

# **Foreldre til barn med psykiske lidelser og deres møte med barnets tjenestetilbud**

*Hvilke opplevelser har foreldre med tjenestetilbudet til eget barn med psykiske lidelser?*



---

Universitetet  
i Stavanger

**MASTER I SOSIALFAG**

DET SAMFUNNSVITENSKAPELIGE FAKULTET

Institutt for sosialfag  
Mai 2023

**Student: Eirin Olsen**

**Veileder: Anne Katrine Folkman**

# MASTERSTUDIUM I SOSIALFAG

## MASTERGRADSOPPGAVE

**SEMESTER:** Våren 2023

**FORFATTER/MASTERKANDIDAT:** Eirin Olsen

**VEILEDER:** Anne Katrine Folkmann

**TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:**

**Norsk tittel:** Foreldre til barn med psykiske lidelser og deres møte med tjenestetilbudet -  
*Hvilke opplevelser har foreldre med tjenestetilbudet til eget barn med psykiske lidelser?*

**EMNEORD/STIKKORD:**

Foreldre, pårørende, tjenestetilbud, psykisk lidelse, empowerment, anerkjennelse, rolleteori

**ANTALL SIDER:** 80

Røyneberg, 20.05.2023 Eirin Olsen

## **Forord**

Denne masteroppgaven symboliserer slutten på fem fine år ved Universitet i Stavanger. Det har vært en spennende og lærerik, men også krevende tid som jeg aldri ville vært foruten.

Først vil jeg takke mine informanter som stilte opp til intervju og delte åpenhjertig om sine opplevelser. Jeg vil også få takke Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse som sendte ut informasjon om studien min til sine medlemmer.

En stor takk går til min veileder Anne Kristin Folkman for sitt engasjement og klokhet. Takk for dine konstruktive tilbakemeldinger, refleksjoner, råd og støtte igjennom denne prosessen.

Takk til min kjære mamma og bonusfar som har støttet meg igjennom hele studietiden. Både som hengivne foreldre, besteforeldre og som pårørende da jeg selv plutselig ble syk. Jeg hadde aldri kunnet gjennomført min masterutdannelse uten dere.

Til resten av min familie, venner og medstudenter; takk for støtte, faglige refleksjoner, råd og oppmuntring igjennom denne prosessen.

Kjære Sebastian og Herman; Takk for alt det dere er, og for at dere alltid heier på mamma!

Røyneberg 30. mai 2023

Eirin Olsen

## Sammendrag

Tema for denne oppgaven er foreldre til barn med psykiske lidelser og deres møte med barnets tjenestetilbud. Foreldre er den viktigste ressurs barnet, men også en viktig rolle som formidler om kunnskap om barnet og barnets behov til tjenestetilbudet. Noen barn og unge har så store utfordringer, at foreldrene har en omsorgsbelastning som overstiger det man med rimelighet kan forvente foreldre skal ivareta. Barn og unge med psykiske lidelser skal derfor motta tjenestetilbud i spesialisthelsetjenesten og kommunene ved behov. Denne oppgaven søker å finne svar på hvilke opplevelser foreldre har med å få hjelp, og hvilke muligheter og utfordringer foreldre møter i tjenestetilbudet til eget barn med psykiske lidelser.

Det har blitt utført kvalitative forskningsintervju med fem foreldre som har barn med en eller flere psykiske lidelser. Det teoretiske rammeverket i oppgaven er medvirkning i lys av empowerment, Axel Honneths anerkjennelsesteori og Erving Goffmans rolleteori. Disse teoriene blir brukt til å beskrive de ulike aspektene ved foreldrenes opplevelser, samt for å drøfte det empiriske datamaterialet.

Funnene viser at foreldrene opplever utfordringer knyttet til å få hjelp av tjenestetilbudet til barnet med en psykisk lidelse, hvor de beskriver å bli møtt av profesjonelle som har en ulik forestilling om barnets behov. Tjenestetilbudet fremstår som uoversiktlig, med store kommunale forskjeller, hvor foreldrene etterlyser informasjon og samhandling mellom de ulike tjenesteaktørene. Når foreldrene opplever at barnet får hjelp, er situasjonen preget av håp. Følelsen av håpløshet oppstår derfor når foreldrene opplever at hjelpen består av diagnostisering og stadfestelse av utfordringene, og ikke tilrettelegging og behandling. Foreldrene opplevde muligheter i tjenestetilbudet i form av gode dialoger og anerkjennelse i samarbeidet, men også utfordringer i form av ekskludering, påført skyldfølelse og krenkelse. Foreldrene opplevde å ha flere roller tildelt av tjenestetilbudet, som ikke samsvarte med rollen de hadde som foreldre. Funnene viser at foreldrene må justere sin hverdag etter barnet, som har hatt store innvirkninger på deres arbeidsliv, sosiale nettverk og emosjonelt. Videre beskriver de om lite tilbud rettet mot foreldre med særlig tyngende omsorgsoppgaver, hvor foreldrene etterspør individuelle støttesamtaler i tjenestetilbudet til barnet med en psykisk lidelse. Opplevelsen av avmakt beskriver foreldrenes opplevelser til tjenestetilbudet

# Innholdsfortegnelse

<b>1. INTRODUKSJON</b> .....	<b>7</b>
1.1 VALG AV TEMA .....	8
1.2 PROBLEMSTILLING OG STUDIENS FORMÅL.....	8
1.3 BEGREPSAVKLARINGER.....	9
1.4 PRESENTASJON AV BARNETS TJENESTETILBUD PRESENTERT I STUDIEN .....	10
1.5 AVGRENSNINGER .....	13
1.6 TIDLIGERE FORSKNING .....	14
1.7 OPPGAVENS DISPOSISJON .....	17
<b>2. TEORETISK RAMMEVERK</b> .....	<b>17</b>
2.1 PÅRØRENDES MEDVIRKNING .....	18
2.2 HONNETHS ANERKJENNELSESTEORI .....	21
2.3 GOFFMANS SAMHANDLING- OG ROLLETEORI.....	23
<b>3. METODE</b> .....	<b>25</b>
3.1 DEN VITENSKAPELIG TEORETISKE TILNÆRMINGEN.....	25
3.2 FORFORSTÅELSE.....	26
3.3 KVALITATIV METODE .....	27
3.3.1 <i>Semistrukturert forskningsintervju</i> .....	27
3.4 GJENNOMFØRING AV UNDERSØKELSEN .....	28
3.4.1 <i>Rekruttering</i> .....	28
3.4.2 <i>Rekrutteringsprosessen og utvalg</i> .....	29
3.4.3 <i>Beskrivelse av utvalget</i> .....	29
3.5 DATAINNSAMLING .....	30
3.5.1 <i>Intervjuguide</i> .....	30
3.5.2 <i>Intervjuprosessen</i> .....	30
3.6 ANALYSE AV DATA.....	32
3.6.1 <i>Tematisk analyse</i> .....	32
3.7 FORSKINGSPROSJEKTETS RELIABILITET OG VALIDITET .....	36
3.8 ETISKE OVERVEIELSER .....	38
<b>4. FUNN</b> .....	<b>39</b>
4.1 MØTE MED TJENESTETILBUDET .....	39
4.1.1 <i>Utfordringer knyttet til å få hjelp: Opplevelsen av å ikke bli tatt på alvor</i> .....	39
4.1.2 <i>Samhandling i tjenestetilbudet</i> .....	41
4.1.3 <i>«Det er jo en utredning- ikke behandling»</i> .....	43
4.2 SAMARBEID – ET ØNSKE OM EN ALLIANSE.....	46
4.2.1 <i>Opplevelsen av anerkjennelse og dialog</i> .....	46
4.2.2 <i>Opplevelsen av manglende anerkjennelse</i> .....	48
4.3 PÅRØRENDEROLLEN .....	50
4.3.1 <i>Opplevelsen av å ta på seg en maske og spille spillet</i> .....	50
4.3.2 <i>«Det er jo en 150 prosent stilling»</i> .....	52
4.3.3 <i>Ensomhet og pårørendetilbud</i> .....	53
<b>5. DRØFTING</b> .....	<b>56</b>
4.1 OPPLEVELSEN AVMAKT I MØTE MED TJENESTETILBUDET .....	56
4.1.1 <i>Opplevelsen av å ikke få hjelp</i> .....	56
4.1.2 <i>Informasjon og samhandling mellom de ulike tjenestetilbudene</i> .....	57

4.1.3	<i>Mangel på behandling</i> .....	58
5.1	OPPLEVELSENE KNYTTET TIL SAMARBEIDET .....	60
4.2.2	<i>Den gode dialogen og anerkjennelse</i> .....	60
4.2.3	<i>Ekskludering, krenkelse og avmakt</i> .....	61
5.2	PÅRØRENDEROLLEN .....	62
4.3.1	<i>Rolleutøvelsen i interaksjonen med tjenestetilbudet og barnet</i> .....	63
4.3.2	<i>De praktiske konsekvensene av manglende informasjon fra tjenestetilbudet</i> .....	64
4.3.3	<i>Tilbud til foreldre i pårønderollen</i> .....	65
<b>6.</b>	<b>KONKLUSJON</b> .....	<b>67</b>
5.1	IMPLIKASJONER TIL VIDERE FORSKNING .....	68
<b>7.</b>	<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>69</b>
	<b>VEDLEGG</b> .....	<b>74</b>
	VEDLEGG 1: SIKT SIN VURDERING .....	74
	VEDLEGG 2: INFORMASJONSSKRIV .....	75
	VEDLEGG 3: INTERVJUGUIDE .....	78

## 1. Introduksjon

Psykisk helse hos barn og unge har i en årrekke vært et viktig politisk satsningsområde i Norge. I stortingsmeldingen «Folkehelsemeldingen- Mestring og mulighet» fra 2014-2015 ble det stadfestet at psykisk helse skal integreres som en likeverdig del av folkehelsearbeidet, hvor tidlig innsats og forebyggende arbeid hos barn og unge blir fremhevet som avgjørende i dette arbeidet. Psykiske helseplager debutere ofte i barndommen eller ungdomstiden, og er i dag den største helseutfordringen vi har i Norge (Bang et al., 2022). De siste årene har man sett at flere barn blir diagnostisert med de alvorligste psykiske lidelsene, og at de sykeste barna blir sykere (Bang et al., 2022). Dette berører ikke bare barnet, men også familien og samfunnet rundt.

Familien blir trukket frem som en essensiell institusjon for barns tilknytning, utvikling og helse, hvor familien sammen med skole og barnehage trekkes frem som viktige arenaer for å styrke barn og unges psykiske helse (Meld. St. 19 (2014-2015);(Prop. 121 S (2018-2019)). Foreldre som pårørende til barn med psykiske lidelser under 18 år står i en særstillingen, ettersom disse er den eneste gruppen av pårørende som har et lovpålagt ansvar for å yte omsorg (Prop. 49 L (2016-2017)). Foreldreansvaret medfører en forventning om at barn og unge får tilstrekkelig omsorg og oppfølging fra foreldrene, hvor foreldrene ikke uten videre kan forvente at det offentlige overtar disse oppgavene (Prop. 49 L (2016-2017)). I dag er det en selvfølge at barn med psykiske lidelser skal vokse opp i sitt eget hjem, hvor målet er at man skal tilstrebe en så normal oppvekst som mulig (Helde, 2020). Som følge av en ønsket politisk utvikling hvor man har gått fra en institusjonsbasert til hjemmebasert omsorg med poliklinisk behandling, har noen foreldre en omsorgsbelastning som overstiger det man med rimelighet kan forvente at foreldre skal ivareta, hvor foreldrene skal motta støtte og veiledning av det offentlige ved behov (Prop. 49 L (2016-2017)). I flere utredninger er det pekt på at samspillet mellom helse- og omsorgstjenesten og de pårørende er mangelfull, hvor det er et stort potensial for å bedre samhandlingen mellom de offentlige tjenestene og pårørende. Foreldre til barn med psykiske lidelser har opparbeidet seg en viktig kompetanse, som det er viktig at tjenestetilbudet får vite mer om, for å kunne benytte seg av den kunnskapen i det samlede tjenestetilbudet som utformes, slik at også foreldrenes behov ivaretas (Prop. 49 L (2016-2017), kap. 3). Det har vært påpekt i flere offentlige

utredninger de siste ti-årene at det er mangel på kunnskap om familier og barn med psykiske helsevansker og brukeropplevelsen i helse- og sosialsektoren (Meld. St. 19 (2014-2015); Prop. 49 L (2016-2017); Ukom, 2020).

### 1.1 Valg av tema

Foreldre er en viktig ressurs for både sine barn og for de kommunale helse- og omsorgstjenestene. De kjenner barnet sitt best, og vil i møte med de ulike helsetjenestene ha en viktig rolle som formidler, hvor de kan gi viktig kunnskap om barnets behov (Prop. 49 L (2016-2017)). I opptrappingsplanen for barn og unges psykiske helse (2019-2024) rapporterer over 60 prosent av landets kommuner psykiske helseplager blant barn og unges som deres største utfordring i folkehelse- og forebyggingsarbeidet. I årene fremover vet vi det vil være mangel på ressurser i helse- og omsorgssektoren, og med det vil dagens pårørendeomsorg opprettholdes. Fordi foreldrene spiller en så viktig rolle i barn og unges utvikling, øker også risikoen for psykiske vansker blant barn og unge dersom belastningene i familien er store og vedvarer over tid. Det er erkjent at mange barn og unge med psykiske lidelser ikke oppdages tidlig nok, og derfor er kunnskap om tegn og signaler på risiko, og hvor man skal henvende seg hvis man er bekymret for et barn viktig. Derfor etterspør kommunene mer kunnskap om psykisk helse blant barn, unge og deres familier (Prop. 121 S (2018-2019)).

Foreldre som pårørende og omsorgsgivere til barn med psykiske lidelser er den viktigste bidragsyteren til å hjelpe barnet (Helde, 2020). Foreldres opplevelser i møte med hjelpesystemet vil kunne gi viktig informasjon om opplevelsen av å stå i pårørenderollen, hvordan det er å få hjelp, hvilken hjelp som tilbys, og hvordan samarbeidet oppleves mellom de ulike tjenesteaktørene og med foreldrene. Foreldres opplevelser vil kunne påvirke ikke bare individet selv, men også barnet, familien, det sosiale nettverk, arbeidsliv og samfunnet (Helland & Mathiesen, 2009).

### 1.2 Problemstilling og studiens formål

Formålet med studien er å få kunnskap i hvordan foreldre til barn med psykiske helseutfordringer opplever å bli møtt av hjelpeapparatet, basert på foreldrenes egne opplevelser. Med bakgrunn i dette er det valgt følgende tittel og problemstilling:



*Foreldre til barn med psykiske lidelser og deres møte med barnets tjenestetilbud -  
Hvilke opplevelser har foreldre med tjenestetilbudet til barnet?*

For å belyse problemstillingen er følgende forskningsspørsmål valgt:

- 1.Hvilke opplevelser har foreldre med å få hjelp fra barnets tjenestetilbud?*
- 2.Hvilke muligheter opplever foreldre i tjenestetilbudet til eget barn med psykisk lidelse?*
- 3.Hvilke utfordringer opplever foreldre i tjenestetilbudet til eget barn med psykisk lidelse?*

De sosialfaglige profesjonene barnevernspedagog, sosionomer og vernepleiere står i første rekke og møter de som trenger velferdsstatens tjenester, og er en del av tjenestetilbudet til barn med psykiske lidelser (Bråten et al., 2022). Forskning innen sosialfaglige profesjoner belyser gjerne arbeidsgivernes perspektiv, hvor brukernes ståsted er lite fremtredende (Bråten et al., 2022, s.61). For å få kunnskap om hvilke utfordringer de profesjonelle i velferdsstaten må være i stand til og møte, i form av forventninger fra brukerne uavhengig av virkemidler som er til rådighet, etterspørres det flere kvalitative studier som tar utgangspunkt i brukernes perspektiver på sine utfordringer (Bråten et al., 2022, s.61). Formålet med denne studien er derfor å belyse brukerperspektivet i form av foreldre til egne barn med psykiske lidelser og deres opplevelser av tjenestetilbudet.

### 1.3 Begrepsavklaringer

Begreper i denne oppgaven kan være uklare eller ha flere betydninger, og det er derfor nødvendig å avklare begrepene som blir anvendt i problemstillingen.

**Barn med psykiske lidelser:** Barn med psykiske lidelser er i denne oppgaven definert som barn under 16 år, hvor barnet har blitt utredet og diagnostisert av spesialisthelsetjenesten.

**Opplevelser:** Opplevelser i denne oppgaven er hendelser som man har opplevd. Egne opplevelser vil kunne gi erfaringer i form av innsikt eller viten.

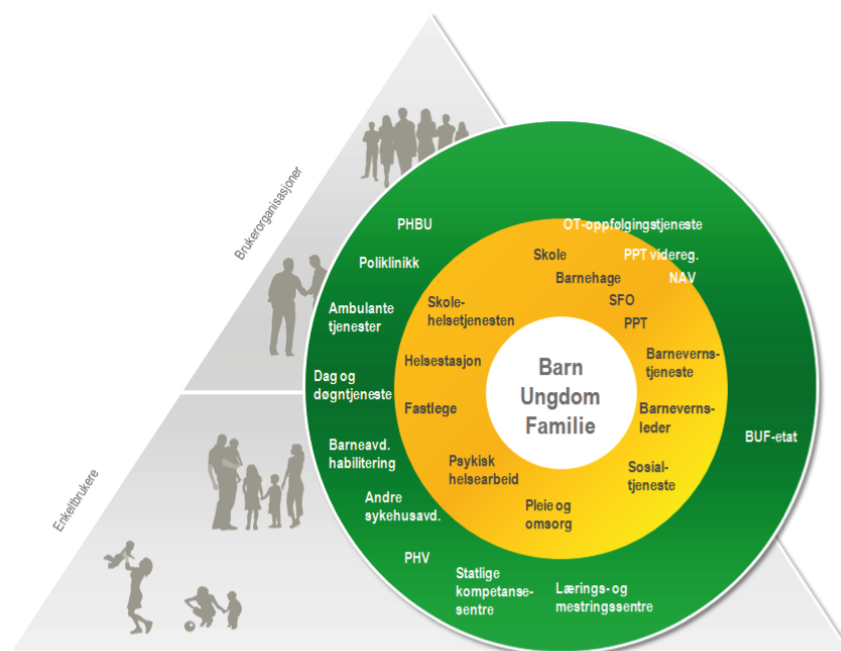
**Barnets tjenestetilbud:** I oppgaven vil barnets tjenestetilbud ikke være knyttet til en type spesifisert tjeneste, fordi barn kan ha et stort omfang av tjenester både i stat innen første- og andrelinjetjenesten. Selve omfanget av de ulike tjenestetilbudene og hvordan de fungerer sammen kan også være en del av foreldrenes totale opplevelse av tjenestetilbudet.

#### 1.4 Presentasjon av barnets tjenestetilbud presentert i studien

Det er hver enkelt kommune som har ansvar for å gi et tjenestetilbud til barn med psykiske lidelser, hvor brukerne skal ha tilgang på god og lett tilgjengelig informasjon om tjenestene og hva som kan forventes av tjenestene (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). I hele helsevesenet er prinsippet om tjenestetilbud på laveste effektive omsorgsnivå (LEON- prinsippet) retningsgivende. Det er kommunenes sitt ansvar å gi barn med psykiske lidelser og deres foreldre et tjenestetilbud. Psykisk helsevern skal tre inn i saker hvor det er nødvendig, som et tillegg til de kommunale tjenestene. I noen tilfeller vil barn ha så sammensatte og omfattende vansker at det er behov for barnet og familien for en felles innsats fra flere tjenestetilbud (Helsedirektoratet, 2008, s.11).

I denne studien rettes søkelyset mot flere tjenestetilbud på statlig- og kommunalt nivå. Dette er tjenestetilbudene som foreldrene i denne studien har opplevelser knyttet til. De vil bli presentert i følgende avsnitt.

#### **Figur 1: Oversikt over kommunale og statlige tjenestenivå**



Figuren viser de kommunale tjenestene i den gule sirkelen nærmest barn/ungdom og familie, mens det statlige tjenestenivå er beskrevet i den grønne sirkelen. Brukermedvirkning bør finne sted på alle nivåer. Tjenestestedene bør samarbeide med brukerorganisasjonene på systemnivå.

Figur hentet fra: (Helsedirektoratet, 2008).

### *Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP/BUPA)*

For å motta hjelp av psykisk helsevern for barn og unge trenger man henvisning fra fastlege, legevakt eller barnevernsleder (Bru et al., 2016, s.284). Barne- og ungdomspsykiatrien er en spesialisthelsetjeneste som hovedsakelig er bygget på en poliklinisk behandling (BUP), som tilbyr utredning, diagnostisering og behandling av symptomer og tilstander hos barn og unge under 18 år (Helsedirektoratet, 2008). Poliklinikkene har oftest en variert faggruppe med profesjonene som blant annet leger, psykologer, sosionomer og pedagoger (Grøholt et al., 2015, s.390). For barn og unge som er i akutte kriser finnes det akutte døgnenheter (BUPA) (Lorentzen, 2023). Foreldre som har barn som trenger kontinuerlig tilsyn eller pleie har rett på pleiepenger fra NAV. Det er kun leger fra spesialisthelsetjenesten, herunder BUP eller BUPA som kan skrive legeerklæring på (Helde, 2020).

