en medvirkningskraft i behandlingen, og dermed også ha makt i beslutningsfasen, vil det derfor kunne sies å øke innflytelsen hos pårørende ved å inkludere de ved å være nysgjerrig på hvilke erfaringer de har gjort seg i møte med sitt barn (Vatne, 2007). Videre kan en tenke seg at dette vil legge grunnlag for bedre behandling av pasienten.

6.3 Individuell oppfølging og individuelle samtaler

Hvilket behov opplever foresatte å ha for individuell oppfølging ved innleggelse med sitt barn i BUP døgn?

I intervjuene fortalte foresatte om ulikt behov for individuell oppfølging. Noen formidlet et stort behov for dette, mens andre fortalte at de ikke hadde behov for individuell oppfølging. På bakgrunn av de sprikende svarene, har jeg delt opp kapittelet i underkapitler for å få frem informantenes ulike fortellinger.

6.3.1 Ulikt behov for individuell oppfølging

Det viste seg å være blandet behov for individuelle samtaler, der foresatte har samtaler alene eller med co-foresatt for å snakke om sine behov og sine opplevelser. Noen av informantene presiserte at de håndterte vanskelige situasjoner best selv, mens andre formidlet at støttesamtaler kunne være nyttig. Gjennom intervjuene viste det seg at noen av informantene som hadde minst behov for individuelle samtaler eller støttesamtaler, var de som hadde et godt støttenettverk rundt seg. Helsedirektoratet (2008) sier at det er ulikt hvor tydelig pårørende formidler sitt eget behov for oppfølging. Det er derfor viktig at ansatte ved Havglimt legger til rette for at foresatte blir ivaretatt, uten at de selv trenger å spørre etter det. Slike tiltak kan bedre livskvaliteten til de pårørende, noe som kan legge grunnlag for oppfølging av pasienten. Helsedirektoratet påpeker også at døgnenheten kan tilby samtaler, og samtidig sikre god informasjon om behandling og sykdom til pårørende (Helsedirektoratet, 2008, s. 61).

Gjennom intervjuene ble det avdekket delte meninger fra informantene når det kommer til behovet for individuell oppfølging i form av samtale, mens når det kommer til informasjon om sykdom, er dette noe alle informantene sier er nyttig. Det kan derfor tenkes at tilbudet om individuelle samtaler, og hvor ofte de blir tilbudt, spiller en stor rolle. Kanskje kan det være nyttig å informere om muligheten, og utforske behovet slik at det blir forutsigbart. En annen mulighet kan være å gjøre avtaler med pårørende selv, hvor de kan si fra om behovet, eller om de vil få spørsmål om samtale ved en senere anledning.

For de informantene som formidlet at individuelle samtaler var nyttig, vektla de at det å snakke om ting som hadde skjedd, skyldfølelse, hvilke opplevelser man satt med og hva en tenker på opplevdes som nyttig. Gjennom intervjuene ble det også avdekket informasjon som tilsier at selv samtaler som ikke er ment å være terapeutiske kan være nyttig. Derav dagligdagse samtaler om andre ting enn behandling og sykdom. Ved videre spørsmål om hvilken nytte individuelle samtaler kunne gi, svarte flere av informantene at det var godt å høre fra fagkyndige at man gjør noe riktig, samt at det var fint å få bearbeidet tidligere hendelser. Også dette underbygger helsedirektoratets påstand om at tilbud om samtale kan være med på å bedre pårørendes egne psykiske helse (Helsedirektoratet, 2008).

6.3.2 Ivaretagelse av foresattes behov

Gjennom intervjuene ble det lagt fram informasjon om at pårørende kan kjenne at deres behov blir tilsidesatt, i fordel for det syke barnet. Dette medførte bekymring rundt hvordan de kunne ivareta barnet på sikt, da informantene selv kjente på å være utmattet og sliten. Spørsmålet informantene stilte seg var hvordan skal en kunne ta vare på barnet, dersom en går tom for krefter. Videre på spørsmål knyttet til dette temaet, fremkom det informasjon som tilsa at et helhetlig fokus på familiesystemet kan oppleves som nyttig for informantene. Da med tanke på å ivareta de rundt pasienten, på lik linje med den som er syk. Hanssen og Sommerseth (2014) formidler at det å ha et familiemedlem med psykiske lidelser kan ha stor innvirkning på hele familien, og derav alle familiemedlemmene (Hanssen & Sommerseth, 2014, s. 72). Det å gi alle familiemedlemmer tilstrekkelig med informasjon slik at de kan forstå sykdommen vil derfor kunne ses som nyttig. Tiltak man kan sette inn er familiesamtaler med familieterapeut, med mål om å snakke med de i nær relasjon til pasienten, for å begrense belastningen de sitter med. Hanssen og Sommerseth (2014) beskriver dette med at pårørende har behov for å bli møtt med respekt, gjensidighet, blir informert, inkludert, samt kjenner på støtte (Hanssen & Sommerseth, 2014, s. 72). I behandlingsøyemed skal pasienten være i fokus, men for å få til en god tilfriskningsprosess på lengre sikt, vil det være nyttig å også ivareta foresatte, slik at de er i stand til å ivareta pasienten.

