

Universitetet i Stavanger



Det samfunnsvitenskapelige fakultet

Master i sosialt arbeid

*SØSKEN SOM PÅRØRENDE
BELASTNINGER OG STYRKER*

En studie av helsepersonells møte med søsken som pårørende til alvorlig psykisk syke.
Perspektiv, begrensninger og potensial i pårørendearbeid med søsken.

Student: Marit Emmerhoff Håland

Veiledere: Cecilie Omre
Liv Schjelderup

Innhold

Forord.....	3
Sammendrag:.....	4
1.0 Introduksjon med problemstilling.	6
1.1 Innledning.....	6
1.1.1. Kontekst	6
1.2 Bakgrunn /historikk.....	8
1.2.1. Barn som pårørende	10
1.3 Formål med studien.....	10
1.3.1. Avgrensninger	11
1.4 Tidligere forskning på feltet – ”Søskenundersøkelsen”	12
1.4 Begrepsavklaring.....	15
2.0 Teori	17
2.1 Menneskesyn.....	17
2.2. Krisereaksjoner.....	18
2.2.1 Generelt om kriser	18
2.2.2 Krisereaksjoner hos søsken	20
2.3. Familierelasjoner.....	21
2.4. Et nytt perspektiv på barn og barndom	24
2.5 Styrkeperspektivet.....	26
2.6 Barn og deltagelse	27
2.7 Symbolsk interaksjonisme.....	28
3.0 Metode.....	32
3.1. Vitenskapsfilosofi.....	32
3.2 Kvalitativ metode.	34
3.2.1. Fokusgruppe	35
3.2.2. Utvalg	36
3.2.3 Validitet og reliabilitet.	37
3.2.4. Litteratursøk	38
3.2.5 Transkribering og kategorisering	39
3.2.6 Refleksjon og etikk – innsikt og utsikt.....	40
4.0 Funn og drøfting.....	42
4.1 Hvilket perspektiv formidler psykisk helsearbeidere fra sitt arbeid med søsken til unge psykisk syke?.....	45
4.1.1. Familie og relasjon	48
4.1.2. Hva er grunnen til at helsearbeiderne formidler dette dominerende bekymringssynet på søsken som pårørende.	52

4.2 Hvilke begrensninger og motstand ligger i implementering av samtaler med søsken til unge med alvorlig psykisk lidelse?	54
4.2.1 Institusjonelle forhold	55
4.2.2 Individuelle forhold – vegring/motstand.....	60
4.2.3 Procrastinasjon	63
4.2.4 Andre begrensninger	65
4.2.5. Implementering	68
ANALYSEDEL 3 POTENSIALET	69
4.3 Hva potensial er der i fagmiljøet for faglig vekst og utvikling?	69
4.3.1. Forståelse og ferdigheter	73
4.3.2. Handling og løsningsorientert.	75
4.3.3. Samhandling	78
5.0 Oppsummering og konklusjon	80
5.1 Implikasjoner av funn.....	83
LITTERATURLISTE.	86
Vedlegg :	89

Forord

Denne masteroppgaven setter punktum for en masterstudie i sosialt arbeid.

Tema for oppgaven ble valgt på bakgrunn av mitt engasjement i forhold til søsken av alvorlig psykisk syke barn og ungdom. Jeg arbeider som sosionom tilknyttet psykiatrisk sengepost for ungdom, og er avdelingens sosialfaglige kompetanse ut mot familie og 1.linjen.

Jeg håper at min studie kan bidra til å forstå søskens behov og til å forstå helsearbeiderens utfordringer i dette arbeidet.

Dette arbeidet foregår i spenningsfeltet mellom familie og sykehus. Det kan være faktorer som hemmer dette arbeidet. Disse faktorene er det viktig at den enkelte kan identifisere.

Arbeidet med studien har vært svært lærerikt og jeg har blitt mer bevisst min sosialfaglige forankring. Som sosionom i helsevesenet er det viktig at en ikke blir usynlig i den medisinske hverdag. Helsevesenet ønsker den sosialfaglige kompetansen som en viktig del av en helhetlig helsehjelp.

Jeg har hatt god hjelp og veiledning av førsteamanuensis Liv Schjelderup og førstelektor Cecilie Omre. Dette har vært effektiv veiledning, med mange gode faglige innspill.

Videre vil jeg takke arbeidsgiver Bupa, Psykiatrisk divisjon, Universitetssykehuset i Stavanger for velvillighet og fleksibilitet i hektiske skriveperioder.

Sist men ikke minst vil jeg takke en alltid støttende livsledsager.

Stavanger 11.11.11 11.11.

Marit Emmerhoff Håland

Sammendrag:

Hensikten med denne studien er å sette fokus på søsken som pårørende i psykisk helsevern. Mitt valg er å kartlegge helsepersonells engasjement og fokus i forhold til søsken som pårørende. Pårørendearbeid er en lovpålagt helsetjeneste. Familiens posisjon defineres som en viktig ressurs og familien regnes som den viktigste samarbeidspartneren. Søsken kan imidlertid bli glemt som pårørende. Ved alvorlig sykdom hos barn og unge har flere sykehus nå inkludert søsken i rutinene for sitt pårørendearbeid. Disse sykehusene tolker loven utvidende, og tilbyr mer enn de strengt tatt er pålagt. Målet er å forebygge at søsken opplever store belastninger som følge av å ha en alvorlig syk søster eller bror. Tiltak overfor søsken kan gjøre familiene bedre i stand til å mestre den situasjonen de befinner seg i.

Denne studien inneholder tre forskningsspørsmål. Det jeg ønsker å undersøke først er hvilket barneperspektiv helsepersonell formidler i sitt arbeid overfor søsken til unge alvorlig syke. Videre velger jeg å belyse hvilke begrensninger eller motstand som ligger i implementeringen av pårørendearbeid overfor søsken. Til slutt vil jeg se hvilket potensialet som ligger i fagmiljøet for faglig satsing og utvikling på dette arbeidet.

Denne studien baserer seg på kvalitativ metode. Det er foretatt fokusintervju med en sammensatt gruppe av helse - og sosialfaglig personell. I studien brukes benevnelsen helsepersonell, uavhengig av om de omtalte har sosialfaglig - eller helsefaglig bakgrunn. Grunnen er at ansatte i sykehus er underlagt helsepersonelloven og pr. definisjon er helsepersonell. Fokusintervju er en åpen intervjuform som skal stimulerer deltakerne til refleksjon seg imellom, resultatet blir derfor ofte kreativt og spennende.

Studiet setter søkelyset på helsepersonell. Valg av teori speiler krisetilstander og belastninger og sosialfaglig litteratur i forhold til styrkeperspektiv. Med belastninger menes de mulige påkjenningene en har som søsken til en alvorlig syk søster eller bror. Med styrke menes det den enkelte har av kraft og ressurser som kan mobiliseres i en mulig kritisk livssituasjon. I fokusintervjuet kom det frem styrker og svakheter i pårørendearbeidet. Helsepersonell har iver og entusiasme, men og vegring og motstand. Pårørendearbeid er i utvikling. Resultater fra denne studien kan kanskje bidra til ny kunnskap og kanskje nyansere synet på søsken som pårørende noe.

Mine funn er svært sammensatte. Det ser ut til å være et dominerende bekymringssyn i forhold til barns opplevelse av å være pårørende i psykiatrien. Videre funn viser at dette muligens fører til vegring og motstand for å tilby pårørendesamtaler til barn/unge. Studien viser at der er et høyt kunnskapsnivå hos helsearbeidere. Helsepersonell viser entusiasme og initiativ. Funns i min studie viser at det er et stort potensial for faglig vekst og utvikling på dette feltet.

1.0 Introduksjon med problemstilling.

1.1 Innledning

Dette studiet tar utgangspunkt i helsearbeiderens møte med barn og unge som pårørende. Jeg ønsker å belyse helsepersonells forståelse og perspektiv overfor barn og unge som pårørende. Min studie skal ta for seg helsearbeiderens utfordringer i forhold til søsken der bror eller søster i en familie blir alvorlig syk. Denne studien skal sette søkelyset på helsepersonells forståelse av søskens belastninger og deres behov for deltagelse og støtte, altså unge pasienters søsken.

1.1.1. Kontekst

Bakgrunnen for å velge helsearbeiderens møte med søsken som tema, er mange års arbeid som sosionom i barne- og ungdomspsykiatrien. Jeg har også jobbet 10 år i voksenpsykiatrien og vært noen år i førstelinjen. Jeg har hatt mye kontakt med pasienters familier og søsken, og sett hvor stor plass sykdom og funksjonshemning har tatt i en families hverdag.

Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling er en del av spesialisthelsetjenesten, og skal gi psykisk helsehjelp til barn og unge fra 0- 18 år (+). Helsehjelpen gis ambulant, i poliklinikk eller i sengepost. Mange av pasientene har søsken. Søsken kan være helsøsken og halvsøsken, fostersøsken og adoptivsøsken. Søsken finns i alle aldre. Jeg velger i dette studiet å ikke på noen måte avgrense begrepet søsken, verken i forhold til alder eller juridiske faktorer. Det er primært det psykososiale i en søskenrelasjon som er av betydning i min studie. Søsken av alvorlig syke barn/ungdom kan befinne seg i en følelsesmessig belastende situasjon. Familien kan ofte være i krise, det er alltid fare for at søskens posisjon i familien endres betraktelig (Dyregrov A. 2010). Det er viktig å definere søsken som pårørende, søsken er en del av familien, familiens totalbelastning må kartlegges som en del av det forsvarlige helsearbeidet. (Bøckmann og Kjellevold 2010)

Parallelt med skiving av denne masteren er jeg ansvarlig for implementering av pårørendearbeid rettet mot søsken i barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling. Jeg ønsker at denne studien kan bidra til et bevisst faglig perspektiv på pårørendearbeid rettet mot søsken.

Den overordnede problemstillingen blir:

Hva er helsepersonells utfordring i møte med søsken når en bror eller søster er alvorlig syk?

Mine forskningsspørsmål er:

1. Hvilket faglig perspektiv formidler helsearbeidere fra sitt arbeid med søsken til unge alvorlig syke pasienter?
2. Hvilke begrensninger og motstand ligger i implementering av pårørendearbeid med søsken til unge alvorlig syke.
3. Hva potensialer har en i fagmiljøet for faglig satsing og utvikling.

Helse- og sosialarbeidere i helsetjenesten møter daglig familier i belastende situasjoner. En del av helsehjelpen skal være å hjelpe pårørende. Jeg vil i min studie undersøke hvordan helsearbeidere forstår og forholder seg til denne delen av helsearbeidet. Fokuset blir helsearbeiderens forståelse for søsken behov for bistand i en situasjon med alvorlig sykdom.

Jeg vil ta for meg juridisk og historisk bakgrunnsinformasjon for tema.

Videre skal jeg belyse hvorfor helsevesenet nå setter søkelyset på denne problemstillingen.. Helsepersonells plikt til involvering av barn som pårørende er nå innskjerpet og hensikten med denne innskjerpingen er å skape tillitt til hjelpeapparatet og å ha et forebyggende helseperspektiv. Jeg kommer tilbake til dette i denne første delen av oppgaven.

I teoridelen blir fokus bl.a. søskenrollen, en relasjon med sine særtrekk.

Man vet fra forskningen mye om søskens betydning for hverandre. Det er gjort flere studier der forskeren har sett på søsken til barn med ulike krevende og alvorlige lidelser, både somatiske og psykiatriske lidelser,(Kristoffersen (1998), Dellve (2005), Hordvik og Dyregrov (1986), Glistrup (2002) og Thorn (2008)).

Disse studiene viser mange felles trekk. Her kan nevnes ensomhet, sinne og redsel. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i resultatene fra disse undersøkelsene. I tillegg vil jeg benytte meg av litteratur om barn og krise fra psykologene Dyregrov og Raundalen, disse har lang og solid erfaring i forhold til arbeid med barn i belastende livssituasjoner.

En aktuell undersøkelse der søsken av pasienter med alvorlige psykoselidelser er intervjuet, er gjort av Thorn (2008). Jeg vil presentere denne undersøkelse i neste kapittel. Undersøkelsen er foretatt ved Nordmøre og Romsdal helseforetak hvor søsken forteller om sine opplevelse med å få alvorlig sykdom inn på livet.

Videre reflekterer jeg over hva dette kan gjøre med en familie. Når mor og far bruker mye av sin tid og sine krefter på den syke, kan balansen bli forskjøvet i familien. Barns reaksjoner på akutte livshendelser og langvarig psykisk slitasje er belyst, og videre hvordan ubearbeidet krise og sorg kan utvikle seg til psykiske lidelser. I helsevesenet er den profesjonelle helsearbeideren avhengige av samarbeid med foreldre når et barn/ungdom er alvorlig syk. Jeg er opptatt av at helsepersonell også må rette sin oppmerksomhet mot pasientens søsken. Sykdommen blir ofte en del av hele familiens hverdag. Helsevesenet har tidligere hatt lite fokus på barn som pårørende. Nye lover og forskrifter er kommet for å sikre at pårørendearbeid til barn/ungdom blir en del av helsehjelpen. Dette finner vi i Helsepersonelloven (2001) og Spesialisthelsetjenesteloven (2000). Det er derfor viktig å utforske hva helsepersonell opplever som sentralt i arbeid med søsken som pårørende. Dette blir tema i mine kvalitative fokusintervju.

1.2 Bakgrunn /historikk

Norge har vært et land der de store institusjonene preget omsorg og pleie fra tidlig 1900 tall og frem til 1980 årene(Molven 2002). Psykisk helsevern og omsorgen for psykisk utviklingshemmede var lagt til store sentralinstitusjoner. Noen pasienter ble boende på institusjonene i mange år, andre pasienter ble boende hele livet ut. Pårørende kunne få råd om å avfinne seg med situasjonen å prøve å glemme den syke. Spørsmål om pasienten hadde barn, eller om pasienten hadde omsorgsoppgaver kunne lett bli glemt. Pasientens familie ble i liten grad inkludert i helsehjelpen. Fra tidlig på 80-tallet ble de store institusjonene gradvis avviklet. Langtidspasienter ble skrevet ut og tilbakeført til sine kommuner. Oppholdene på sykehus ble kortere. Poliklinikkene overtok den spesialiserte behandlingen. Pasientenes hjem ble da omsorgsbasen. Med det overtok hjemmet den omsorg som institusjonene hadde utført tidligere. Pårørende ble en viktig samarbeidspartner i helsehjelpen.(red. Arntzen, Grønnestad og Øxsnevad 2002). Dette medførte store endinger og utfordringer for kommunene og ikke

minst for familiene. Dette gjenspeilte seg som nevnt også i revidering av lovverket. Departementet satte ned flere grupper og utvalg for å jobbe med en mer human lovgivning i helse og sosiallovgivningen. Helse- og sosiallovgivning er revidert de senere år, og fleste aktuelle lovene er av nyere dato, nærmere bestemt rundt år 2000. Lovene har fått en mer human dreining. Begrep som brukermedvirkning, selvbestemmelse, forebygging og hjelp til selvhjelp er mer fremtredende etter revisjonen. Informasjon og tillit er blitt vesentlig vektlagt i lovverket. Helse og sosialarbeidere må utføre sitt arbeid i tråd med de reviderte lovene og de nye retningslinjene (Molven 2002). Det er fokusert sterkt på familie og pårørende de senere årene. Helsedirektoratet utgav i 2008 veilederen *Pårørende - en ressurs*. Videre er innføring av Barneansvarlig er lovfestet i ny § 3-7 i Spesialhelsetjenesteloven (2010).