### *Det kommunale tjenestekontoret*

Barn og deres foreldre har rett til nødvendig helse- og omsorgstjenester fra kommunen (Prop. 49 L (2016-2017)). Det er kommunene som vurderer og bestemmer hvilken hjelp som skal tilbys ut ifra de tilbudene og ressursene kommunen har til rådighet. Avlastning er et kommunalt pårørendetiltak som blir nevnt i denne studien (Prop. 49 L (2016-2017)). Familiens hus og ressurscenter er andre tjenestetilbud som nevnes. Begge disse tjenestetilbudene er tverrfaglige kommunale tjenester som skal jobbe helsefremmende og forebyggende ved å ivareta den psykiske helsen til barn, unge og deres familier (Ukom, 2020, s.25)

### *Barnevern*

Barnevernets hovedoppgave er å sikre at barn og unge som lever under forhold som kan skade deres helse og utvikling, får nødvendig hjelp, omsorg og beskyttelse til rett tid, og skal bidra til at barn og unge får gode og trygge oppvekstvilkår (Barnevernsloven, 1992). Barnevernet gir hjelp til barn og unge som utsettes for omsorgssvikt, og til barn og unge med omfattede hjelpe- og behandlingsbehov. Barn og unge har en selvstendig rett til å bli vurdert for hjelpetiltak, uavhengig om foreldre er gode omsorgspersoner eller ei. Hjelpetiltak varierer ut ifra barnets og familiens behov, men kan i møte med barn som har psykiske lidelser og deres foreldre gi råd og veiledning, avlastningstiltak eller i noen tilfeller plassering utenfor hjemmet (Bufdir, 2023). I møte med foreldre hvor barnet har en psykisk lidelse vil barnevernet ofte ha en koordinerende rolle i det tverrfaglige samarbeidet rundt barnet og familien som mottar hjelpetiltak (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

### *Barnehage og skolen*

Barnehage og skolen er en vesentlig del av barn- og unges oppvekstmiljø, og er viktige arenaer for barns utvikling og identifisering av tegn til psykiske helseproblemer og skjevutvikling på et tidlig tidspunkt (Helsedirektoratet, 2008; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Alle kommunale tjenester som retter sin virksomhet mot barn og unge bør ha kunnskap om tidlige tegn på psykiske helsevansker (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Opplæringstilbudet, herunder læring- og skolemiljøet er skolens ansvar (Bru et al., 2016, s. 286). Skolen har en viktig rolle som forebygging- og mestringsarena for barn og unge, og skal igjennom tilrettelegging sikre at alle elever får en opplæring. Skolehelsetjenesten er ofte tilstede fysisk på skolen, og skal ivareta fysisk

og psykisk helse og barn, unge og deres familier og gi helsefremmende og forebyggende tilbud (Øhlckers et al., 2020, s.283).

### *Pedagogisk- psykologisk tjeneste (PPT)*

PPT er skolens nærmeste samarbeidspartner, hvor både lærere og foreldre kan henvende seg og be om bistand. PPT sin rolle er å bistå som samarbeidspartner med skolen når opplæringstilbudet skal tilpasses behov, eller skolen skal arbeide med systemtiltak rettet mot læringsmiljø. Fokuset vil være både på den enkelte elev, men også skolen som system (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Fordi barnet har en psykisk lidelse har flere av foreldrene hatt behov for et samordnet og helhetlig tjenestetilbud, hvor det har vært behov for mange offentlige tjenester (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Foreldrene i denne studien har hatt kontakt med BUP/BUP og PPT i anledning barnehage og skole. De har også hatt oppfølging fra det kommunale tjenestekontoret for å få tjenestetilbud som avlastning, ressursenter og Familiens hus. De ulike tjenestetilbudene som omtales skal støtte både barn, unge og deres familier (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

## 1.5 Avgrensninger

Studien tar utgangspunktet i foreldres opplevelse med tjenestetilbudet til barnet som har en eller flere psykiske lidelser. Psykiske lidelser brukes når barnet har vedvarende symptomer, og er av en slik karakter at kriteriene for en klinisk diagnose er oppfylt (Tesli et al., 2014). Psykiske lidelser omfatter ulike diagnoser som kan komme til uttrykk i et spenn fra mild angst og moderat depresjon til invalidiserende og omfattende problemer med blant annet vrangforestillinger (Grøholt et al., 2015). I denne studien er det ikke satt en avgrensning i hvilken diagnose barnet har, og foreldrene vil derfor kunne oppleve forskjellige og symptomer og utfordringer knyttet opp til de ulike diagnosene barna har. Antall informanter i denne studien er begrenset, og opplevelsene er derfor knyttet opp til de tjenestetilbudene som har vært mest involvert i barnet og foreldrene. Det er viktig å påpeke at studiens hensikt har ikke vært å evaluere tjenestetilbudet, men å belyse brukererfaringer i form av foreldrenes egne opplevelser.

## 1.6 Tidligere forskning

Det har blitt utført søk etter tidligere aktuell forskning i Universitetet i Stavanger sin bibliotekbase Oria, den nordiske databasen for akademiske tidsskrifter Idunn, databasen Wiley Online Library og den internasjonale databasen Scopus. Det er også gjort søk på regjeringen sin nettside etter proposisjoner og innstillinger, og i referanselister til den nasjonale *Pårørendeveilederen* (2017) fra helsedirektoratet og folkehelse rapporten *Psykiske plager og lidelser hos barn og unge* (2022) fra Folkehelseinstituttet for aktuelle studier og forskning. De norske søkeordene som har vært brukt er: *foreldre, pårørende, barn, psykisk helse, medvirkning*, mens de engelske søkeordene er: *next of kin, parents, children og mental health*. Inklusjonskriteriene i søkene har vært forskningsartikler fra 2013-2023, fagfellevurdert og norsk, dansk, svensk og engelsk språk. Etter hvert som man har kommet dypere ned i matrisen på teorien har det blitt utført flere nye søk, med redefinerte søkekriterier etter hvert som man har kommet dypere ned i matrisen på teorien. Det har derfor blitt utført en kartlegging av ulik litteratur og ulike forskningsdesign med mindre restriktive inklusjonskriterier, hvor det har åpnet en bredere vurdering av relevante studier og rapporter knyttet opp til problemstilling og forskningsspørsmål. Dette samsvarer med en scoping review, som er særlig godt egnet til å avdekke kunnskapshull og informere og utvikle muligheter for videre forskning av et tema (Arksey & O'Malley, 2005).

Resultatet viser at det har vært forsket en del på pårønderollen innen psykisk helse. Flere av studiene beskriver hvordan det føles å stå i pårønderollen (Wainwright et al., 2015; Aass et al., 2021). I nyere forskning om pårørende i psykisk helsevern ligger hovedtyngden på barn som pårørende til psykisk syke foreldre og foreldre som pårørende til myndige barn (Bergem, 2022; Brente & Småland Goth, 2020; Tabak et al., 2016) Det er færre studier som er rettet mot barn under 18 år, og deres foreldres opplevelser av tjenestetilbudet når barnet har en psykisk lidelse.

Følgende kommer en presentasjon av tidligere forskning og aktuelle rapporter som kan belyse problemstillingen og empiri i drøftingen.

Hasles (2013) viser i sin avhandling «*Kjærlighet og verdighet i tilfriskningsprosesser*» hvordan foreldre erfarer psykiske vansker hos sitt unge barn, og hvordan de forsøker å forstå. Resultatene viser at foreldrene tar i bruk de den dominante konstruksjonen av et

«psykisk sykt barn, som i stor grad innebærer et barn som er et objekt og offer for foreldrenes mangelfulle oppdragelse, hvor foreldrene erfarer skyldfølelse og tapt foreldreverdighet. Det er her kjærlighetsprosjektet kommer inn, som er knyttet opp til en rehabilitering av barnet. Videre vises det til at foreldrene i møte med de profesjonelle opplever ulike forestillinger om hva barnet trenger, og hvor det er store forskjeller mellom de ulike aktørene innen skole og hjelpetjenester. Igjennom livet med barnet, og samarbeid med behandlere og lærere vil foreldene utvikle sin forståelse og praksis. Med en deltakende rolle i behandlingen og tilrettelegging sammen med anerkjennende profesjonelle, kan dette gi en gjenvinnende foreldreverdighet. Dette er en del av verdighetsprosjektet som handler om å rekonstruere seg som gode nok foreldre.

Weimand (2012) sin avhandling «*Experiences and nursing support of relatives of persons with severe mental illness*», studerer erfaringene med å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse, og deres behov for støtte fra helsevesenet. Hovedfunnene er knyttet til pårørendes belastning, helse og hverdagsliv sammen med nære personer med alvorlig psykisk lidelse, og pårørendes behov for støtte fra formell omsorg. Resultatene viser at pårørende opplevde en byrde og dårligere helse, hvor de måtte balansere en rekke hensyn, ta valg på vegne av andre og seg selv, og kjempe med motstridende følelser og tanker. Pårørendes erfaringer med helsepersonell var i stor grad negativ, hvor de måtte kjempe for å bli inkludert, med en følelse av å bli overlatt et ansvar de ikke kunne unnslippe.

I avhandlingen fra Kletthagen (2015) «*Everyday life of relatives of persons suffering from severe depressions*» var målet å undersøke og beskrive dagliglivet til pårørende til pasienter innlagt med alvorlig depresjon, og deres møte med psykiatrisk spesialisthelsetjeneste. Resultatene viser at pårørenderollen er krevende og gir helseproblemer, merbelastning og bekymringer. Pårørende beskriver at de lever på den andres premisser, hvor de videre beskriver ambivalente relasjoner med en balansegang mellom egne og den med depresjon sine behov. De forteller om en lang tids bekymring før de fikk hjelp av den psykiatriske spesialisthelsetjenesten. Å bli anerkjent som en ressurs i behandlingen påpekes som særlig viktig.

Barneombudet (2020) sin rapport «*Jeg skulle hatt BUP i en koffert*», undersøkte om ungdom som har behov for hjelp fra psykisk helsevern, får god og tilpasset hjelp når de

trenger det. Både ungdommer, foreldre, behandlere, ledere i spesialisthelsetjenesten er intervjuet, og skriftlig dokumentasjon er innhentet fra helseforetak og fylkesmenn. Rapporten peker på tre overnevnte temaer som belyses som utfordrerne. Det første er veien til hjelp, som viser til hvor ulik behandling av henvisninger blir utført, ventetider og avvisning av henvisninger. Innholdet i selve helsehjelpen, hvor ungdommer blir skrevet ut før de er ferdig behandlet, ikke får tilgang på riktige helsetjenester og hvor medvirkning fra barn og foreldre ikke er godt nok ivaretatt. Til slutt pekes det på en dårlig samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten, hvor det er uklare grenser for hvem som har ansvar for hva.

Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenester (UKOM, 2020) sin rapport «*Ungdom med uavklart tilstand*», tar utgangspunkt i en 17 år gammel gutt som hadde begått selvmord. Rapporten hadde som formål å finne ut hvorfor nødvendig helsehjelp ikke alltid kom fram til ungdom som trengte det, og hva som skal til for at ulike hjelpetiltak på kommunalt- og statlig nivå skal fungere ovenfor barn og unge. De peker på flere funn i rapporten som viser at det er uavklart hvem som skal ha ansvar for barn og unge som har vanskeligheter over tid, hvor oppfølgingen er mangelfull. Blant annet vises det til mangler systematiske tiltak med evaluering, hvor det vises til en stor variasjon i de ulike tjenestetilbudet i kommunene. Avslag fra BUP kan utgjøre en risiko, og kan stoppe videre hjelp til den unge. Samtidig påpekes det en risiko med at lovgivningen og rettigheter med uavklarte tilstander ikke fungerer etter intensjonen

Tidligere studier og rapporter beskriver alle, på ulik måte og med ulikt søkelys, hvordan pårørende opplever tjenestetilbudet til noen med psykiske helsevansker. De forteller noe om hvordan det oppleves å være pårørende i form av belastninger, og hvordan de blir møtt av helsepersonell, og støtten de pårørende trenger fra dem (Kletthagen, 2015; Weimand, 2012). Barneombudet (2020) og Ukom (2020) sier noe om hvordan det er å få hjelp til barnet, hvordan tjenestetilbudet samhandler og samarbeider, mens Hasle (2013) viser til hvordan de ulike forestillingene om barnets behov, i de ulike tjenestetilbudene fremstår og hva foreldrene opplever som viktig i møte med barnets tjenestetilbud. Studiene peker derfor på hvordan pårørende ønsker å være en aktiv deltaker i tjenestetilbudet til den syke, hvordan dette oppleves, og hva som er viktig for foreldrene i møte med barnets tjenestetilbud (Hasle, 2013; Kletthagen, 2015; Weimand,



2012). Dette er alle aspekter som kan være relevant for min studie, og videre drøfting av empiri.

### 1.7 Oppgavens disposisjon

Oppgaven består av totalt 7 kapitler. Ovenfor er introduksjon med kontekstuell bakgrunn, valg av tema og problemstillingen presentert. Innledningen viser et behov for mere kunnskaper om foreldres opplevelser og kunnskap om eget eget barn med psykiske lidelser. Denne studiens kontekst er tjenestetilbudet til barnet, og foreldrenes opplevelser av det. Problemstillingen «*foreldre til barn med psykiske lidelser og deres møte med barnets tjenestetilbud*» utforskes ved hjelp av tidligere forskning, og empowerment, anerkjennelse og avmakt og rolleteori som teoretisk forståelsesramme i kapittel 2.

I kapittel 3 beskriver studiens kvalitative tilnærming, hvor gjennomføringen av undersøkelsen, datainnsamlingen og tematisk analyse av dataene blir gjennomgått og presentert.

I kapittel 4 blir funnene presentert i sine respektive hovedtemaer og subtemaer som kom frem under analysen. Direkte sitater fra informantene belyser de ulike temaene.

I kapittel 5 blir funnene drøftet i lys av teori, tidligere forskning, samt egne fortolkninger av informantenes utsagn.

I kapittel 6 oppsummeres og konkluderes studien resultater i lys av problemstillingen, samt implikasjoner for videre forskning. Hvor oppgaven avsluttet med kapittel 7 med referanser som er brukt i oppgaven og vedlegg.

## 2. Teoretisk rammeverk

Temaet i denne studien er hvilke opplevelser foreldre har til tjenestetilbudet til eget barn med psykisk lidelse. I dette kapittelet vil teori om medvirkning og empowerment, anerkjennelse og samhandling og roller som er relevant når det gjelder å forstå, drøfte og tolke det empiriske datamaterialet knyttet opp til studiens tema.

Empowerment gir en forståelse av medvirkningsbegrepet som er særlig egnet til å utforske foreldres opplevelse av å få hjelp, hvilken hjelp som gis, og hvordan de ulike tjenestene samhandler. Anerkjennelse er tett knyttet opp til empowerment, i form av å gi foreldrene en aktørposisjon som pårørende i tjenestetilbudet. Honneths sin anerkjennelsesteori vil derfor bli brukt til å forklare foreldrenes opplevelse av samarbeidet i form av anerkjennelse og tilhørighet, og krenkelse. Goffmans intrykksteori og rollebegrep kan belyse hvordan de ulike deltakere er utøvere i de institusjonelle profesjonelle rollene de er tildelt. Pårørende vil ofte inneha ulike roller både i relasjon til pasienten og i relasjon til helse- og omsorgstjenesten (Bøckmann & Kjellevoid, 2021).

## 2.1 Pårørendes medvirkning

Kunnskapsbasert praksis innen helse- og omsorgssektoren tar utgangspunkt i forskning, erfaringer og pasient- og pårørendekunnskap, og utøves etter de gjeldende juridiske rammeverket i tråd med statlige føringer og anerkjente verdier (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.14). Utenom pasienten selv, er det som oftest de pårørende som kjenner pasienten best, og som kan gi verdifull informasjon til helsepersonell angående helsehjelp og helsetilstand (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.241). Foreldre som pårørende til barn under 16 år har en rett til å medvirke sammen med barnet ved gjennomføring av alle former for helsehjelp (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Dette gjelder retten til å få uttale seg, hvor helsepersonell skal legge til rette for medvirkning i form av å gi tilstrekkelig informasjon. Avgjørelser som fattes i helse- og omsorgssekten skal være et resultat av et samarbeid preget av reel brukermedvirkning og samhandling, hvor de endelig avgjørelsene skal fattes av helsepersonell (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s. 241).

Begrepet brukermedvirkning bygger blant annet på kunnskap om empowerment (Bøckmann & Kjellevoid, 2021, s.21). Det finnes ingen konsensusdefinisjon av begrepet empowerment, hvor en oversettelse til norsk er vanskelig fordi man lett ville redusjonert betydningen (Tveiten, 2020, s.35). Kjernen i begrepet «to empower» kan bety å gjøre i stand til handling, gi makt eller autoritet til noen. Man kan derfor si at empowerment handler om overføring av makt, hvor makten gis eller tas tilbake av de avmektige (Askheim, 2003, s.103). Opprinnelsen av begrepet knyttes ofte den

amerikanske borgerrettighetsbevegelsen på 1970-tallet, kvinnebevegelsen og frigjøringsbevegelsen i den tredje verden (Askheim, 2012, s.11).

Paulo Freire knyttes ofte til begrepet empowerment. I sitt arbeid med fattige landarbeidere i Brasil, skriver han i «De undertryktes pedagogikk» (2021) hvordan utdanningssystemet kan være en kilde til undertrykkelse, og hvordan pedagogikken kan brukes til å frigjøre de undertrykte igjennom dialog og refleksjon over egen situasjon (Freire, 2021). I dagens samfunn brukes empowerment i forbindelse med grupper av mennesker som av ulike faktorer havner i en avmektig posisjon, hvor de er brukere av ulike tjenester som de krever en rett til kontroll over disse tjenestene og eget liv (Askheim, 2003, s.103).

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer Empowerment som «*en prosess som setter folk i stand til økt kontroll over faktorer som påvirker deres helse* (WHO, 1998)». Det er en enighet om at begrepet har en individuell dimensjon på den ene siden, og en strukturell dimensjon på den andre siden. I definisjonen legger man til grunn at mennesker er et handlende subjekt som har evne og kompetanse til å vite hva som er best for dem (Askheim, 2003, s.104). Den individuelle dimensjonen av empowerment handler om å utstyre individene med personlige ressurser som kan sette dem i stand til å handle mot ulikhet, urettferdighet og undertrykking. Den strukturelle dimensjonen omfatter de samfunnsstrukturer og maktforhold som opprettholder ulikhet, urettferdighet og manglende evne til å ha kontroll på eget liv (Askheim, 2003, s.104). Det er først når man ser sammenhengen mellom det individuelle- og samfunnsmessige forhold man kan danne utgangspunktet for handling, hvor empowerment både blir et mål og et virkemiddel (Askheim, 2003, s.104- 105). Det er mål hvor mennesker skal komme seg ut av avmektige posisjoner, hvor makt- og sosiale forhold blir et virkemiddel for å nå dette (Askheim, 2003, s.105).

Empowerment blir ofte oversatt til myndiggjøring eller «å gjøres sterkt», som har en ressursfokusert tilnærming som tar utgangspunktet i individets ressurser, hvor vi kan fortolke at i dette ligger også aktørenes maktposisjon til å styre i hvilken grad individer gis myndiggjøring og makt (Helsedirektoratet, 2017a). Begrepet har hatt en sterk ideologisk påvirkning i helse- og omsorgssektoren (Askheim, 2003, s.106). En av hovedgrunnene til dette er at tjenestetilbudet i tidligere forskning viser til en dårlig brukervennlighet og dårlig individuelt tilpassede tjenester med tydelige

standardiseringstendenser. Empowerment kan derfor knyttes opp til den samfunnsmessige utviklingen i form av den moderne vestlige individualismen, hvor det er fokus på menneskets autonomi og individuelle frihet, som en kritikk til den paternalistiske velferdsstaten, og dens byråkrati og som en reaksjon til en politikk som har medført til en desentralisering og avinstitusjonalisering av tjenestetilbudet(Askheim, 2003, 2012).

Empowerment handler om å hjelpe individet til å mobilisere sine egne ressurser, slik det er i stand til å møte egne behov, løse egne problemer, og mobilisere nødvendige ressurser slik man har kontroll over de ulike faktorene som påvirker egen helse. Fraværet av empowerment kan både være reel, men også innbilt maktesløshet, hjelpeløshet, fremmedgjøring og opplevelsen av å ikke ha kontroll på eget liv (Tveiten, 2020, s.36). Det er flere årsaker til at empowerment kan problematiseres. Begrepet er vidt, og kan derfor mistolkes eller brukes som et alibi for ansvarsfraskrivelse av hjelperen. Samtidig kan det oppleves som et pålegg for brukeren og ta i bruk ressurser som de verken vil eller har overskudd til i en sårbar situasjon. Yrkesutøvere i helse- og omsorgssektoren må derfor kunne ha nødvendig kompetanse, evne til selvrefleksjon og kritisk refleksjon over egen praksis i møte med pårørende (Tveiten, 2020, s.52-53).

Som pårørende til egne barn med psykiske lidelser opplever mange foreldre en ny hverdag preget av usikkerhet og rådløshet (Bøckmann & Kjellebold, 2021, s.124-125). Pårørende vil ofte møte fagpersoner med tillit, med den troen på at de som vokter systemet skal kunne tildele nødvendig hjelp og ressurser som skal kunne ivareta brukerens interesser (Albertini Früh et al., 2017). For pårørende er de prisgitt ekspertisen og makten til helsetjenestene. Walseth og Malterud (2004) viser til at helsepersonell kan bidra til empowerment ved å ta en rolle som anerkjennende støttespiller og informant, (Walseth og Malterud, 2004 sitert i Tveiten, 2020). Dette er en prosess som kan forstås som en samhandling mellom pårørende og tjenestetilbudet, hvor både pårørendes ressurser og kompetanse og fagkompetansen fra hjelperen får plass og er til barnets beste (Tveiten, 2020, s. 40-41). Prosessen kan være svært arbeidsom, og kan antakelig kreve mer tid enn tradisjonelle virkemidler. Samhandlingen innebærer en maktfordeling, medvirkning og anerkjennelse av pårørendes kompetanse (Tveiten, 2020, s.38). Dette må gjøres med involvering av den pårørende igjennom dialog, medvirkning og ressursmobilisering (Askheim, 2012).