6.3.3 Pauser fra Havglimt

Å ta pauser ved å gå seg en tur, eller legge seg litt ned på eget rom en liten stund, oppleves som vanskelig for mange av informantene. I intervjuene forteller informantene på hver sin måte at det å tenke på egne behov ved en innleggelse med sitt barn, ofte er vanskelig. En av informantene forteller at det er fint å bli minnet på å ta pauser, da dette er lett å glemme dersom man skal huske på det selv som foresatt. Det viser seg derfor at det å ivareta egne behov er vanskelig, da foresatte opplever å ha et stort ansvar ovenfor pasienten ved å bidra til deres bedring. Foresatte til noen med psykiske utfordringer vil kunne sies å utsettes for stor belastning i form av stress og følelsesmessig uro. Et tillitsfullt og godt samarbeid mellom foresatte og ansatte på Havglimt vil kunne være med på å redusere disse påkjenningene (Helsedirektoratet, 2008, s.16). I intervjuene ble det vektlagt at det hadde vært enklere for foresatte å ta pauser, dersom de visste med sikkerhet at pasienten ble ivaretatt når de selv ikke var til stede. Dette kan derfor tolkes å underbygge helsedirektoratets beskrivelser av hvordan

redusere påkjenninger for pårørende. Eksempelvis ved å formidle til pårørende hvilken oppfølging deres barn vil få når de tar seg en pause, slik at de slipper å tenke på at pasienten blir værende igjen alene.

I forskningsprosjektet til Hanssen og Sommerseth (2014) viste det seg at pårørende opplevde det som vanskelig å slippe taket på behandlingen av sitt familiemedlem, da de opplevde at feil ble gjort eller at det ble tatt lettvinte løsninger (Hanssen & Sommerseth, 2014, s. 68). Uten å forstå at informantene i mitt studie opplever det samme, kan man likevel forså at dette kan være en frykt foresatte har. Dette kan derfor medføre at foresatte ikke ser på pauser, eller det å ivareta egne behov som en mulighet. En vet at pauser har vist seg å være svært viktig for at foresatte skal kunne være en god ressurs for sitt syke barn. Videre er det vist at pårørende til psykisk syke er i risiko for å utvikle helseproblemer (Helsedirektoratet, 2008, s. 16). Dette igjen underbygger viktigheten for at foresatte har muligheten til å ivareta egne behov. På den annen side er det vist å være viktig å ha med foresatte i behandlingsprosessen av pasienten. Det kan derfor tenkes at en balanse mellom pauser for foresatte, og tilstedeværelse vil være viktig, slik at ikke pasienten blir overlatt til seg selv.

6.3.4 Foreldregrupper

Det å kunne dele av egne og høre på andres erfaringer, viste seg å være nyttig for informantene. Her kom det fram at samtaler mellom de foresatte på Havglimt, kunne føre til en fellesskapsfølelse, og en opplevelse av å ikke stå alene i en vanskelig situasjon. I tillegg kom det fram at flere så for seg at organiserte foreldregrupper kunne være nyttig. Dette da de kunne snakke om sine erfaringer, drøfte ulike temaer med andre i samme situasjon og kanskje finne fram til alternative måter å møte barnet sitt på. Flerfamiliegrupper kan være eksempel på tilbud der foresatte fra ulike familier kan møtes å snakke om deres erfaringer. Slik tidligere forskning har vist, kan et slikt tilbud føre til redusert angstsymptomer hos pårørende, samt en ny forståelse av sykdommen barnet deres har (Sviland & I. Strøm, 2009, s. 62). Slike grupper kan være nyttig dersom de fungerer støttende og fremmende for foresatte i krise. Eksempelvis ved at andre foresattes fortellinger og opplevelser gir håp til at det blir bedre med en selv også. Med et kritisk blikk kan slike grupper også oppleves som belastende dersom det blir et negativt fokus knyttet til sykdom og håpløshet. Eksempelvis dersom foresatte ser at andres barn blir bedre og behandlingen fungerer, og en selv kjenner på en følelse av mislykkethet og at barnet ikke blir bedre. Eller om samtalemnet i gruppen er negativt ladet, og andre

foresattes negative følelser overføres til foresatte som i utgangspunktet er positivt innstilt. Det vil med dette være viktig å ha en gruppeleder som kan være bevisst dette.

7.0 Oppsummering

For å besvare problemstillingen min: ”*Hvilke behov har foresatte som er innskrevet med sitt innlagte barn i BUP døgnavdeling*”, benyttet jeg meg av kvalitativ forskningsmetode og en semi-strukturert intervjuguide. Foresattes behov under innleggelser av psykisk syke barn opptok meg, da jeg gjennom studiet og min arbeidserfaring har jobbet med foresatte i slike situasjoner. Jeg har ofte lurt på hva jeg kan gjøre for å bidra til at også foresattes behov blir ivaretatt. På bakgrunn av dette gjennomførte jeg intervjuer med seks foresatte innskrevet med sitt innlagte barn i BUP døgnavdeling, for å få en større forståelse av deres behov under innleggelsen.

Funnene mine kan ikke generaliseres til populasjonen, da jeg har tatt utgangspunkt i et lite utvalg informanter for å belyse problemstillingen. Likevel kan utvalget tolkes å være representativt for foresatte innskrevet på Havglimt med sitt psykisk syke barn, da utvalget inneholder både kvinner og menn, ulik sosioøkonomisk bakgrunn, ulike sykdommer hos barnet, og ulike avdelinger. På tross av disse forskjellene, fremviste svarene noen sammenhenger. Dette tenker jeg er en av styrkene ved prosjektet. En av svakhetene ved studien kan være at dersom utvalget hadde vært større, hadde det kanskje fremkommet flere temaer som viste seg å være viktig for informantene. I tillegg til dette ville et større utvalg kunne føre til at resultatene i prosjektet hadde mer tyngde. På tross av dette kan informantenes uttalelser være med på å skape ideer for hvordan jobbe med foresatte på Havglimt og andre foresatte i samme situasjon.