Pårørendearbeid er nå en lovpålagt tjeneste, og skal være en selvsagt del av helsehjelpen. Helsearbeideren kan ikke velge vekk pårørendearbeid. Det kan regnes som tjenesteforsømmelse og kan føre til reaksjoner fra tilsynsmyndighetene (Bøckmann og Kjellevoid 2010). Men dette er ikke ensbetydende med at en lykkes i en kvalitativ god praksis. Det understrekes i den nye veilederen *Pårørende - en ressurs* (2010) at pårørende er å anse som en ressurs, og er en selvfølge i all helsehjelp. I følge Bøckmann og Kjellevoid (2010) er pårørendearbeid tuftet på to pilarer. Den kliniske og den juridiske pilaren. Den kliniske pilaren menes helse og sosialfaglige kunnskap, og opparbeidet erfaring. Den juridiske pilaren er tuftet på lovgivning, lovforståelse og utøvelsen av denne. Alt helse- og sosialfaglig arbeid må utføres i tråd med lover og forskrifter. En kan ikke ved noen anledning velge vekk jussen. Dette skal bidra til trygghet, rettsikkerhet og forutsigbarhet for yrkesutøver og for brukere/pasienter. (Bøckmann og Kjellevoid 2010). Formålet med lovene er orientert mot personlig integritet. Brukermedvirkning, pårørendearbeid, helhetssyn og forebygging skal være rettesnorer for det helse- og sosialfaglige arbeidet (Bøckmann og Kjellevoid 2010). Dette skal og være en indikator på hva pasienten og pårørende kan forvente seg, det skal være en kvalitetsindikator. Menneskeverdet er sterkere betonet og er overordnet i de nye lovene. Menneskerettighetene kommer også til uttrykk i helselovgivningens formålsbestemmelser. I de sentrale helse- og sosiallovene er respekt for den enkelte et gjennomgående tema. Brukerens integritet er sentralt og tillitsforholdet mellom pasient og helsetjenesten er sterkt vektlagt (Molven 2002). Lovens vektlegging av tillitt er sentral. Målet er at tillitten skal være gjensidig, fra helsetjenesten til pasient/pårørende og fra pasient/pårørende til helsetjenesten. Tillitt ses på som avgjørende og gir et godt utgangspunkt for helsefremmende arbeidet. For å oppnå tillitt er kvalitativt godt pårørendearbeid en viktig forutsetning.

1.2.1. Barn som pårørende

Januar 2010 kom et nytt lovverk som skal ivareta barns rettigheter som pårørende. Dette er regulert i lov om helsepersonell § 10 a og 25 ledd. Det heter her at helsepersonell skal tilby samtaler med pasienten om barnets behov. Denne plikten henvender seg mot pasienten som omsorgsgiver, altså der pasienten er mor eller far. Helsepersonell skal tilby samtale med barn/ungdommen og de som har omsorg for han eller henne. Dette skal skje innenfor rammene av taushetsplikten. Lov om spesialhelsetjenesten § 3 – 7 beskriver at helseinstitusjoner som omfattes av denne loven skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere oppfølging av barn der foreldre er alvorlig syke. Bakgrunnen for fokus på barn er bl.a. forskning på krisereaksjoner hos barn. Søskenes rettigheter er imidlertid enda ikke tatt inn i loven, men loven kan tolkes utvidende. Enkelte sykehus har besluttet å inkludere søsken i pårørendearbeidet, med andre ord velger disse sykehusene å tolke loven utvidende. I prosedyrene heter det at barn skal få informasjon og oppfølging, og at det skal settes i verk tiltak der det er nødvendig. I tillegg til lovens regulering av barn som pårørende, kan og bør søsken også inkluderes i sine rutiner. Det kan videre være et mål å få pårørendearbeid overfor søsken lovfestet og implementert ved neste revisjon av loven. Når familiesystemet rammes av alvorlig sykdom ser vi ofte at rollene blir forskjøvet (Jensen 2009). Jeg skal belyse hvordan alvorlig sykdom kan endre relasjonene i familien senere i studiet.

1.3 Formål med studien

Jeg er opptatt av hvilke tanker helsearbeidere har i forhold til pårørendearbeid rettet mot søsken, og videre se hvordan dette kan knyttes til det som er lovregulert og det som er god faglig praksis. Forebygging er et sentralt punkt i lovgivningen. Helsearbeidere har plikt til å forhindre utvikling av sykdom og belastninger i følge lov om spesialhelsetjenesten(2000). Dette er også en grunn til å vie barn som pårørende oppmerksomhet. Innføring av barneansvarlig personell er lovregulert og implementert ved alle landes sykehus. Barn av alvorlig syke pasienter skal få tilbud om informasjon og deltagelse. Søsken er ikke pårørende i juridisk forstand. Helsevesenet har ikke en lovfestet plikt til å inkludere søsken. Men om loven tolkes utvidende, skal søskenperspektivet også være en del av helsehjelpen ved

sykehuset. I helsearbeid med alvorlig syke barn og unge skal en etterstrebe og inkludere hele familien. Foreldre bør oppfordres til å ta imot dette tilbudet til sine øvrige barn. Jeg ønsker at min studie skal gi innblikk i hvordan helsearbeidere forholder seg til søsken som pårørende. Gjennom intervju med helsearbeidere ønsker jeg å undersøke hva barneperspektiv helsearbeideren har og hva de mener fremmer og muligens også hva som hemmer godt pårørendearbeid overfor søsken. Jeg ønsker å vite hvordan og hvorvidt helsearbeider søker å møte barn og ungdom som pårørende.

Hensikten med valg av tema er å dokumentere viktigheten av godt pårørendearbeid rettet mot søsken. Jeg ønsker også å dokumentere den reelle praksis i forhold til søskensamtaler.

Gjennom å se på barn/ungdoms reaksjoner på stress og traumer, vil jeg belyse de skadene som kan oppstå dersom et barne/ungdommen ikke får tilstrekkelig hjelp, til å bearbeide emosjonelle påkjenningen ved at familien rammes av sykdom. Hvorvidt søsken blir sett og inkludert i den kliniske hverdagen, kan man få klarhet i ved å samtale med helsepersonell. Videre skal studiet se på de styrker som ligger i barn/ungdom, ressurser som kan forhindre at søsken utvikler patologi. Hensikten med denne studien blir å belyse hvordan helsetjenesten klarer å leve opp til en faglig forsvarlig standard i pårørendearbeid overfor pasientens søsken.

1.3.1. Avgrensninger

Dette studiet rettes seg mot helsepersonells pårørendearbeid rettet mot søsken. De helsearbeiderne jeg har intervjuet hadde varierende erfaring i dette arbeidet. Flere av informantene hadde imidlertid en del erfaring med pårørendearbeid rettet mot barn av pasienter. Mitt fokus er imidlertid søsken av pasienter. Pårørendearbeid overfor søsken er en nyere rutine ved informantenes arbeidsplass. Samtidig vet vi at mange helsearbeidere har et helhetssyn i sitt arbeid, og alltid inkludert hele familien. Mine informanter representerer fem faggrupper. Ikke alle faggruppene føler like mye ansvar i dette arbeidet. Noen informanter var ikke klar over de rutinene som var vedtatt ved arbeidsplassen. Mine informanter var fra fem ulike avdelinger med hver sin kultur, ledelse og struktur. Resultatene blir derfor ikke et bile av en avdelings praksis, men mer generelt. Det er store variasjoner fra avdeling til avdeling og fra post til post hvordan dette arbeidet utføres. Dette studiet kan likevel si noe om helsepersonells perspektiv, studiet kan også si noe om begrensninger og potensialet i pårørendearbeid rettet mot søsken.

1.4 Tidligere forskning på feltet – ”Søskenundersøkelsen”

Det er foretatt lite forskning på dette området. Men jeg har valgt å trekke frem en relevant studie av nyere dato. Denne tar utgangspunkt i hva søsken tenker og mener om å være i en situasjon der søster eller bror er alvorlig psykisk syk. Viktigheten av at helsepersonell inkluderer søsken i pårørendearbeid, kommer tydelig fram i denne undersøkelsen.

Undersøkelsen er gjennomført av A. Thorn (2008) og han har kalt den for ”Søskenundersøkelsen”. Resultatene i studien viste at søsken strevde, til tross for at helsetjenesten hadde tilbudt dem pårørendesamtaler. De hadde store følelsesmessige problemer, og uttalte at de ikke opplevde at de ble ivaretatt av hjelpeapparatet ved sykdomsdebyen til bror eller søster.

Viktige funn i studien er reaksjoner som sorg, sinne, ensomhet, skam og distansering. Søsken var klare på at de trengte profesjonell hjelp tidlig, da de hadde mange spørsmål og følte seg overlatt til seg selv (Thorn 2008). Studien viste videre at de fleste søsken hadde fått informasjon om sykdommen fra mor og far. Innholdet i informasjonen var ofte av beskrivende karakter, det vil si at diagnosen ble beskrevet med symptomene. Forholdet til informasjonen var delt. De fleste mente de hadde fått nok informasjon. Stort sett var både foreldre og fagpersoner i stand til å informere i en form som var forståelig.

Noen mente at fagfolk kunne informert mer, men de hadde opplevd at taushetsplikten ble brukt som et hinder, da søsken ikke ble definert som nærmeste pårørende.

Informasjonsbehovet var avhengig av alder. En av de yngste var reservert til for mye informasjon. Han uttalte at han lett kunne bli redd. En annen uttalte, at vet en for mye kan en føle seg hjelpeløs. Søsken hadde selv merket at det var noe som utviklet seg hos bror eller søster. De observerte tilbaketrekning, labilitet og sinneutbrudd. Søsken skjønnte at bror eller søster endret seg. Noen søsken skjønnte tidlig at noe var galt, andre forstod det først ved innleggelse. Halvdelen av informantene hadde søkt informasjon på internett.

I studiet kom det videre frem at i sykdommen første fase var det mange følelser som ble satt i gang i søsken. Sorgreaksjon var gjennomgående hos alle informantene. Her var reaksjonene knyttet opp til søskens alder. En søster trodde hun skulle miste broren sin for alltid. Andre fortalte om reaksjoner de selv betegner som depresjon.

Videre var isolasjon en gjennomgående reaksjon. Det faktum at alle visst at det var noe galt med bror eller søster førte til isolasjon og tilbaketrekning fra nærmiljøet. Andre fortalte at de valgte å distansere seg, og gjorde dette for å ta vare på seg selv. Noen av søsknene sa de følte seg forlatt og overlatt til seg selv. De etterlyste noen å snakke med i begynnelsen. Redsel for pasienten var også beskrevet. Det beskrives episoder der den syke søsken ikke var kontaktbar, dette var en skremmende opplevelse. Sinne og kjefting i forbindelse med stemmehøring nevnes også som skremmende opplevelse for søsken.

Skamfølelse og skyldfølelse er også gjennomgående. Skam for sykdommen og bekymring i forhold til endringene som skjedde med personen. Noen hadde skyldfølelse for ikke å strekke til, og for at en skammet seg over sin egen bror. Savn var for mange et stikkord videre i sykdomsforløpet. Mange mente de hadde mistet noe, nærheten i relasjonen var borte. Mange av søsknene hadde i stor grad forsonet seg med situasjonen, slik den har blitt. Lengsel etter det som var, preger følelsene til disse søsknene. Noen sa at det var vanskelig å nå inn, at de vegrer seg for å gå inn i relasjonen. Dette skyldes uforutsigbarhet i forhold til respons.

Distanse i forholdet til den syke søsteren eller broren og behov for å beskytte seg selv er også viktige elementer. Søsken beskriver også konflikter, knyttet opp til den sykes vrangforestillinger. Disse konfliktene ble beskrevet som fastlåste og uløselige. Andre igjen opplevde at ting bedrer seg, at det var koselig å være sammen. Familiens indre liv blir berørt når en er syk. Søsken beskrev stor slitasje på foreldrene. Slitasje gikk ut over foreldrenes forhold. Endringene kunne være at hjemmet ikke lenger var så åpne som det var før, eller at planer og ferieturer ble avlyst. Andre beskriv bedre samhold i familien. Åpenhet ble trukket frem som en viktig faktor for dette. Andre igjen savnet åpenheten, at hjemmet ble preget av anstrengt kommunikasjon.

I forhold til venner fortalte søsken at de etter hvert hadde fortalt om situasjonen til fortrolige venner. De opplevde dette som en lette. Samtidig kunne det falle uheldige kommentarer. Kunnskapsmangel og fordommer kunne forekomme. Noen søsken inkluderte den syke i sin egen vennegjeng på tross av avvikende adferd.

Innleggelsen opplevdes som en lette for de fleste i ”Søskenundersøkelsen”. Belastningen hjemme før innleggelse oppleves langt verre. Tryggheten for at bror eller søster fikk hjelp var viktig. Søsken hadde alle tenkt over faren for selv å bli syk, men at de stort sett ikke var engstelige for dette.

Fremtiden var også et tema i undersøkelsen. De fleste var optimistiske på den sykes vegne. De håpet på fortsatt bedring og muligheter for at den syke kunne få egen bolig og en tilpasset jobb på sikt. De ser allikevel at sykdommen vedvarer, og at nettverket er borte. De er klar over at den syke i stor grad er avhengig av familien sin. Søsken er bekymret for at foreldrene får en for stor belastning, det er også stor usikkerhet om hjelpeapparatet vil gi tilfredsstillende hjelp. Søsken er forberedt på tilbakefall. Dårlig samvittighet er gjennomgående. Søsken klarer stort sett å fullføre skole og forholde seg til arbeidslivet. Noen har slitt med konsentrasjonsvansker.

Søskens innsats var og et fokus i studien. Halvparten av de intervjuede mente at de hadde lært mye av søskens sykdom. De hadde i stor grad fått kunnskaper om psykisk lidelse som andre kanskje ikke hadde. Halvparten av søsknene som deltok i undersøkelsen kunne tenke seg et gruppetilbud med andre søsken. Noen ønsker enesamtaler, noen ønsker familiesamtaler, en tredjedel ønsker å benytte de tilbud som var, og ønsket at personale skulle bli kjent med dem. Nesten alle de spurte kunne tenkt seg å være med på en arrangert sosial sammenkomst eller tur, der hele familien var sammen. Mange av deltagerne mente at foreldre gjorde en god jobb i forhold til informasjon. Allikevel etterlystes råd om hvordan forholde seg til søster/bror, samt informasjon om hva sykdommen er. Noen ønsket også informasjon om medisiner, virkning og bivirkninger. Den uformelle praten med personalet var der mange som ønsket, det å bli kjent med de som arbeidet på posten. Ellers ble det foreslått skriftlig informasjon i en ”Søskenbrosjyre” og at posten hadde en ”Søskenkontakt”.

Noen understreket viktigheten av skånsomhet fra behandlerne, at de ikke setter i gang for store prosesser i familien. Det ble rapportert om ubehagelige opplevelse i familiesamtaler. Dette førte til reservasjon mot disse samtalene, da det kan oppleves som avhør, og sette i gang for store spenninger i familien.

Flere av de spurte etterlyser oppfølging umiddelbart etter at den syke er innlagt. Oppfølging måtte starte raskt, da er behovet størst. En av informantene uttalte at det hadde vært ønskelig hvis noen kunne tilbudt samtale med fokus på søsken, ikke på pasienten, for å høre hvordan søsken hadde det. Taushetsplikten ble angivelig brukt til å avskjære søsken for hjelp. En annen mente hun burde bli tatt mer med, ønsket å vite hva hun som søster kunne bidra med. Eldre søsken ønsket ikke å bli gitt for mye ansvar. De etterlyser individuell plan og kommunale tjenester.

Informantene kom med forslag som gikk ut på mer fokus på søsken. De etterlyste mer informasjon på et tidlig tidspunkt. Viktig å huske at pasienten er en del av en familie og en større krets. Alle skal kunne fungere, alle er involverte. Forholdet til den syke kan bli endret, og det kan bli vanskelig å bevare det som var. Det er og svært viktig å formidle det positive, det kan gå bra, pasienten kan komme tilbake til der han var.

1.4 Begrepsavklaring

Pårørende

Pårørende i helsetjenesten er de berørte: det kan være foreldre, søsken og venner. Pårørende kan ha ulike roller, både overfor pasienten og overfor helsetjenesten. Nærmeste pårørende er imidlertid et juridisk begrep. I pasientrettighetsloven er det lagt juridiske føringer på hvem som er å regne som nærmeste pårørende. Vi skal skille disse to begrepene, pårørende og nærmeste pårørende.

Pasientrettighetsloven (2001) § 1-3 finner vi definisjon av hvem som regnes som nærmeste pårørende. I loven heter det at nærmeste pårørende er ”den pasienten peker ut selv.” Dette kan være foreldre eller ektefelle, men kan også være en venn, eller storebror, nærmeste pårørende må være myndig. Der pasienten ikke er myndig, er det stort sett foreldrene som regnes som nærmeste pårørende. Det finnes unntak her, men det blir ikke behandlet i dette studiet.