Empowerment understreker betydningen av å støtte personer som er i en sårbar situasjon, herunder foreldre i rollen som pårørende til egne barn. Dette innebærer å se på pårørende som aktører i barnets tjenestetilbud. Aktørskap i form av menneskets evne til å kunne strekke seg mot og virkeliggjøre selvsagte livsmål, er sterk knyttet opp til Honneths anerkjennelsesteori (Jordet, 2021). I følge Honneth (2008) vil anerkjennelse være den grunnleggende betingelsen for all aktørskap.

## 2.2 Honneths anerkjennelsesteori

Anerkjennelse er for mennesket et grunnleggende behov, og er en forutsetning for at individet skal kunne utvikle seg adekvat og utfolde sine ressurser på en konstruktiv måte (Honneth, 2003) . Anerkjennelse er «å bekrefte menneskelige subjekters eller grupper positive egenskaper» (Honneth, 2003, siter i Hasle, 2013). Honneth (2003) beskriver sin anerkjennelsesteori for plural, hvor den skiller mellom tre sammenhengende, men ulike former for anerkjennelse i ulike livssfærer.

Selve forutsetningen for å kunne tre inn i intersubjektive forhold er *kjærlighet* i den private sfære, i form av omsorg og empati i nære relasjoner som gir muligheten til en trygg selvfølelse. *Rettigeter* i den offentlige sfæren, som retten til å bli respektert som et autonomt og handlende rettssubjekt, som skaper grunnlaget for opphevelse av selvrespekt. *Solidaritet* i den sosiale sfæren, hvor individet i et fellesskap aktivt blir lagt til rette for at individet kan bidra og bli verdsatt for sine ytelser, som danner grunnlaget for selvtilitt (Honneth, 2003, s.14-17). Igjennom interaksjon med andre mennesker, gjør man erfaringer i samspillet, som påvirker hvordan individet ser på seg selv og hvilken verdi man har (Honneth, 2003, s.17). Mennesker verdivurdering av seg selv er viktig fordi selvfølelsen, selvrespekten og selvtilitten fungerer som en fundamental referanseramme i livet, som avgjør hvilke forventninger man har til seg selv og de rundt seg, hvordan man tenker og føler og dermed handler i ulike situasjoner (Rosenberg, 1979 siter i Jordet, 2021). Det legger dermed grunnlaget for mennesker evne til å stå fram som et fritt og handlende subjekt (Honneth, 2008, s.182). I følge Honneth (2008) er det først når alle de tre anerkjennelsesformene kjærlighet, rettighet og solidaritet er innfridd, at et menneske kan leve et frie og verdig liv i ett rettferdig samfunn.

Motsatsen til anerkjennelse er krenkelse, som kan oppstå både tilsiktet og utilsiktet. Krenkelser kan oppstå i alle livssfærene (Honneth, 2008, s.18). Dette kan være overgrep i form av fysisk, psykisk og relasjonell vold, og mer subtilt tilbakeholdt anerkjennelse i form av avvisning, det å bli oversett og ikke regnet med. Det er kun individet selv som kan avgjøre om det blir utsatt for en krenkelse, hvor individets tolkning kan med respekt bli utfordret og stimulerer til selvrefleksivitet (Jordet, 2021). Krenkelse vil medføre tap av egenverdi, i form av svekket selvfølelse, respekt og selvtillit, og kan medføre at individet opplever av å ikke høre til. På sikt vil dette kunne ha en negativ belastning på helsen. Opplevelse av krenkelse kan mobilisere den krenkede til en kamp for anerkjennelse, ved gå få inn i sosiale og politiske konflikter, for å få det en har rett på. Anerkjennelseskamp har som formål å gjenetablere en positiv relasjon til seg selv og andre samfunnsmedlemmer og institusjoner (Lysaker, 2011).

Anerkjennelsesteorien til Honneth kan være en aktuell teori i mange sammenhenger. I denne studien brukes den for å presisere hva anerkjennelse og motsatsen krenkelse er, og hva det skal være godt for. Foreldre som pårørende til egne barn med psykiske lidelser vil måtte samarbeide med mange ulike fagpersoner i ulike tjenestetilbud. Honneth sin anerkjennelsesteori identifiserer tre kjennetegn ved anerkjennelse og viser at følelsen av å bli anerkjent ikke bare handler om ros og påskjønnelser. Virkelig anerkjennelse innebærer at man aktivt bekrefter og etterspør positive egenskaper i det sosiale fellesskapet, hvor det anerkjennelse kun blir opplevd troverdig hvis det følges opp i handling og tid. Det er bare handlinger som har som sitt primære mål å gi andre anerkjennelse som kan regnes som anerkjennelse. Det kan derfor ikke være et biprodukt av handlinger som har andre hensikter, eller være noe man gjør for å oppnå noe ovenfor den andre (Jordet, 2020, s. 90).

Opplevelsen av anerkjennelse hos pårørende er et grunnleggende behov, og hvordan de opplever å bli møtt i samarbeidet vil ha stor påvirkning på hvordan de føler seg, hvordan de handler, og hvordan de kan bidra som en ressurs for både barnet og tjenestetilbudet.

### 2.3 Goffmans samhandling- og rolleteori

Foreldre som pårørende til egne barn med psykiske lidelser må samhandle med barnet og de ulike tjenesteaktører på tvers av stat og kommune. I samhandlingen må pårørende presentere seg selv, hvor det ligger en forventning om en passende fremtoning til den spesifikke situasjonen. Foreldre vil som pårørende oppleve å ha flere roller knyttet opp til barnet og tjenestetilbudet. For å belyse dette vil det bli redegjort for Goffmans samhandling- og rolleteori.

Goffman (1959) forklarer vår identitet som dynamisk, hvor den forhandler med mennesker vi omgir oss med. Goffman illustrerer samhandling med en teatermetafor, hvor vi mennesker spiller ulike roller ovenfor hverandre, tilpasset den konteksten og publikumet vi opptrer for (Goffman, 1959). I følge Goffman (1959) er alle våre aktiviteter i det sosiale liv en opptreden hvor vi fremfører en rolle. Mennesker bruker fasade som en del av oppredning, blant annet i form av utseende, holdning og måte å prate på. Igjennom det Goffman (1959) referer til som *inntrykkskontroll*, vil mennesker igjennom gester, fakter og bevegelser og handlinger fremsette forslag til hvordan situasjonen skal defineres, og på den måten gi forslag til hvordan andre skal oppfatte og behandle oss. De aller fleste ønsker å presentere seg på en best mulig måte, hvor man idealiserer uttrykket vårt, for å i samarbeid med den andre finne rollen vår. Disse rollene er allerede fastlagte, og tilgjengelige i samfunnet, og kan ses på som mønstre man velger ut i fra sosialt konstruerte forventninger, som er knyttet opp til vår status (Kristiansen, 2014). Dette betyr at rollene kan være gjennomtenkte og ha bestemte formål, men også ubevisste og oppstå av vaner. En situert rolle vil oppstå ved gjentatt bruk av de samme strategiene, i de samme situasjonene. Samlingene av aktiviteter vil være synlig for andre deltakere, hvor rollene blir unike fordi de er knyttet til en konkret situasjon (Kristiansen, 2014).

Goffman (1959) skiller mellom det normative aspektet ved rollen, den typiske rollen og rolleutøvelsen. Som pårørende kan du oppleve å ha et bredt repertoar av roller, knyttet opp til seg selv, barnet og tjenestetilbudet. Et eksempel er mor/far, ansatt og pårørende. Selv om man har et normativt rammeverk for en gitt rolle, kan det være individuelle forskjeller på hvordan den enkelte utøver rollen sin på knyttet til situasjonen de står i, og hva målet er (Mik-Meyer & Villadsen, 2007). I noen situasjoner kan det oppstå avvik fra rollen, fordi det kan oppstå situasjoner hvor en må tilpasse rolleutøvelsen slik

den passer til situasjonen. Enhver rolleinnhaver vil ha mulighet til i større eller mindre grad å distansere seg fra rollen, eller tre inn og ut av rollen (Kristiansen, 2014). Selve samhandlingen blir derfor avgjørende for rolleutøvelsen.

Det er på scenen, *front stage*, rollene blir utspilt etter satte spilleregler. Her viser vi oss frem for omverden, og blir bedømt ut ifra inntrykket vi ønsker å presentere (Goffman, 1959, s.113). I kulissene, *back stage*, det er mulig å ta av seg maskene og gå ut av rollen (Goffman, 1959, s.113). Det betegnes som den private sfæren hvor en kan være seg selv, og reflektere over sin opptreden, hvordan den ble møtt og eventuelt utvikle strategier for å endre den i nye opptredener (Goffman, 1959, s.113). En opptreden bærer preg av at alle er medvirkende og vet hva som skal foregå, hvor de arbeider sammen for at forventningene skal møtes. En felles definisjon av situasjonen er viktig for å opprettholde en fasade ovenfor utenforstående, men også fordi det gir en grad av forutsigbarhet. En opptreden som ikke har dette vil falle sammen, hvor det skapes en uoversiktlig og forvirrende situasjon for de medvirkende partene (Goffman, 1959).

Goffman sine begreper viser hvordan måten en samhandler med andre, henger sammen med hvordan man forstår seg selv og den andre i den sosiale interaksjonen (Mik-Meyer & Villadsen, 2007). Som pårørende vil du inneha flere roller, som synliggjør de uskrevne reglene som styrer atferden vår i det daglige, hvor brudd på disse reglene fører til en synliggjøring i form av hvem som sitter med definisjonsmakten (Mik-Meyer & Villadsen, 2007).

Teoriene til Goffman kan være viktig å drøfte opp mot pårørendes roller og rolleutøvelse knyttet opp til relasjonen til barnet og til relasjonen til helse- og omsorgstjenesten (Bøckmann & Kjelleevold, 2021). Rollene til pårørende vil ofte endre seg igjennom forløpet fra henvendelse om hjelp, til tilrettelegging etter diagnosesetting. Rollebegrepet vil derfor kunne belyse individuelle kjennetegn, og organisasjonens oppgaver.

Teorien som er presentert i dette kapittelet har vært med fra starten, og påvirket utformingen av intervjuguide, mens andre har kommet til etter datamaterialet var analysert. All teori presentert er relevant for denne oppgaven, og vil bli brukt i drøftingen som presenteres i kapittel 4.



### 3. Metode

I dette kapittelet vil den metodiske tilnærmingen bli presentert, og begrunnelsen for valg av metode som er tatt for å besvare studiens problemstilling. Det vil bli gjort rede for hvordan gjennomføringen av studien har blitt utført i form av forberedelser, beskrivelse av selve intervjuprosessen, analyse og tolkning av data. Avslutningsvis vil validitet, reliabilitet, etiske hensyn og refleksjoner gjennomgås.

#### 3.1 Den vitenskapelig teoretiske tilnærmingen

Denne studien har en hermeneutisk tilnærming til forskningsfeltet. Hermeneutikk dreier seg om forståelse og fortolkning, opprinnelig knyttet til fortolkning av tekster (Thornquist, 2018, s.167). I senere tid har dette blitt utvidet til å inkludere blant annet handlinger, ord og objekter (Johansson, 2016). Thagaard (2018) beskriver «En hermeneutiske tilnærmingen fremhever at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer» (Thagaard, 2018, s.37). En hermeneutisk forståelse innebærer et relasjonelt aspekt, hvor man igjennom aktiv dialog med en annen kommer frem til en felles forståelse (Johansson, 2016). Empirien i denne studien er innhentet igjennom intervjuer med informanter, hvor informasjonen informantene har kommet med har blitt sett på i lys av sammenhengen den er en del av, og at disse delene igjen må ses i lys av en helhet. Hele prosessen har vært preget av en bevissthet om at mine egen forforståelse blant annet i form av min profesjon og arbeidserfaring, har påvirket tolkningene av intervjutekstene. Igjennom intervjuprosessen ble også min egen forforståelse utvidet etter hvert som jeg fikk mer kunnskap om temaet, hvor jeg dannet mine egne oppfatninger. Johansson (2016) beskriver dette som «en kontinuerlig dans mellom forsker, tekst og teori.» Hver enkel informant har derfor blitt møtt med en åpenhet og innstilling av å kunne bidra til å gi ytterlig forståelse og kunnskap om studiens tema. Tolkningene som blir gjort av mitt empiriske datagrunnlag, vil foregå som en veksling mellom tolkning av informantenes utsagn sett i lys av min forforståelse, kontekst og relevant teori, som er en del av den hermeneutiske sirkel (Thomassen, 2006, s.163-164).

Den hermeneutiske prosessen kan derfor i denne studien ses på som en dialog mellom intervjuer og informant, mellom de ulike delene og helhet, og mellom min egen

forforståelse og vår felles forståelse, hvor ønsket er å forstå og forklare foreldrenes opplevelser av tjenestetilbudet til barnet som har en psykisk lidelse (Johansson, 2016).

### 3.2 Forforståelse

Forforståelsen er de erfaringene, hypoteser og faglig og teoretiske perspektiv en forsker bringer med seg inn i forskningsprosjektet. Ofte er forforståelsen knyttet til motivasjonen man har for å starte og gjennomføre forskning knyttet opp til et bestemt tema (Malterud, 2017, s.44-45). Forskerens forutsetning og posisjonering er alltid en del av kvalitativ forskning, og derfor er refleksiv praksis avgjørende for å belyse og forstå sin egen forforståelse. Det er derfor reflekter og identifisert hva og hvorfor jeg antar det jeg gjør (Braun & Clarke, 2021).

Den hermeneutiske filosofen Gadamer argumenterte for at alle mennesker, bevist eller ubevist, har med seg de historiske og individuelle forutsetninger og erfaringer med i et tolkningsgrunnlag (Gadamer 2004 sitert i Malterud, 2002, s.44). Min forforståelse er preget av min utdanning, arbeidserfaring og egenerfaringen i pårørenderollen. Problemstillingen til denne studien er ikke tilfeldig, men et bevist valg som er basert på flere faktorer.

Igjennom min profesjon som barnevernspedagog, og mitt arbeid med ungdom som står i utfordrende situasjoner, har jeg lenge undret på hvordan det må oppleves for foreldre og møte et tjenestetilbud som er knyttet til barn og unge med psykiske lidelser. I mine erfaringer har jeg snakket med kollegaer og ungdom, men sjeldent fått høre foreldrenes sine opplevelser. Min forforståelse som jeg tar med meg inn i denne studien er preget av at jeg har kjennskap til flere aspekter rundt et barn med psykiske lidelser, som barnets tjenestetilbud og barn og unges egen stemme. Sosialfaglig arbeid er preget av et interaksjonistisk perspektiv, hvor jeg kan ha en forutinntatthet basert på erfaringene min utdanning og arbeid som barnevernspedagog har gitt meg (Hutchinson, 2003). Valg av teori er preget av min forforståelse, hvor jeg etter hvert i prosessen har endret og lagt til teori som følge av empirien.

I alle forskningsprosjekter er en risiko for at forforståelsen kan overdøve budskapet fra det empiriske materialet (Malterud, 2017, s.45). Jeg har i hele denne prosessen vært

bevist på at min faglige dannelse har gitt meg en forforståelse som vil påvirke valg av tema, teori og tidligere forskning. Dette har vært nyttig i form av en grunnleggende kunnskap om ulike temaer. Hensikten med denne oppgaven er å belyse foreldrenes egne opplevelser. Dette innebærer å fortolke transkriberingene av intervjuene og utlegge de meningsbærende antagelser som trer frem på en grundig måte (Johansson, 2016). Det er derfor forsøkt å skille min egen stemme fra informantene, ved å aktivt ta i bruk direkte sitater i funn, hvor jeg videre skiller mellom resultat og min egen drøfting.

### 3.3 Kvalitativ metode

Dette forskningsprosjektet søker å få frem foreldres opplevelser med tjenestetilbudet til eget barnet med psykisk lidelse. Tjenestetilbudet til barn er ofte et bredt spekter med tjenester med flere aktører, på ulike nivåer. Formålet er å belyse hvilken opplevelse foreldre har knyttet opp til å få hjelp fra barnets tjenestetilbud, og hvilke muligheter og utfordringer de opplever i tjenestetilbudet til eget barn med psykisk lidelse. Det er med bakgrunn i dette valgt å ta i bruk et kvalitativt forskningsdesign i form av individuelle forskningsintervjuer.

#### 3.3.1 Semistrukturert forskningsintervju

Et forskningsintervju er en mellommenneskelig situasjon, hvor forsker og deltaker har en samtale om et tema med felles interesse. Det er en bestemt form for samhandling hvor kunnskapen fremkommer igjennom dialog (Kvale & Brinkmann, 2009, s.73).

Det finnes ulike strukturer og måter å utforme et kvalitativt forskningsintervju på. I dette prosjektet er det valgt å gjennomføre semistrukturert individuelle intervjuer, som gir mulighet for intervjuobjektet til å hente frem sine opplevelser og overveielser som krever trygghet og ettertanke for å dele (Malterud, 2017, s.133). Intervjuet tok utgangspunkt i en intervjuguide med fastsatte temaer, men med en fleksibilitet til å endre rekkefølgen av temaene. I praksis medfører dette muligheten å la informanten styre sin fortelling, samtidig som man ved hjelp av fastsatte temaer og oppfølgings spørsmål kan sikre at de viktigste temaene blir besvart (Thagaard, 2018, s.91). Ved å ha fleksibiliteten til å kunne legge til nye spørsmål etterhvert som forståelseshorizonten utvidet seg etter hvert enkelt intervju, fikk jeg belyst flere sider av

en opplevelse og på denne måten en dypere forståelse av informantenes perspektiv, som jeg ikke hadde fått ved et strukturert eller uformelt intervju (Thagaard, 2018, s.90).

### 3.4 Gjennomføring av undersøkelsen

Ved gjennomføring av studien er det sentralt at man på forhånd har tenkt over hvordan man skal innhente informanter, hvordan man skal få informanter, hvilke informanter man trenger og hvor mange informanter man behøver. Selve gjennomføringsprosessen blir redegjort i følgende avsnitt.

#### 3.4.1 Rekruttering

Forskningsprosjektet søker etter foreldres opplevelser med tjenestetilbudet til eget barn med psykiske lidelser. Jeg har i flere år jobbet med ungdommer, og vært i kontakt med ulike enheter innen psykisk helsevern for barn. Jeg har derfor stor kjennskap til de ulike hjelpeinstansene, og organisasjoner som finnes på feltet. I første ledd tok jeg kontakt med tre ulike organisasjoner innen psykisk helse. Jeg opplevde at to av organisasjonene ikke besvarte e-post eller telefon som lå på nettsiden. Jeg fikk derimot rask tilbakemelding fra Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse, som sendte ut henvisningen min på e-post til alle medlemmer i et bestemt lokallag. Der ble jeg kontaktet av de fleste informantene i denne studien.

Jeg har hatt en praktisk fordel ved å kjenne flere som arbeider innen psykisk helsearbeid, og har derfor også fått tilgang til informanter på denne måten. Denne metoden betegnes av Thagaard (2018) som snøballmetoden. Det finnes ulemper som blir påpekt med denne metoden. En av ulempene som utpekes er at du kan få informanter innen samme miljø og nettverk, som gjerne ønsker å delta i studier. Man kan med dette anta at disse menneskene ikke har et problem med å la seg studere. Tendenser man ser i kvalitative forskninger er at folk med høyere utdanning være mer villig til å delta i studier, hvor man da vil kunne få en skjevhet i utvalget og kan gå glipp av informasjon dersom mennesker med spesielle kjennetegn ikke er deltakere i forskning (Thagaard, 2018, s.57). Siden denne studien ikke omhandler fagfolk, men foreldre, har ikke dette vært en utfordring i denne studien. Informantene i denne studien samtykket til at deres kontaktinformasjon ble gitt videre til meg, hvor de deretter fikk tilsendt informasjonsskriv om studien, hvor de kunne ta kontakt hvis dette var av

interesse for dem. På denne måten forsikret jeg meg i at de etiske utfordringene knyttet til snøballmetoden, i form av informert samtykke ble ivaretatt (Thagaard, 2018, s.56-57).

### 3.4.2 Rekrutteringsprosessen og utvalg

I kvalitative studier er det viktig at man planlegger hvordan man skal få tilgang til, ofte et begrenset utvalg, av informanter. Utvelgelsesprosessen skal være hensiktsmessig i henhold til besvarelsen av problemstillingen, slik at analyseringen vil gi en forståelse av temaet som studeres (Thagaard, 2018, s.54). I denne studien tar problemstillingen utgangspunkt i opplevelsene til foreldre i møte med tjenestetilbudet til barnet med psykiske lidelser. Jeg kontaktet derfor ulike medlemsorganisasjoner for pårørende innen psykisk helse. Det ble derfor anvendt et strategisk utvalg hvor det systematisk ble valgt mennesker med kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen (Thagaard, 2018, s.54). I denne studien ble det derfor valgt følgende inkluderingskrav 1) foreldre til barn med psykiske lidelser 2) diagnostisert av spesialisthelsetjenesten 3) barnet må være under 18 år.