Tidligere var foresatte i mindre grad involvert i behandlingen av barn og unge med psykiske lidelser. Familieterapien var blant annet med på utviklingen mot å arbeide mer helhetlig, ved å invitere foresatte inn i terapirommet. Videre har familiebasert tilnærming spilt en rolle i å fremme nytten av å involvere foresatte i behandlingen av pasienten. I tiden før foresatte ble inkludert i behandlingen av deres psykisk syke barn, var det behandlingsapparatet som tok avgjørelser vedrørende behandlingen. I dag kan en si at foresatte i større grad er med på beslutnings- og behandlingsprosessen knyttet til deres barns sykdom.

Informantene opplevde at informasjon om diagnose, og hvordan hjelpe barnet sitt på best mulig måte, både under innleggelsen og når de kom hjem, var viktig. I forlengelsen av dette formidlet informantene at det å få informasjon om hvilke tegn de skulle se etter hos barnet sitt med tanke på diagnose, og hvordan møte disse oppleves som nyttig. Det viste seg at det er som å bli kjent med en ny side av barnet sitt. Gjennom intervjuene viste det seg at informantene ikke visste hvorfor de var innskrevet med sitt innlagte barn. Dette overrasket meg, da jeg trodde de hadde fått informasjon om dette. Informasjon om foresattes rolle på døgnavdelingen, hvorfor de er innskrevet med pasienten og regler inne på avdelingen forekom derfor også som viktig informasjon for foresatte å få. Det vil da kunne være nyttig å dele opp informasjonen, slik at ikke alt kommer første dagen av innleggelse, da flere av informantene fortalte at de ikke er mottakelig for ubegrenset med informasjon ved innleggelse. Dette da de kan tolkes å være i en krise, eller være i en situasjon som er ukjent, noe som medfører vansker med å ta til seg informasjon.

Resultat av prosjektet viser også viktigheten av råd og veiledning til foresatte. Det viser seg at råd og veiledning spesifikt rettet mot pasientens sykdom, for å gi foresatte redskaper til å hjelpe barnet sitt både under innleggelsen og etter innleggelsen, opplevdes som viktig for informantene. Slik kunnskap ble formidlet og tatt opp gjennom samtaler med helsepersonell, gjennom spesifikke råd og ved å observere hvordan helsepersonell møtte pasienten. Videre viste resultatene at det også som foresatt, å få tilbakemelding på hva en gjorde bra i møte med pasienten var viktig. Dette kan bidra til at foresatte har utholdenhet i arbeidet med pasienten, og gir tilbake troen på en selv som foresatt.

Behovet for individuell oppfølging for foresatte ved døgnavdelingen, viste resultatene var noe sprikende. Det viser seg at foresatte som selv definerer å ha et godt støttenettverk fra før, opplevde å ha mindre behov for individuell oppfølging i form av samtale, enn de foresatte som ikke hadde et godt støttenettverk. Det å få snakke om tidligere opplevde traumatiske hendelser i forbindelse med pasienten, samt å ha noen å snakke med om skyldfølelse og andre tanker foresatte måtte ha tilknyttet situasjonen, opplevdes som nyttig for de informantene som hadde behov for individuell oppfølging. Videre viste resultatene av prosjektet, at foresatte opplevde samtaler med andre foresatte på avdelingen som nyttig, da det kunne føre til en følelse av å ikke være alene i deres situasjon med et psykisk sykt barn. Videre viste funnene

mine at støtte, avlastning og pauser opplevdes som positivt for informantene. På tross av dette var det vanskelig for dem selv å se når det var rom for pauser, eller om det var greit å be om avlastning.

Funnene mine kan tolkes å støtte opp under teori og forskning gjort på feltet. Slik familieterapien blir lagt fram, og slik flere artikler fremviser arbeid med pårørende, ser en at arbeid med hele familien blant annet kan bedre prognosen til pasienten og hindre tilbakefall. Dette ved å eksempelvis ta med foresatte inn i terapirommet. Litteratur tilknyttet familiebasert tilnærming, bygger også opp under nytten av å inkludere foresatte i behandlingen av pasienten. Informantene fortalte at råd, veiledning, tilbakemeldinger på hva de gjorde bra i møte med pasienten, samt informasjon om sykdommen opplevdes som viktig. Disse utsagnene kan også ses opp mot familiebasert tilnærming sine prinsipper om å hjelpe foresatte til å hjelpe sitt barn.

I videre arbeid med pasienter og foresatte innlagt i BUP døgnavdeling, kan funnene mine bidra til å få innblikk i hvordan arbeide med disse. Funnene mine kan blant annet bidra til en større forståelse av hvilke behov foresatte har for sin egen del, når en er innskrevet med sitt barn i BUP døgnavdeling. Videre kan funnene bidra til økt brukermedvirkning, da forventningene til foresatte blir tydeligere gjennom tilstrekkelig med informasjon og involvering. Funnene kan også bidra til bedre pasientbehandling, da foresatte blir bedre til å støtte sitt barn og er en del av behandlingen som gis. Til slutt kan funnene mine bedre samarbeidet mellom foresatte og døgnavdelingen, noe som er viktig for god behandling av pasienten.