Foreldre har ofte inngående kjennskap til den som er syk. Mange foreldre har hatt omfattende omsorgsoppgaver og de er en del av pasientens hverdag. Noen opptrer som pasientens representant og mange pårørende har som følge av vedvarende belastninger selv behov for støtte og hjelp fra helsevesenet.

I denne studien anvendes begrepet pårørende både i forbindelse med foreldre og i forbindelse med søsken. Det vil eksplisitt bli klargjort når begrepet anvendes med referanse til søsken.

Barneansvarlig

Flere sykehus har i sitt pårørendearbeid rettet fokus mot barn de senere år, det er lovpålagt å ha barneansvarlig på alle sykehus. Spesialisthelsetjenesteloven § 3 - 7 pålegger helseinstitusjoner som omfattes av loven, å sørge for å ha barneansvarlig personell som skal fremme og koordinere institusjonens oppfølging av barn.

Barneansvarlig er i forhold til forskriftene en helse eller sosialfaglig person som er utpekt og gitt kompetanse til nettopp å ivareta barns fokus i en vanskelig situasjon. Satsingen på barneansvarlig personell var primært beregnet i forhold til barn av psykiske syke og rusavhengige, men er nå også implementert ved de somatiske divisjonene ved mange sykehuset. Viktigheten av å se barnet som pårørende har blitt mer og mer aktuelt de senere år.

Alvorlig sykdom

I min studie er fokus barne- og ungdomspsykiatri. Alvorlig sykdom kan skilles mellom kronisk og akutte tilfeller. Akutte tilstander kan være psykose og selvmordsproblematikk. Dette er tilstander som kan ha et dramatisk og akutt uttrykk. Psykose kjennetegnes med forvirring og fører ofte til isolasjon og tilbaketrekning. Man ser ofte vold, sinne og selvskading i forbindelse med alvorlige psykiske lidelsene. Pasienten kan ofte ha en paranoid holdning overfor familien. Et annet eksempel på akutttilstander er selvmordsforsøk. Selvmordsforsøk fører i verste konsekvens til død. Hvis døden ikke blir utfallet, kan ofte pasienten ha pådratt seg store skader og invalidiseres. Skadene kan igjen føre til at faren for nye forsøk blir større. Foreldre og behandlere ser ofte at ungdommen er skuffet over ikke å ha lykkes. Dette er alvorlige psykiatriske forløp som kan gå over til mer kroniske tilstander (Grøholdt, Sommerchild og Garløv 2000).

Andre tilstander, som ikke oppstår akutt er utviklingsforstyrrelser og hyperkinetiske forstyrrelser. Disse tilstandene er bedre kjent som autisme og ADHD. Disse tilstandene preger også familiene sterkt. Disse barna/ungdommene trenger tilpasset opplegg igjennom store deler av døgnet. Tilstandene kan preges av utagering, sinne og uro.(ibid.).

Spiseforstyrrelse er ofte en langvarig lidelse, en lidelse som er både psykisk og somatisk. Pasienten balanserer i perioder på knivseggen mellom liv og død. Anoreksi kan ta mye av ungdomstiden, da en ofte har lange sykehusinnleggelser.

Stemningslidelse som dype depresjoner kan og vare over tid og sette sitt preg på familien.(ibid.).

Som en ser er noen av disse lidelsene akutt livstruende, og noen er langvarige. Disse lidelsene krever stor innsats både fra hjelpeapparatet og foreldrene. Sykdommen eller lidelsen kan avstedkomme ekstremt sterke inntrykk for den enkelte familie. Dette er hendelser som ofte kan skrive seg inn i families historie for all fremtid. Dette er hendelser som også kan etse seg inn i søskens minne for alltid.

2.0 Teori

Sykdom, belastninger og problemer kan være skadelig, men kan også føre til vekst og utvikling. Perspektiver som styrke og mestring blir derfor viktig å belyse i denne studien. Det er av stor betydning å se disse perspektivene opp mot den situasjonen barnet kan være i med store endringer i familien. Teori om de reaksjonene, relasjoner og belastningen på den ene siden og styrkeperspektiv, deltagelse og mestring på den andre siden. Den valgte teorien skal anvendes til å belyse de innsamlede data fra fokusintervjuet. Jeg velger først en presentasjon av menneskesynet.

2.1 Menneskesyn

Helse- og sosialarbeiderens menneskesyn er grunnleggende for alt helsearbeid, også i pårønderarbeid. Menneskesynet til den enkelte avgjør retning og valg i det arbeid en skal utføre. Helse- og sosialarbeider må en ha et avklart menneskesyn. I arbeid med mennesker og i prosesser mellom mennesker er menneskesynet er avgjørende for resultatet. Menneskesynet legger føringer for hvordan en går frem i kontakten. Jeg vil i dette avsnittet gjøre rede for viktige forutsetninger en helse- og sosialarbeider må ha som fagetiske forankring. I møte med pårørende blir holdning viktig, balansegangen mellom å forholde seg til den enkeltes belastninger og den enkeltes styrker må være balansert.

Det humanistiske menneskesyn er tuftet på likeverd og grunnleggende rettigheter. Jeg baserer dette avsnittet på Barbosa da Silvas (2006) mennesket regnes som en integrert helhet av ånd, kropp og sjel:

Mennesket er fornuftig (rasjonelt)

Mennesket har fri vilje (autonomi)

Mennesket er potensielt godt.

(ibid. s 62)

Barbosa da Silva(2006) viser til Kant, mennesket er et mål i seg selv, ikke et middel. Mennesket har primær egenverdi, ikke bare som et verktøy for å realisere andres behov. Mennesket kan ikke miste sin verdi, verdighet og grunnleggende rettigheter(ibid.). Vi har i det norske samfunnet tuftet vårt menneskesyn på disse verdier. I andre samfunn vektlegges prestasjonskriteriet, at mennesket blir tildelt helse og sosialtjenester i forhold til sin

prestasjon. Vi har også sett tendenser til dette i vårt land. Men dette rokker ved verdier som likeverdskriteriet, behovskriteriet og solidaritetskriteriet (Barbosa da Silvas 2006). Vi velger vårt menneskesyn etter vår totalopplevelse ved det å være menneske. En kan vektlegge menneskets opplevelse av å være selvstendig aktiv aktør i egen situasjon. Da blir personen møtt som et handlende subjekt, og ikke som en passiv mottaker. Et reduksjonistisk syn kan redusere folk til kropp og sykdom. Noe som er påpekt som svært uheldig av bl.a. politikere og WHO. WHOs definisjon av mennesket behov er fysisk, psykisk og sosialt. Eller det som kalles et holistisk syn på mennesket (Barbosa da Silvas 2006).

I pårørendearbeid med søsken er disse verdiene like sentrale som med primærpatient. Her kan vektlegging av solidaritetskriteriet være viktig, å formidle at en kan støtte og forstå. Et annet punkt som kan være like viktig er å gi støtte på selvstendighet og behovet for å være en aktiv aktør i egen situasjon. Disse to elementene er de mest sentrale i analysedelen av denne studien.

2.2. Krisereaksjoner

Kriseteorien kan belyse følgende av at barn/ungdom lever i et emosjonelt belastende klima. Krise, stressreaksjoner og traumer er ord som vi hører i vår dagligtale. I denne studien skal vi se på hva disse begrepene betyr. Videre skal begrepene ses opp imot situasjonen til søsken som pårørende. Det er viktig av at helsepersonell har kunnskaper om disse begrepene, og at som vi skal se, en bror eller søster kan bli rammet av krisereaksjon i forbindelse med alvorlig sykdom i familien. Hva sier teorien generelt om kriser og hva sier teorien spesielt om søskens mulige krisereaksjoner. Kunnskap om temaet kan være avgjørende for å gi rett hjelp til søsken som opplever alvorlig sykdom hos bror eller søster. I følge Dellve (2005) er det å være søsken ensbetydende med å ha affektiv betydning for hverandre. Når den ene blir alvorlig syk, kan dette influere på den andre og helsepersonell må ha kunnskaper om hva reaksjoner dette kan føre til.

2.2.1 Generelt om kriser

Begrep som krise og traume er relevante begreper på den reaksjonen en kan få ved alvorlig sykdom og krise i familie og spesielt når barn rammes. Den akutte påkjenning, altså krisen og den langvarige belastning foreldre kan ha, kan føre til alvorlige tilstander.

Caplan (1964) definerer krise på følgende måte:

En krise er en avgrenset tidsperiode med psykisk ubalanse hos en person som blir konfrontert med et vanskelig problem som vedkommende på det aktuelle tidspunktet verken kan flykte fra eller løse ved hjelp av sine vanlige problemløsende evner.

I følge Weisæth(1993) er den første reaksjonen på et traume ofte et sammenbrudd eller betraktelig forstyrrelse i evnen til å tenke. Følelsesmessig nummenhet eller emosjonell lammelse er og kjente reaksjoner på et psykisk krise. Foreldres omsorgsoppgaver overfor de friske søsken kan derfor bli svært utfordrende. En kan frykte at disse kan bli satt tilside i perioder med alvorlig krise. Foreldrene, altså omsorgsgivernes reaksjoner skal vi se videre på i avsnittet som omhandler familien. En ser ofte at balansen i familien forskyves når store belastninger inntreffer.

Hvorvidt en krise blir et psykisk traume avhenger av tre faktorer, fremholder Weisæth (ibid. s.13):

- belastningens intensitet
- individets tolkning
- individets motstandskraft

Denne kunnskapen er viktig for å forhindre at en stressbelastning går over til å bli traumatisk stress og videre til en posttraumatisk stressreaksjon (Weisæth og Mehlum red. 1993).

Helsepersonells oppgave overfor pårørende er å forebygge utvikling av psykisk traume. Det er viktig å kunne samtale om den opplevde belastningen, og hvordan den enkelte tolker denne. Videre er det i kriseteori også sentralt at mennesket oppfatter påkjenninger forskjellig, og at det ikke er en mal for hvordan den enkelte reagerer eller sørger (Dyregrov 2010).

Som nevnt har vi tre begrep som brukes om hverandre og har kommet inn i hverdagsspråket vårt. Psykologene Dyregrov og Raundalen (2010) har spesielt engasjert seg i problematikken rundt barn i belastende livssituasjoner. Profesjonelt arbeid overfor pårørende, og spesielt barn med livsbelastninger, krever godt kunnskapsnivå og spesielle ferdigheter. Alle som møter barn i en belastende situasjon må ha basale kunnskaper om faktorer som kan være tilstedet.

Krisen er i følge Dyregrov (2010) forutsigbar, krisen ikke kommer plutselig, men at en har tid og anledning til å forberede seg. Den kan utvikle seg over tid og være i forbindelse med overgangsfaser. Som vi ser over, individet kan ha tid på seg til å tolke hendelsen.

Katastrofe og traume derimot er betegnelsen på plutselig inntrufne hendelser av alvorlig karakter. Katastrofe betegner ofte en hendelse som omfatter mange mennesker og store ødeleggelser. Mens ordet kan og brukes om enkeltulykker, og vi har uttrykket personlig katastrofe.

Vi har to typer traumer, traume type 1 som er brå og uventet hendelse, et eksempel kan være hvis et barn for eksempel ser et menneske forulykke. Traume type to har en mer gjentakende karakter, eksempel på dette kan være at et barn blir utsatt for gjentatte overgrep. Reaksjon og opplevelse av slike hendelser er avheng av kontekst. Med dette menes om det skjer utenfor hjemmet, om barnet har noen trygge voksne å gå til, og om baret er forberedt på det vonde som skjer. Et eksempel på dette kan være et skudd. Skytes det på gaten i Gaza oppfattes dette på en annen måte enn om det skytes i skolegården i Norge.(ibid.).

2.2.2 Krisereaksjoner hos søsken

I dette avsnittet skal vi se på reaksjoner som spesielt kan vise seg hos søsken av alvorlig syke. Søsken av alvorlig syke barn/ungdom kan være i grenselandet mellom krise og traume (Dyregrov og Hordvik, 1986, s.565 – 572). Vi må og ta høyde for at barn reagerer forskjellig på stress og kriser. Derfor skal det alltid vises varsomhet med systematisering av barns reaksjoner. Helsearbeidere må allikevel kjenne til de vanligste reaksjoner som kan forekomme. Alvorlig sykdom hos barn/ungdom kan føre til mange reaksjoner hos søsken. Kroppslige plager kan gi seg uttrykk i hodepine og magesmerter. Plager kan tilsvare de plager det syke barnet har. Videre kan angst være et problem for søsken, frykt for å være alene, redsel for mørket, frykt for selv å bli syk. Søsken kan lide under mareritt, søvnforstyrrelser og skolefobi. Videre er fenomener som redsel for sykehus og leger, og redsel for tap av foreldrenes kjærlighet kan vise seg. Søsken kan være preget av sinne og oppmerksomhetskrevende adferd, skyld, selvbebreidelse og skam. Sosial tilbaketrekning og depresjon og problemer på skolen er og kjent i følge Dyregrov og Hordvik (1986). Disse reaksjonene kan i høy grad være sammenfallene med symptombylde hos primærpatient. Dette er det svært viktig at helsepersonell er kjent med. Intervensjoner i forhold til disse reaksjonene blir derfor viktige. Det kan være en utfordring å møte disse barna/ungdommene.

Foreldre og hjelpere kan ha strategier for å unngå å gå inn i den vanskelige erkjennelsen.

Besyttelsesfaktorer kan være:

- benektning
- bortskyvning
- undertrykkelse

Dette kan og omtales som vegringsstrategier, eller unngåelsesstrategier. Disse reaksjonene kan det være viktig at helsepersonell er oppmerksomme på. Helsepersonell må kunne identifisere disse mekanismene. En må være bevisst det faglige og etiske ansvaret en har for ikke å overse søskens behov når alvorlig sykdom rammer familien. (s. 566 ibid).

Barnet/ungdommen har i følge Dyregrov (2010) viktige utviklingsoppgaver i denne fasen av livet. Alvorlige emosjonelle belastninger kan forstyrre denne utviklingen. Barnet/ungdommen skal danne sin egen integritet og utvikling mot voksenlivet. Det må ikke overse at alvorlige påkjenninger hos søsken, kan føre til forstyrrelse i utvikling og integritet.

Samtidig understrekes det at modning og vekst også blir nevnt som mulige reaksjoner på å være deltager til krise i nær familie (Dyregrov og Hordvik 1986).

2.3. Familierelasjoner

Barn som pårørende har ressurser, men blir ofte tilskuere til sykdom og dramatikk. Søsken kan ofte miste en del av foreldrenes omsorg og oppmerksomhet. Når alvorlig sykdom rammer familien er det viktig at helsearbeideren kan sette seg inn i de opplevelsene søsken kan ha. Sykdommen kan ses i et systemperspektiv. Familien er rammet i sin helhet. Alle influeres i en eller annen grad av denne krisen, krisen som ofte i faglitteraturen beskrives som et psykologisk jordskjelv.

I denne delen skal jeg belyse søskenrelasjoner i et familieperspektiv. Søskenrelasjoner er i de senere årene blitt mer aktualisert, dette er en relasjon som har annen karakter enn de fleste andre relasjoner. Søsken bor ofte i samme familie, de har felles foreldre og deler mye av sin livshistorie Dellve(2005). Alvorlig sykdom hos et medlem av familien, rammer i regelen hele familier, noe som fordrer at hjelperne må ha kunnskaper om relasjoner og roller i en familie. Søskenrelasjoner kan være de lengste og mest trofaste relasjoner vi har i livet (Dellve 2005). Relasjonene kan ha mørke sider og lyse sider. Søskenrelasjonen kan ha preg av intens kjærlighet. Relasjonen kan også ha avstand og hat som kjennetegn. I barns utviklingsarbeid,

kan søsken spille viktige roller for hverandre. Storesøster redder den yngste ut av symbiosen, slik at neste fase i utviklingsarbeidet kan starte for det lille barnet (Dellve 2005). Søsken gir hverandre ofte mulighet til å trene i sosiale relasjoner. Søsken er ”den betydningsfulle andre” (Merton i Dellve 2005) og gjensidig viktige i forhold til å danne sin egen identitet. Utvikling av selvfølelse og intimitet er sentrale og kan skje igjennom samhandling søsken imellom. Konfliktløsning er ofte en del av søskenrelasjonen, relasjonen er ofte hierarkisk og den enkelte har sin klart definerte rolle. Søsken som ikke har vokst opp sammen vil stort sett alltid ha et indre bilde med seg av sin søster eller bror (ibid.).