Alle deltakere fikk tilsendt informasjonsskriv og samtykkeskjema. Deltakerne fikk selv velge om de ønsket intervju på Teams eller telefon, og tidspunktet for intervjuet. To av intervjuene ble utført på kveldstid, mens de resterende ønsket intervju på dagtid.

### 3.4.3 Beskrivelse av utvalget

Det ble utført 5 intervjuer med 5 deltakere. For å sikre anonymiseringen vil det ikke bli informert om kjønn, og det kjønnsnøytrale begrepet «hen» vil bli brukt videre i funn og drøfting. Informantene blir referert til som Informant A, Informant B og så videre. 4 av informantene hadde flere barn som bodde hjemme. To av informantene hadde flere en ett barn som hadde psykiske helsevansker. Samtlige deltakere hadde visst om barnets psykiske helsevansker i over flere år, og de var alle bosatt i ulike kommuner.

**Tabell 1: Informanter**

Informant	Sivilstand	Arbeid	Alder på barn med psykisk lidelse
Informant A	Gift	I arbeid	14 år
Informant B	Samboer	I arbeid	14 år

Informant C	Gift	Sykemeldt	12 år og 15 år
Informant D	Enslig	Permisjon	14 år og 10 år
Informant E	Enslig	I arbeid	14 år

### 3.5 Datainnsamling

#### 3.5.1 Intervjuguide

Arbeidet med intervjuguiden startet tidlig og baserte seg i starten på tidligere forskning og teori som jeg tenkte kunne være hensiktsmessig. Intervjuguiden ble delt opp i to hoveddeler, hvor den første delen handler om opplevelser knyttet til spesialisthelsetjenesten, og del to knyttet opp til opplevelser til det kommunale tjenestetilbudet. Spørsmålene var hovedsakelig knyttet opp til opplevelsen av tjenestetilbudet, i form av stabilitet og tilgjengelighet til de ulike tjenestetilbudene, og spørsmål hvor de kunne beskrive situasjoner hvor de hadde følte seg enten særlig ivaretatt eller ikke ivaretatt. Spørsmålene var åpne, fordi jeg ville gi informantene muligheten til å dele sine opplevelser, uten at disse skulle være knyttet til et bestemt tjenestetilbud.

Jeg valgte i denne prosessen å gjennomføre **to pilotintervjuer**. Under pilotintervjuene fikk jeg testet meg selv som intervjuer over Teams, hvor intervjuene ble tatt opp til gjennomgang etterpå. På denne måten kunne jeg ta et nærmere syn på mitt eget kroppsspråk, hvordan jeg stilte spørsmålene, om jeg snakket tydelig og om jeg avventet eller avbrøt test-informanten under intervjuet. Pilotintervjuene var også hensiktsmessig med tanke på om spørsmålene var forståelige, og om lyd og utstyr fungerte slik det skulle. Med bakgrunn i dette, samt tilbakemeldinger fra veileder, endret jeg intervjuguiden kontinuerlig frem til oppstart av intervjurundene med informantene.

#### 3.5.2 Intervjuprosessen

Intervjuene ble utført i mars 2023, og hvor 4 av intervjuene var over Teams og 1 intervju over telefon. Tradisjonelt sett innen kvalitativ forskning har personlig intervju ansikt til ansikt ansett å være «gullstandard», men i nyere tid har man sett mer alternativer av intervjumoduser som e-post, videosamtaler og telefon (Krouwel et al., 2019). Det å intervjuer over Teams har både sine styrker og svakheter. I studien til Krouwel et al., 2019, viser de til at videosamtaler gir en større geografisk mulighet til å

nå folk på en kostnadsbesparende og bærekraftig måte. De viser de til en større produksjon av ord og utsagn ved personintervju, men hvor forskjellen på personintervju og videointervjuer bar beskjedent når det kom til selve innholdet i intervjuet (Krouwel et al., 2019). En studie av Lo lacono et al., 2016 viser til at man ved videointervju mister litt av den sosiale kontakten fysisk tilstedeværelser bringer med seg, men at den fysiske avstanden også bidrar til at intervjuobjektet kan sitte komfortable hjemme i sin egen stue. Dette reduserer stressfaktorer som tid, og skaper trygge rammer for informanten. Ulempen for meg som intervjuer er at jeg ikke kan vite hvem som eventuelt er til stede i rommet under intervjueren eller om intervjuet blir tatt opp. Ved videointervju er det viktig at intervjuobjektene har nok teknologisk kunnskap til å gjennomføre intervjuet. Ved usikkerhet rundt dette bør personintervju foretrekkes (Krouwel et al., 2019).

Jeg opplevde at informantene i denne studien hadde god kjennskap til Teams. Jeg startet intervjuene med å presentere meg selv, fortelle kort om studien, personvern, anonymisering og at dette var en frivillig deltakelse som de når som helt i prosessen kunne trekke seg fra. Jeg opplevde selve intervjusituasjonen som komfortabel og trygg, hvor samtlige kunne ha snakket lengre om sine opplevelser hvis jeg ikke hadde gitt beskjed underveis at vi nærmet oss slutten på intervjuet. Min opplevelse er at informantene satt med samme inntrykket som meg på selve intervjusituasjonen. Samtalene fløt greit, og jeg opplevde flere av informantene som ivrige deltakere i samtalen. Jeg opplevde at de store åpne spørsmålene ofte var krevende for informantene å besvare. I disse situasjonene stilte jeg derfor konkrete oppfølgingsspørsmål som allerede var notert ned som hjelpestikkord i intervjuguiden. Andre ganger stilte jeg oppfølgingsspørsmål basert på informasjon som informantene kom med. Flere av spørsmålene ble også gjentatt eller omformulert, for å tydeliggjør spørsmålet, for på denne måten se om det kom fram ny informasjon. Alle intervjuene ble avsluttet med spørsmål om informantene hadde noe mer de ønsket å utdype eller utheve av temaene vi hadde snakket om i løpet av intervjuet. Samtlige informanter hadde ting de ønsket å utheve av hva de hadde fortalt om. Jeg avsluttet alle intervjuene med å informere informantene om at de kunne nå meg på e-post og telefon.

I etterkant av intervjuene, når jeg har hørt igjennom samtlige på lydbånd, er inntrykket mitt at informantene har vært åpne og delt mye av sine opplevelser. Selv om

informantene delte både muligheter og utfordringer i sine opplevelser, opplevde jeg hele tiden at jeg og informanten hadde en god tone. Det er viktig å presisere at min opplevelse av intervjuene er mine egne inntrykk, og at informantene kan sitte med et annet inntrykk enn meg.

### 3.6 Analyse av data

I dette avsnittet vil det bli redegjort for analysen av datamaterialet.

#### 3.6.1 Tematisk analyse

Tematisk analyse er en metode for å identifisere, analysere og rapportere ulike mønstre, herunder ulike temaer, i datasettet (Braun & Clarke, 2006). Tematisk analyse gir igjennom sin teoretiske frihet en oversiktlig og fleksibel måte å analysere data på, som kan gi en rik og detaljert, men samtidig en kompleks redegjørelse for data (Braun & Clarke, 2006). Derfor blir den ofte trukket frem som en av de første analysemetodene forskere bør kunne (Braun & Clarke, 2006).

I tematisk analyse kan man anvende både en induktiv og en deduktiv tilnærming. (Thagaard, 2018, s.172). Bruk av en induktiv vil ta utgangspunkt i dataene som foreligger for å utvikle begreper og analytiske perspektiver (Thagaard, 2018, s.172). Disse begrepene kan komme fra intervjupersonen selv, eller fra forskerens egne tolkninger av datamaterialet. Empirien vil derfor legge føringene for teorien (Thagaard, 2018, s.172-173). Ved anvendelse av en deduktiv tilnærming til datamaterialet er teorien satt på forhånd, hvor forskerens egne hypoteser legger føringene for datamaterialet (Ogden, 2018, s.91). Før oppstart av intervjuprosessen hadde jeg valgt meg noen passende teorier som kunne være aktuelle for problemstillingen, og som kunne brukes som analyseverktøy i studien. Intervjuguiden ble deretter skrevet i utgangspunktet med valgt teori. Etter gjennomføringen av intervjuene hadde jeg notert ned flere nye ideer til teori, og måtte derfor legge til ny teori for å kunne dekke empirien som kom fram. Derfor har denne studien en kombinasjon av induktiv- og deduktiv tilnærming. Abduksjon kan ses på som et dialektisk forhold mellom teori og data (Thagaard, 2018, s.184).

En annen beslutning man må ta ved bruk av tematisk analyse er hvilket nivå temaene man danner skal identifiseres på. Braun & Clarke (2006) beskriver to ulike nivåer. Den



semantiske fremgangsmetoden handler om å ta utgangspunkt i overflatemeningene som kommer frem i datamaterialet. Har man som mål å bevege seg forbi det informantene sier, hvor man ønsker å identifisere og undersøke de underliggende ideene og antakelsene er man over i det latente fremgangsmetoden. Denne studien ønsker å ta utgangspunkt i hermeneutikken, og det er derfor naturlig at det tar utgangspunkt i å danne temaer på et latent grunnlag (Braun & Clarke, 2006).

De kritiske innvendingene mot tematisk analyse er at vi løsriver data fra det opprinnelige oppsettet det ble presentert i, hvor deltakerens forståelse av sin situasjon får en mindre fremtredende plass (Thagaard, 2018, s.179). På denne måten kan deltakeren føle seg fremmedgjort i presentasjon av resultatene, fordi den forståelsen de ble møtt med av sin situasjon ikke blir representert i teksten (Thagaard, 2018).

Som masterstudent med lite erfaring innen kvalitativ forskning, var det ønskelig å systematisere og konkretisere datamaterialet på en fleksibel og oversiktlig måte. Problemstillingen med forskningsspørsmål ledet analyseprosessen etter inspirasjon fra Braun & Clarke (2006) sine seks faser innen tematisk analyse.

#### Fase 1: Bli kjent med datamaterialet

I innledende fase handler det om å gjøre seg kjent med datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Allerede ved utførelsen av intervjuene startet analyseprosessen, hvor nye aktuelle temaer og spørsmål som oppstod ble notert ned i margen på intervjuguiden. For å kunne utføre en tematisk analyse må alle dataene, i dette tilfellet alle verbale og ikke-verbale ytringer transkriberes. Jeg transkriberte direkte etter intervjuene, slik jeg hadde inntrykkene ferskt i minnet. I margen på dokumentet ble det notert ned da informanten tok pauser, ble stille eller lo, samtidig stikkord til eventuelle temaer som dukket opp. Under transkriberingen ble jeg overrasket over all informasjonen som hadde kommet frem, som jeg ikke hadde fått med meg under intervjuet. Dette førte til at jeg i løpet av intervjuene flere ganger hadde stilt bekreftende spørsmål etter utsagn. Jeg opplevde at disse bekreftende spørsmålene tydeliggjorde informasjonen som var gitt. Lydfilene på diktafonen var av god kvalitet, og det var enkelt å høre hva informantene sa. I noen tilfeller spolte jeg tilbake for å få bekreftelse på at det jeg skrev var riktig. Ofte var dette i sammenheng hvor informanten hadde dialekt, eller brukte lokale ord og uttrykk.

Det ble transkribert totalt 5 intervjuer, som hadde en varighet på alt mellom 45-70 minutter, som resulterte i ca. 40 A4 sider med tekst.

### Fase 2: Danne koder

I fase to skal man danne innledende koder som oppfattes som det grunnleggende segmentet av rådataene (Braun & Clarke, 2006). Temaer stammer ikke passivt fra data eller kodingen, men er kreative og fortolkende historier om dataene, produsert av teori, og forskerens analytiske ressurser og ferdigheter og selve dataen (Braun & Clarke, 2021). Datamaterialet ble delt inn systematisk i grupper ut fra identifiserte mønstre fra datasettet (Braun & Clarke, 2006). Kodingen i denne studien ble utført i bakgrunn av forhåndsbestemt problemstillingen, hvor teorien hjalp til med å identifisere spesifikke aspekter av datamaterialet. Siden studien anvender en abduksjon i tilnærmingen, ble kodingen tatt utgangspunkt i teorien, men også i selve empirien. Tolkning av transkriberinger av intervju kan ses på som en dialog mellom forsker og tekst, hvor man retter oppmerksomheten mot meningen teksten formidler (Thagaard, 2018, s.37). I første omgang ble det kodet så mange temaer som mulig, hvor relevant tekst fra transkriberingene ble trukket ut i et eget dokument.

### Fase 3: Søk etter tema

Videre bestod arbeidet i å identifisere mer overordnede temaer og samle de relevante kodene under. For å hjelpe i denne prosessen anbefales det å bruke visuelle representasjoner, og det ble derfor laget et tankekart om hvert overordnet tema, hvor jeg plasserte koder som ble sortert i farger under (Braun & Clarke, 2006). På denne måten stod jeg igjen med et stort kart med flere temaer og koder.

### Fase 4: Gjennomgang av temaene

I fase fire startet arbeidet med å foredle temaene som ble identifisert, og finne ut om noe skal tas bort eller legges til (Braun & Clarke, 2006). I denne prosessen måtte jeg både legge til nye temaer, og slå sammen flere allerede eksisterende temaer. Det ble også fjernet temaer som ikke hadde nok data. På denne måten ble de ulike temaene tydeligere fremstilt og separert fra hverandre. Jeg måtte også flytte på koder, som kanskje ikke passet så bra til det overordnede temaet. Deretter ble hele datasettet gjennomgått på nytt, for igjen å kritisk vurdere om temakartet passet til det totale datasettet. På slutten

av denne fasen satt jeg med et godt dekkende temakart, med tydelige temaer og med en god oversikt over hvordan de passet sammen.

#### Fase 5: Definere og navngi tema

Fase fem handler om å finne fange essensen i temaene, form av å identifisere hva som er interessant med dem og hvorfor. Temaene skal også passe inn i en helhetlig historie, satt opp mot problemstillingen. Detteretter må undertemaene plasseres under riktig hovedsak (Braun & Clarke, 2006). For å kontrollere at jeg hadde en tydelig grense mellom de ulike temaene, skrev jeg en kort oppsummering av hvert tema i et nytt dokument. Til slutt ble temaene navngitte.

**Tabell 2: Eksemplifisering av tekstutdrag, kondensert tekst, koder, undertema og tema**

Tema 2: Det uoversiktlige hjelpetilbudet: Mangel på samhandling			
Tekstutdrag	Kondensert tekst	Koder	Undertema
«Det begynte jo med store problemer i 1. klasse, men på begge henvisningene som ble sendt fikk vi avslag. Det var først da barnet startet i 6. klasse vi fikk innvilget utredning hos BUP»	Utfordringene med å ikke få hjelp	Å få hjelp	Opplevelsen av å ikke bli tatt på alvor
«Jeg har måttet spurt rundt overalt selv, og banket på alle dører»	Utfordringer knyttet til det å få hjelp	Mangel på informasjon	Mangel på samhandling
«For når BUP sier du er ferdig, skal du kanskje stå i tre-fire måneder og vente på å komme deg videre. Da begynner du jo å bli bra syk igjen»	Lang ventetid	Får ikke hjelp tidsnok	Mangel på samhandling
«Jeg vet jo at spesialisthelsetjenesten ikke skal være der i lang tid ... Det er jo kommunen, men så opplever jo jeg at kommunen heller ikke har noe tilbud som jeg	Mangel på tilbud	Får ikke behandling	Utredning- ikke behandling

trengte. Så du havner  
midt mellom noen stoler»

«Vi ser jo det går fint,  
men det kan vi ikke gjøre  
videre på grunn av  
økonomi og sånt»

Mangel på ressurser

Stopp i  
behandling

Utredning- ikke  
behandling

### **Fase 6: Produksjon av oppgaven**

I siste fase skriver man ned alt det man har konkludert med i de tidligere fasene. Man skal nå skrive en historie til dataene på en måte som overbeviser leseren om verdiene og gyldighetene av dine datasett (Braun & Clarke, 2006). I denne fasen tok jeg ut sitater som illustrerte temaene og subtemaer. Det påpekes at analysen bør være en kortfattet, sammenhengende, logisk, ikke- repeterende redegjørelse av historiene dataene forteller. Dette gjelder både innenfor og på tvers av de ulike temaene (Braun & Clarke, 2006).

### **3.7 Forskningsprosjektets reliabilitet og validitet**

I en kvalitativ studie må forskeren argumentere for reliabilitet ved å redegjør i detalj hvilke valg som ble tatt, metode som ble brukt og hvordan dataene utviklet seg i løpet av forskningsprosessen (Thagaard, 2018, s.188). Begrepet reliabilitet er ofte sterkt knyttet til kvantitativ forskning, hvor resultatene i forskningsprosjektet skal kunne reproduseres og gjentas (Thagaard, 2018, s. 187). Dette vil ikke kunne overføres til nyere kvalitative forskning, siden kvalitativ forskning hovedsakelig baserer seg på intervju og/eller observasjoner, hvor menneskene er ulike og svarene og fortolkningen av disse vil kunne endre seg basert på dette (Postholm, 2020, s.169). Det er forsøkt å styrke reliabiliteten i dette forskningsprosjektet ved å redegjøre for mine valg i metodekapittelet. Jeg har forsøkt å redegjør for min egen forforståelse, og hvilken betydning dette kan ha hatt for fortolkningene av datamaterialet. Intervjuene i denne studien er tatt opp på lydbånd, hvor transkriberingen ble utført av meg selv. Thagaard (2018) mener dette vil gjøre dataene mer uavhengig av forskerens oppfatning, enn notater som vil være preget av forskeren. Thagaard (2018) trekker fram at flere forskere som deltar i en studie, både i form av samarbeid og diskusjoner på avgjørende beslutninger, er med på å styrke reliabilitet. Veileder har igjennom dette prosjektet, sammen med medstudenter vært deltakere som har kommet med konstruktive

tilbakemeldinger på tekst. Ved å få alternative tolkninger, må man argumentere for sin egen tolkning som kan bidra til å styrke studiens relabilitet (Thagaard, 2018).

Validitet er knyttet til hvordan data tolkes, og resultatet av de tolkningene kommer frem til (Thagaard, 2018, s.189). En forsker vil aldri være helt nøytral, og i denne studien har jeg både en faglig profesjon, arbeidserfaring og egne erfaringer som påvirker studien. De fleste informantene er rekruttert via Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse, men også blant bekjente. Jeg har ikke hatt kjennskap til noen av mine informanter fra tidligere, men siden mine bekjente har vært medstudenter og arbeidskollegaer kan utvalget deretter ble påvirke dette. Det kan påvirke denne studiens validitet.

Under intervjuene gjentok jeg ofte det som informanten hadde sagt, for å forsikre meg om at vi hadde samme forståelse. Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd. Dialogisk validering bidrar til å styrke intersubjektiviteten mellom informant og forsker og i neste omgang forsker og leser (Kvale 2007 sitert i Malterud, 2002). I analysen er det drevet en fortolkningsvirksomhet basert på min egen danning, hvor det derfor er forsøkt å vise til et tydelig skille i presentasjonen av resultatene mellom informantens stemme og min egen.

David Silverman (2014) hevder man kan argumentere for validitet ved å ha en teoretiske gjennomskiktigheten (Silverman, 2014 siter av Thagaard, 2018, s.189). I denne studien er det forsøkt å begrunne og synliggjøre valgene som er tatt i prosessen. Det forsøkt å vise til en refleksivitet ved å stille kritiske spørsmål ved egen fremgangsmåte. Blant annet har teori som la føringer for intervjuguiden senere blitt forkastet fordi det dukket opp nye temaer i empirien som jeg ikke var forberedt på.

Jeg fant få andre studier hvor foreldre til barn under 18 år forteller om sine opplevelser av tjenestetilbudet til barnet. Dette kan være en ulempe for forskningsprosjektet, fordi validitet baserer seg blant annet på tolkninger fra andre studier kan bekrefte hverandre (Thagaard, 2018, s.181). Jeg kan allikevel sammenstille noen funn med egne funn på noen områder blant tidligere studier og rapporter. Studien kan derfor ha overførbarhet til hvordan foreldre og andre pårørende opplever tjenestetilbudet til egne barn.

### 3.8 Etske overveielser

Forskningsprosjektet er gjennomfrt ved Universitetet i Stavanger, og behandling av personopplysninger som er lovplagt mtte derfor meldes inn til Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandr. Prosjektet var i samsvar med personvernlovgivningen og ble vurdert som godkjent (Se vedlegg 1). I rollen som forsker finnes det flere forskningsetiske retningslinjer man m forholde seg til, hvor jeg vil gjennomg de tre viktigste prinsippene (Thagaard, 2018, s.22);

#### **Informert samtykke, anonymitet, og konsekvenser av å delta i forskningsprosjekt**

Som forsker har man et ansvar for alle personer som inngår eller deltar i forskningen (NESH, 2021). Hovedregelen er at det skal gis informasjon og innhentes samtykke av informantene (NESH, 2021). Deltakerne i dette forskningsprosjektet fikk tilsendt informasjonsskriv med samtykkeskjema (Vedlegg 2), som inneholdt en presentasjon, formål og hva informasjonen skulle bli brukt til. Videre ble det uttrykket frivilligheten av å delta, og at det når som helst i prosessen var mulig å trekke seg uten grunn, og uten at dette ikke ville få noen form for konsekvenser.

I denne studien var det hovedsakelig informanter som tok kontakt med meg. Jeg sendte deretter informasjonsskriv, hvor informantene selv kontaktet meg hvis og når de ønsket å delta. På denne måten sikret jeg meg for å ikke legge press på informantene og at deltakelsen var frivillig (NESH, 2021). Det ble også i oppstart av hvert intervju forklart muntlig om prosjektet, hvordan partene ville bli anonymisert og samtykke til å delta.