Jeg kan konkludere med at foresatte i dette prosjektet har svart på hva de har behov for når en er innskrevet med sitt innlagte barn i BUP døgnavdeling. Foresatte opplever at tilpasset råd- og veiledning på hvordan møte barnet sitt, og tilbakemeldinger på hva de gjør bra i møte med barnet sitt er viktig. I tillegg oppleves informasjon om sykdom, deres rolle under innleggelsen og informasjon om døgnavdelingen som nyttig for foresatte. Videre vil det å undersøke behovet for individuell oppfølging være nødvendig, da noen foresatte har større behov for dette enn andre. Samtidig kan behovet oppstå også for foresatte som i utgangspunktet ikke ønsker dette. Ut over dette viste det seg at det å ha samtaler, eller det å se andre foresatte i samme situasjon, førte til at foresatte ikke følte seg så alene i situasjonen de sto i. Derfor var

det flere av informantene som fremmet viktigheten av å ha samtaler med andre foresatte i samme situasjon, både for å få støtte, men også å kunne drøfte seg fram til hvordan møte barnet sitt. Alle informantene formidlet at de er innskrevet på BUP døgnavdeling på grunn av barnet sitt, og mer spesifikt for barnet sitt.

Litteraturliste

- Ackerman, N. W. (1937). The family as a social and emotional unit. *Kansas Mental Hygiene Society Bulletin*, 12, 1-3
- Arntzen, B., Grønnestad, T. & Øxnevad, A. L. (2006). *Familiearbeid ved psykoser: mot samme mål; Kunnskapsbasert familiearbeid i grupper*. Stavanger: Stiftelsen psykiatrisk opplysning.
- Bateson, G. (1972). *Steps to an ecology of mind*. New York: Ballantine Books
- Befring, A.K & Ohnstad, B. (2001) *Helsepersonelloven – med kommentarer* (2. Utgave). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Bowlby, J. (1997). *Attachment and Loss*. London: Pimlico
- Dyck, D. G., Short, R. A., Hendryx, M. S., Norell, D., Mayers, M., Patterson, T., McDonell, M. G., Voss, W. D., & McFarlane, W. R., (2000) Management of Negative Symptoms Among Patients With Schizophrenia Attending Multiple-Family Groups. *Psychiatric services, 2000 (No. 4). Vol 51. S. 513-519.*
<https://ps.psychiatryonline.org/doi/pdf/10.1176/appi.ps.51.4.513>
- Folketrygdloven. (1997) Lov om folketrygd (LOV-1997-02-28-19). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19?q=pleiepenger%20psykisk%20sykdom>
- Forskrift om barns oppholde i helseinstitusjon. (2001) *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon* (FOR-2000-12-01-1217). Lovdata.
https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217#KAPITTEL_2
- Freud, S. (1965). *Psykoanalyse: slik der var – og slik den ble*. Oslo: J.W. Cappelens forlag
- Ganci, M. (2020). *Familjebaserad behandling, Handbok för föräldrar varns barn behandlas för anorexia nervosa* (1. Utgave). Studentlitteratur
- Ganci, M. (2021). *Familiebasert terapi, Håndbok for foreldre med barn og unge som strever med anoreksi*. (1.Utgave) Bergen: Fagbokforlaget.
- Hadrys, T., Adamowski, T. Kiejna, A. (2011). *Mental disorder in Polish families: diagnosis a predictor of caregivers burden?* *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(5), 363-372.
- Hansen, R. L. (2021). Fordi min mor støtter meg med hjertet. *Fokus på familien, 1-2021 (42-62)*. <https://doi.org/10.18261/issn.0807-7487-2021-01-04>
- Hansen, R. L. (2022). 2-ugers indlæggelse: et familiebasert tiltag i behandlingen af

- spiseforstyrrelse. *Fokus på familien, 1-2022 (6-26)*.
<https://doi.org/10.18261/fokus.50.1.2>
- Hanssen, H. & Sommerseth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, 2014 (nr. 2)*, 62- 75
- Helsedirektoratet. (2008). *Pårørende – En ressurs, Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Veileder 15-1512. Helsedirektoratet: Oslo
- Helsedirektoratet. (2017, 16.Januar). *Etiske dilemmaer i møte med pårørende – Håndtere dilemmaer i møte med pårørende*. Nasjonal veileder:
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/etiske-dilemmaer-i-mote-med-parorende#handtere-dilemmaer-i-mote-med-parorende-begrunnelse>
- Helsepersonelloven. (2001) *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_5#§21
- Humerfelt, K. (Red.). (2010). *Faglig skjønn og brukermedvirkning*. (kapittel 5). Bergen: Fagbokforlaget
- Jenssen, D., Kjørstad, M., Seim, S. & Tuft, P.A. (2020). *Vitenskapsteori for sosial- og helsefag*. (1. Utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Johnsen, A. & Torsteinsson, V. W. (2015). *Lærebok i familieterapi* (2. Opplag). Oslo: Universitetsforlaget
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2017). *Kvalitativ analyse, Syv tradisjoner*. (1. Utgave). Oslo: Gyldendal
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. (1. Utgave) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Lock, J. & Le Grange, D. (2013) *Treatment Manual for Anorexia Nervosa, A Family-Based Approach*. (2. Utgave). New York: The Guilford Press
- Nilssen, V. (2014). *Analyse i kvalitative studier, Den skrivende forskeren*. (2. Opplag) Oslo: Universitetsforlaget
- Nyeng, F. (2012). *Nøkkelbegreper i forskningsmetode og vitenskapsteori*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_1
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001) *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og*