Relasjonene blir utfordret når et barn i familien blir alvorlig syk skriver (Dyregrov og Hordvik, 1986 s. 565 – 572). Adskillelse fra den syke søster eller bror kan oppleves svært vanskelig. Søsken er ofte hverandres nettverk og referanserammer. I dette samspillet får barn trent på konflikter, kjærlighet, sjalusi og lojalitet, og andre mellommenneskelige relasjoner og reaksjoner. Barnet settes inn i en systemteoretisk kontekst (Jensen 2009). Det er viktig å se barn/ungdom som en del av et familiesystem. Systemteori er også forankret i en forståelsesmodell som kan sortere under det humanistiske perspektiv. Når *en* i familiesystemet blir rammet, vil det influere på de andre, på en eller annen måte. Dette er ofte en styrke, familien kan støtte hverandre, og har ofte samme forståelse av det som rammer familien. I dag er familien og forståelsen av hva som er en familie mer sammensatt enn tidligere. Familier har oftere enn tidligere flere medlemmer, halvsøsken, stesøsken, bonus eller steforeldre. Dette kan være en styrke for barnet, og dette kan gi utfordringer. Dette beror på voksnes problemløsningsevne (ibid.)

Når helsepersonell skal møte en familie som er rammet av sykdom fordrer dette at hjelperen har kunnskaper om både familiesystemer og kriseteori. Reaksjoner og relasjoner står i nær tilknytning til hverandre. Helsepersonell må være oppdatert på barns krisereaksjoner, og de må være oppdatert på barnets familie. Når et av barna i familien rammes av sykdom kan omsorgsgiverne, altså mor eller far få krisereaksjoner. Dette kan påvirke foreldrenes evne til å utøve omsorgsoppgavene i forhold til de øvrige barna i familien. Det kan oppleves å være en uoverkommelig oppgave å ha omsorg for det syke barnet, seg selv, og samtidig ivareta de friske barn/ungdommer i familien. Barn kan bli oversett, nærmest usynlige, og kan tone ned sine egne behov. Dette kaller vi gjerne en introvert reaksjon. Mens andre igjen kan reagere motsatt og få både somatiske og psykiske reaksjoner, med et ekstrovert uttrykk. Disse reaksjonene har jeg presentert og diskutert igjennom Dyregrov og Hordvik (1986) artikkel.

Det er primært en foreldreoppgave å ta vare på hele familien. Kunnskap og erfaring tilsier imidlertid at dette kan bli vanskelig for foreldre som selv kan ha en krisereaksjon. Familien skal ifølge Weisæth i (Weisæth og Mehlum, 1993) være det sted hvor barn opparbeider seg motstandskraft og utvikler styrke til å møte livet og smerten ute i verden. Noen opplever imidlertid å bli påført skader i hjemmet. Skader kan være belastninger i seg selv, dårlig hjelp til å bearbeide og forstå belastninger, som igjen kan føre til dårlig evne til å beskytte seg. (Weisæth og Mehlum, 1993)

Alvorlig eller livstruende sykdom kan gi den enkelte forelder en sterk belastning i følge Dyregrov og Hordvik (1986), som igjen kan innebære sterke påkjenninger på familie og parforhold. Dette vil som oftest føre til store endringer i familien. Søsken opplever at foreldre må bruke mye tid utenfor hjemmet. Noe som igjen fører til at søsken opplever å komme i bakgrunnen. Alvorlig sykdom i familien kan føre til at det emosjonelle samspeillet i familien endres. Foreldrene kan oppfattes som fjerne. Foreldrenes tålegrense for barnas adferd kan bli betraktelig lavere. Irritasjon og aggresjon kan bli foreldrenes respons på søskens søken etter oppmerksomhet. Foreldrene blir nødt til å prioritere det syke barnet. Søsken kan oppleve denne prioriteringen som urettferdig og krenkende. Familien kan være i en form for unntakstilstand. Dette kan føre til at foreldrene firer på kravene. Kreftene må brukes til å ivareta det syke barnet og å holde ut den vanskelige situasjonen en som foreldre er kommet i. Familiens aktivitet kan komme til å styres av pasientens tilstand. Ferier planlegges for så å bli avbestilt. Merkedager må avlyses eller utsettes. Søsken kan oppleve gjentatte skuffelser. Skuffelser som søsken velger å ikke gi uttrykk for. Familiene kan også på grunn av belastningene isolere seg, eller skjerme seg fra sosial kontakt. Omgivelsenes spørsmål og velmente råd kan bli en tilleggsbelastning. (Dyregrov og Hordvik 1986, s. 565 – 572).

Søsken har en unik relasjon, annerledes enn alle andre. De deler ofte foreldre. De deler også historien og mye av livet ifølge Thorn (2008), han skriver at han er blitt mer og mer opptatt av søskens situasjon etter å ha jobbet mange år med unge psykisk syke. Grunnen til dette er at han har sett hvordan foreldre strever når de har et sykt barn. Familiesystemet endres når et familiemedlem blir alvorlig syk (ibid.). I følge Thorn (2008) kan en innleggelse i sykehuset ha et langt forløp. Det kan ha tatt måneder fra symptomene dukker opp og til barnet/ungdommen evt. får sykehusinnleggelse. Dette kan være en stor påkjenning for foreldre, og ofte enda større påkjenning for søsken. Foreldre er ofte i denne fasen svært aktive. De står på for å få

hjelp til barnet. Søsken derimot kan i denne fasen gradvis få mindre oppmerksomhet fra foreldre.(Thorn 2008).

2.4. Et nytt perspektiv på barn og barndom

Sykdom og problemer kan være skadelig, men de kan også være kilde til utfordringer og muligheter i følge Saalebey(2006). Dette er et av prinsippene i strykeperspektivet. Denne delen av teorikapittelet tar for seg nye måter å se barnet på. Fra tidligere der barnet var en uferdig voksen, til i dag der barnet har rettigheter og krav på å bli hørt. Barn og familiers styrke og ressurser er det viktig å sette søkelys på. Vi skal her belyse det nye perspektivet på barn og barndom. Dette perspektivet på barn viser til oppdagelsen av at barn er selvstendige aktører. Dette nye perspektivet kan være komplementært til tradisjonell teori. Kunnskap om traumer, tap og kriser er svært viktig. Det nye perspektivet på barn vil imidlertid bruke motgang til vekst og utviklings. Deltagelse og barns kompetanse blir viktig.

Mye forskning rundt barn har vært sekundær, dvs. at dette er kunnskaper innhentet fra foreldre, lærere sosialarbeidere, leger m.m., altså ikke fra barnet selv. Informasjon direkte fra barnet har ikke blitt ansett som brukbar informasjon (Tiller 1988). Et paradigmeskifte rundt 1990 tallet tok et oppgjør med den tradisjonelle utviklingspsykologien, den klassiske filosofien og den psykoanalytiske teorien. Barndommen ble sett på som en periode i livet, barnet betraktes som umodent og irrasjonelt.

Det nye barneperspektivet ser på barnet som unike personer, aktører som kan påvirke og påvirkes av sine omgivelser(Omre & Schjelderup) 2009. I følge (Emilsson og Saltell i Omre & Schjelderup 2009) deles barneperspektivet opp i følgende to grunnleggende punkter:

1.

Å se ut fra *barnets* synsvinkel og få frem barnets perspektiv; dvs. barnets synspunkter, erfaringer, håp og bekymringer (så direkte som mulig fra barnet).

2.

Å ha barnet i *sin* synsvinkel, dvs. å *se* barnet; dvs. voksnes syn (meninger og begreper) erfaringer, håp og bekymringer vedrørende barnets situasjon og fremtid; ved at den voksne forsøker å plassere seg selv i barnets posisjon.

Videre mener Omre og Schjelderup (2009) at disse to komponentene ikke er tilstrekkelig: De supplerer med tre nye dimensjoner. Disse dimensjonene er *barnets beste*, som er et sentralt begrep i Barnevernstjenesteloven. Det vises til viktigheten av dialog mellom hjelpere og barnet/familien. Begrepet bekymringssituasjoner bør kanskje erstattes med risikosituasjoner. Barnets *deltagelse* betones også som sentralt. Barnet skal inkluderes i saker som angår dem, og holdes informert. Barn må lyttes til og deres mening må tillegges vekt i aktuelle beslutningsprosesser. Det siste punktet Omre og Schjelderup (2009) mener må være med i et barneperspektiv er en bevisst holdning til tankesett og verdier. En må kunne redegjør for de faglige og kulturelle rammene en ser og forstår barn og barndom igjennom. Forfatterne avslutter med følgende oppsummering Omre og Schjelderup (2009):

Barnets perspektiv er funnet og tatt hensyn til.

- Voksne konsentrerer seg om barnets situasjon.
- Barnets beste interesser fokuseres og tydeliggjøres.
- Barnet blir tatt med i planleggings – og implementeringsprosesser over tid.
- Voksnes tankesett inkluderer barn som subjekt og anerkjenner barns livserfaringer, kompetanse og meninger.

Barnet står i en asymmetrisk posisjon i forhold til voksne og samfunnet. Barnet skal allikevel ha krav på å være delaktig i prosesser rundt deres situasjon. Barnet skal ses på som et subjekt, ikke et objekt som tolkes og overstyres.

Foreldrene har plikt etter Barneloven § 30 til å gi barnet omsorg og omtanke. Foreldre har ansvar for å informere og se til at barnet får hjelp og omsorg når der er alvorlig sykdom eller krise i familien. Helse- og sosialarbeidere kan være viktige støttespillere for foreldre i slike situasjoner. FNs Barnekonvensjonen artikkel 3 omhandler dette, det heter at ved alle handlinger som berører et barn, skal hensynet til barnets beste være det grunnleggende. Dette kan være situasjoner der barnets nærmeste, foreldre eller søsken er alvorlig syk eller skadet, eller andre forhold som berører barnet. Barnet trenger informasjon og oppfølging, og har krav på dette ifølge artikkel 13.(Bøchmann og Kjellevold 2009).

2.5 Styrkeperspektivet

Styrkeperspektivet tar på mange måter utgangspunkt i empowerment og løsningsfokustert tilnærming. Perspektivet skal fremme respekt for brukerens kapasitet og potensial. Vansker kan utløse mestring hevdes av Saleebey 2006 & Mc Millen 1999 i (Omre & Schjelderup 2009).

Kjennetegn ved styrkeperspektivet er at den enkelte er i stand til å avgjøre hva som er best for dem. En er ikke avhengig av profesjonell hjelp til å definere hva som er til det beste. Videre heter det at hjelperne eller sosialarbeiderne tradisjonelt sett har fokusert på personens mangler eller problemer, i stedet for å fokusere på personens styrke og ressurser. I dette nye perspektivet legges det vekt på at hjelperen og brukeren etablerer et samarbeid som vil reflektere og bygge brukerens kapasitet. Dette er perspektivet som fokuserer på styrke.

Sosialmedisineren Antonovsky (Andersen red. 2000) er en sentral bidragsyter innen styrkeperspektivet, som en også kan se på som et menneskesyn, en forståelse eller erkjennelse av hva vi mener mennesket betyr. Antonovsky bruker betegnelsen salutogenese. Salutogenese kan oversettes til friskhetsfaktor eller helsebringende forhold. Spørsmålet er hvorfor det går godt i livet med noen mennesker der forutsetningene for dette ikke var til stedet. Vi kommer her til viktige kunnskaper om mennesket. Noen mennesker mestrer store påkjenninger på en konstruktiv måte, samtidig som de er i stand til å erkjenne sinne, angst og fortvilelse. Slike påkjenninger kan takles uten å fortrenge eller benekte. Forutsetningene for å klare dette på denne konstruktive måten er at en skjønner sammenhenger. Med sammenhenger menes begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (ibid.).

Opplevelsen av sammenheng er ifølge Antonovsky (2000) den største friskfaktoren i forhold til psykiske og sosiale problemer. Opplevelse av mestring er også svært viktig. En kan illustrere dette med å si at aktøren må selv stå på scenen, ikke være tilskuer. Aktøren må føle at han er sjef i eget liv. Dette er fundamentale vilkår for best mulig livsvilkår.

Fokus i styrkeperspektivet er det friske i den enkelte og det friske i fellesskapet.

Prinsippene ved styrkeperspektivet ifølge D. Saleebey (2006):

- Hvert individ, gruppe, familie og samfunn har styrker.
- Trauma og misbruk, sykdom og problemer kan være skadelig, men de kan også være kilde til utfordringer og muligheter.

- Forutsett at du ikke kjenner den øvre grensen for menneskers kapasitet til vekst og forandring og ta på alvor ambisjonene til individer, gruppe og samfunn.
- Vi tjener klienter best ved å samarbeide ved dem.
- Hvert miljø er fullt av ressurser.

I forbindelse med alvorlig sykdom i en familie er det viktig å finne kunnskap i teorien. I styrkeperspektivet kan en bedre forstå at ting kan gå godt. De voksne i familien har stort sett evne til å gi uttrykk for hva de føler i en krise. Barn har tanker, men kan mangle ord, dessuten kan de mangle noen som løfter frem deres stemme. Pårørendesamtaler med barn og unge er derfor viktig, nettopp med fokus på ressurser i barnet og i familien og samfunnet rundt.

Sosial kapital er også et begrep som kan sortere under styrkeperspektivet. Perspektivet har fokus på styrker og ressurser. Sosial kapital er de ressurser som er tilgjengelige igjennom sosialt nettverket. Utrykket beskriver inkluderende og ekskluderende prosesser. Bourdieu i (Omre & Schjelderup 2009) eksemplifiserer dette med vennskap og innflytelse, tillitsforhold og forbindelser som er relatert til individets sosiale posisjon eller status. I min studie er det viktig at helsepersonell kartlegger søsken og familiers forankring i nærmiljø, i fritidsaktiviteter og idrett. Viktigheten av venner og familie, naboer og kjente, er sterkt understreket i dette perspektivet. Gjensidighet og tillit er viktige sosiale faktorer, disse kan forhindre at sykdom og belastninger i familien, fører til sykdomsutvikling hos den friske. Bred og sammensatt sosial tilknytning er å anse som friskhetsfaktorer.

2.6 Barn og deltagelse

Barn og unges deltagelse og graden av deltagelse er behandlet av Omre og Schjelderup (2009). Her illustreres barns deltagerstige som en kombinasjon av Arnsteins modell for fordeling av makt og Roger Harts deltagerstige for unge mennesker. Stigen har mange trinn, men Omre og Schjelderups graderer dette i tre nivåer:

Ingen deltagelse, som vil si at de voksne treffer alle beslutninger på barns vegne, uten å konferere med barnet/ungdommen. Barna blir her brukt til å fremme de voksnes interesser. I noen tilfeller kan barna være tilstede i beslutningsprosessen, men blir kun brukt for å legitimere prosessen. Barna har ingen innflytelse, blir kun brukt som dekor.

Grader av skindeltagelse, vil si at barnet blir gitt et utvalg informasjon. Informasjonen er enveis. Informasjonen gis som orientering. Informasjonen kan være nøye sortert, eller den kan være fullstendig. Barna blir overlatt til seg selv, ingen form for meningsutveksling. Barnet kan også konsulteres, men de voksne har beslutningsmyndigheten. Skindeltagelse kan og være når barnet får være med å finne minnelige løsninger. Asymmetrien i relasjonen vises ved at de voksne er bærer av makt og kunnskap og er her sentralt.

Grader av deltagermakt, vil si at barn og voksne sammen deler prosesser og beslutninger. Dialogen er jevnstilt, og partene er likeverdige. Forutsetningen er at de voksne er villige til å dele makten. Videre kan det være områder der barnet har delegert makt, og kan ta selvstendige beslutninger. Barn kan her ha myndighet til selv definere hvilke områder det er viktig for dem å bli hørt. De voksne kan konsulteres og brukes som støttespillere.