Prinsippet om anonymitet referer til at forskeren skal beskytte forskningsdeltakerens identitet hvis anonymitet er lovet. I dette ligger det at deltaker ikke skal kunne identifiseres i forskningen, og at datamaterialet som enkeltpersoner kan identifiseres i skal oppbevares på en forsvarlig måte (NESH, 2021). Jeg ga både skriftlig og muntlig beskjed til informantene om at de ville bli anonymisert. Jeg har i prosessen holdt lydopptak og transkriberinger separat, hvor dokumenter med pseudonymer har blitt oppbevart i en låst dokumentmappe, og lydopptaker har egen kode. Videre har jeg tatt hensyn til informantenes anonymitet skal bevares i direkte sitater, og vist særlig kritisk refleksjon til dette.

Som forsker skal man ha respekt for deltakernes autonomi, integritet, frihet og medbestemmelse (NESH, 2021). Deltakerne i forskningen skal vite om konsekvensene forskningen kan ha for de som deltakere (Thagaard, 2018, s.26). Alle informantene i denne studien fikk derfor tydelig informasjon skriftlig og muntlig, at de når som helst i prosessen kunne trekke seg fra studien, uten at dette fikk noen konsekvenser for dem.

## 4. Funn

I dette kapitlet presenteres temaene som jeg fant under analysen av datamaterialet. Funnene er delt opp i tre hovedtemaer. Første hovedtemaet er møte med tjenestetilbudet, med subtema; *utfordringer knyttet til å få hjelp*, samhandlingen i tjenestetilbudet og manglende behandling og tilrettelegging. Det andre hovedtemaet er *samarbeidet med tjenestetilbudet*, med subtema; opplevelse av anerkjennelse og opplevelsen av krenkelse. Tredje og siste hovedtema er pårønderrollen, med subtema; *foreldrenes opplevelse av å ha ulike roller knyttet opp til barnet og tjenestetilbudet*, manglende ivaretagelse og pårørendetilbud.

### 4.1 Møte med tjenestetilbudet

I møte med tjenestetilbudet i stat og kommune forteller informantene som foreldre til barn med psykiske lidelser om opplevelser knyttet med å få hjelp, samhandlingen i tjenestetilbudet og hvilken hjelp som tilbys.

4.1.1 *Utfordringer knyttet til å få hjelp: Opplevelsen av å ikke bli tatt på alvor*  
Flertallet av informantene forteller de hadde fått mistanke eller hatt bekymringer rundt barnets psykiske helse i årevis før barnet hadde blitt utredet og blitt diagnostisert av BUP. Disse bekymringene rundt barnet var blitt meddelt til skole og barnehage, hvor informantene opplevde at de ble avvist, avfeid eller møtt med bortforklaringer av bekymringen. Forklaringene var ofte knyttet opp til at barnet var for ungt og i utvikling eller overgangen mellom barnehage og skole, hvor barn bruker tid på å tilpasse seg elevrollen og finne sin plass i skolen. Informantene forteller at disse møtene med de profesjonelle var en medvirkende faktor for en forsinket prosess med å ta kontakt med fastlege for en vurdering av nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten.

Flertallet av foreldre forteller om avslag på henvisning til BUP. En av informantene forteller:

«Det begynte jo med store problemer i 1. klasse, men på begge henvisningene som ble sendt fikk vi avslag. Det var først da barnet startet i 6. klasse vi fikk innvilget utredning hos BUP» (Informant D)

Avslag ble ofte gitt hvis henvisningen kom fra fastlegen alene. En av informantene forteller om sin opplevelse av møte med fastlegen da de stor i en krevende situasjon med barnet, hvor fastlegen så på barnet og sa:

«Det er vanlig å føle at livet er vanskelig» (Informant A)

Informant A forklarer videre om fortvilelsen over å ikke blir hørt, hvor barnet senere den dagen prøvde å ta sitt eget liv. Da var det legevakt som hjalp med å sende henvisning, hvor de fikk tildelt en hastetime hos BUP. Informanten forklarer at det var behov for en akuttinnleggelse, men siden det var helg opplevdes dette som vanskelig. Informanten forteller om en lettelse over hvor raskt de endelig fikk hjelp av BUP da legevakten var involvert. Flere av de andre informantene forteller om lignende opplevelse, at det er først når andre ressurser som skole, kommunale ressursteam, PPT og legevakt er med på henvisningen at de først får hjelp til barnet.

I møte med tjenestetilbudet i kommunen forteller informantene om utfordringer med å få tilgang til tjenestene de behøver, hvor flere påpeker at tjenester de søkte og fikk innvilget, som støttekontakt og koordinator, aldri kom på plass i praksis. Flere av informantene påpeker at de opplevde at situasjonen de stod i ikke ble forstått eller tatt på alvor. En av informantene forteller om da de stod mitt i en krise med barnet:

«Ressursteamet spurte en gang om hva som var den største frykten min; Og da sa jeg at den største frykten er at vi mister hen. At hen dør. Da fikk jeg til svar «Oi, det var da fryktelig negativt». Etter en ukes tid ringte hun tilbake igjen, og sa hun ikke hadde klart å slutte å tenke på at jeg forventet at barnet mitt ikke vil



overleve. Så sa jeg, det var ikke det jeg sa, jeg sa det var den største frykten min.  
(Informant C)

Informantene beskriver et trøblete forhold til skolen, hvor det er vanskelig å få støtte og hjelp til barnet, til tross for at informantene beskriver barn som er «*intellektuell*», «*faglig sterk*» og har «*aldersadekvate evner*». Informantene beskriver ustabilitet knyttet opp til lærere, assistenter og klasse- og skolebytte. Flere av informantene forteller at barna fikk assistenter, hvor de fleste av disse var ufaglærte. Informantene forteller at de verdsetter god kjemi mellom assistent og barnet, men at de savner faglig kompetanse til å ivareta barnas utfordringer. En av informantene beskriver:

«Det var jo det som ikke hadde fungert på skolen, at hen ikke hadde hatt en fast assistent, eller assistent med utdanning, eller som kunne håndtere dette her.»  
(Informant B)

#### 4.1.2 Samhandling i tjenestetilbudet

I intervjuene med informantene kommer det fram at de ulike kommunene tilbyr ulike tjenester. Noen av informantene forteller om ressursteam og Familiens hus. Her kunne de få støtte av familierapeuter, familieveiledere og ungdomskontakter. Flere av informantene nevner avlastning, og noen av informantene nevner barnevernstjenesten. Samtlige av informantene har skole og PPT inne som samarbeidspartnere.

Flere av foreldrene forklarer at disse tjenestene ikke samhandler med andre tjenester, hvor det opplevdes som problematisk at flere av tjenestene ikke stiller på samarbeidsmøter. Informantene forteller om en overgang fra spesialisthelsetjenesten til kommunen som tilfeldig, hvor det er opptil hver enkelt individet og finne ut hvilke tjenester hver enkel kommune har, og hvilke tjenester de har mulighet til å søke om. Informantene forteller om en uplanlagte overføring fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten. Muligheten for å finne ut av tjenestetilbudet handler om hvilke kjennskaper eller kontakt de har hatt med tjenestene fra før av. En av informantene forteller:

«Jeg har måttet spurt rundt overalt selv, og banket på alle dører» (Informant A)

En foreldre forteller at tiden hos BUP ble avsluttet uten at noen hadde gitt informasjon om det, og undres seg over at dette ikke var noe behandleren kunne gitt beskjed om på forhånd:

«Når BUP sa vi var ferdig, sa jeg bare «Hæ? Ja-vel». Hvor skal jeg nå hen?» (Informant A)

Mange av foreldrene savnet informasjon, og en samhandling mellom tjenestene:

«Jeg savner.. at listen ligger klar. «Vi anbefaler at her kan du få hjelp, disse kan du snakke med, både for pårørende og for barnet» (Informant C)

Tidsbruken og energien informantene har brukt på å finne de ulike tjenestene på egenhånd, beskrives som et energisluk, hvor informantene kjenner på en fortvilelse og håpløshet. En av informantene etterlyser hjelp, og beskriver:

«En sosionomstilling burde vært tilbake, slik som sosionomer var før. Der det faktisk var litt av jobben deres og på en måte legge til rette for at folk skulle finne ut av ting, i stedet for at du leter fram alt på egenhånd. Det er jo nesten en fulltidsjobb og bare finne ut av hva du har krav på, og hvor du skal ta kontakt. Også hjelper det jo ikke at kommuner har nettsider som er håpløst designet i tillegg» (Informant C)

Når informantene har funnet et tjenestetilbud som kan fungere for dem og barnet, forteller de om lange ventelister. Den ene forelderen forteller om ventelister så lange at barnet i mellomtiden trengte en ny henvisning til BUP. Informant forteller:

«For når BUP sier du er ferdig, skal du kanskje stå i tre-fire måneder og vente på å komme deg videre. Da begynner du jo å bli bra syk igjen» (Informant A)

Det var kun en informant som fortalte om en god og helhetlig hjelp fra det kommunale tjenestetilbudet og samhandlingen med BUP. Denne informanten hadde allerede kontakt med kommunen fra tidligere angående en annen problematikk, og opplevde å bli fanget opp av et godt kommunalt system som omfavnet de. Informanten forteller:

«Når jeg tok kontakt med kommunen for noe annet, ble jeg fanget opp av et sånt kjempegodt nettverk med hjelp, med fastlege/BUP. Jeg er bare veldig takknemlig for det.» (Informant B)

#### 4.1.3 «Det er jo en utredning- ikke behandling»

Informantene forteller om en forståelse av at BUP skal utrede barnets utfordringer, og i noen tilfelle sette diagnoser, før de deretter skal de overføres videre til kommunen:

«Jeg vet jo at spesialisthelsetjenesten ikke skal være der i lang tid ... Det er jo kommunen, men så opplever jo jeg at kommunen heller ikke har noe tilbud som jeg trengte. Så du havner midt mellom noen stoler» (Informant E).

Informantene beskriver en lettelse av å få barnet utredet, og få svar på utfordringene familien har opplevd. En av informantene sier følgende:

«Når du står i det, så er du jo så takknemlig for at noen vil snakke med deg, og vil hjelpe i situasjonen.» (Informant A)

Samtidig forteller informantene om en praksis hvor familien loses raskt igjennom et system, hvor så blir utskrevet og står på bar bakke. Det er med stor fortvilelse foreldrene forteller om at BUP-systemet handler om diagnostisering, og ikke behandling. En av informantene forteller:

«Jeg tenker jo ikke på de som en hjelp, en langvarig hjelp. Jeg tenker de er der i kriser. Det er brannslukking. De er der i kriser, selv om jeg og andre har erfart det er vanskelig å komme inn den døren, men jeg har aldri tenkt på de som en potensiell støtte» (Informant E)

Selve utredningen handler om å kartlegge barnets vansker. Her fremstår det som dialogen har vært god for samtlige av informantene. Informantene beskriver begrenset med ressurser BUP-systemet, hvor foreldrene viser forståelse for at de må vente på timer, og blir ringt tilbake igjen når de har oppsøkt kontakt:

«Jeg opplever jo at de (BUP) er frustrerte over at de ikke har større handlingsrom i forhold til hyppigere samtaler og den type ting.» (Informant C).

Flere informanter deler ønsket om behandling til sine barn. En av informantene ønsket tett oppfølging hvor barnet kunne snakke om det som var vanskelig. En av informantene forteller at barnet trengte tettere oppfølging enn det som kunnes gis av BUP, og de derfor opplevde at barnet måtte innlegges på en akuttpost. På akuttposten sa legene det rett ut: «dette er jo et stabiliseringsopphold» (Informant C). Videre beskriver informanten at gapet mellom et utredningstilbud og en akuttpost er stort, hvor det opplevdes som det ikke fantes et behandlingstilbud til psykisk syke barn.

Informantene som har opplevd korte polikliniske behandlingsperioder, peker på en rigid praksis i hvilken behandling og behandler som blir tilbudt. Informantene beskriver en stabilitet i hvilken behandler de fikk utdelt, men at de opplevde at de ikke kunne bytte behandler på grunn av manglende kjemi. Informantene opplevde at oppholdet hos BUP ble avsluttet med begrunnelsen at barnet var «frisk nok». En informant beskriver:

«Det er som å si «nå har du fått litt cellegift, også håper vi at den svulsten bare holder seg der». Det er så tragisk» (Informant A)

En annen av informantene forteller om et barn som trengte behandling i BUP, men som ikke fikk det. Informanten forteller at barnet opplevde så stort symptomtrykk at barnet selv følte seg som en belastning for familien. Barnet ble flyttet frivillig i regi av barnevernet, hvor informanten forteller om et positivt møte med dem, men hvor det oppleves at situasjonen burde vært annerledes. Informanten forteller:

«Det er så ufattelig mange ungdommer som nå sitter på institusjoner på bakgrunn av problemer med psykisk helse, fordi at pårørende ikke makter mer, fordi systemet ikke makter og gi de den behandlingen de trenger, og fordi det ikke er rom slik det er designet nå. De skal ikke drive behandling, de har det bedre hjemme, med samtaler med behandler på BUP. Men når du ikke får de samtalene regelmessig ... Jeg tenker jo at ting kunne vært annerledes hvis de kunne hatt et langvarig behandlingstilbud.» (Informant C)

Barneskolen utpeker seg som særlig utfordrerne for flere av informantene. Opplevelsen er at skolen har lite forståelse og kunnskap om barnas utfordringer. Flere av informantene forteller om en mer positiv opplevelse til ungdomsskolen, selv om barnet da ikke mestrer skolehverdagen noe bedre. Her oppleves det for foreldrene å bli møtt med kompetanse, hvor skolen ytrer et ønske å ivareta barnet og foreldrene.

Samtidig er informantene ydmyke over for skolen, hvor de forklarer at skolen gjør det de kan ut ifra de forutsetningene de har. Informantene forteller at de fikk få timer med assistenter, miljøterapeuter eller lærer. Få timer som er bra, er bedre enn ingen timer uttrykker enkelte av informanter. En av informantene beskriver:

«Barnet fikk en miljøterapeut 5 timer i uken, og det var stort sett da jeg fikk hen på skolen, med hjelp av kjøring og henting og pushing. Så skolen syntes jeg var gode ut ifra de forutsetningene som de og har.» (Informant C)

Informantene knytter de positive opplevelsene sine sterkt til enkeltindivider, og hvordan de blir forstått. En av informantene forteller om en lærer som kom inn i en kort periode, hvor barnet plutselig gikk på skolen:

«Det er så fascinerende, fordi det viser jo ganske mye hvor mye det betyr hvordan man blir møtt og forstått. Det var akkurat som å skru på en knapp.» (Informant E).

En annen av informantene viser til at skolen har en kabal de må få til å gå opp, hvor de som pårørende har en forståelse for situasjonen, når skolen har informert dem om at de ikke har penger eller ekstra ressurser. En av foreldrene forteller om en følelse av maktesløshet når tiltak som fungerer stopper opp. Informanten forteller om følgende forklaring fra skolen:

«Vi ser jo det går fint, men det kan vi ikke gjøre videre på grunn av økonomi og sånt» (Informant E).

### Oppsummering

Funn i første tema viser at flere av foreldrene har hatt bekymringer rundt barnet i flere år før de ble utredet og diagnostisert av spesialisthelsetjenesten, hvor de opplever å ikke

bli tatt på alvor av de profesjonelle. Flere av foreldrene forteller om avslag for hjelp til barnet i BUP. Tjenestetilbudet varierer etter hvor de bor, hvor de beskriver et tjenestetilbud som ikke samhandler eller gir informasjon. Foreldrene beskriver at barnet mottar manglende behandling og tilrettelegging, hvor det som oftest forklares med økonomi og ressursmangel i tjenestetilbudet.

## 4.2 Samarbeid – et ønske om en allianse

Informantene forteller om et samarbeid preget av dialog, bekreftelse, muligheten til å bli hørt og medvirke, og om et samarbeid preget av ekskludering, påføring av skyld og krenkelser.

### 4.2.1 Opplevelsen av anerkjennelse og dialog

Flere av informantene opplevde at råd og veiledning i foreldrerollen var viktig i situasjonen de stod i. En av informantene trekker frem anerkjennelse av situasjonen foreldrene stod i som viktig. Dette åpnet opp for gode samtaler om situasjonen, som opplevdes som en god opplevelse. Informanten forteller:

«Familiekonsulenten var jo mer på at det måtte være rom for å være mor og» (Informant A)

De positive opplevelsene kommer tydelig fram når det oppstår et tett samarbeid hvor foreldrene føler seg hørt og anerkjent i sin rolle. En av foreldrene trekker frem den gode opplevelsen av at BUP aktivt brukte hen som «mellommann» mellom spesialisthelsetjenesten og skole. Flere informanter beskriver opplevelser av anerkjennelse, da behandler uttrykket hvor mye felles kunnskap og observasjoner de hadde. Det å få disse tilbakemeldingen, både på tomannshånd, og i fellesskap med andre fagfolk opplevdes som utrolig viktig for den positive opplevelsen de hadde. Dette ble oppfattet som et felles bånd, hvor det oppstod en allianse mellom informanten og behandler. Informanten forteller:

«Behandler sa til meg når timen var ferdig «når du er til stede, så får jeg sett så mye mer av barnet.» (Informant D)

Alle informantene forteller om positive opplevelser med samarbeidet under utredningen av barnet hos BUP. En av foreldrene snakket varmt om en familiekontakt de fikk tildelt, hvor forelderen fikk tid tildelt samtidig som barnet var i time med sin behandler. Det å få en forklaring på hvorfor barnet hadde utfordringer ga en god opplevelse for forelderen:

«Hen var veldig flink til å fortelle meg hvor barnet var, hvordan barnet oppfattet verden, hva som trigget og hvordan jeg skulle se på dette. Ikke som en personlig trussel ... Det var sykdommen som gjorde det og var der. Det var ikke nødvendigvis barnet. Det gjorde at jeg ble flink til å ikke ta alt så personlig»  
(Informant A).

Stabiliteten med en fast behandler, er sterkt knyttet opp til den positive opplevelsen av samarbeidet, og fremstår som viktig for informantene:

«Vi gikk jo til samme person. Da føler jeg det er lettere. Man vet at det er en person man skal forholde seg til.» (Informant B)

BUP fremhever seg som den parten som har vært mest aktiv i møte med skolen. Informantene trekker bare frem positive opplevelser knyttet til dette. Både fordi BUP kunne gi inngående forklaringer og informasjon om barnet, men også fordi det opplevdes som BUP tok en lederrolle. En informant påpeker at skolen var flink til å tilrettelegge når BUP var den som ga skolen informasjonen.

Kun en av informantene forteller om et positivt samarbeid med skolen, og uttrykket hvor heldig de har måttet vært. Denne informanten hadde også opplevd at barnet hadde mange forskjellige assistenter. Først når barnet fikk en assistent som var utdannet barnevernspedagog følte barnet og forelderen seg sett. Forelderen forteller:

«Det var jo etter samarbeidet med den nye assistenten startet, at den virkelige gode dialogen ble til ... Vi kunne ha veldig gode samtaler, spesielt om barnet. Spesielt når barnet ble godt ivaretatt, og når jeg ble sett». (Informant B)

#### 4.2.2 Opplevelsen av manglende anerkjennelse

Informantene forteller at de opplever at skolen ikke lytter til dem om barnets behov og fungering. Foreldrene opplever at instanser som BUP, barnevern og PPT er de eneste som blir lyttet til av skolen når det gjelder beskrivelser av barnet. I samarbeidsmøter opplever informantene at skolen ikke alltid er oppriktige eller ærlige i beskrivelsene av barnet, skolens hjelpetilbud eller i informasjonen som blir delt.

Hovedandelen av informantene forteller om en lav tillit til skolen, hvor samarbeidet er preget av frykt. I mange situasjoner opplevde informantene at de ønsket å gi tilbakemelding til skolen om samarbeidsklimaet, men at de fryktet for hvordan skolen ville motta og håndtere dette. Informantene forteller videre om en bekymring om hvordan de vil bli oppfattet av skolen, og hvordan dette kan påvirke samarbeidet og i det lengre løp barnet. Informantene forklarer at de egentlig bare ønsker å rose lærere, for å sikre et godt samarbeid. Flere av informantene forteller derfor om en sensitivitet i hvordan de kommuniserte med skolen, i form av å dobbeltsjekke e-poster og tenke seg om før de verbalt uttrykket noe til skolen. Flere av informantene forteller om en opplevelse av at de legger mer arbeid i samarbeidet, enn skolen. En av informantene forteller:

«Dette er jo en lærer til barnet mitt, og jeg vil jo ikke være frekk eller usaklig ... Hvis vi hadde blitt fiender så hadde det jo sikkert gått utover barnet mitt. Jeg håper jo at vi skal kunne ha et godt samarbeid, men jeg føler jo jeg er flinkere enn læreren der, og takker alltid for vårt samarbeid på møter» (Informant D)

Informantene beskriver opplevelse av mistro og motsetninger mellom foreldrenes og skolens opplevelse av barnet. Dette gjelder også i tilfeller hvor BUP forteller om de samme utfordringene som foreldrene. Informantene forklarer at det er positivt, og en selvfølge at barnet oppfører seg annerledes i en elevrolle, enn hjemme. Samtidig som de ønsker en forståelse for at utfordringene kan være mer omfattende enn det barnet viser utad på skolen. Flere av foreldrene opplever denne mistroen som sårt, hvor skolen klandrer foreldre og barnet. En av foreldrene fortalte følgende:

«Det eneste jeg trenger er at noen liker ungen min. Fordi det er det jeg og barnet føler- at ingen liker hen.» Informant E



Flere av informantene opplevde at skolen flere ganger problematiserte og henviste til foreldrerollen og oppdragelsen, hvor skolen mente de ikke var konsekvente nok som foreldre. Informantene opplevde dette som om de selv hadde sviktet i rollen som foreldre. En informant uttrykte opplevelsen sin slik:

«Problemene ble ikke tatt på alvor. Så jeg kjente jo på det, at jeg nesten fikk skylden for at hen hadde problemer. (Informant C)»

Flere av informantene opplever en skole som ikke ønsket et aktivt samarbeid. En av informantene forteller at det var først når barnet startet ungdomsskolen hen ble spurt om hvordan de kunne hjelpe barnet. Dette hadde vært et stort savn at skolen så på forelderen som en ressurs, og det var det ingen på barneskolen som tidligere hadde spurt om. En av informantene forteller:

«Jeg skulle ønske de kunne roset meg» (Informant E).