- brukerrettighetsloven* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_7#§6-2
- Silverman, D. (2013). *Doing Qualitative Research*. (4. Utgave). London: Sage
- Silverman, D. (2014). *Interpreting Qualitative Data*. (5. Utgave)
- Stierlin, H. (1981). *Separating parents and adolescents: individuation in the family*. New York: J. Aronson
- Sviland, Å. & Strøm, I. M. L. (2009). Dra lasset sammen. *Sykepleien*, 3 (09), 62-63.
<https://sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/116923.pdf>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse, En innføring i kvalitativ metode*. (5. Utgave)
Bergen: Fagbokforlaget
- Torsteinsson, W. V. (Red.). (2019). *Håndbok i familierapi*. (1. Utgave). Bergen: Fagbokforlaget
- Vatne, S. (2007). *Korrigere og anerkjenne: Relasjonens betydning i miljøterapi*. (1. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS
- Weimand, B. N. (2012). *Sammenvevde liv. – Å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. Pårørendes livssituasjon og møte med psykisk helsetjenester – fra pårørendes og sykepleieres perspektiv*. Landsforeningen for Pårørende innen psykisk helse (LLP) og Erfaringskompetanse.
- Östman, M., Wallsten, T. & Kjellin, L. (2005). *Family burden and relatives participation in psychiatric care: Are the patients diagnosis and the relation to the patient of importance?* *International Journal of Social Psychiatry*, 51(4), 291-302.

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

09.05.2022, 18:18

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

Vurdering

Referansenummer

623833

Prosjekttittel

Pårørende til barn innlagt til døgntil behandling i psykiatrisk helseinstitusjon

Behandlingsansvarlig institusjon

OsloMet – storbyuniversitetet / Fakultet for samfunnsvitenskap / Institutt for sosialfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Hilde Anette Aamodt, hilde.a.aamodt@oslomet.no, tlf: 41223830

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Kamilla Olsen Sørli, kamillasorli@gmail.com, tlf: 46427863

Prosjektperiode

28.09.2021 - 30.06.2022

Vurdering (1)**16.11.2021 - Vurdert**

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 16.11.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger, særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold frem til 30.06.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Der de registrerte er under 16 år vil de foresatte juridisk samtykke på deres vegne. Ungdommene vil selv motta informasjon og samtykke. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/61503e7b-5d9c-4931-a47d-76af48d3ac73>

1/2

09.05.2022, 18:18

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

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

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

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

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 prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

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 hvilken type endringer det er nødvendig å melde:
<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Kontaktperson hos NSD: Kajsa Amundsen

Lykke til med prosjektet!

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/61503e7b-5d9c-4931-a47d-76af48d3ac73>

2/2

Vedlegg 2: Godkjenning fra personvernombudet

PERSONVERNOMBUDETS UTTALELSE

Til: Kamilla Olsen Sørli
Barnevernspedagog og masterstudent

Kopi:

Fra:

Dato: 07.12.2021

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets uttalelse til innsamling og
behandling av personopplysninger

Saksnummer/
Personvernnummer: [REDACTED]

Personvernombudets uttalelse i forbindelse med innsamling og behandling av personopplysninger i forskningsprosjektet «Pårørende til barn innlagt til døgntilrettelagt psykiatrisk helseinstitusjon»

Prosjektbeskrivelse:

«Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan omsorgspersoner opplever å være innskrevet på BUP døgntilrettelagt med sitt innlagte barn. Dette for å undersøke hva som fungerer ved en slik innskrivelse, og hva omsorgspersoner skulle ønske seg mer av. Jeg ønsker eksempelvis å utforske hva omsorgspersoner har behov for, og hvilke erfaringer de har gjort seg. For å få til dette vil jeg stille spørsmål som undersøker omsorgspersoners opplevelse og erfaringer. Informasjonen jeg innhenter vil jeg bruke i min masteroppgave. For å undersøke hvilke erfaringer omsorgspersoner har gjort seg ved å være innskrevet med sitt innlagte barn på BUP døgntilrettelagt, ønsker jeg å intervju omsorgspersoner som er innskrevet med sitt psykisk syke barn i BUP døgntilrettelagt.»

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger. Det følgende er et formelt svar på meldingen. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før rekruttering av pasienter og behandling av personopplysninger i prosjektet kan starte.

Med hjemmel i forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 37, er det oppnevnt personvernombud

Den behandlingsansvarlige skal sikre at personvernombudet på riktig måte og i rett tid involveres i alle spørsmål som gjelder vern av personopplysninger, jf. artikkel 38.

Artikkel 30 pålegger _____ føre oversikt over hvilke behandlinger av personopplysninger virksomheten har. Behandling av personopplysninger meldes derfor til _____ personvernombud.

Personvernombudet anbefaler at den planlagte behandlingen av personopplysninger kan igangsettes under forutsetning av følgende:

1. Dataansvarlig institusjon er Oslo Met - Storbyuniversitetet (Oslo Met). _____ ansvarlig for egne opplysninger inntil overføring til Oslo Met finner sted.
 2. Norsk senter for forskningsdata (NSD) har vurdert prosjektets behandling av personopplysninger å være i samsvar med personvernlovgivningen, med referanse 623833.
 3. NSD vurderer at rettslig grunnlag for behandlingen av alminnelige personopplysninger er den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a. For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2). NSD presiserer at i de tilfellene registrerte er under 16 år, vil foresatte juridisk samtykke på deres vegne. Personvernombudet støtter NSDs vurderinger.
 4. Dataansvarlig institusjon er ansvarlig for å vurdere behovet for å gjennomføre en personvernkonsekvensvurdering (DPIA), jf. personvernforordningen artikkel 35. Det er gjennomført en forenklet DPIA ved registrering i eSkjema. Begrunnelse for at det ikke er nødvendig å gjennomføre en fullstendig DPIA lagres og ekspederes på prosjektets saksnummer _____. Ved endringer i behandlingen av personopplysninger i prosjektet bør det tas en ny vurdering av om DPIA skal gjennomføres.
 5. Behandling av personopplysningene i prosjektet skjer i samsvar med i samsvar med dataansvarlig institusjons rutiner og innenfor formål oppgitt.
 6. Informasjons- og samtykkeskriv vedlagt meldingen skal benyttes. Personvernombudet anbefaler at følgende endres eller inntas i skrevet til foresatte:
 - a. Det bør foretas en helhetlig gjennomgang av skrevet for å unngå unødige dupliseringer/tilnærmet likelydende formuleringer.
 - b. I innledningen bør «målene for prosjektet» endres til *formålet med prosjektet*.
 - c. Under «Formål» bør «(heretter BUP døgn)» flyttes og heller benyttes ved første gangs bruk av benevnelsen, ref. innledningen.
 - d. I overskriften «Det er frivillig å delta:» bør kolon fjernes. Videre bør «uttrykk» endres til *uttrykk*.
 - e. Under «Dine rettigheter»:
 - i. Informasjon om den enkelte prosjektdeltakers rett til innsyn i sikkerhetstiltak ved behandling av personopplysninger i prosjektet, bør fremgå.
 - ii. Kontaktinformasjon til Datatilsynet (postkasse@datatilsynet.no) bør fremgå.
 - iii. Da det skal innhentes samtykke fra den enkelte prosjektdeltaker, fremstår det noe merkelig at det på siste side legges opp til en reservasjonsmulighet ved at den enkelte kan samtykke til ikke å delta i intervju. Denne muligheten bør derfor fjernes.
- Revidert informasjons- og samtykkeskriv lagres og ekspederes på prosjektets saksnummer _____ og personvernombudet orienteres.



7. Intervjuguider vedlagt meldingen skal benyttes. Utformingen av enkelte spørsmål er slik at avhengig av svar som gis, kan prosjektet måtte behandle personopplysninger om andre enn aktuell pasient/foresatt (tredjeperson). I tilfelle forutsetter personvernombudet at også slike personopplysninger ivaretas i tråd med personvernregelverket. Dersom prosjektets formål likevel kan oppnås, anbefaler personvernombudet at spørsmål hvis svar kan inneholde informasjon om andre enn direkte involvert, vurderes omformulert. Alternativt bør forholdet til tredjepersonsinformasjon presiseres overfor intervjuobjektet før lydopptak startes, og informeres om at eventuelle angivelser bør gis som eksempelvis yrkesgruppe(r) eller relasjonsforholdet til intervjuobjektet. Dersom personopplysninger om tredjeperson(er) blir nevnt i intervjuet, bør slike anonymiseres i forbindelse med transkripsjon av lydopptaket.
8. Utfylte papirdokumenter, herunder utfylte informasjons- og samtykkeskriv, oppbevares innelåst når disse ikke er i bruk.
9. Det er opplyst at opptaksutstyr som skal benyttes tilhører Oslo Met. Det vil benyttes en applikasjon («Diktafon») som anses å være mer sikker enn en ordinær diktafon, da den er passordbeskyttet. Personvernombudet forutsetter at applikasjonen tilfredsstillende ansvarlig institusjons krav til informasjonssikkerhet.
10. Opptak slettes fortløpende umiddelbart etter gjennomført transkripsjon. Det fremgår også av informasjons- og samtykkeskrivet til foresatte.
11. Data lagres ved bruk av Tjenesten for sensitive data (TSD).
12. Kodeliste som kobler indirekte identifiserbare data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen; på tilgangsstyrt prosjektområde, adskilt fra øvrig data i prosjektet.
13. Det anbefales at prosjektleder sørger for gode rutiner for kvalitetskontroll, tilgangsstyring og håndtering av eventuelle avvik.
14. Prosjektstutt er 30.06.2022, i tråd med NSDs vurdering. Det er opplyst at NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.
15. Av prosjektbeskrivelsen fremgår det at masteroppgaven etter planen skal leveres våren 2022; nærmere bestemt mai måned. NSD har ikke uttalt seg eksplisitt om slettedato i prosjektet, men det er opplyst at dato for sletting er 07.07.2022. Det presiseres at det følger av datamineringsprinsippet i personvernforordningen artikkel 5 nr. 1 bokstav c at «Personopplysninger skal være adekvate, relevante og begrenset til det som er nødvendig for formålene de behandles for». Personvernombudet legger dermed til grunn at oppbevaringen av personopplysninger etter prosjektstutt utelukkende er begrunnet i dokumentasjons- og kontrollhensyn, og at anonymisering eller sletting av personopplysninger og transkriberinger foretas senest 07.07.2022.
16. Dersom formål, utvalget av inkluderte eller databehandlingen endres må personvernombudet gis forhåndsinformasjon om dette i likhet med NSD. Endringsmelding til personvernombudet sendes via eSkjema.

Prosjektleders beskrivelse av behandlingen av personopplysninger i prosjektet er lagt til grunn i denne vurderingen. Det er prosjektleders ansvar å påse at opplysningene som oppgis er korrekte.