Barn og ungdom har rett til informasjon og deltagelse jf. FNs Barnekonvensjon artikkel 3.1, 12 og 13 (1989). Barns mening skal vektlegges heter det i Lov om barn og foreldre (1981). Dette er også prinsipper som også gjenspeiler deg i øvrig helse og sosiallovgivning. I forbindelse med sykdom i familien skal pårørende søsken gis informasjon og deltagelse. En utvidet tolkning av Spesialisthelsetjenestens § 3 - 7 inkluderer alle barn under denne paragraf, også søsken.

2.7 Symbolsk interaksjonisme

Symbolsk interaksjonisme er en måte å forstå på, et perspektiv som kan være et utgangspunkt for å forstå virkeligheten. Psykososiale belastninger hos barn og unge krever generelt god kunnskap, men er også spesielt utfordrende i forhold til å oppnå kontakt og forståelse. Fokus i symbolsk interaksjonisme er å finne en forståelse. Forståelse skal være utgangspunkt for all målrettede hjelp. Målet blir å forstå, forstå det den andre forstår, og kanskje noe mer. Jeg har derfor valgt å trekke frem denne humanistiske retningen fra faget sosialt arbeid. Symbolsk interaksjonisme er en teoretisk plattform som kan være anvendelig innenfor alt relasjonsarbeid innen helse og sosial. Denne retningen representerer en utforskende og undrende tilnærming. I denne teoretiske retningene er det mennesket som er aktøren, mennesket som er subjektet, og menneskets forståelse av et fenomen som blir det sentrale.

Dette kan være en godt teoretisk plattform for helsearbeideren i møtet med barn og unge i vanskelige livssituasjon, men også i samarbeid og samhandling med kollegaer.

Det er fem viktige hjørnesteiner i symbolsk interaksjonisme. Disse finner jeg relevant å nevne, da de er betydning i forhold til mine informanternes opplevelse og perspektiv i forhold til møte med barn. Jeg vil her kort gå igjennom de viktigste prinsippene bak disse perspektivene i symbolsk interaksjonistisk tilnærming.

Definisjon av situasjon

Definisjon av situasjon omhandler hvordan individet definerer en situasjon. William Isaac Thomas er opphavsmannen til Thomasteoremet (Thomas & Thomas i Levin og Trost 2005), hvis mennesket definerer situasjonen som virkelig, blir den virkelig i sine konsekvenser. Begrepet definisjon av situasjon, er sentralt. At den situasjonen individet opplever at det er i, legger grunnlaget for de valg individet tar. (ibid.). Helsearbeideren definerer situasjonen og handler deretter. Hvorvidt definisjonen er rett eller galt vet vi ikke. Dette teoremet kan være nyttig med tanke på helsearbeideren som møter søsken av alvorlig syke barn/ungdom. ”Hvis menneske definerer situasjonen som virkelig, blir den virkelig i sin konsekvens”. Som vi har sett har disse barna/søsken tendens til å skjerme mor og far. Vi vet også at barn/ungdom har mange tanker, men kan slite med å uttrykke seg. Dette kan føre til at søsken definerer situasjonen feil og skaper en virkelighet og forståelse som ikke stemmer. Dette igjen kan føre til at en handler og tenker ut ifra feil forståelse, og at konsekvensene kan bli store. I ”Søskenundersøkelsen” til Thorn (2006) ser vi at en søster var redd for smitte. Dersom forståelsen blir stående, kan konsekvensene bli at barnet/ungdommen utvikler regimer for å beskytte seg mot å bli smittet. Barnet agerer ut ifra en situasjon som ikke er virkelig. Er der sykdom i familien og barnet ikke blir informert ordentlig vil barnets oppfatning og definisjon bli virkelighet. Helsearbeiderens definisjon av situasjonen er også viktig. En må ta høyde for at de pårørende kan ha et mer flegmatisk og avslappet forhold til det inntrufne. Helsearbeiderens fokus blir å kartlegge hvordan de pårørende definerer situasjonen, og ta dette som utgangspunkt for videre samhandling.

Sosial interaksjon

Sosial interaksjon er noe annet en kommunikasjon (Levin og Trost 2005). Kommunikasjon krever en mottaker, altså et annet individ. Mens interaksjon er en aktivitet en kan bedrive med seg selv, eller eventuelt med andre. Mennesket kan ha en indre dialog som en kan kalle sosial

interaksjon. Vi tenker og dette kan sammenlignes med å føre en samtale med seg selv. Noe som ofte er svært nyttig. Sosial interaksjon med andre fordrer innlevelse og forståelse. Her kan en bruke ord, men ord er bare en del av den sosiale interaksjonen. Samhandling er viktig, det å gjøre noe sammen og at vi spiller på samme lag. Den ene må vise vilje til å ta den andres perspektiv eller rolle (Levin og Trost 2005). Sosial interaksjon kan være å samtale med barn, men og å være sammen med barn på barnets premisser. Interaksjon kan være igjennom samtale eller lek og tydeliggjøre at hjelperen ønsker i sin forståelse å være der den andre er.

Symboler

Et symbol er et tegn (Levin og Trost 2005). Et ord eller begrep kan være et symbol.

Et tegn vi kan enes om, som vi stort sett legger det samme i. Det er essensielt av partene har en felles fortolkning av tegn, altså forstår dem likt. Symbolene er signifikante, ellers er det ingen symboler mener Mead (ibid.). Det er tilsiktede fenomener som begge parter tolker likt. Vi omgir oss med symboler og de er en del av oss. Vi er bærere av symboler, vi observerer og observeres. Vi tolker og tolkes. Våre ansiktsuttrykk, et smil, et lurt blunk, kan oppfordre til nærhet og kontakt. En formell avmålt ansiktsmine vil oppfordre til avstand. Blir du ved et sykehus møtt med et smil fra personalet, blir dette et symbol på at du er sett, og at du blir regnet med, at du er ventet. Dette vil igjen gjøre det lettere når du skal legge frem din sak.(ibid.).

Vektlegging av aktivitet.

Vektlegging av aktivitet er også viktig i symbolsk interaksjonisme (Levin og Trost 2005). Med aktivitet menes her at mennesket er i en prosess, altså ikke statisk. Merkelapper passer ikke inn i dette perspektivet. Mennesket er alltid på veg fremover. Symbolsk interaksjonisme skal være en dynamisk prosess. Retningen er fremover. Her dveles ikke ved fortid.

Vektlegging av aktivitet blir en motvekt til det statiske. Dette skal prege *språkbruken* så vel som *handlingene*. Der en ellers bruker substantiv for å beskrive en person, vil en med dette perspektivet bruke verb.

Nået

Vi er i nået og det er allerede passert (Levin og Trost 2005). Vi kan ikke gå tilbake til den samme situasjonen som vi forlot, situasjonen vil aldri være den samme. Alt er i endring. Stabilitet er en myte, men kan oppleves, i og med at endringene kan være små og gå sakte. Dette gir oss blanke ark, kategorisering av personen blir uaktuelt. Dette gir en blanke ark, en har muligheten til å være i nået og se fremover. Hukommelsen og erfaringene tar en med seg

inn i nået. En har muligheter for å bruke sine erfaringer til å forme det en vil at skal komme. Mennesket har en iboende evne til å ta med seg de erfaringene en har, og bruke disse i nået. Selv om en ikke huske dem, ligger de der som spor, og nye erfaringer legges til.(ibid.).

Dette er de 5 hjørnesteinene i symbolsk interaksjonisme. Det viktigste er å ha fokus på aktivitet, hva en faktisk sier og gjør. Igjennom handling og aktivitet kan en få tak i holdninger og forståelse. Forståelse er det mest sentrale i denne retningen. En skal sjekke ut forståelsen med alle sanser.(Levin og Trost 2005).

3.0 Metode

I dette avsnittet skal jeg gå igjennom metode som er brukt for å gjennomføre dette studiet. Den opprinnelige greske betydningen av ordet *metode* var – *veien til målet* (Kvale & Brinkmann 2009). Nyere definisjoner av begrepet metode hevder at metode er fremgangsmåter for å komme til ny kunnskap, dette innbefatter alle midler som fører til å oppnå ny kunnskap (Gilje og Grimen 2005).

Først skal jeg presentere sentrale begrep i samfunnsvitenskapen. Disse ligger til grunn for mine videre valg av metode. I dette studiet har jeg valg den kvalitative metode med en empirisk undersøkelse. Mitt mål var å oppnå forståelse for et fenomen. Videre presenteres begrepene innsikt og utsikt. Innsikt kan være profesjonell dyktighet, men utfordringen kan være å se fenomenet i den rette kontekst. Dette understreker viktigheten av å reflektere over egen faglig praksis, se fenomenet fra utsiden, samt viktigheten av forskning. Videre er der foretatt metodisk litteratursøk, og valg er tatt i forhold til litteratur. Litteraturen inneholder praktisk sosialt arbeid og tradisjonell psykiatrisk teori. Dette for å gjøre studiet robust og meningsfullt. Det er her to tradisjoner som møtes i litteraturvalget. Utfordringen er å gå bredt nok ut, og samtidig klare å spisse informasjonen. Kapittelet avsluttes med relevante etiske refleksjoner rundt forskning.

3.1. Vitenskapsfilosofi

Vitenskapsfilosofi er studie av vitenskapelig aktivitet. Når en skal forske på et fenomen må forskeren være bevisst de forutsetninger som allerede ligger i det materiale som skal studeres. Det er mange forutsetninger en må identifisere og ta hensyn til i samfunnsvitenskapelig forskning. Forskningsprosessen i disse disipliner kan sammenlignes med en fortolkningsprosess (Gilje & Grimen 1993). Vitenskapsfilosofien skal gi svar på hva vitenskap er, vitenskapsfilosofi skal belyse vitenskapen, ikke utfordre virkeligheten (Barbosa da Silva & Andersson 1993). Hermeneutikk er et sentralt begrep i samfunnsvitenskapen. Hermeneutikk kalles også fortolkningslære og er en sirkulær prosess. I samfunnsvitenskapen skal en prøve å oppnå forståelse for og mening med et fenomen. I samfunnsvitenskapen består datamaterialet av meningsbærende fenomener. Forskeren må derfor bruke metoder som etterstreber å finne mening og forståelse. Den hermeneutiske metoden er opptatt av aktørens forforståelse. Den tyske filosofen Gadamer (Gilje & Grimen 1993) mener at vi aldri møter verden forutsetningsløst. Menneske har alltid med seg en form for forforståelse eller fordom

inn i møtet med et annet menneske eller fenomen. Denne forventningshorisonten som vitenskapsfilosofen Popper benevner, dette fenomenet, gir retning til det videre arbeidet forskeren står overfor (ibid.).

Denne forforståelsen kan være forskerens personlige erfaringer. Forforståelse kan også være trosoppfatning, forskerens språk og begreper. Forforståelse er altså det en har med seg inn i møte med andre mennesker eller fenomener. Den hermeneutiske sirkel kan ses på som en spiral der målet er og oppnår stadig mer mening. Fortolkningsprosessen er et forsøk på å oppnå forståelse, eller finne mening. Forskeren må identifisere forforståelsen, forskeren må og registrere den kontekst fenomenet befinner seg i. Dette er ikke statisk, men en dynamisk prosess. Det er ingen veg ut av den hermeneutiske sirkel. Forskeren oppnår stadig mer forståelse i den pågående sirkulære eller spiralformede prosessen(ibid.).

Fenomenologi er et annet sentralt begrep i samfunnsvitenskapen. Det fenomenologiske perspektivet er et innenfra perspektiv, som søker dypere forståelse og mening i enkeltpersonenes erfaring(Barbosa da Silva 1996). Livsverden er et begrep som er utviklet av Husserl og Heidegger som tok utgangspunkt i bevissthet og opplevelse. Dette ble altså kalt menneskets livsverden. I kvalitativ forskning er fenomenologien et begrep som viser til interessen for å forstå sosiale fenomener. Fenomenologien tar utgangspunkt i aktørens egne perspektiver. Tilnærmingen søker å beskrive verden slik informanten opplever den. Den virkelige virkelighet er den som oppfattes som den virkelige(Kvale & Brinkmann 2009).

Et paradigme er et perspektiv som beskriver en måte å forstå virkeligheten på ifølge Polit og Beck (2004) som opererer med to paradigmer. Det positivistiske paradigme tar utgangspunkt i det objektive. Det naturalistiske paradigme tar utgangspunkt i at virkeligheten er mer subjektiv og konstruert av individet i interaksjon med eventuelt forsker. Forståelse er ofte den umiddelbare antagelse om et fenomen. De rasjonelle sammenhengene er synlige, en mekanisk tilnærming. Dette kan minne om en observasjon i naturvitenskaplig forstand, dette er et utgangspunkt der en observerer objektet fra utsiden. Denne observasjonen kan legge føringer for et mer inngående prosess. Der en ser på det som skjuler seg under overflaten. Fokus blir de indre menneskelige prosesser, som ikke kan forklares utenfra, følelser og forestillinger, motiv og interesser m.m.(Kristoffersen 1998). Min forforståelse er min livserfaring og mine kunnskaper om det som skal belyses.

En forsker må ha et avklart og åpent forhold til egen forforståelse. Dette skal forhindre at en ikke bruker sin posisjon som forsker til å få bekreftelse på egne meninger, men at en forsker for å søke ny kunnskap(Kristoffersen 1998).

3.2 Kvalitativ metode.

Dette studiet har blitt gjennomført med kvalitativ forskningsmetode. Bakgrunnen for dette var at denne metoden best ville få frem dybdekunnskap i det fenomenet som jeg skulle forske på. Metoden er og kjent for å få frem nyansene i svarene, slik at de blir lettere å identifisere.

Blumer som er en av opphavsmennene til symbolsk interaksjonisme reagerte sterkt på at forskningen etter hvert ble preget av mer kvantitative metoder. Han var en forkjemper for den kvalitative retningen. Å være til stedet, å lytte, å samle inn livshistorier. Han hevdet at dette var metoden å bruke når en forsket på menneskelivet (Hutchinson og Oltedal 2003).

I dette studiet var målet at ved å bruke få og åpne spørsmål relatert til problemstillingen ville informantene kunne formidle sine tanker og holdninger rundt fenomenet som skulle belyses. Kvalitativ metode søker kunnskap i form av forståelse, som vi har sett er hermeneutikk fortolkningslære. Forståelse bygger på førforståelse, det en har med seg inn i møte med et annet menneske. Som kjent er dette egne livserfaringer, men og faglige kunnskaper om det fenomenet som skal studeres. Forståelse er målet i hermeneutikken. Det som er ukjent eller skjult blir gradvis mer kjent og belyst igjennom en prosess der en ser på delene og på helheten(Kristoffersen 1998).

Forståelse er ofte den umiddelbare antagelse om et fenomen. De rasjonelle sammenhengene er synlige, en mer mekanisk tilnærming. Dette kan minne om en observasjon i naturvitenskaplig forstand, der en observerer objektet fra utsiden. Denne observasjonen kan legge føringer for et mer inngående prosessen. Der en ser på det som skjuler seg under overflaten. Fokus blir de indre menneskelige prosesser, som ikke kan forklares utenfra, følelser og forestillinger, motiv og interesser m.m.(ibid.).

Min forforståelse er min livserfaring og mine kunnskaper om det som skal belyses. En forsker må ha et avklart og åpent forhold til egen forforståelse. Dette skal forhindre at en ikke bruker sin posisjon som forsker til å få bekreftelse på egne meninger, men at en forsker for å søke ny kunnskap(Kristoffersen 1998). Som sosionom i helsevesenet opplever jeg til tider å stå i et

krysspress. Den medisinske tradisjon står fortsatt støtt i psykiatrien. Det etterstrebes alltid å gi pasienten en diagnose. Diagnosen skal videre føre til adekvat behandling. Jeg er usikker på hvorvidt de medisinske tiltakene som settes inn utløser den store helsegevinsten. Nyere psykoterapiformer vinner frem og ser ut til å ha god effekt. Sosialfaglige perspektiver som ressurstenkning, styrkeperspektiv og empowerment når også frem som gode metoder for vekst og utvikling.

3.2.1. Fokusgruppe

I sette studiet har valget av datainnsamling falt på fokusgruppeintervju.