Erfaringene til foreldrene forteller om mange utsagn som kan vitne om lærere og rektorer glemmer sin profesjonalitet i møte mellom skole og foreldre, hvor foreldrene blir fortalt at andre elever ikke vil komme hjem til barna deres, hvor en annen foreldre tydelig berørt forklarer:

«Jeg husker en gang rektor sa til meg «Jeg ser du strever» ... Hadde hun sagt «Jeg ser du prøver så godt du kan», eller «Jeg ser du jobber hardt», så hadde det vært så mye bedre. Når hun sa det, tok det motet fra meg.» (Informant E).

På grunn av disse erfaringene sitter flere foreldre med en tanke om at grunnskolen er noe de bare må komme seg igjennom. Foreldrene forteller at samarbeidet og møte med skolen gjør at de gruer seg til å få beskjeder fra skolen. De sitter igjen med inntrykk og påkjenninger som påvirker dem både i situasjonen, men også i ettertid. En informant forklarer:

«... jeg kjente jo på et tidspunkt at jeg ikke klarte å gå på møter med skolen alene. Fordi det var så ovenfra og ned holdning. Jeg shoppet folk jeg kunne ha

med meg ... fordi jeg lurte på om det var meg som misoppfattet at dette var min skyld og at de påpeker alt jeg gjør feil» (Informant E)

I møte med disse utfordringene opplevde foreldrene at de måtte stille opp for barna sine, og være tydelige i tilbakemeldingene sine til skolen. En av foreldrene påpeker hvor tøff du må være, og at det er kun med å være tøff du blir tatt på alvor. En av foreldrene forteller følgende rundt et skolebytte:

«Når vi ga beskjed om skolebytte, så tror jeg det kom opp en adventskalender på lærerværelse. Ikke at de telte ned til barnet mitt skulle slutte, men nå var de kvitt hun moren» (Informant A).

### Oppsummering

Funn i andre tema viser at foreldrene forteller om forskjellige opplevelser knyttet til samarbeidet med tjenestetilbudet. De forteller om det nære samarbeid som består av råd og veiledning, bekreftelse og anerkjennelse, hvor de får en opplevelse av å være en ressurs for tjenestetilbudet og barnet. Samtidig viser de til samarbeid hvor de ikke får være en aktiv deltaker, hvor de opplever en mistro om deres beskrivelser av barnet, hvor barnets utfordringer blir av tjenestetilbudet forklart med manglende oppdragelse fra foreldrene. Dette medfører at foreldrene frykter for samarbeidet og hvilke konsekvenser dette kan medføre for barnet.

## 4.3 Pårønderollen

### 4.3.1 Opplevelsen av å ta på seg en maske og spille spillet

Informantene forteller om opplevelsen av å ha ulike roller knyttet opp til barnet og hjelpetilbudet. Flere satt pris på å være en ressurs i tjenestetilbudet til barnet, men noen av informantene opplevde å få tildelt en behandlerrolle til barnet, hvor deres rolle som mor eller far ble tilsidesatt.

«BUP gjør deg til en del av behandlingsapparatet – du er ikke mor eller far. ... Hvis du gjør det, så får du jo en god dialog» (Informant A).

Informantene forklarer om hvor aktiv deltaker de har vært knyttet opp til skolehverdagen til barnet. I de tilfellene barnet ikke gikk på skolen, var det ingen oppfølging eller dialog fra skolen. I perioder forteller informantene at de blir ringt daglig og må stille opp på skolen, fordi skolen ikke visste hva de skulle gjøre med barnet. Informantene opplever i mange tilfeller at de måtte gå inn i rollen som rådgivere til skolen, og forklare dem hvordan de skulle jobbe med barnet i skoletiden, hvor de undret seg over at skolen som satt med den faglige kompetansen ikke hadde egne tanker om hvordan de skulle gjøre det. På grunn av manglende oppfølging opplevde informantene å gå inn i roller som lærer og assistent på vegne av skolen.

«I 7 måneder satt jeg på grupperom med barnet mitt alene. Ingen oppfølging. Jeg stilte jo spørsmålet: «Skal ikke noen sitte med hen? Skal jeg liksom gjøre leksene med hen her?» (Informant D).

Flere av informantene forteller at de føler de må ta på seg en maske for å skjule egne følelser ovenfor barnet og hjelpeapparatet. En av informantene forteller om en opplevelse av å bli behandlet som svak av behandler de gangene hen viste sårbarhet. Dette påvirket relasjonen til behandler så mye, at det var lettere å skjule følelsene.

«Det har jo påvirket meg hvordan hen har det, jeg setter jo på en maske når jeg er med dem ..., ikke at de skal se jeg har det vanskelig fordi hvordan de har det. Det vil jeg jo ikke at de skal se. De har det jo vondt fra før av. Så det må jeg jo bare skjule.» (Informant D)

De fleste informantene beskrev seg selv som ressurssterke med utdanning og jobb, hvor flere hadde lang arbeidserfaring med barn og unge. Dette påpekte samtlige som en stor fordel, fordi man da har kjennskap til tjenestetilbudet. Samtidig førte dette til en opplevelse av en dobbeltrolle, hvor tjenestetilbudet snakket til informantene som fagpersoner, i stedet som pårørende. Informantene korrigerer ikke dette, fordi det opplevdes som enklest å bare svare som fagperson. Informanter forteller at rollen som pårørende innebærer å være barnets representant og talsperson. Det å hele tiden ringe og møte opp til timer, hvor de gjentatte ganger måtte forklare situasjonen opplevdes som utmattende. Flere av informantene forteller at de følte seg som en belastning og byrde for BUP.

«man føler seg jo etter hvert som en belastning og en byrde. Både når man sitter på telefonen med BUP og forklarer atter en gang hvorfor vi ikke kommer oss ditt, eller nå må vi prøve noe annet, eller alle gangene på legevakten du sitter og har inn et barn som nok en gang.. ja, det er jo den samme historien igjen og igjen.» (Informant C)

Informantene forteller om en frykt for å miste kontrollen og styringen på alt. En annen av informantene forteller at det må brukes tid på å forberede seg til møte med tjenestetilbudet, og beskriver det som følger:

«Du må jo ikke bare vite alt, du må tenke før du snakker, hvis ikke fremstilles du jo bare som gal i de andres øyne. Du må være advokat og psykolog på en gang. Du må spille spillet. Du må være saklig, også må de være litt redd deg, og det er ganske tøft i situasjonen du står i» (Informant D).

#### 4.3.2 «Det er jo en 150 prosent stilling»

Informantene forteller at de bruker all sin tid på barnet og tjenestetilbudet. En av informantene forteller:

«Det var jo en grunn til at jeg var hjemme i 6 år. Fordi det var jo det jeg gjorde» (Informant B).

Informantene forteller om mye tid som går med på timeavtaler, telefonsamtaler, meldinger og kjøring i bil. En av informantene hadde regnet på timeantallet som ble brukt på en uke, og anslo at det tilsvarte en 150% stilling. Informantene påpekte at de hadde barn som kontinuerlig måtte ivaretas på grunn av deres psykiske helseutfordringer, samtidig som de trengte særlig oppfølging før, under og etter timer med behandler. En av informantene forklarer:

«BUP sa gjerne til meg etter en time «nå har vi fått brukt tiden godt», så tenkte jeg «ja, ja, jeg har tre timer igjen foran meg» (Informant A).

Hovedandelen av informantene var sykemeldt i perioder for å ivareta barnet. For de fleste foreldrene var pleiepenger ukjent, hvor de påpekte at de hadde nok med situasjonen de stod i til å finne ut av andre alternativer for å kunne være hjemme med barnet. En av informantene forteller om sin erfaring med pleiepenger:

«Jeg tror usikkerheten hvorvidt en slik pleiepengesøknad kom til å gå igjennom og ikke, gjorde at jeg valgte å stå i jobb, med noen sykemeldinger innimellom. Helt til ting eskalerte, og søkte og fikk innvilget pleiepenger. Men det skulle jeg jo ønske ble lagt fram mye tidligere, fordi da hadde jeg ikke vært i den situasjonen jeg er i nå, hvor sykepleieperioden nærmer seg slutten.» (Informant C)

Flere av foreldrene hadde også søsken som skulle ivaretas, hvor det oppleves som foreldrene er særlig opptatt av å ivareta dem. En av informantene forteller fortvilet at hen etterlyste et tilbud til søsken som også ble sterkt påvirket av situasjonen de stod i.

«Jeg fikk til svar at det var jo en mulighet, men hen måtte jo ville det selv. Og hen var jo bare 7 år. Så det falt bort.» (Informant E)

En annen av informantene forteller at det var først når barnet havnet innlagt på akuttpost på sykehuset, søsken ble involvert og invitert til samtale og omvisning på post. De var de første som noen gang hadde snakket om søsken. En annen informant forteller at det er først når de søkte avlastning i kommunen, de påpekte at dette var en positiv løsning slik at familien kunne få pusterom og bruke tid på søsken.

Informantene forteller om en hverdag som er krevende både emosjonelt og praktisk i hverdagen. Flere av informantene forteller at de er i konstant beredskap, hvor noen har selv måttet få behandling i psykisk helsevern.

#### 4.3.3 Ensomhet og pårørendetilbud

Samtlige av informantene forteller om ensomheten i rollen de står i, hvor situasjonen beskrives som en evig kamp. Selv om de har støtte fra familie, venner, arbeid og nettverk rundt seg, beskriver de en ensomhet i rollen som foreldre og pårørende til barn

med psykiske lidelser. En av informantene forklarer at det er vanskelig for andre å forstå, når de selv ikke har kjent påkjenningene tett på kroppen. Flere forteller om frykten for fordommer hvis de forteller sin historie, mens andre har med tiden lært å åpne seg opp om situasjonen de står i. Noen påpeker at det er vanskelig å dele sine opplevelser av situasjonen med andre, fordi historien eies ikke bare av dem, men også barnet og eventuelle samboere/ektemenn.

Mange av informantene har hatt barn som har hatt psykiske helseutfordringer over tid, og beskriver følgende:

«Når det går flere år så er det jo begrenset hvor mye folk gidder å høre på det på en måte. Det er en fryktelig ensom rolle å være i» (Informant C)

Informantene forteller at ensomheten ikke bare er knyttet til en følelse og realitet i situasjonen, men også en realitet i livet. En av informantene fortalte at situasjonen de stod i hjemmet hadde ført til at det sosiale nettverket hadde forsvunnet, fordi det var umulig å planlegge noe, fordi barnets helsetilstand krevde at hen hele tiden var tilgjengelig.

«Jeg kuttet jo ut ting, fordi jeg visste jo aldri om jeg kunne gå. Bare det å avtale en kino eller middag. Nei, ikke sikkert jeg kan gå. Eller så går du, men så får du en telefon og må hjem igjen. Etter noen ganger synes de du er dumme. Du må jo sette grenser. Men jeg vil jo gjerne at ungen min skal leve jeg» (Informant A)

Informantene ønsker å treffe andre foreldre som står i lignende situasjoner. Igjen går informantene inn på det ekstra arbeidet i å søke etter tilbud selv, og hvor de savner informasjon.

«Jeg etterspurte jo veldig tidlig: finnes det ikke noe nettverk, eller samlingspunkt. Det kan jo umulig bare være oss. Vi opplevde at det var vanskelig, og at de ikke hadde noen svar på det» (Informant C).

Flere av informantene har fått tilbud om foreldreveiledningskurs og gruppeveiledning igjennom BUP. Dette har blitt mottatt med blandede følelser, hvor de føler at barnets

vansker er knyttet opp til deres oppdragelse, samtidig som det er fint med tilbud om kurs og møte andre i lignende situasjoner. Informantene påpeker at tilbudet om kurs og veiledning har blitt gitt i en allerede krevende situasjon, hvor de ikke hadde mulig å ta inn mer informasjon som krever refleksjon. Flere informanter beskriver at de opplever seg nedkjørt. En av foreldrene forklarer at hen allerede følte seg gransket av tjenestetilbudet, hvor tilbudet om foreldreveiledningskurs skapte en følelse av å ikke strekke til som foreldre.

«Du blir jo uglesett med en skeptisk holdning. Du blir jo gransket i sømmene på alle måter. Og det kan være fryktelig tungt å stå i.» (Informant C)

Flere av informantene hadde hatt kontakt med Pårørendesenteret for psykisk helse, hvor noen hadde hatt individuelle samtaler, mens andre hadde vært med på gruppemøter. Informantene beskriver at dette var tilbud som ikke passet dem. Andre informanter hadde hørt om tilbudet, men forteller at det ikke var tid nok i en allerede presset hverdag til å sette opp en time for å snakke om sin egen pårørenderolle.

Noen av informantene har selv prøvd å finne et fellesskap, og var medlemmer av hjelpeorganisasjoner knyttet opp til spesifikke diagnoser. Her forteller informantene at de følte barna var for syke, eller uinteressert i å delta på sosiale sammenkomster. Informantene forteller at det var ikke det de behøvet. En av foreldrene påpeker at de pårørende sitter i så ulik situasjon, til tross for samme diagnose. Det kom fram i foreldrenes samtaler, at de ønsket støttesamtaler rundt sin egen situasjon.

### Oppsummering

Funnene i tredje tema viser at foreldrene har tilrettelagt sin hverdag etter barnets utfordringer, hvor de har vært utenfor arbeidslivet og mistet deler av sitt eget sosiale nettverk. Videre vises det at foreldrene ikke har fått informasjon om pleiepenger fra BUP. Foreldrene beskriver tildeling av roller fra tjenestetilbudet, hvor det beskrives som en følelse av å ta på en maske for å skjule hvordan de egentlig har det. Foreldreveiledningskurs er pårørendetilbudet de mottar, men ikke et tilbud de opplever de har ressurser eller mulighet til å ta imot. Informantene beskriver et ønske om støttesamtaler.

## 5. Drøfting

Formålet med denne studien er å belyse og få innsikt og kunnskap om foreldres opplevelser av tjenestetilbudet til barnet med en eller flere psykiske lidelser. I dette kapittelet vil studiens resultater bli drøftet i bakgrunn av det teoretiske rammeverket, rapporter og tidligere studier ved hjelp av følgende tema; opplevelse av avmakt i møte med tjenestetilbudet og opplevelsen av mulighetene og utfordringer tjenestetilbudet knyttet opp til samarbeidet og foreldrerollen.

### 4.1 Opplevelsen avmakt i møte med tjenestetilbudet

Resultatene viser at foreldrene har hatt en lang vei for å få hjelp til barnet. Gjennom deres beskrivelser oppleves det som at tjenestetilbudet i stat og kommune ikke samhandler med hverandre. Når barnet deres først har fått en utredning og diagnose, kan det oppleves for foreldrene at det ikke finnes et behandlingstilbud. Slike erfaringer kan medføre en avmakt for foreldrene i møte med tjenestetilbudet.

#### 4.1.1 Opplevelsen av å ikke få hjelp

Resultatene viser at foreldrene har hatt bekymringer for egne barn siden de var små, hvor de beskriver at fagpersoner har bagatellisert og avfeid, eller bortforklart og normalisert foreldrenes informasjon om barnet. Tidligere forskning viser at foreldre i møte med de profesjonelle opplever ulike forestillinger om hva barnet trenger (Hasle, 2013). Kletthagen (2015) viser i sin studie at det er vanskeligere å få hjelp når det er de pårørende som beskriver situasjonen, og ikke pasienten selv, hvor det er krevende å komme til en felles forståelse mellom pårørende og helsepersonell om alvorlighetsgraden av sykdommen. Foreldre til barn med psykiske lidelser under 18 år har en lovpliktig rett til å ivareta barn, og vil derfor ha en stor rolle i møte med tjenestetilbudet med kunnskap om barnet, og formidler av denne kunnskapen til tjenestetilbudet (Bøckmann & Kjellevold, 2021).

Det er store variasjoner mellom de ulike helseforetakene i hvor stor andel som får rett til helsehjelp av BUP, hvor avslag på nye henvisninger i 2019 varierte mellom 8 prosent til 56 prosent (Ukom, 2020, s. 27). Resultatene i denne studien viser at de fleste barna fikk avslag på henvisningen sendt fra fastlegen til BUP om nødvendig helsehjelp. Tidligere undersøkelser viser at henvisninger fra fastlegen ofte ikke gir gode nok beskrivelser av



utfordringene til barnet, som kan gi avslag fordi vanskene til barnet ikke er beskrevet godt nok, eller at vanskene kan ivaretas av det kommunale tjenestetilbudet (Barneombudet, 2020; Ukom, 2020).

For foreldre er fastlegen en portvakt til de tjenestene de behøver. Fastleger kan tilrettelegge for foreldres medvirkning i eget barns tjenestetilbud ved å ivareta foreldre som informant med respekt, tillit og støtte. Tveiten (2020) understreker betydningen av dette er for å fremme en gjensidig forståelse av utfordringene til barnet, og for å forhindre en forsterket asymmetrisk maktposisjon, hvor foreldrene er underlagt ekspertenes vurderinger for å få hjelp (Tveiten, 2020, s.49). Fastleger vil i form av sin kompetanse ha en autoritetsmakt i form av sin posisjon og kunnskap. Foreldre er helt prisgitt at andre forstår deres opplevelse av situasjonen for å få hjelp til barnet. Flere tidligere studier viser til at uten en felles forståelse kan foreldre føle seg fortapt, maktesløs og uten håp (Kletthagen, 2015; Weimand, 2012). Empowerment er en prosess der mennesker skal ha en større kontroll over beslutninger og handlingene som direkte berører dem (WHO, 1998). Fastleger skal være integrert i kommunens øvrige helse- og omsorgstjenester, og er derfor pliktig til å gi tilgang til et annet tjenestetilbud i kommunen (Ukom, 2020, s.23). Resultater i foreliggende studie utfordrer dette, hvor foreldrene beskriver en utfordringer med å få hjelp både i det statlige- og kommunale tjenestetilbudet, lange ventelister og en skole som mangler stabilitet til å kunne ivareta barnets behov.

#### 4.1.2 Informasjon og samhandling mellom de ulike tjenestetilbudene

I dagens samfunnsordning har vi et kommunalt selvstyre, som innebærer at kommuner selv kan organisere et tjenestetilbud som skal dekke behov innenfor de rammene som lovverket setter (Ukom, 2020, s.41). Dette er med på å forklare hvorfor foreldrene, som alle hadde bosted i forskjellige kommuner, forteller om ulike tjenestetilbud til barnet. Hovedtendensen i resultatene tyder på at foreldrene ikke fikk informasjon om tjenestetilbudet på tvers av stat- og kommune. Dette gjaldt både samhandlingen mellom BUP og det kommunale tjenestetilbudet, og generell informasjon om hvilke tjenestetilbud som fantes for barnet. Foreldrene beskriver arbeidet med å finne frem til tjenestetilbud til egne barn som utmattende og håpløst.

Kommuner har samhandlingsplikt, både innad og mellom de ulike tjenestetilbudene, men også andre tjenesteytere som blant annet spesialisthelsetjenesten og skole (Ukom, 2020, s.42). I møte med brukere må tjenestetilbudet legge til rette for at brukerne er handlende subjekter som har evne og kompetanse til å vite hva som er best for dem, som ikke må mistolkes med ansvarsfraskrivelse eller et pålegg som brukeren ikke har ressurser, kompetanse eller overskudd til å utføre i en sårbar situasjon (Askheim, 2003; Tveiten, 2020). Resultatene i denne studien kan indikere et fragmentert ansvar mellom de ulike tjenestetilbudene, som viser seg i form av lite informasjon i et uoversiktlig tjenestetilbud med lange ventelister. En manglende plan, eller mål for barnets helsesituasjon i tjenestetilbudet kan være en delaktig årsak til foreldrenes opplevelse av manglende helhetlig hjelp. Rapporten fra Ukom (2022) påpeker at stor variasjon i et uoversiktlig tjenestetilbud kan medføre en risiko for at barn og unge ikke får tilstrekkelig, helhetlig eller riktig hjelp.