Prosjektet er registrert i oversikten over tilrådinger og uttalelser til forskning og kvalitetsprosjekter som personvernombudet fører for Oversikten er offentlig tilgjengelig.

Lykke til med studien!

Med vennlig hilsen
for personvernombudet

Personvernombudets uttalelse





Dokumentet er signert elektronisk

Personvernombudets uttalelse



Vedlegg 3: Informasjonsskriv til foresatte

Vil du delta i forskningsprosjektet: Pårørende til barn innlagt til døgnbehandling i psykiatrisk helseinstitusjon

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke omsorgspersoners opplevelse av å være innskrevet med sitt psykisk syke barn på BUP døgnbehandling. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om formålet med prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan omsorgspersoner opplever å være innskrevet på BUP døgnbehandling med sitt innlagte barn. Dette for å undersøke hva som fungerer ved en slik innskrivelse, og hva omsorgspersoner skulle ønske seg mer av. Jeg ønsker eksempelvis å utforske hva omsorgspersoner har behov for, og hvilke erfaringer de har gjort seg. For å få til dette vil jeg stille spørsmål som undersøker omsorgspersoners opplevelse og erfaringer. Informasjonen jeg innhenter fra deg vil jeg bruke i min masteroppgave.

Problemstillingen jeg ønsker å besvare er derfor følgende:

Hvordan er det som omsorgsperson, å være innskrevet med sitt innlagte barn på BUP døgndøgnbehandling?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

OsloMet er ansvarlig for prosjektet, med veileder Hilde Anette Aamodt og masterstudent Kamilla Olsen Sørli.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

For å undersøke min problemstilling ” *Hvordan er det som omsorgsperson, å være innskrevet med sitt innlagte barn på BUP døgndøgnbehandling?* ”, ønsker jeg å intervjuere omsorgspersoner som er innskrevet på BUP døgnbehandling (heretter BUP døgn) med sitt barn/ ungdom. Derfor har jeg et ønske om å spørre deg om dine erfaringer fra innskrivelsen.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet mitt, innebærer det at du deltar i et intervju. Intervjuet vil handle om hvordan du opplevde å være innskrevet med ditt innlagte barn på BUP døgn. Jeg vil med dette utforske din erfaring. Intervjuet vil bli tatt opp på lydopptak som ikke er koblet til internett. Lydopptakene vil bli slettet så snart intervjuene er transkribert. All informasjon som kan identifisere deg vil bli anonymisert.

Under selve intervjuet kan du når som helst velge å ikke svare på spørsmål, du kan velge å ta en pause eller avslutte intervjuet om det er ønskelig.

Omsorgspersoner kan se intervjuguiden på forhånd ved å ta kontakt med masterstudenten.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Det vil ikke påvirke ditt forhold til BUP døgn eller behandlingen ditt barn mottar om du velger å trekke deg eller om du ikke vil delta. Intervjuet og spørsmålene vil ikke påvirke behandlingen dere mottar, og svarene som fremkommer i prosjektet vil anonymiseres slik at behandlere og andre ansatte i BUP døgn ikke har kjennskap til hvem som har gitt *uttrykk* for hva.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Jeg vil bare bruke opplysningene om deg til formålene jeg har fortalt om i dette skrivet. Jeg behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er bare masterstudent Kamilla Olsen Sørli og veileder Hilde Anette Aamodt som vil ha tilgang til de personidentifiserbare dataene.
- Datamateriale vil bli lagret på innelåst, ekstern harddisk.
- Deltakerne vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen av denne masteroppgaven.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er våren 2022. Personopplysninger og lydopptak vil bli slettet umiddelbart etter transkribering og anonymisering.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.
- Du har som prosjektdeltaker rett til innsyn i sikkerhetstiltak ved behandling av personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Oslo Met har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

Kamilla Olsen Sørli, Telefon: 46427863 mail: kamillasorli@gmail.com
Eller veileder: Hilde Anette Aamodt, Telefon: 67238017 mail: hilde.a.aamodt@oslomet.no

Vårt personvernombud: Ingrid Jacobsen, Telefon: 67235534 mail:
ingrid.jacobsen@oslomet.no

Kontaktinformasjon datatilsynet: postkasse@datatilsynet.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Hilde Anette Aamodt
(Forsker/veileder)

Kamilla Olsen Sørli
(Masterstudent)

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til pasienten

Informasjonsskriv

Dette informasjonsskrivet er til deg som er innlagt eller som har vært innlagt på psykiatrisk døgnavdeling. Grunnen til at du får dette informasjonsskrivet er for å gi deg informasjon om et prosjekt jeg ønsker at dine foresatte skal være med på. Prosjektet går ut på å undersøke hvordan det er å være foresatt inne på en psykiatrisk døgnavdeling, og hva de trenger for å tas vare på, på lik linje med deg som pasient i deres tid på døgnavdelingen.

Jeg heter Kamilla, og studerer ved OsloMet for å bli familieterapeut. For å gjøre ferdig utdanningen min, må jeg skrive en masteroppgave. Jeg har et ønske om å skrive om hvordan det er å være foresatte innskrevet med sitt innlagte barn på psykiatrisk døgnpost. For å kunne gjøre dette tenkte jeg det ville være fint å få intervjuet foresatte om deres opplevelser knyttet til dette.