En fokusgruppe skal vanligvis bestå av seks til ti informanter. Kjentegn ellers kan være at intervjuer ikke har en styrende intervjustil. Målet er å få en levende samtale rundt det valgte temaet. Intervjuer har ansvar for å skape en lett og trygg atmosfære i intervjusituasjonen. I et fokusintervju er det rom for motstridige meninger. Det er ikke viktig å enes eller finne løsninger på spørsmål. Meningsutvekslingen er målet i et fokusintervju (Kvale og Brinkmann 2009). Fokusgruppen velges på bakgrunn av at deltagerne har noe felles. I denne undersøkelsen har gruppen felles at de arbeider i helsevesenet og hadde erfaring med pårørendearbeid. Fordelene med fokusgruppe i denne studien er at en kan få frem en meningsutveksling rundt temaet (Stewart m.f.2007). Intervjuer skal etterstrebe en åpen og tilbaketrukket rolle under intervjuet. Videre skal intervjueren unngå å legge føringer slik at den får bekreftelse på tanker eller forutinntatte meninger. Målet bør være å åpne opp for gruppedeltakernes tanker og meninger. Utfordringen med fokusgrupper kan være gruppens interaksjon. En aktør kan være for dominerende, problemet med den sterke rett kan være vanskelig å korrigeres (Jarvinen 2005). Som intervjuer hadde jeg på forhånd tenkt over dette problemet. Denne utfordringen ble tatt opp med informantene. Der ble satt opp noen enkle kommunikasjonsregler på tavlen. Dette ble søkt presentert på en positiv måte, med humor som verktøy.

Fokusgruppe kan være en effektiv måte å få inn mye informasjon på, men det kreves nøye planlegging (Steward m. f. 2007). Planlegging kan imidlertid være vanskelig, da en fokusgruppe er temmelig uforutsigbar. Intervjuer skal ha en tilbaketrukket rolle. Intensjonen er at samtalen skal flyte fritt og at det skal foregå en meningsutveksling. Intervjuer kan imidlertid erfare at gruppens deltagere støtter forrige talers utsagn, og at en derfor mister den kreative diskusjonen.

For å bli en kompetent intervjuer er det nødvendig med trening (Kvale & Brinkmann 2010). Trening og erfaring er viktig og kan tas med videre til en eventuell ny studie. Et fokusintervju krevet også mye praktisk forarbeid, dette for å klare å samle alle deltagerne til et gitt tidspunkt. Hvis to melder avbud, eller ikke dukker opp, må en bare avlyse. Det kan være et råd å ha et par kolleger i nærheten som kan steppe inn hvis dette blir nødvendig. Det er svært sårbart når hele intervjujobben, med alle informantene skal gjennomføres i en operasjon. Intervjuer må også sikre seg med back up i forhold til opptaksutstyr. Dette må kvalitetssikres, i dette studiet ble intervjuet tatt opp på to forskjellige maskiner. Det ene opptaket viste seg i etterkant at mislykkes. Mister du opptaket har du mistet data tilsvarende syv intervjuer. Fokusgruppe som metodevalg er som en kan se rikabelt.

3.2.2. Utvalg

Å sette sammen en fokusgruppe medførte mange utfordringer. Den største utfordringen er å samle en så stor gruppe mennesker til et gitt tidspunkt, og regne med at samtlige møtte. Informantene i dette studiet jobbet stort sett i en situasjon der akutte hendelser er en del av hverdagen. Mitt mål var å få kunnskapsrike og meddelsomme informanter. Problemstilling i studiet la føringer for hvordan jeg måtte sette sammen utvalget. Rekruttering av utvalget ble gjort etter snøballmetoden, dvs. at jeg tok kontakt med personer som hadde et rikt nettverk innenfor institusjonen, slik at disse kunne sette i gang med rekruttering av informanter. Av etiske og profesjonelle grunner ble det tilstrebet at informantene ble valgt utenfor forskerens nære kollegakrets. Dette var et overordnet mål for sammensetningen av informantene.

Dessuten ble det etterstrebet at informantene ikke hadde inngående kjenneskap til studiet. Videre ble det prioritert å sette sammen en tverrfaglig gruppe, hvor alle hadde tilstrekkelig erfaring og kunnskap om pårørendearbeid. Yrkesgruppene som var representert var lege, psykolog, kliniske sosionomer, vernepleier og klinisk pedagog.

Representasjon fra begge kjønn hadde og vært ønskelig, men dette ble ikke mulig. Gruppen besto av kvinner i alder fra ca. 30 til ca. 60 år.

Det ble sendt ut mange titalls invitasjoner før det ble rekruttert tilstrekkelig med informanter. Den endelige gruppen bestod av 7 ansatte ved psykiatrisk divisjon og rehabiliteringsseksjonen ved Universitetsykehuset i Stavanger. Samtlige arbeidet med ungdom og unge voksne. Gruppen hadde jevn fordeling mellom helseutdannede og sosialfaglig utdannede deltagere.

Deltagerne ble kontaktet i tiden før intervjuet med informasjon og bekreftelser. Disse inneholdt en takk for at de ville delta i studiet. Korrespondansen understrekte hvor sårbart det var hvis noen uteble eller måtte melde avbud. Videre ble det informerte om at dette skulle bli en spennende og hyggelig avslutning på en lang arbeidsuke. Intervjuet fant sted fredag kl. 13.00. Intervjuer hadde bevisst valgt denne dagen, da en tenkte at det var ukeslutt, og av den grunn, at deltagerne ikke skulle haste videre til neste møte eller tilbake til avdelingen sin. Møterommet var ryddig og klart. Bordet var pent med duk og lett servering. Informantene skulle kjenne at de var velkomne og betydningsfulle. Hver og en ble ønsket velkommen og presentert for de andre. Det ble umiddelbart en lett stemning. Engasjementet ble kommentert av en av de medisinske informantene. Hun mente hun ikke tidligere hadde vært i et forum med så høyt engasjement.

3.2.3 Validitet og reliabilitet.

I samfunnsvitenskapen er pålitelighet og gyldighet viktige faktorer og benevnes som validitet, reliabilitet og generaliserbarhet. Validitet defineres ofte som et utsagns styrke og sannhet. Validitet omhandler videre hvorvidt den metoden som blir brukt egner seg til å undersøke det aktuelle fenomenet. Validitet blir med andre ord spørsmålet om hvorvidt en undersøger det som skal undersøkes (Kvale & Brinkmann 2009). I min studie har jeg foretatt intervjuer på egen arbeidsplass. Utfordringen er å fremstå som en forsker som henvender seg på en nøytral måte i forhold til det fenomenet som skal undersøkes. Bevisstgjøring av min egen rolle og min påvirkning på informantene ble viktig å vurdere. Den mellommenneskelige interaksjonen i fokusgruppen er av betydning for resultatet av datainnsamlingen (Jarvinen 2005).

Reliabilitet omhandler forskningsresultatets konsistens og troverdighet. Resultatet skal kunne gjentas ved hjelp av samme metode på et senere tidspunkt og med andre forskere. Forskerens troverdighet i forhold til objektivitet er avgjørende. Objektivitet beskrives som frihet fra ensidighet. Forskeren skal være upåvirket av sine personlige holdninger og fordommer. Objektivitet må anses som et etisk krav i forskning (Kvale & Brinkmann).

Styrker med studien kan være utvalgets sammensetning. Deltagerne representerte alle relevante yrkesgrupper, med ulik faglig bakgrunn, noen medisinsk og andre sosialfaglig. Gruppen bestod bl.a. av personer med lang erfaring og engasjement i pårørendearbeid. Gruppen bestod også av nyutdannet deltager uten erfaring med pårørendearbeid. Dessuten

hadde gruppen en deltager som kom fra en tradisjon der pårønderarbeid mot barn ikke hadde vært særlig i fokus.

Svakheter med studien kan være designet på intervjuet. I ettertid kan en se at spørsmålene i noen grad kan være preget av et bekymringssyn. Hadde intervjuer lagt opp spørsmålene med et bevisst ressursperspektiv, ville nok deler av empirien hatt en noe annen karakter.

I forhold til generaliserbarhet i forhold til funnene vil dette ikke i så stor grad være preget av det mest dominerende perspektivet. Dette kommer frem i analyse del 3, der potensialet for videre faglig satsing og utvikling behandles. En ser her klart at styrkeperspektivet kommer frem. Oppgaven viser muligens at bekymringsynet identifiserer den utfordringen pårørende søsken har og at styrkeperspektivet blir den kraft som vil styrke pårønderarbeid fremover.

3.2.4. Litteratursøk

Metodisk litteratursøk er i seg selv en metode, eller et verktøy for å fremskaffe litteratur og teori, for å belyse en problemstilling. Jeg hadde i utgangspunktet mange søkeord. Jeg valgte å legge opp min tilnærming til litteraturen i en traktform. Det vil si at jeg gikk ut bredt og generell, for så i spisse tilnærmingen og tilpasse teorien til min undersøkelse.

I innledningen har jeg brukt litteratur som retter seg direkte mot pårønderarbeid. Det juridiske perspektivet blir her belyst. Lover og retningslinjer har sin naturlige plass i denne introduksjonsdelen. Ved søk med søkeord som *pårørende* fikk jeg svært mange treff. Det er skrevet mange bøker der fokuset er familier og søsken til barn med kronisk sykdom, barn med kreft og barn med diverse funksjonshemninger. Jeg nevner forfattere som Heyerdahl, S.(1998), Sommerschild, H.(1998), Øvrebø, T (2002). Jeg har måttet avgrense og derfor ikke brukt disse forfatterne i denne omgangen.

I teoridelen velger jeg å belyse det nye perspektivet på barn. Styrke og mestringsperspektiv samt barn og deltagelse. Forståelse er et sentralt begrep i symbolsk interaksjonisme, som er en teoretisk retning og modell innen sosialt arbeid metode for utforskning og forståelse som holder menneskesynet i fokus. Dette var teori jeg ble gjort kjent med i min grunnutdanning for flere år tilbake, og som ble sterk vektlagt i masterstudiet i sosialt arbeid. Jeg har så gått mer spesifikt inn på søsken relasjoner og krisereaksjoner som også er studiets emneord. Emneord er de ordene jeg har brukt som søkeord i mitt litteratursøk. Jeg har brukt basen

PsychINFO, dette er en base som dekker psykologi, psykiatri sykepleie og sosiologi, denne basen gav mange treff.

Jeg søkt etter forskning på temaet søsken til barn/ungdom med psykiatrisk problematikk, ifølge Thorn (2008) er det lite forskning på dette feltet. Han har imidlertid gjort en omfattende og systematisk studiet på temaet søsken av psykisk syke ungdommer. Denne har jeg valgt å gjøre rede for i innledningen, da dette er en klart dokumentert grunn til å sette fokus på hva barn og unge som pårørende trenger. Dette er et viktig bakteppe for min undersøkelse som retter seg mot helsepersonell. Jeg har vært i dialog med Thorn, som mener der er for lite fokus på søsken i psykiatrien. Han har gitt sin tilslutning til at jeg benytter hans empiri som grunnlag for min undersøkelse. For å skape tydelig sammenheng var min plan å bruke den samme inndelingen som Thorn (2008) brukte i nevnte undersøkelse. Jeg satte meg inn i metoden consensual qualitative research (Hill, Thomsen and Williams 1997), metoden var anvendt og godt beskrevet i en hovedfagsoppgave fra psykologisk fakultet i Bergen skrevet av (Flatby T., Hansen, A.E. 2006). Jeg besluttet imidlertid å velge dette vekk. Metoden ble for streng, og faren var at metoden ville styre og begrense datatilgangen. Det ble viktig å la materialet som kom frem under analysen styre arbeidet videre. Da jeg foretok analyse av mitt fokusintervju, var det andre tema, eller kategorier som grodde frem av det transkriberte dokumentet.

Det er også blitt foretatt søk i utenlandske baser, den mest anerkjente av disse er Cochrane Library som gir oppdatert kunnskap for drøyt 50 faggrupper innen helse og medisin. Jeg brukte søkeordene siblings, affected, sick brothers and sisters, mental illness. Jeg fikk opp svært mange treff. Av internasjonal litteratur på mitt emne kan jeg nevne to bøker Titelman, D (1991) som går inn på skyld og skam og identifikasjon hos søsken. Videre vil jeg nevne Lively, S Et. al (1995) som omhandler søskens oppfattelse av psykisk sykdom. Jeg har videre funnet litteratur ved hjelp av helse – og sosialdepartementets rundskriv om pårørende. Universitetsbiblioteket gir svært god hjelp, bibliotekarene har vært til uvurderlig hjelp for meg og anbefalt relevant og spennene lesning.

3.2.5 Transkribering og kategorisering

Fokusintervjuet ble tatt opp på bånd. Som nevnt ble det benyttet to uavhengige opptakere, dette for å forhindre at verdifulle data gikk tapt pga. tekniske feil. Etter intervjuet ble

transkriberingen påbegynt umiddelbart. Ved hjelp av diktafon og pc ble intervjuet skrevet ut. Opptaket var av god kvalitet, og derfor lett å avskrive. Transkriberingen krevde likevel stor konsentrasjon, og det tok svært mange timer før jobben var gjort.

Videre ble dokumentet gjennomlest seks ganger. For hver gjennomlesning ble det klarere hvilke kategorier som måtte frem. Først utpekte det seg seks kategorier. Disse kategoriene ble stående. I videre arbeid med analysedelen ble materiale ytterligere redusert fra disse seks kategoriene ned til tre. Disse kategoriene kan videre knyttes til studiets forskningsspørsmål. Intervjuspørsmålene var åpne, dette resulterte i det jeg opplevde som en fri og kreativ samtale. Samtalen ble i liten grad styrt av intervjuer eller enkeltpersoner i gruppen.

Kategoriseringen ble foretatt med utgangspunkt i de data som kom frem i intervjuet. Disse var annerledes enn det jeg hadde forestilt meg i forkant av intervjuet. Det utkrystalliserte seg tydelig tre faktorer i datamateriale, disse ble stadig klarere for hver gang materiale ble gjennomlest. Det første som kom frem var helsepersonells syn på søskens utsatte posisjon og sårbarhet. Videre kom bekymring i forhold til motstand og begrensninger mot å aktivt implementere pårørendearbeid overfor søsken. Det siste som kom frem var entusiasme og kreativitet. Det var tydelig at det var et stort potensial for vekst, utvikling og samhandling.

3.2.6 Refleksjon og etikk – innsikt og utsikt

Refleksjon over egne erfaringer som sosialfaglig personell i helsetjenesten anses som nødvendig. Jeg har sett en utvikling fra 1980 tallet og frem til i dag med store endringer. Familiene er som kjent mer inkluderte i helsearbeidet. Jeg har selv hatt pårørendesamtaler som en stor del av mitt arbeid i over ti år. Daglig har jeg foreldre til samtaler. Ukentlig har jeg søsken til enesamtaler. Jeg veileder foreldre i hvordan de kan støtte det friske barnet når bror eller søster er alvorlig syk. Videre har jeg kvalifisert meg som gruppeleder, og drevet familiegrupper som samler foreldre og ungdom til undervisning og problemløsning. Gruppene møtes over en periode på to år. Familien skal lære å håndtere at ungdommen har en psykisk lidelse. Dette har gitt meg verdifull erfaring og kunnskap.

Det vil alltid være ens egne erfaringer som styrer mye av arbeidet. Det er alltid en selv som tar valgene. Jeg trodde selv jeg var opptatt av å ikke bekrefte egne meninger eller fordommer, dette forstod jeg imidlertid mer av da jeg fant ny kunnskap.

Mitt mål var å oppnå forståelse for et fenomen, med forståelse kan en ofte bruke uttrykket innsikt og utsikt. Innsikt kan være profesjonell dyktighet. Utfordringen kan være at aktøren kan ha tendens til å stå for nært fenomenet, og derfor miste konteksten og forutsetningene med aktiviteten (Toulmin1963 i Gilje & Grimen). Dette understreker viktigheten av å reflektere over egen faglig praksis, å se fenomenet fra utsiden. Jeg har erfart at det er en stor utfordring å få nok distanse til fenomenet en skal forske på. Som forsker har jeg valgt et emne som opptar meg og engasjerer meg. Ut ifra mitt engasjement og min innsikt i temaet, kan det være vanskelig å ha tilstrekkelig avstand eller utsikt.