#### 4.1.3 Mangel på behandling

Foreldrenes beskrivelser tyder på at de er ressurssterke foreldre, hvor resultatene tyder på blant annet en god systemforståelse. En hovedtendens i resultatene viser at foreldrene har fått forklaringer på manglende behandling og tilrettelegging knyttet opp til tjenestetilbudets økonomi og ressursmangler. Rettigheter er sterkt knyttet opp til ressurser. Empowerment må derfor knyttes opp til rammebetingelsene i tjenestetilbudet. Knapphet på tid og ressurser vil kunne medføre en nedtoning av empowermentperspektivet, som vil påvirke brukerens involvering og medvirkning. Samtidig kan det påpekes at manglende brukerinvolvering ikke bare handler om tid og ressurser, men prioriteringen av tid og oppgaver (Askheim, 2012, s.139). For foreldrene vil tjenestetilbudets forklaringer knyttet opp til økonomi og ressurser kunne fremstilles som et uangripelig argument. Som resultatene indikerer aksepterte foreldrene denne forklaringen, og man kan derfor anta at foreldrene opplevde avmakt knyttet til situasjon uten støtte og med manglende håp.

Resultatene beskriver at foreldrene opplevde en lettelse over å få hjelp, som kan tolkes dithen at det er knyttet håp til hjelpen. Kletthagen (2015) påpeker i sin studie at hjelpen først ble gitt når situasjonen var akutt. Dette bekreftes med denne studiens funn, som viser at foreldrene først fikk hjelp til sine barn, når utfordringene hadde eskalert og det var flere tjenesteaktører inne på barnet, eller når det var nødvendig med et akutt opphold

på døgnpast. Resultatene i denne studien indikerer at foreldrenes opplevelse av håp, ble snudd til håpløshet da de opplevde at barnet kun fikk en utredning, og ikke behandling. Weimand (2012) understreker at når den syke står uten behandling, gjør dette at de pårørende står alene med ansvaret, uten mulighet for støtte og oppmuntring av tjenestetilbudet. Dette vil kunne påvirke den syke, men også pårørendes evne til å ivareta den syke (Weimand, 2012).

Hovedtendensene av resultatene indikerer at betydningen av stabilitet i tjenestetilbudet var viktig for foreldrene og deres barn med en psykisk lidelse. Ustabiliteten og mangel på kunnskap blant personalet i skolen er et utpreget funn i denne studien. Dette samsvarer med Ukom (2020) sin rapport viser at skoler mangler lærerdekninger eller assistenter til å dekke barn med spesielle behov (Ukom, 2020, s. 20).

### Oppsummering

Hovedtendensene i første tema viser at foreldrene har hatt store utfordringer med å få hjelp til barnet med en psykisk lidelse av tjenestetilbudet, hvor de opplever å bli møtt av profesjonelle som har en ulik forestilling om barnets behov. Resultatet samsvarer med tidligere forskning (Barneombudet, 2020; Hasle, 2013; Kletthagen, 2015; Ukom, 2020). Tjenestetilbudene varierer geografisk ut ifra hvor du bor, hvor resultatene indikerer et fragmentert ansvarsforhold mellom de ulike tjenestene, og mellom tjenestene og foreldrene. En del av årsaksforholdet kan være knyttet til en manglende behandlingsplan for barnet, og manglende samhandling mellom de ulike tjenestene. Forklaringen foreldrene mottar for manglende tilrettelegging og behandling, er knyttet til økonomi og ressurser. Resultatene påpeker hvor viktig det oppleves med en stabilitet i tjenestetilbudet og tjenesteaktørene.

Foreldrenes opplevelser er knyttet opp til vekselvis håp og håpløshet, og en opplevelse av avmakt. Avmakt kan oppstå i møte med et tjenestetilbud, når fagpersoner utøver sin fagkompetanse, uten å ta i betraktning brukerens kunnskap i form av at brukerne ikke blir trodd på og ikke får de tjenestene de trenger (Tveiten, 2020).

## 5.1 Opplevelsene knyttet til samarbeidet

Resultatene viser at foreldrene opplever ulike muligheter og utfordringer knyttet til samarbeidet med barnets tjenestetilbud. Foreldrene beskriver på den ene siden gode dialoger og opplevelsen av anerkjennelse, men på den andre siden ekskludering, profesjonsmakt og krenkelse i samarbeidet mellom tjenestetilbudene.

### 4.2.2 Den gode dialogen og anerkjennelse

Resultatene peker på at stabilitet i form av individer som jobber direkte med barnet i tjenestetilbudet oppleves som særlig viktig for foreldrene. Dette danner grunnlaget for et tett samarbeid, hvor foreldrene opplevde de kunne være en ressurs for barnet og tjenestetilbudet. Dialogene foreldrene beskriver handler om å bli lyttet til, få bekreftelse og anerkjennelse hvor de sammen fikk en felles forståelse for situasjonen som ga den profesjonelle muligheten til å gi verdifulle råd og veiledning. Honneth (2013) påpeker i sin studie hvor viktig det er for foreldre å oppleve seg som en ressursperson, uten å samtidig ha et krav om å innordne seg ekspertenes problemforståelse og løsningsforslag. På denne måten kan foreldrene bruke sin egen intuisjon og gjøre det de føler er rett, samtidig som de kan bruke behandleren sin kompetanse til å håndtere utfordringer som vil oppstå (Hasle, 2013, 299).

Annerkjennelse vil føre til økt selvtillit som kan bidra til et ønske om å handle ut ifra de rammene som er gitt. Dette er tett knyttet opp til empowerment (Jordet, 2020).

Ved å tilrettelegge for at foreldre kan bidra i barnets hjelp, viser spesialisthelsetjenesten at pårørende er en verdsatt partner i tjenestetilbudet. Honneth (2003) påpeker i sin studie at anerkjennelse er noe mer enn ros. Det må også vises ved konkret handling. Dette er med å påvirke hvordan pårørende føler seg både i foreldrerollen, men også som en aktør i samarbeidet (Honneth, 2003). Å legge til rette for empowerment, handler ikke om å undervurdere ekspertenes kunnskap, men å komme frem til en felles forståelse basert på begge parters sitt kunnskapsgrunnlag, god informasjon og tillit i form av ærlighet (Askheim, 2003). Resultatene viser at foreldrene opplevde det som positivt da BUP gikk inn og tok en informativ lederrolle i samarbeidet med tjenesteaktørene, fordi opplysningene BUP kom med samsvarte med foreldrenes

forståelse. Dette avviker fra Barneombudets rapport, hvor foreldre rapporterer om at BUP ikke veileder eller samarbeider med andre tjenester (Barneombudet, 2020).

Resultatet viser at foreldrene er tett på sine barn, både i hjemmet, på skolen og i tjenestetilbudet, og at følelsene som oppstår til tjenestetilbudet er tett knyttet opp til hvordan tjenestetilbudet opptrår ovenfor barnet. Resultatene tyder på at det er først når barnet blir møtt og ivaretatt på en støttende og anerkjennende måte, foreldrene føler seg anerkjent. Weimand (2012) bekrefter dette i sin studie, hvor det kan synes som om hvordan den psykisk syke har og opplever situasjonen, har en smittende effekt på de nære pårørende.

#### 4.2.3 Ekskludering, krenkelse og avmakt

Hasle (2013) skriver i sin avhandling, at det først og fremst ikke er fortellinger om anerkjennelse, men krenkelser som fremstår for foreldre til barn med emosjonelle vansker. Dette bifaller denne studiens resultater til. Resultatene viser at foreldrenes opplevelser er en skole som ikke ønsker å samarbeide.

Empowerment-tilnærmingen beskrives som en arbeidsom prosess, som skal forstås som en samhandling mellom foreldre og tjenestetilbudet, hvor både foreldres og fagpersonell sin kompetanse og ressurser skal få plass og utøves etter barnets beste. I dette ligger det en omfordeling av makt fra fagpersoner til forelderen, som er et handlende subjekt som skal være med å bidra i prosessen til å finne ut hva barnet behøver (Tveiten, 2020).

Resultatene i denne studien indikerer at skolen ikke så på foreldrene som en ressurs, hvor deres kunnskap ikke var gyldig. Den opplevde avvisningen i samarbeidet, har medført at foreldrene beskriver en frykt knyttet opp til samarbeidet med skolen, hvor bekymringene ligger i hvilke konsekvenser et dårlig samarbeid kan ha for barnet.

Opplevelsen av krenkelse kan både oppstå tilsiktet og utilsiktet ved at individet ikke blir regnet med (Honneth, 2008). Ekspertene som fronter sin egen definisjonsmakt, uten involvering fra pårørende, oppleves som ekskluderende og krenkende.

En hovedtendens i resultatene viser at foreldrene opplevde at barnet ikke ble likt av skolen, og at årsaken til barnets utfordringer var knyttet til deres foreldrerolle og oppdragelse. Hasle (2013) fremhever i sin studie til foreldres opplevelse av «mother-

blaming», selv om det ikke er grunnlag for det, som et resultat av de sosiale konstruksjonene av et «psykisk sykt barn». Skyldfølelse er en oppmerksomhetsforskyvning, som bidrar til økt bevissthet om egne forventninger til oppgaven. Dette gjør at pårørende blir avhengig av anerkjennelse fra den andre, noe som skaper en situasjon som lett kan føre til krenkelse (Hasle, 2013, s.278). Studien til Kletthagen (2015) viser at faktorene som er viktig for å unngå skyldforståelse er god informasjon om diagnosen, barnet og hjelpen som skal gis, og hvordan pårørende best kan hjelpe barnet i situasjonen de står i. Resultatene i denne studien viser at noen av foreldrene kjempet for å bli tatt på alvor, som kan indikere at de gikk inn i en anerkjennelseskamp, ved å gå inn sosiale konflikter for å få det en har rett på. Hensikten med en slik kamp er å gjenetablere en positiv relasjon til seg selv, lærerne og skolen (Lysaker, 2011).

### Oppsummering

Hovedtendensene i resultatene antyder at foreldrene verdsetter å bli anerkjent som en ressursperson i samarbeidet med tjenestetilbudet. På denne måten opplevde foreldrene de fikk verdifull råd og veiledning, men også bekreftelse og anerkjennelse. På denne måten la tjenestetilbudet opp til en empowerment-tilnærming. Videre påpekes BUP sin lederrolle i møter med skolen som positivt. Dette avviker fra Barneombudet (2020) sin rapport, hvor BUP rapporteres å ikke være med på samarbeidsmøter med skolen. På en annen side viser resultatene at foreldrene opplevde mangel på anerkjennelse i form av ekskludering, hvor skolen satt med sin egen definisjonsmakt. Dette opplevdes som en krenkelse. Foreldrene ble også påført skyldfølelse for barnet utfordringer, hvor noen av foreldrene gikk inn i en anerkjennelseskamp, for å gjenvinne en positiv relasjon til seg selv og skolen. Resultatene indikerer at mangel på anerkjennelse førte til at flere foreldre beskrev at skolen som «noe vi bare må komme oss igjennom».

## 5.2 Pårørenderollen

Resultatene viser at foreldrene beskriver utfordrende opplevelser om å ha ulike roller knyttet opp til tjenestetilbudet og barnet, hvor de opplever forventinger fra tjenestetilbudet som ikke samsvarer med deres egen forståelse. Foreldrene beskriver opplevelsen av å ta på seg en maske for å skjule sine egne følelser ovenfor tjenestetilbudet og barnet. Resultatene indikerer at foreldrene savner et tilbud til dem

som pårørende. Foreldrene forteller om en opplevelse av ensomhet og savnet etter å være en del av et fellesskap.

#### 4.3.1 Rolleutøvelsen i interaksjonen med tjenestetilbudet og barnet

I interaksjon med andre mennesker har vi ulike roller som er et resultat av forhandlinger med menneskene vi omgir oss med. Dette har betydning for hva som forventes av oss og hvordan man kan handle passende og i overensstemmelse med den felles definerte situasjonen, og hva vi forventer av andre (Goffman, 1959). Resultatene i denne studien tyder på at foreldrene opplever å få tildelt roller av tjenestetilbudet, som ikke harmonerer med rollen som mor og far. Foreldrene beskriver en indre konflikt, mellom å være i rollen som foreldre, og ønske om å være en ressurs ovenfor barnet og tjenestetilbudet.

Ukom (2020) påpeker at pårørende har en viktig og beskyttende rolle ovenfor barnet, men at det behøves andre lag i et sikkerhetsnett, som må fungere i et samspill for å sikre barn og unge hjelp (Ukom, 2020, s.19). Foreldrene beskriver tildelingen av roller i tjenestetilbudet som en intern rollekonflikt, hvor de avviker fra sin opprinnelige rolle som mor og far, og tilpasser rolleutøvelsen slik at den er tilpasset situasjonen de står i. Det å balansere roller som er motstridende i forhold til hverandre kan være krevende (Mik-Meyer & Villadsen, 2007). Askeheim (2003) beskriver paternalisme som et tjenestetilbud som aktivt prøver å implementere sine mål over på brukerne, fordi de anser det som formålstjenlig. Dette kan eksemplifiseres ved at foreldrene går inn i rollen som assistent på skolen, fordi det er formålstjenlig for skolen at noen er med barnet. Dette kan føre til en opplevelse av manglende autonomi og selvbestemmelse over eget liv, som kan påvirke til en synkende motivasjon i en pårørenderolle (Askheim, 2012).

Roller gir føringer for hvordan man fremstiller seg selv *front stage* og *back stage* i relasjon med andre mennesker. På *front stage* utfører du den rollen som er forventet av deg, mens *back stage* er der du er deg selv med dine holdninger og verdier (Goffman, 1959). Hovedtendensene i resultatene beskriver foreldrenes opplevelse av å ta på seg en maske, for å innrette seg etter rollene de allerede har og ble tildelt, for å skjule hvordan de egentlig hadde det ovenfor barnet og tjenestetilbudet. Goffmann (1959) beskriver hvordan en opptreden bærer preg av at alle medvirkende spiller på lag, for å møte forventningene i den felles definerte situasjonen. En opptreden som ikke har disse

faktorene, vil skape en uoversiktlig situasjon for alle parter. Man kan derfor anta at foreldrene fant det enklest å spille ut den rollen de hadde fått tildelt, fordi det var det mest formålstjenlige ovenfor barnet og tjenestetilbudet.

Goffman (1959) beskriver en passiv rolle som en rolle man opplever å ikke mestre. Individet trer da ut av sin egen scene, og blir en tilskuer i sitt eget liv. I foreldrenes tilfelle vil de tre inn på vegnet av barnet og bruke en iscenesatt rolle som kanskje ikke stemmer overens med virkeligheten til barnet. Resultatene indikerer at foreldrene opplever en sensitivitet i møte med tjenestetilbudet, hvor de må innta roller som de opplever å få tildelt av tjenestetilbudet. Dette samsvarer med studien til Kletthagen (2015) som peker på at man ved motstridende forventninger til rollene, kan oppleves som man lever på den andres premisser.

#### 4.3.2 De praktiske konsekvensene av manglende informasjon fra tjenestetilbudet

Resultatene viser at foreldrene bruker all sin tid på barnets vansker. Foreldrene forteller om å være sykemeldt, bytte jobb og gå ned i stillingsprosent for å ivareta barnet. Kun en av foreldrene i denne studien hadde fått informasjon om pleiepenger fra BUP. Manglende informasjon om pleiepenger medførte store konsekvenser for foreldrene i denne studien. Flere tidligere studier viser til at pårørende opplever å hjelpe det syke døgnet rundt, hvor de justerer sin hverdag. Dette kan gi en risiko for at pårørende havner utenfor arbeidslivet, som igjen gir en risiko for en forverret økonomisk situasjon for å kunne ivareta den syke (Kletthagen, 2015; Weimand, 2012).

Tjenestetilbudet har først og fremst ansvar for pasienten, hvor foreldrene har en plikt til å gi omsorg, tilsyn og pleie til et barn som er psykisk syk (Helde, 2020).

Tjenestetilbudet har derfor en plikt til å legge til rette for reel medvirkning i form for foreldrene sammen med barnet ved gjennomføring av alle former for helsehjelp (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Helsepersonell skal også bidra til å ivareta behovet til for informasjon og nødvendig oppfølging til søsken av pasienter med en psykisk lidelse (Helsepersonelloven, 1999). Resultatene i denne studien viser til tendenser til manglende ivaretagelse av søsken, som medførte en merbelastning for foreldrene. Dette bekreftes i tidligere forskning (Hasle, 2013)



Resultatene indikerer at hverdagen til foreldrene er preget av store emosjonelle belastninger, som har medført at de har endringer med seg selv, hvor de er i konstant beredskap, og hvor enkelte av foreldrene har selv måttet få behandling i psykisk helsevern. Pårørendes helseplager er bekreftet av flere andre studier (Kletthagen, 2015; Weimand, 2012). Kletthagen (2015) påpeker at det å få være en ressurs og støtte til barnet er viktig, men kunnskap om diagnosen og hvordan de kunne hjelpe fra tjenestetilbudet var en forutsetning for å håndtere og tåle situasjonen (Kletthagen, 2015). Weimand (2012) viser i sin studie til at de pårørende opplever det å dele livet med en som er alvorlig syk som kunsten å balansere mellom flere bekymringer, hvor de skal ta valg og ta vare på andre, og seg selv, med alle de motstridende følelsene det medfører.

#### 4.3.3 Tilbud til foreldre i pårønderollen

Resultatene i denne studien fremhever opplevelsen av ensomhet foreldrene står i med et barn som har en psykisk lidelse, hvor deres nettverk har blitt påvirket av situasjonen. Weimand (2012) viser til at pårørende til egne barn har et ansvar som er ufravikelig, hvor de må være til stede når tjenestetilbudet ikke er der, som medfører at foreldrenes egne behov bli nedprioritert

En hovedtendens i resultatene viser at foreldrene hadde fått tilbud om foreldreveiledningskurs i regi av BUP. Foreldrene beskriver en situasjon hvor de behøver støtte, anerkjennelse og hjelp til å fremkalle de ressursene barnet og de behøver. Weimand (2012) fremhever i sin studie at pårørende opplever å stå alene med det overordnede ansvaret for sine psykisk syke, uten støtte for å håndtere situasjonen. BUP kan med en empowerment-tilnærming bidra foreldrene ved å innta en rolle som informerende informant og støttespiller. Resultatene viser at foreldrene beskriver de positive sidene ved et foreldrekurs som å møte andre i lignende situasjon, samtidig som de beskriver at de ikke hadde kapasitet til å gå på kurs i situasjonen de stod i. Foreldrene viser her til de problematiske sidene ved empowerment, hvor de ikke har overskudd eller ressurser til å ta innover seg et foreldreveiledningskurs. Weimand (2012) peker i sin studie på at pårørende trenger andre til å forstå situasjonen, samtidig som pårørende vegrer seg til å dele sine opplevelser, i lojalitet til den syke. Foreldre og barn lever

sammenvevde liv, hvor barnets fungering vil kunne påvirke foreldrene i samme grad, til tross for egne ressurser.

Resultatene viser at foreldrene etterspurte et pårørendetilbud, og at de aktivt hadde vært i kontakt med flere ulike hjelpeorganisasjoner for informasjon og støtte. En av foreldrene forteller om en familieveileder igjennom BUP, men ifølge resultatene var dette ikke et standardisert tiltak igjennom BUP. Hvorfor bare en av informantene hadde fått dette tilbudet er uvisst. Dette kan indikere at manglende støtte hos tjenestetilbudet til barnet, gjør at foreldrene søker utover etter et tilbud som kan være mer rettet mot dem. De ønsker å snakke om sin situasjon, som er unik, til tross for flere andre lignende situasjoner. Kletthagen (2015) beskriver at pårørendes ivaretagelse er viktig, siden tjenestetilbudet har en forventning om at pårørende stiller opp som en nødvendig ressurs for den syke.

### Oppsummering

Resultatene viser at foreldrene opplever å få tildelt roller av tjenestetilbudet som ikke harmonerer med rollen som mor og far. Dette medfører en intern rollekonflikt for foreldrene, hvor de avviker sin rolle som mor og far fordi det er det mest formålstjenlige for barnet og tjenestetilbudet. Dette kan tyde på en paternalistisk tilnærming hvor tjenestetilbudet implementerer sine mål over på foreldrene, fordi det er passende for dem. Disse rollene hadde endret mye med foreldrene, hvor opplevelsen var å leve som tilskuer i eget liv. Dette samsvarer med studien fra Kletthagen (2015). I mangel på informasjon om pleiepenger fra BUP har foreldrene vært av og på sykemeldinger for å kunne ivareta barnet med en psykisk lidelse. Hverdagen er preget og tilrettelagt for barnets behov. Foreldrene opplever at situasjonen har påvirket dem så mye, at de selv har psykiske plager. Resultatene viser at foreldrene opplever en ensomhet i situasjonen de står i, hvor de søker råd og veiledning. Foreldrene forteller om foreldreveiledningskurs som det eneste tilbudet for pårørende, men manglende overskudd og ressurser til å delta. Foreldrene etterspør et tilbud som støttesamtaler som ikke er en standardisert praksis i BUP.

## 6. Konklusjon

Denne studien søkte svar på hvilke opplevelser foreldre har med tjenestetilbudet til eget barn med psykiske lidelser, med hjelp av forskningsspørsmål som skulle forsøke å belyse foreldrenes opplevelser knyttet til å få hjelp, og hvilke muligheter og utfordringer foreldrene opplever i tjenestetilbudet til eget barn med psykisk lidelse. For å belyse problemstillingen ble det utført kvalitative forskningsintervju av 5 foreldre rekruttert igjennom Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse, og igjennom mitt eget utvidet nettverk. Funn ble deretter sett i lys av tidligere forskning og utvalgt teori.