Jeg ønsker å gjennomføre et intervju med spørsmål som vil gi meg informasjon om hvordan det er å være foresatt til et barn som har behov for behandling på en psykiatrisk døgnavdeling. Da det kan fremkomme informasjon om deg under intervjuet med dine foresatte, har jeg lyst til å spørre deg om tillatelse til å intervju dine foresatte. Dette da dine foresatte er en del av denne behandlingen med deg, og de vil derfor kanskje ha tanker om hvordan det er for de å være i denne situasjonen med deg. Intervjuet skal i hovedsak dreie seg om dine foresattes opplevelser om deres tid på døgnbehandling, men da de er der for og med deg, vil deres historier kunne inneholde noe informasjon om deg. Om det fremkommer opplysninger om deg, har du rett til innsyn i disse opplysningene, og du har rett til å rette på eller slette disse opplysningene.

Jeg vil ta opp intervjuet med lydopptak, for at jeg kan skrive ned ordrett det som blir sagt i etterkant av intervjuet. Når jeg har skrevet ferdig oppgaven min, sletter jeg lydopptaket. All informasjon som vil kunne gjenkjenne deg som person, vil jeg anonymisere. Det betyr at jeg for eksempel vil skifte ut navn til for eksempel "pasienten", eller "hen". Jeg vil heller ikke

skrive noe om hvilke utfordringer du måtte ha, men mer om hvordan det er for dine foresatte å være de, i den situasjonen de befinner seg i, med å være innskrevet med deg på psykiatrisk døgnpost.

Med dette ønsker jeg å spørre deg om det er greit for deg at jeg intervjuer dine foresatte om hvordan det er å være innskrevet på psykiatrisk døgnpost med barnet sitt? Du kan når som helst si at det ikke er greit for deg likevel selv om du skriver under nå. Om du ombestemmer deg, sier du fra til meg ved å sende en mail eller si fra direkte til meg. Du kan også si fra til dine foresatte, så kan de gi informasjonen videre til meg.

Mailen min er: kamillasorli@gmail.com

Jeg samtykker til at mine foresatte deltar i intervju

Vedlegg 5: Intervjuguiden

Intervjuguide:

Pårørende til barn innlagt til døgnbehandling i psykiatrisk helseinstitusjon

Følgende spørsmål stilles for å undersøke hvordan omsorgspersoner opplever å være innskrevet med sitt psykisk syke barn på BUP døgnbehandling. Undersøkelsen går ut på å få innsikt i foresattes opplevelse av å være delaktig under deres barns døgnbehandling. Da det er ulikt hvordan foresatte blir involvert i en slik innleggelse når vi ser på psykiatrisk døgnbehandling av barn og unge generelt sett i Norge, tenker jeg det er nyttig å undersøke hvilke erfaringer foresatte har om hvordan det er å være innskrevet/ innlagt med sitt barn har gjort seg. Med dette lurer jeg på hvordan det generelt sett er å være foresatte til barn med som er psykisk syke. Jeg håper at denne forskningen kan bidra til å bedre foresattes involvering i behandlingen av deres barn ved BUP døgn, samt forsterke det som allerede fungerer.

Spørsmål:

Innledende spørsmål

Hvordan ble du og ditt barn innlagt på BUP døgnbehandling?

- Elektivt
- Øyeblikkelig hjelp

Hvor lenge har du vært med ditt barn i BUP døgnbehandling?

Hvordan er det som omsorgsperson, å være innskrevet med sitt innlagte barn på BUP døgndøgnbehandling?

Spørsmål om informasjon

Hvilken informasjon fikk du ved innleggelse om det å være innlagt med ditt barn i BUP døgnbehandling?

Har du fått skriftlig informasjon om innleggelsen?

Er det noe du opplever at du manglet av informasjon, enten skriftlig eller muntlig?

Hvilken informasjon skulle du ønske at du fikk?

Hvilke forventinger tror du de ansatte har til din rolle som omsorgsperson innskrevet på BUP døgnbehandling?

Hvilken informasjon fikk du om hvorfor du er innskrevet med barnet ditt på BUP døgnbehandling?

Hvilken informasjon kunne du ønske at du fikk?

Dine forventninger og opplevelser

Hvilke forventninger hadde du før du kom til BUP døgntil behandling?

Hvilken hjelp så du for deg å få?

Hvilken hjelp opplevde du å få?

Hvordan opplevde du generelt sett at det var å være på BUP døgntil med ditt barn?

Hvilket utbytte vil du si at du har fått av å være innskrevet med ditt barn?

Hvilke tanker har du om din rolle i behandlingen av ditt barn?

Hva vil du få ut av å være innskrevet med barnet ditt?

Hvilken betydning har det hatt for ditt barns behandling, at du var til stede?

Spørsmål om tiden som innskrevet

Hvis du skulle gi råd til de ansatte i BUP døgntil behandling, om hva du opplever som bra og dårlig, hvilke råd ville du gitt?

Er det noe de bør gjøre annerledes?

Er det noe de bør bevare?

Er det noen erfaringer du har gjort deg under innleggelsen, som jeg ikke har stilt spørsmål om, som du ønsker å si noe om?

Med den erfaringen du har tilegnet deg nå. Hva ville du sagt til deg selv som nyinnskrevet?

Foresatte som pårørende:

Hvordan vil du beskrive det å være foresatt til et barn med en psykisk lidelse?

Hvordan er det å være pårørende til barn med en psykisk lidelse?

Hvilken oppfølging hadde du hatt behov for i en slik tid?

Følte du det var ditt, ditt barns eller institusjonens behov at du var innlagt med ditt barn?

Hvorfor det?

Hvordan har livet endret seg etter at ditt barn ble sykt?

Hvordan påvirker barnets sykdom hverdagen din?