Mine informanter var svært ivrige og engasjerte under fokusintervjuet. Informantene var ikke redde for å utlevere seg selv, eller trekke frem eksempler på dårlig praksis. Dette vurderer jeg som å se seg selv fra utsiden og reflektere over egen praksis. Dette fordrer derfor konfidensialitet og beskyttelse. Helse og sosialarbeidere er bunnet av taushetsplikten overfor pasient og bruker. Forskeren er også bunnet til taushetsplikt overfor kolleger og informanter. I forberedelsene til den empiriske delen av et prosjekt blir deltagerne informert om undersøkelsen og forsikret at taushetsplikten gjelder. Dette gjøres skriftlig (se vedlegg). Studiet er godkjent av SND Norsk samfunnsfaglig datatjeneste AS, og utført etter de forskningsetiske prinsipper som en finner i Helsinkideklarasjonen. For å etterkomme kravet om anonymitet har jeg sett på mine informanter som en gruppe. Jeg har ikke gitt noen identifikasjon i form av yrke eller alder ved bruk av sitatene. Sitatene og empirien kommer fra gruppen ikke fra enkeltindividet. Alt materiale har vært forsvarlig oppbevart i avlåste skap.

4.0 Funn og drøfting.

I dette kapitlet vil jeg presentere de funnene jeg har gjort i min intervjuundersøkelse med helsepersonell. Disse funnene vil jeg analysere og diskutere opp mot den teorien som jeg har funnet relevant i forhold til temaet og mine forskningsspørsmål. Jeg har i valgt teori forsøkt å få et nyansert bilde av fenomenet barn som pårørende og helsepersonells utfordringer. Jeg skal i denne delen sammenholde den valgte teorien med den empiriske delen av studiet. Målet er å se hvor mye teorien kan forklare av empirien. Like spennende er det å se hva teorien ikke kan forklare i empirien.

Ved hjelp av mine tre forskningsspørsmål blir analysen delt i tre selvstendige deler.

Kategoriseringen av min empiri gav meg seks tematiske koder. Disse kodene var:

1. Klinisk kunnskap
2. Administrative føringer
3. Vegring/motstand
4. Begrensninger
5. Samhandling

Dette var det tematiske utgangspunktet som siden førte til studiets tre forskningsspørsmål.

Jeg har i den valgte teorien fokusert på den belastning og de reaksjonene som alvorlig sykdom kan påføre de pårørende. Videre har jeg belyst styrkeperspektiv og resurser i forhold til å møte alvorlige vansker i livet. Det må tas høyde for de begrensningene som ligger i materialet. Informantenes svar bygger på erfaring fra generelt pårørendearbeid med barn/ungdom, ikke bare søsken, men også barn av psykisk syke foreldre.

Tabell 1. Kategorisering av forskningsintervju i seks tematiske koder.

Tematiske koder	Illustrerende tekst
1. Klinisk kunnskap	<p>”Søsken står i en kjempesårbar situasjon. De mister oppmerksomheten fra mor og far”.</p> <p>”Ofte går familien på tå hev rundt den som er syk. Redde for å trå feil.”</p> <p>”De berørte er ofte uerfarne med psykiatrien og svært usikre.”</p> <p>”Pasienten tar så kjempestor plass, at det ikke er plass til andre”.</p> <p>”Mange sliter med hvordan de skal forholde seg til venner, skamfølelse..”</p> <p>”Jeg tror at i samtalen formidler vi en forståelse som faktisk disse ungene fornemmer, selv om de ikke kan sette ord på det”.</p> <p>”Jeg sier konkret til foreldrene hva jeg tar opp i samtalen, prøve å avmystifisere”.</p> <p>”Jeg hjelper foreldre til å skape en arena der de kan snakke om det”.</p> <p>”Foreldre har så mye å forholde seg til når et barn er sykt, at de kan overse de andre barna, rett og slett ikke med vond vilje, men fordi de har så mye som tar plass i deres tankeverden”.</p> <p>”Ofte vil søsken være veldig snille, for ikke å påføre mor og far mer smerte”.</p> <p>”Søsken kan vise symptomer, som kan vise seg å være reaksjoner på at de ikke blir sett nok.”</p> <p>”En søster hadde vært sykmeldt et eller to år, p.g.a. broren som var stoffmisbruker, det viser hvor sårbare de kan være, vi må tenke forebygging av psykisk lidelse”.</p> <p>”Søsken har ofte en dobbelbelastning. En ting er at de er søsken og har den belastningen, men så skal de avlaste mor og far, dermed blir det en kolossal masse”.</p> <p>”Det er viktig å bruke barna sine egne ord, så da er det bare å høre, hvordan har du det, hvordan oppleve du det, hva har du sett, hva vil du snakke om?”.</p>
2. Administrative føringer	<p>”Vi har jo lov og forskrifter”.</p> <p>”Sykehuset har bestemt at pårørendearbeid også skal gjelde søsken.”</p> <p>”Vi har jo rutiner, ja på barn (av psykisk syke), men ikke på søsken”.</p> <p>”Ja men det komme nå, og vi kommer ikke til å gi oss før det er implementert”.</p> <p>”En må unngå dette med taushetsplikten, du har ikke taushetsplikt for det søsken vet”.</p> <p>”Ledelsen kan holde igjen i forhold til ting som kommer opp i en barnesamtale i forhold til meldeplikt til barnevernet, da bygges det ikke opp faglig trygghet.”</p> <p>”Postleder må være tydelige på hva som prioriteres på denne posten.”</p> <p>”Pårørendearbeid må forankres i ledelsen. - ”slik jobber vi her”.”</p>

<p>3. Engasjement</p>	<p>”Jeg tok en etterutdanning, og ble veldig engasjert. Jeg fikk med meg en av miljøterapeutene (i dette arbeidet)”.</p> <p>”Jeg vil bare starte nå jeg, jeg er jo helt klar i går”.</p> <p>”Det er nesten som å snakke med sine egne barn”.</p> <p>”Der er noen som har syn for saken, det er viktig at alle har syn for saken”.</p> <p>”Det gjør oss tydelige, tydelige på hva vi vil”.</p> <p>”Vi trenger å skjerpe oss over hele linjen”.</p> <p>”Det er på høy tid.”</p> <p>”I mitt hode er dette enkelt”.</p> <p>”Det er jo mye positivt som skjer, at vi sitter rundt dette bordet og setter ord på det, og jobber sammen”.</p> <p>”Vi må bli flinke til å engasjere alle på posten”.</p> <p>”Vi kan nesten ikke begynne for tidlig, fordi det (sykdommen) allerede har vart så lenge”.</p>
<p>4. Vegring/ motstand</p>	<p>”Veldig mange fagfolk har en kjempehøy terskel for å gå inn i samtale med søsken”</p> <p>”Folk er engstelige for dette arbeidet, det handler om å få ned angsten”.</p> <p>”Vi er så redde for hva vi kan få høre. Vi lager problemet mye større enn det de er.”</p> <p>”Samme hvor flotte planer og rutiner du har så vil det være vanskelig å starte opp”.</p> <p>”Noen sier at vi har ikke hatt samtalen enda, men vi er i gang, dette er et paradoks da alle har gjennomgått solid opplæring i 2008/9.”</p> <p>”Det å romme smerten er kanskje det vanskeligste..”</p> <p>”Ja, ja, nå går han visst (utskrives) på mandag”</p> <p>”Vi spør gjerne om vi skal snakke med broren, nei du trenger ikke det. Nei vel, herlig å sleppe”.</p> <p>”Vegring er det største problemet”.</p> <p>”Du må få med vegring i oppgaven din”.</p>
<p>5. Begrensninger</p>	<p>”Der er så mye brutte familier. Vi blir så usikre. Det er så mye rus, og familiene er delt og spredd.”</p> <p>”Vi har så korte opphold ved akuttpostene, at tiden strekker ikke til”.</p> <p>”Journalssystemet er ikke laget for å registrere søsken.”</p> <p>”Foreldrene nekter”.. ”det er ikke det som bremser dette arbeidet”.</p> <p>”Familiene får tilbud for sent.”</p> <p>”Hovedbehandlerne ser ikke viktigheten av pårønderarbeid.”</p> <p>”Kontinuiteten i rutinene blir brutt p.g.a. fødselspermisjoner.”</p> <p>”Umodne foreldre er redde for innsyn i familien.”</p>
<p>6. Samhandling</p>	<p>”Jeg er opptatt av at vi må informere skole og barnehage”</p> <p>”Det er jo avlastning for foreldre at andre kan støtte opp, der foreldrene ikke makter”.</p> <p>”Vi kan møte barnet på en helt annen måte når de vet.”</p> <p>”Skal vi forebygge psykisk helse og det er viktig at barna får oppfølging på den arena de naturlig oppholder seg på.”</p> <p>”Jeg mener at de skal ikke bli gående i samtaler inne på sykehuset”</p> <p>”Jeg synes det er viktig å informere den neste instansen pasienten skal til, hvorvidt søsken er gitt et tilbud”.</p>

De tre analysedelene.

Den første delen tar utgangspunkt i hvilket barneperspektiv helsearbeiderne formidler fra sitt arbeid med søsken av unge med en alvorlig psykisk lidelse.

Den andre delen tar utgangspunkt i hvilke begrensninger og motstand som ligger i implementeringen av pårørendearbeid med søsken til unge med en psykisk lidelse.

Den tredje delen vil se på det potensialet som ligger i fagmiljøet for faglig satsing og utvikling.

ANALYSE DEL 1. PERSPEKTIV.

4.1 Hvilket perspektiv formidler psykisk helsearbeidere fra sitt arbeid med søsken til unge psykisk syke?

Fokus i denne første delen av analysen er hvilket perspektiv helsepersonell har på barnet/ungdommen som pårørende. Dette perspektivet blir avgjørende for hva bistand som videre tilbys søsken. I min teoridel har jeg valgt litteratur om krise og belastning, og litteratur om styrke, deltagelse og ressurser. Studiet ønsker å belyse hvilket perspektiv helsearbeidere har på søskens situasjon, er perspektivet preget av bekymring, eller er perspektivet rettet mot deltagelse, ressurser og styrke.

Gjennom transkriberingsarbeidet av intervjuene trådte det etter hvert fram et stort sårbarhetsperspektiv på barn som pårørende. Funn i empirien viste et dominerende bekymringssyn på disse pårørende søsken. Det viser seg å være et sett av bekymringer knyttet til disse barna. Noen bekymringer kan oppfattes som alvorlige, andre mindre alvorlige. Her følger et utvalg av variasjonens bredde:

Dobbelbelastning

Bærer på smerte

Føler skam

Er ”kjempesårbare”

Blir usynlige/oversett

Må gå ”på tå hev”

Disse begreper i funnene kan sortere under et bekymringssyn. Dette kan best illustreres med sitater fra empirien. Store endringer i hverdagen og tap og foreldres oppmerksomhet går igjen i flere utsagn:

”Søsken har ofte en dobbelbelastning. En ting er at de er søsken og har den belastningen, men så skal de avlaste mor og far, dermed blir det en kolossal masse”.

Her illustreres den dobbelbelastningen som søsken ofte opplever når familien blir rammet av sykdom. Dette fører igjen til at søsken kan legge til side sine egne behov, at de selv kjenner smerte, men at de vil skåne foreldrene for smerte:

”Ofte vil søsken være veldig snille, for ikke å påføre mor og far smerte”.

Skam er og en fremtredende følelse:

”Mange sliter med hvordan de skal forholde seg til venner, skamfølelse”.

Dette kan føre til at søsken isolerer seg og sliter i sosialt samspill på skole og i nettverket. Det vil ofte være spørsmål, som søsken kan ha vanskelig for å besvare.

Søskens sårbarhet blir gjennomgående fokusert av intervjupersonene. Dette kan illustreres med følgende utsagn:

”De er jo i en kjempesårbar situasjon de søsknene, med at de på mange måter mister søsknene sine, i hvert fall når søsken blir innlagt på sengepost, og så miste de en del av oppmerksomheten til mor og far, for de må sette alle sine ressurser inn på den som er syk. Så jeg tenker at de står i en veldig sårbar situasjon”.

Sårbarhet blir på mange måter et samlebegrep som rommer både tap av søsken og tap av mor og fars oppmerksomhet.

Videre er informantene opptatt av søskens opplevelse av å være usynlig og dette ble formidlet slik:

”Foreldre har så mye å forholde seg til når et barn er sykt, at de kan overse de andre barna, rett og slett ikke med vond vilje, men fordi de har så mye som tar plass i deres tankeverden”

Informantene er også opptatt av at familien hele tiden kan ta hensyn til den syke:

”Ofte så går familien også på tå hev litt rundt den som er syk. Så jeg tenker at det å være søsken å måtte gå på tå hev, og du er redd for å trå feil overfor en søster eller bror som er syk, det må være veldig tøft. Så at de trengte informasjon er der ingen tvil om”.

Dette sitatet illustrerer hvor mye den syke blir tatt hensyn til. Familien kan endre sin adferd hjemme, kanskje uten å samtale om det.

Hvordan forstå og forklare funnet av dette bekymringssynet overfor søsken. Hva er det som fører til at helsearbeiderne formidler dette så enstemmig. Kriseteorien formidler kunnskap om sorg og krise som en umiddelbart kan si representerer mye av dette bekymringssynet. Dette er og faglitteratur som er obligatorisk for helsearbeidere i psykisk helsevern. Litteraturen formidler som vi har sett at søsken til alvorlig syke kan utvikle et symptombilde som minner om en alvorlig krisetilstand. Helsepersonell skal være kjent med faren for funksjonsfall hos søsken. Disse reaksjoner kan identifiseres med tilbaketrekning, og en kan også se reaksjoner der søsken kan ha en med ekstrovert og utagerende adferd. Dyregrov og Hordvik (1998).

Dyregrov og Hordvik som er vel etablerte terapeuter og forfattere av faglitteratur innen feltet er også opptatt av den modning og vekst som er mulige reaksjoner hos søsken med krise i nær familie. Modning og vekst er også punkter som helsepersonell bør være opptatt av i møte med barn og ungdom som befinner seg i en situasjon som beskrevet. Modning knyttes også opp mot det utviklingsarbeidet som barn skal igjennom på veien til voksenlivet. Alvorlige emosjonelle belastninger kan forstyrre denne utviklingen. Det er derfor viktig at helsepersonell kan avhjelpe situasjonen med kunnskap om styrke og deltagelse.

Søsken og familie legger ofte familiens liv og aktiviteter til rette i samsvar med den sykes antatte toleranse. Sitatet om å gå på ”tå hev” bekrefter dette. . Dette kan ses igjennom flere

perspektiver. Dette kan være en måte søsken vil opptre for å vise deltagelse og initiativ til å være til hjelp. Dette kan også være redselen for å utløse sinne, aggresjon eller ufred. Helsepersonell står i en unik posisjon til å hjelpe disse søsken. Kunnskap om kriser og barn/unges mulige opplevelse kan være viktige, men må ikke overdimensjoneres. I teorien ser vi at søsken *kan* utvikle symptomer som kan minne om krisereaksjoner. Der er viktig at vi understreker ordet *kan*. Dette faktum synliggjør hvor viktig det er å tenke vekst og utvikling som motstykke til krisereaksjoner.

At barna treffer noen som vet, og noen som ønsker og forstå, kan være til god hjelp. Barnet kan møtes på at de reaksjonene som kommer er naturlige og normale reaksjoner på en unormal situasjon. Disse følelsene kan det være vanskelig å være alene med. Mange er opplærte til å være snille mot den som er syk, og legge egne behov tilside. Den syke skal gis omsorg, er en vanlig oppfatning.

Søsken er i en sårbar situasjon sier mange av mine informanter. Hva menes med det, er det en statisk tilstand eller er det en tilstand som varsler oss om at vi må sette inn tiltak straks. Hva betyr sårbar? Kanskje mange søsken er i en sårbar situasjon, men allikevel klarer å leve tilnærmet normalt. Søsken kan være robuste og selvstendige, noen kan i høy grad klare å skjerme seg fra sykdom og problemer i familien.

Nettopp pga. krise og sårbarhet er det viktig å fokusere på ressurs og deltagelse. Hva skal vi gjøre med denne ensidige fokus på sårbarheten? Er disse uheldige lidelsene som vi får presentert i kriseteorien et resultat av at familien er rammet av sykdom eller et resultat av dårlig pårørendearbeid. En kan spørre seg om fokuset er for ensidig er på belastningen og for lite på styrke og ressurser.