Funnene indikerer at foreldrene opplever store utfordringer med å få hjelp av tjenestetilbudet til barnet med en psykisk lidelse, hvor de opplever å bli møtt av profesjonelle som har en ulik forestilling om barnets behov. Tjenestetilbudet til barnet varierer ut ifra hvilken kommune foreldrene og barnet tilhører, hvor resultatene indikerer et fragmentert ansvarsforhold mellom de ulike tjenesteaktørene. Informantene forteller at det ikke foreligger en behandlingsplan for barnet, hvor de etterlyser informasjon og samhandling mellom de ulike tjenestene. Forklaringen foreldrene får for manglende tilrettelegging og behandling er knyttet til økonomi og ressurser. Resultatene påpeker hvor viktig det oppleves med en stabilitet i tjenestetilbudet og tjenesteaktørene. Møte med tjenestetilbudet og opplevelsen av å få hjelp av barnet med psykisk lidelse beskriver foreldrene som avmakt, og det har derfor blitt brukt teorier knyttet opp til medvirkning og empowerment i drøftingen.

Funnene viser at foreldrene verdsetter muligheten til være en ressursperson i samarbeidet med tjenestetilbudet. Foreldrene beskriver hvordan de aktivt blir brukt som en samarbeidspartner, hvor de blir anerkjent for rollen de har ovenfor barnet og tjenestetilbudet. Honneth (2003) beskriver anerkjennelse som et grunnleggende behov mennesket har, og en forutsetning for at individet skal kunne utfolde sine ressurser på en verdifull måte. Motsatsen til anerkjennelse er krenkelse. Foreldrene opplevde utfordringer i samarbeidet knyttet til ekskludering og fagpersoners definisjonsmakt. Foreldrene beskriver at tjenestetilbudet påførte dem en skyldfølelse over at deres oppdragerrolle var årsaken til barnets utfordringer. Denne krenkelsen gjorde at noen av foreldrene gikk inn i en anerkjennelseskamp, for å gjenvinne en positiv relasjon til seg selv, men også til tjenestetilbudet.

Goffmanns (1959) rolleteori ble brukt for å vise til foreldrenes opplevelse av å få tildelt roller av tjenestetilbudet som ikke harmonerte med rollen som mor og far. Foreldrene beskriver en intern rollekonflikt, hvor de går inn i roller som er mest formålstjenlige for barnet og tjenestetilbudet. Foreldrene forteller at de opplever å ta på seg en maske for å skjule sine egne følelser, hvor de opplevde at de hele tiden måtte være *front stage* å utøve en rolle. I mangel på informasjon om pleiepenger fra BUP har foreldrene vært av og på sykemeldinger for å kunne ivareta barnet med en psykisk lidelse. Hverdagen er preget og tilrettelagt etter barnets behov. Foreldrene opplever at situasjonen har påvirket dem så mye, at de selv beskrev psykiske plager. Videre viser funn at foreldrene har få tilbud til å håndtere sin egen rolle når barnet har en psykisk lidelse.

Foreldrene forteller om foreldreveiledningskurs som det eneste tilbudet for pårørende, men manglende overskudd og ressurser til å delta. Foreldrene etterlyste støttesamtaler i barnets tjenestetilbud som gjorde at de fritt kunne snakke om deres opplevelser knyttet opp til barnets psykiske lidelse.

### 5.1 Implikasjoner til videre forskning

I sosialfaglig arbeid vises det til mindre forskning rundt brukerperspektivet. Denne studien fremhever i form av foreldrenes egne opplevelser hvor viktig rolle de har i barnets tjenestetilbud. Resultatene fra denne studien viser at foreldrenes opplevelser med tjenestetilbudet til eget barn med psykisk lidelse er av betydning for barnets ivaretagelse. Foreldre er barnets viktigste ressurs både til å få hjelp og tilrettelegging i tjenestetilbudet, i skolen og i hjemmet. Samtidig vil foreldrenes opplevelse av støtte, informasjon og veiledning kunne påvirke deres egne ressurser og mulighet til å ivareta et barn med særlige omsorgsbehov. Denne studien peker på at foreldrene ønsker å være en ressurs for både barnet og tjenestetilbudet, samtidig som det vises til at foreldrene ikke alltid har mulighet til å tilegne seg de få virkemidlene som tilbys i form av foreldreveiledning, i en allerede utfordrende situasjon og presset hverdag. Temaet kan være interessant og betydningsfullt å forske videre på i flere sammenhenger. Underveis i denne prosessen har jeg undret meg over hvilke tilbud man kan tilby til foreldre med særlig tyngende omsorgsoppgaver som gjør at de føler seg ivaretatt og rustet til å stå i krevende omsorgsroller.

## 7. Litteraturliste

- Albertini Früh, E., Lidén, H., & Kvarme, L. G. (2017). Tillit til velferdstjenester? *Tidsskrift for velferdsforskning*, 20(3), 191–208. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2017-03-02>
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede* (1. utgave). Gyldendal Akademisk.
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid. - Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?* Gyldendal Akademisk.
- Bang, L., Hartz, I., Furu, K., Odsbu, I., Handal, M., & Torgersen, L. (2022). *Psykiske plager og lidelser hos barn og unge*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/psykisk-helse/psykisk-helse-hos-barn-og-unge/>
- Barneombudet. (2020). - *Jeg skulle hatt BUP i en koffert. En psykisk helsetjeneste tilpasset barn og unges behov*. <https://www.barneombudet.no/uploads/documents/Publikasjoner/Fagrapporter/Jeg-skulle-hatt-BUP-i-en-koffert.pdf>
- Barnevernsloven. (1992). *Lov om barnevern (barnevernsloven)* (LOV-2021-06-18-97). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2021-06-18-97>
- Bergem, A. K. (2022). Barn som pårørende får ikke oppfølgingen de trenger. *Sykepleien forskning (Oslo)*, 88379, e-88379. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2022.88379>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328–352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- Brente, T. L., & Småland Goth, U. (2020). Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: Et helsefremmende perspektiv. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 17(2–3), 129–138. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2020-02-03-06>

- Bru, E., Idsøe, E. C., & Øverland, K. (2016). *Psykisk helse i skolen* (4.). Universitetsforl.
- Bråten, B., Lillevik, R., & Volckmar- Eeg, M. G. (2022). *Profejsjonsutdanninger for barnevernspedagoger, sosionomer og vernepleiere—Utviklingstrekk og utfordringer basert på en litteraturgjennomgang* (Nr. 08). Fafo.
- Buudir. (2023). *Slik kan barnevernet hjelpe familien*.  
<https://www.buudir.no/barnevern/hjelpetiltak-i-hjemmet/>
- Bøckmann, K., & Kjellevold, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring* (3. utgave.). Fagbokforlaget.
- Freire, P. (2021). *De undertryktes pedagogikk—Universitetsbiblioteket i Stavanger* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. Anchor Books.
- Grøholt, I., Garløv, I., Weidle, B., & Sommerschild, H. (2015). *Lærebok i barnepsykiatri* (5.). Universitetsforlaget.
- Hasle, B. (2013). *Kjærlighet og verdighet i tilfriskningsprosesser: Om foreldreskap når barn har en psykisk vanske*. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Norsk senter for barneforskning.  
<https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/269079>
- Helde, I. (2020). *Nytt regelverk ga økt bruk av pleiepengeordningen for syke barn*.  
<https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/kunnskap/analyser-fra-nav/arbeid-og-velferd/arbeid-og-velferd/arbeid-og-velferd-nr.3-2020/nytt-regelverk-ga-okt-bruk-av-pleiepengeordningen-for-syke-barn>
- Helland, M. J., & Mathiesen, K. S. (2009). *13-15-åringer fra vanlige familier i Norge—hverdagsliv og psykisk helse*. Nasjonalt folkehelseinstitutt. <https://fhi.brage.unit.no/fhi-xmlui/bitstream/handle/11250/2711804/13-15-aringer-rapport-2009-1-pdf.pdf?sequence=1>
- Helsedirektoratet. (2008). *Veileder for poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge*. Helsedirektoratet.  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/252/Psykisk-helsevern-for-barn-og-unge-veileder-for-poliklinikker-IS-1570.pdf>
- Helsedirektoratet. (2017a). *Oppfølging av personer med store og sammensatte behov*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>
- Helsedirektoratet. (2017b). *Pårørendeveileder—Nasjonal veileder*.

<https://www.statsforvalteren.no/siteassets/fm-vestfold-og-telemark/helse-omsorg-og-sosial/helsetjenester/parorendeveileder-helsedirektoratet.pdf>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven)*.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Honneth, A. (2003). *Behovet for anerkendelse: En tekstsamling*. Hans Reitzel.

Honneth, A. (2008). *Kamp om anerkjennelse: Om de sosiale konfliktenes moralske grammatikk*. Pax.

Hutchinson, G. S. (2003). *Modeller i sosialt arbeid* (2. utg.). Universitetsforl.

Johansson, K. (2016). Mellom hermeneutikk og fenomenologi—Et essay i vitenskapsteori. I *Norsk forening for musikkterapi*. <https://www.musikkterapi.no/2-2016/2017/1/19/mellom-hermeneutikk-og-fenomenologi-et-essay-i-vitenskapsteori>

Jordet, A. N. (2020). *Anerkjennelse i skolen: En forutsetning for læring*. Cappelen Damm akademisk.

Jordet, A. N. (2021). Anerkjennelse i skolen – det er altfor mange elever som strever. I *Utdanningsforskning.no*. Bedre skole 3/2020.  
<https://utdanningsforskning.no/artikler/2021/anerkjennelse-i-skolen--det-er-altfor-mange-elever-som-strever/>

Kletthagen, H. skundberg. (2015). *Everyday life of relatives of persons suffering from severe depression: Experiences of health, burden, sense of coherence and encounters with psychiatric specialist health services*.  
<https://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:kau:diva-35936>

Kristiansen, S. (2014). Erving Goffman. I M. H. Jacobsen & S. Kristiansen (Red.), *Hverdagslivet: Sociologier om det upåagtede* (2. udgave). Hans Reitzels Forlag.

Krouwel, M., Jolly, K., & Greenfield, S. (2019). Comparing Skype (video calling) and in-person qualitative interview modes in a study of people with irritable bowel syndrome – an exploratory comparative analysis. *BMC Medical Research Methodology*, 19, 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12874-019-0867-9>

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Gyldendal akademisk.

Lorentzen, K. E. (2023). *KvIP - sammen blir vi bedre*. Kompetansebroen.  
<https://www.kompetansebroen.no/article/kvip-sammen-blir-vi-bedre>

Lysaker, O. (2011). Anerkjennelse og menneskeverdets forankring: Henimot en transnasjonal anerkjennelsespolitikk. *Etikk i Praksis*, 2, 101–122.  
<https://doi.org/10.5324/eip.v5i2.1773>

Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.  
<https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter>

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforl.

Meld. St. 19 (2014-2015). *Folkehelsemeldingen- Mestring og muligheter*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 24. april 2023, fra  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-19-2014-2015/id2402807/>

Mik-Meyer, N., & Villadsen, K. (2007). *Magtens former: Sociologiske perspektiver på statens møte med borgeren*. Hans Reitzels Forlag.

NESH. (2021). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora. I *Forskningsetikk* (5. utg.). De nasjonale forskningsetiske komiteene.  
<https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>

Ogden, J. (2018). *Thinking Critically about Research: A Step by Step Approach* (1.). Routledge.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Postholm, M. B. (2020). *Kvalitativ metode: En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg., Bd. 4). Universitetsforlaget.  
<https://ibok.no/bok/9788215007984>

Prop. 49 L (2016-2017), *Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (Styrket pårørendestøtte)*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 1. mai 2023, fra  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-49-l-20162017/id2526898/>

Prop. 121 S (2018-2019), *Opptappingsplan for barn og unges psykiske helse (2019-2024)*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 25. april 2023, fra  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-121-s-20182019/id2652917/>

Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Psykisk helsearbeid for barn og unge i kommunene*.  
[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/is-1405\\_14898a.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/is-1405_14898a.pdf)

Studsrod, I., Paulsen, V., Kvaran, I., & Mevik, K. (2019). *Barnevernspedagog: En grunnbok*. Universitetsforlaget.

Tabak, I., Zablocka-Żytka, L., Ryan, P., Poma, S. Z., Joronen, K., Viganò, G., Simpson, W., Paavilainen, E., Scherbaum, N., Smith, M., & Dawson, I. (2016). Needs,



- expectations and consequences for children growing up in a family where the parent has a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4), 319–329.  
<https://doi.org/10.1111/inm.12194>
- Tesli, M. S., Handal, M., Kirkøen, B., Torvik, F. A., Knudsen, A. K. S., Odsbu, I., Gustavson, K., Nesvåg, R., Hauge, L. J., & Reneflot, A. (2014). *Psykiske plager og lidelser hos voksne*. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/psykisk-helse/psykiske-lidelser-voksne/>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder* (5. utgave). Fagbokforlaget.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis: Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Gyldendal Akademisk.
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori- for helsefag*. Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk: Helsekompetanse og brukervedvirkning* (2. utgave.). Fagbokforlaget.
- Ukom. (2020). *Ungdom med uavklart tilstand* (Nr. 3).  
<https://ukom.no/rapporter/ungdom-med-uavklart-tilstand/ungdom-med-uavklart-tilstand>
- Wainwright, L. D., Glentworth, D., Haddock, G., Bentley, R., & Lobban, F. (2015). What do relatives experience when supporting someone in early psychosis? *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 88(1), 105–119.  
<https://doi.org/10.1111/papt.12024>
- Weimand, B. M. (2012). *Experiences and nursing support of relatives of persons with severe mental illness*. <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/handle/11250/2444616>
- WHO. (1998). *Health promotion glossary*. <https://www.who.int/publications-detail-redirect/WHO-HPR-HEP-98.1>
- Øhlckers, L. R., Heradstveit, O., & Sand, L. (2020). *Ungdom og psykisk helse*. Fagbokforlaget.
- Aass, L. K., Skundberg-Kletthagen, H., Schröder, A., & Moen, Ø. L. (2021). It's Not a Race, It's a Marathon! Families Living with a Young Adult Suffering from Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 42(1), 15–23.  
<https://doi.org/10.1080/01612840.2020.1770384>

# Vedlegg

## Vedlegg 1: Sikt sin vurdering

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

04.04.2023, 19:36



[Meldeskjema / Foreldre til psyke barn og deres møte med hjelpeapparatet / Vurdering](#)

## Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer

765397

Prosjekttittel

Foreldre til psyke barn og deres møte med hjelpeapparatet

Vurderingstype

Standard

Dato

24.02.2023

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Stavanger / Det samfunnsvitenskapelige fakultet / Institutt for medie- og samfunnsfag

Prosjektansvarlig

Anne Katrine Folkman

Student Eirin

Olsen

Prosjektperiode

01.02.2023 - 30.05.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 30.05.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Sikt har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

TYPE PERSONOPPLYSNINGER

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helse.

FORELDRE SAMTYKKER FOR BARN

Prosjektet vil innhente samtykke fra foresatte og foresatte samtykker til at barn indirekte identifiseres.

BARN I FORSKNING

Barn bør få alderstilpasset informasjon om prosjektet og sine rettigheter.

IKKE BEHOV FOR DPIA

Prosjektet behandler personopplysninger som er sensitive (helseopplysninger) om sårbare registrerte. Vanligvis krever dette en mer omfattende vurdering (DPIA). Vi mener det likevel ikke er høy risiko for personvernet og at prosjektet derfor ikke trenger en DPIA. Dette fordi:

## **Forespørsmål om deltakelse i individuelt intervju**

### **Tema:**

### ***Foreldre til psyke barn og deres møte med hjelpesystemet***

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt knyttet til min master, hvor formålet er å finne ut: Hvordan foreldre til psyke barn blir møtt i hjelpesystemet til barnet, og hvordan dette påvirker dem. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

Dette forskningsprosjektet er knyttet til min masteroppgave i sosialt arbeid ved Universitetet i Stavanger. Masteroppgaven skal ta utgangspunkt i foreldres opplevelse i møte med hjelpesystemet til barnet. Du bes om å delta på dette forskningsprosjektet fordi du har omsorg for et barn som har psykiske helsevansker. I rollen som omsorgsgiver og pårørende har du muligvis opplevd å bli møtt på forskjellige måter i hjelpesystemet, hvor dette kan ha påvirket deg på forskjellige måter. Du besitter viktig kunnskap som dette prosjektet kan ha nytte av.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Anne Katrine Folkman ved Universitetet i Stavanger er ansvarlig for prosjektet.

#### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Hvis du er villig til å delta i prosjektet, innebærer dette at du lar deg intervjuet. Det vil ta deg ca. 45 minutter. Intervjuguiden inneholder spørsmål som handler om dine opplevelser av hjelpesystemet som foresatt, og hvordan disse opplevelsene har påvirket deg.

Informasjonen som innhentes vil bli forsvarlig oppbevart, hvor det kun er meg og veileder som vil ha tilgang til dette. Alle deltakere i prosjektet vil bli fullstendig anonymisert. Det vil derfor bli brukt tall eller pseudonymer for å skille mellom

deltakerne. Jeg ønsker å være fullstendig til stede under intervjuet, slik jeg får med meg all informasjon, og det vil derfor bli benyttet lydopptak. Det er kun meg og min veileder som har tilgang til dette opptaket, og opptaket blir slettet så snart prosjektet er fullført. Resultatene vil bli publisert i en masteroppgave.

### **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 dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Dine opplysninger vil kun brukes til det formålet som kommer fram av dette dokumentet. Dine opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og det er kun meg og min veileder, som er ansatt ved Universitetet i Stavanger som vil ha tilgang til det registrerte datamaterialet. Navnelister med pseudonymer og lydopptak vil bli oppbevart separat. Datamaterialet kommer til å bli lagret på min datamaskin, som kun jeg har tilgang til med passord. I tillegg kreves det passord for å få adgang til mappen med datamaterialet.

### **Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?**

Prosjektet vil etter planen avsluttes 30. mai 2023, og etter prosjektslutt vil lydopptaket med dine personopplysninger slettes.

### **Mulige fordeler og ulemper**

Spørsmålene kommer til å ta utgangspunkt i dine møter med hjelpeapparatet til ditt barn. Det er derfor mulig at noen av spørsmålene kan berøre deg emosjonelt. Dette vil selvsagt bli tatt hensyn til. Ved at du deler dine erfaringer og kunnskap rundt dette temaet, bidrar du til å belyse problemstillingen i dette prosjektet. Du bidrar med dette til utviklingen av ny kunnskap, og dette kan gi en positiv opplevelse.

### **Dine rettigheter**

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

### **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra Eirin Olsen, masterstudent ved Universitetet i Stavanger har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør 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 vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Masterstudent Eirin Olsen ved Universitetet i Stavanger:  
[e.olsen@stud.uis.no](mailto:e.olsen@stud.uis.no)  
Telefon: 45516823
- Veileder Anne Katrine Folkman  
[anne.k.folkman@uis.no](mailto:anne.k.folkman@uis.no)  
Telefon: 51831870
- Vårt personvernombud: Rolf Jegervatn  
[personvernombud@uis.no](mailto:personvernombud@uis.no)

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: [personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no) eller telefon: 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen

Eirin Olsen

-----  
-----

## Samtykke til deltakelse

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Foreldre til psyke barn og deres møte med hjelpeapparatet*. Jeg har fått skriftlig og muntlig informasjon om at deltakelsen i dette prosjektet er frivillig, og at jeg når som helst under prosjektet kan trekke mitt samtykke uten at dette får konsekvenser for meg. Jeg har også fått informasjon om at alle opplysninger som blir innhentet fra meg blir anonymisert og oppbevart forsvarlig.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet 30. mai 2023.

-----  
-----

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

### Vedlegg 3: Intervjuguide

## Intervjuguide

### Innledning

- **Presentasjon om meg selv og mitt forskningsprosjekt**
- Tydeliggjør at dette intervjuet omhandler foreldres opplevelse av hjelpetilbudet til barnet, og ikke barnet selv eller omstendigheter rundt barnet.
- **Innledningsspørsmål**
  - Sivilstand
  - Arbeidssituasjon (i arbeid/pleiepenger/uføre eller annet)
  - Barn i husholdningen og alder?
  - Hvor lenge har du hatt et barn med psykiske helseutfordringer?

## **Hvilke tjenester mottar dere?**

### **1. Spesialisthelsetjenesten**

- 1.1 Kan du fortelle om din opplevelse av spesialisthelsetjenesten? (Samarbeid, snakker du med behandlere alene, vektlegges dine ytringer og observasjoner og lignende)
- 1.2 Har dere opplevd bytte av behandler eller enhet, og i så tilfellet hvorfor? (Frivillig årsak, sykemelding eller annet)
- 1.3 Hvordan opplever dere tilgjengeligheten til behandler eller andre i spesialisthelsetjenesten?  
Kan du beskrive hva du som foresatt har opplevd som positivt i møte med spesialisthelsetjenesten? Kom gjerne med et eksempel hvor du har følt deg særlig ivaretatt.
- 1.4 Kan du beskrive hva du som foresatt har opplevd som utfordrende i møte med spesialisthelsetjenesten? Kom gjerne med et eksempel hvor du ikke har følt deg ivaretatt.

### **2. Kommunale tjenester**

- 2.1 Kan du fortelle om din opplevelse av de kommunale tjenestene? (For eksempel PPT, skole, individuell plan med koordinator, fastlege, støttekontakt, avlastning, barnevern eller annet)
- 2.2 Hvordan opplever du tilgjengeligheten til de ulike tjenestene? (telefon, møter og lignende)
- 2.3 Hvor mye/lite tid bruker du på samarbeid med de kommunale tjenestene? (et gjennomsnittlig estimat eller om det er høy eller lav tidsbruk)
- 2.4 Har du eksempler på situasjoner hvor du føler deg særlig ivaretatt?
- 2.5 Har du eksempler på situasjoner hvor du ikke føler deg ivaretatt?