4.1.1. Familie og relasjon

Disse følelsene av tap, skam, sårbarhet og hensynstagen, som vi nå har gått igjennom, kan en delvis se i lys av relasjoner. Uten søskens relasjon til den syke, vil en vel heller ikke være involvert. Derfor er helsepersonells kunnskap om relasjoner i en familie verdifullt.

Når en familie opplever sykdom kan dette som kjent bli en belastning. Det kan også føre til samhold og åpne opp for nye måter å leve på. Familiens indre liv blir muligens endret.

Datamaterialet viser at foreldre ofte har en ekstra belastning i en slik sykdomsperiode. De friske søsken må ofte forholde seg til familien på en ny måte.

Sykdom hos søsken preger ofte hele familiesystemet, og kan skape ubalanse i rollene. Dette er en av informantenes umiddelbare respons på søskens situasjon. Jeg tolker det dit hen at mange helsearbeidere har dette høyt oppe i bevisstheten. Mine informanter ser ut til å være svært bevisst på søsken og øvrig families situasjon.

Balansen i familien kan forskyves ved alvorlig sykdom, og dette kan føles smertefullt for søsken. Som vi så hos informantene så la søsken ofte sine egne behov til side, og var ekstra snille når familien var belastet med sykdom.

Samtlige søsken i Thorns studie (2006) forteller om sorgreaksjoner i forbindelse med at søster eller bror ble syk. Helsepersonells kunnskap om at dette faktisk rapporteres som en klar gjennomgående reaksjonen hos søsken er viktig. Ensomhetsfølelsen som følge av at mor og fars fokus er rettet mot den syke, rapporteres også i nevnte undersøkelse. Noen av søsknene sier at de føler seg forlatt og overlatt til seg selv. Dette vitner om en alvorlig sårbar situasjon. En av informantene forteller om en ung gutt som hadde en søster med store problemer:

”En bror hadde vært sykmeldt i ett eller to år, pga. søsteren, hun var stoffmisbruker, det viser hvor sårbare de kan være, vi må tenke på å forebygge psykiske helseproblemer”.

Det er tydelig at helsepersonell i min studie, alle har et bekymringssyn. De vurderer denne broren som sårbar og definerer her alvorlige følger av søster har en livstruende problematikk. Vurderingen er at den akutte krisen for gutten sannsynligvis har gått over til en kronisk tilstand. Hvorvidt denne vurderingen er rett eller ikke kan vi ikke vite. Om denne vurderingen fører til vekst og helse, er også usikkert. Guttens tilstand kan ha fått utvikle seg, uten at noen har grepet inn. Denne gutten har muligens fått utvikle en krisetilstand som beskrevet hos Dyregrov og Hordvik (1986). Disse uheldige reaksjonene kan være en følge av mangelfull hjelp. Søskenes reaksjoner kan langt på veg motvirkes evt. dempes ved aktiv deltagelse. Søsken må gis korrekt informasjon og være deltagere. Dyregrov og Hordvik (1986) gir råd i tråd med deltagerprinsippet som jeg har vist til i teoridelen. Her er det understreket at informasjonen må tilpasses barnets alder og modningsnivå. Det er også viktig at en ikke skjuler noe for barnet. Barn fanger opp det meste og før eller siden vil skjult informasjon komme barnet for øret. Tilliten til foreldrene kan da bli skadelidende. Her ser vi prinsippet om deltagelse. Grader av deltagermakt (Omre og Schjelderup 2009) vil si at barn og voksne deler sin forståelse, sin kunnskap og sine erfaringer gjennom prosesser og i beslutninger. Dette

forutsetter at barn blir en aktiv part i dialogen. Informasjon og forståelse av familiens situasjon blir delt. Foreldrene tar rollen som støttespillere. For å kunne forebygge at søsken blir skadelidende når søster eller bror blir psykisk syk, er åpenhet og samtale viktig.

En hyppig tilstand i barn - ungdomspsykiatrien er alvorlige spiseforstyrrelser. Dette er både en alvorlig somatiske og alvorlige psykiatriske tilstand. Søsken må forholde seg til stadige kriser og en reell frykt for at søster eller bror dør. Anoreksi og andre lidelser i barn – og ungdomspsykiatrien kan være svært tidkrevende. Familien kan kanskje i liten grad planlegge ferier. Ofte kan familiens planer bli endret i takt med svingningene i sykdommen.

Behandlingsinstitusjonen har store forventninger til foreldrenes deltagelse. Foreldrene strekker seg ofte svært langt for å bistå sitt syke barn.

Som informantene uttrykker, kan det bli lite plass igjen til de andre medlemmene i familien. Det meste dreier seg rundt den syke. Den syke kan bli som aksen i systemet, og de øvrige medlemmene beveger seg i forhold til aksen.

Alvorlig sykdom i en familie, og spesielt når den syke er barn/ungdom kan som kjent prege familien i stor grad. Pasientens aktuelle helsetilstand fra dag til dag, og fra uke til uke kan bli som et termometer som familien regulerer seg etter, derfor er ivaretagelse av søskens interesser noe som fagpersoner må se prosessuelt..

Søsken kan ha reaksjon både på den mentale og den fysiske adskillelsen som sykdom kan føre til (Thorn 2006). Med mental adskillelse menes at bror eller søster gradvis har endret seg. Dette kan være depressiv tilbaketrekning, eller isolasjon i forbindelse med psykoseutvikling eller rusmisbruk. Med fysisk adskillelse mener jeg innleggelse i sykehus eller institusjon. Dette er av betydning når søskenrelasjoner beskrives som spesielle og varige, på tross av innhold. Søskenrelasjonen beskrives som noe annet enn andre relasjoner.

Dellve (2005) beskriver søskenrelasjonen som den lengste og mest trofaste relasjonen vi har igjennom livet. Den kan være preget av intens kjærlighet, men og av hat og avstand. Altså en relasjon både på godt og vondt, og en relasjon som varer livet ut. Dette bør ligge høyt opp i den profesjonelles bevissthet. Dette kan være en av grunnene til at pårørendearbeid i den senere tid har fått økende fokus.

Som vi har sett i (Dyregrov og Hordvik 1986) sin artikkel kan denne relasjonen ha vært preget av konflikter, sjalusi men også av glede. Det er i denne relasjonen mange barn har fått grunnleggende erfaring og kompetanse i mellommenneskelige relasjoner. Dette er den første arena for vennskap og konflikthåndtering. Søsken kan dessuten være hverandres viktigste

nettverk. Nettverk og sosial kapital sorterer også under styrkeperspektiv. Dette blir et nyttig perspektiv å se søsken og familierelasjoner igjennom. Sosial kapital høres umiddelbart ut som et honnørord. I det å ha mange inkluderende og få ekskluderende prosesser i sitt nettverk kan det ligge styrke til å mestre vanskene. Søsken blir ofte en stor del av den sykes sosial kapital, en oppgave som kan være belastende hvis der er få andre resurser i nettverket. En familie som har større sosial kapital har flere å dele belastningene på, flere til å finne konstruktive innfallsvinkler og løsninger. Dette vil gjøre søskens belastning mindre.

I ”Søskenundersøkelsen” (Thorn, 2008), ser vi at sorgreaksjonen er gjennomgående hos hans informanter, og videre at søsken ofte isolerte. Sorgen har muligens en annen dybde enn en umiddelbart får inntrykk av. Nettopp fordi søskenrelasjonen hevdes å være unik. Relasjonen er preget av at den ofte er både biologisk og sosial. Denne relasjonen vil det være umulig å løsrive seg fra. Det er vanskelig å ha et ”ikke-forhold” til et søsken. Med dette menes at hvis en ikke har et godt og normalt forhold til sine søsken, vil en gjerne ha et negativt forhold til sine søsken(ibid.). Relasjonen blir annerledes enn forholdet en har til sine venner igjennom livet, der noen relasjoner varer og andre relasjoner naturlig avvikles. Avslutning av en vennerelasjon trenger ikke avstedkomme særlig dramatikk hos et modent menneske.

Sorgen over at bror eller søster er alvorlig syk kan være vanskelig å dele med mor og far, da de også bærer sorg samtidig som de har mange forpliktelser i forbindelse med sykdommen. Helsearbeidere som har evne til å undre seg sammen med søsken kan få frem søskens følelser rundt denne nye situasjonen. Å være klar over dybden og kompleksiteten i en søskenrelasjon blir viktig for å forstå den utfordring det er for mange søsken å forholde seg til en syk søster eller bror. Datamaterialet mitt viser at det er en utfordring for helsepersonell å også løfte opp det positive i søskenrelasjonen selv når belastningene synes overveldende.

4.1.2. Hva er grunnen til at helsearbeiderne formidler dette dominerende bekymringssynet på søsken som pårørende.

Det kan ha flere årsaker at det i denne studien så klart kom frem et bekymringssyn.

Her følger noen punkter som jeg vil drøfte nærmere.

Psykiatriens kultur

Institusjonens perspektiv

Faglitteratur

Min egen forskningsmetodikk

Psykiatrien, institusjonen og fagperspektivet.

Enhver institusjon og organisasjon har sin egen kultur. Denne kulturen har gjerne sin egen terminologi og sine uskrevne regler, kulturen kan bli som et perspektiv som en ser fenomenene igjennom. Psykiatri er læren om menneskesinnet og de tilstander/lidelser som kan ramme den enkelte.(Haugsgjerd, 1990). Psykiatri ble en gang definert som en medisinsk disiplin. Jeg kan fra tid til annen undre meg over om dette feltet kunne vært underlagt andre fag. Hvordan hadde psykiatrien i Norge vært i dag hvis det for eksempel var en sosial/psykologisk/ pedagogisk disiplin. Psykoanalysen som har dominert faget fra Freuds tid er tilbakeskuende, en søkte forklaring og forståelse for fenomenet i fortid (Haugsgjerd 1990). Barns utvikling ble sett igjennom utviklingspsykologien, den la vekt på fasene i barns liv, og kunne lett forklare uheldig utvikling med svikt i fasene. Dette var et paternalistisk syn på barn. Barnet ble definert og forklart av de voksne. Nyere tenkning og praksis innenfor feltet i dag vektlegger synet på barn som selvstendige subjekter og kompetente aktører (Omre og Schjelderup 2009). Psykoterapi i dag har utvidet sitt repertoar og benytter nå ulike metoder her kan nevnes kognitive terapi. Der er betydelig forskning og faglig utvikling i psykiatrien, men mye av kulturen henger igjen. Vi finner kulturen i språk og i daglige gjøremål. Språket bærer preg av termer som ikke er endret i takt med den faglige utviklingen. ”Barn av psykisk syke” var et uttrykk som ble brukt helt frem til nå. Det er nylig erstattet med ”barn som pårørende”. Dette er kanskje et bilde på denne patogenesen som nok har preget psykiatrien fra tidligere Hverdagen på en psykiatrisk sengepost er på mange måter regulert over samme lest som for flere 10-år tilbake.

Sykdomsforståelse er selvsagt viktig i psykisk helsevern. Men sykdomsfokus blir noe annet. Patogenese har på mange måter vært en innarbeidet kultur i psykiatrien. Allikevel kan en se en utvikling i forhold til mestringsperspektivet og salutogenese. Patogenese setter fokus på mangler, sykdom og årsak til denne. Motstykke til patogenesen er salutogenese. Antonovsky (Andersen red. 2000) forklarer salutogenese med å søke de helsebringende faktorene, eller det som kan bidra til helse, han kaller gjerne dette for friskfaktorer. Dette er faktorer som gjør at noen mennesker kommer seg videre og oppnår psykisk balanse og helse på tross av store påkjenninger.

Psykiatri som en medisinsk disiplin, blir også selvsagt preget av dette. Fra tid til annen blir det arrangert kurs, og åpnet for å implementere nye faglige vinklinger. Det er ofte gode gamle sosialfaglige modeller eller metoder i ny drakt som introduseres som nye tanker. Jeg kan her nevne løft, resiliens, individuell plan og mange andre metoder som tar utgangspunkt i styrkeperspektivet med vekt på å styrke den enkeltes ressurser. Der har vært en positiv endring i psykiatrien de siste 30 år, sosialfaglig tilnærming en blitt en stadig større del av behandling og rehabilitering. Brukermedvirkning og juridiske rettigheter er styrket. Samtidig er også dette faget preget av økonomiske rammer og krav om effektivitet.

Min forskningsmetodikk og valg av faglitteratur.

I faglitteratur og forskning knyttet til sykdom og pårørende vektlegges krise, sorg og bekymring. Dette gjelder også rundskriv og lovregulering av pårørendearbeid, en finner også her et bekymringsyn. Det er mulig at den tradisjonelle sårbarhetslitteratur avspeiler seg i faggruppen. Videre er det også mulig et min forforståelse også hovedsakelig er forankret i dette bekymringsynet. En ser likevel at det og nevnes elementer fra styrkeperspektivet i denne litteraturen. Samtidig må jeg som har valgt litteratur og vinkling reflektere over hvordan resultatene i min studie hadde blitt hvis jeg hadde vektlagt styrkeperspektivet mer, og tonet ned bekymringsperspektivet.

Jeg valgte å gjennomføre et fokusintervju, som er en åpen intervjuform. I denne intervjuformen har forskeren en tilbaketrukket rolle. Spørsmålene i intervjuguiden ledet i liten grad direkte inn på styrkeperspektivet. Jeg ledet heller ikke samtalen dit, eller etterspurte styrkeperspektivet. Dette kan ha gjort at bekymringsynet fikk for stor plass. Gruppen ble invitert til å snakke om behovet for pårørendearbeid og hjelp. Vi er allerede her inne i terminologi som oppfordret til omsorg og patogenese. Fenomenet sårbarhet ble lansert tidlig

av informantene og fikk som vi har sett stor plass. Informantene støttet og bekreftet hverandre. Det ble ikke gitt innspill på alternative perspektiver å se fenomenet igjennom.

Jeg ser i etterkant av studien at mine spørsmål var preget av bekymringssynet.

Formuleringer som ”behov for pårønderarbeid”, ”hjelp til de pårørende”, ”søskens situasjon” inviterer i liten grad til ressurstenkning og salutogenese.

Samtidig omtales søsken som friske, deltagende og en ressurs for sine søsken. Dette indikerer at styrkeperspektivet er en viktig del av helsepersonells tenkning. Likevel blir dette lite fokusert pga. av det gjennomgående og dominerende bekymringsperspektivet.

Begge disse perspektivene bør være representert i helsefaglig arbeid med søsken som pårørende. Den profesjonelle skal lytte til søskens virkelighetsforståelse og meningsoppfatning, og slik kunne bidra til mestring og positiv utvikling.

ANALYSE DEL 2. IMPLEMENTERINGSPROBLEMER.

4.2 Hvilke begrensninger og motstand ligger i implementering av samtaler med søsken til unge med alvorlig psykisk lidelse?

Fokus i denne andre delen av analysen er begrensninger og motstand som bør identifiseres for å få implementert forsvarlig pårønderarbeid rettet mot søsken. Vi har i forrige avsnitt sett på kunnskap og perspektivet i forhold til synet på barn/unge som pårørende.

I dette avsnittet er det handling og mangel på handling som står i fokus. Tre forhold står sentralt i mitt empiriske materiale:

Institusjonelle forhold

Individuelle forhold

Reelle begrensninger

Begrensning og motstand går igjen i sitatene fra informantene.

Ordet begrensning vil jeg her knytte opp til forhold av administrativ og organisatorisk karakter, eller som vi her har valgt å benevne det som institusjonelle forhold. Her kan nevnes hvordan arbeidet bli organisert og prioritert.

Ordet motstand knyttes mer opp til de menneskelige strategiene i forhold til å utsette og unngå. Dette kan bl.a. være angst for det ubehagelige og det uforutsette. Dette er individuelle forhold som ligger hos den som er satt til å utføre oppgaven.

Reelle begrensninger kan ligge bl.a. turnover i personalgruppen og korte behandlingsforløp i institusjonen.

4.2.1 Institusjonelle forhold

Her vises til funn i forhold til institusjonaliserte praksisformer. Jeg velger å betegne begrensninger som ytre forhold. Forhold som kan være vanskeligere å gjøre noe med for den enkelte helsearbeider. Allikevel er det viktig å identifisere disse. Eksempler på dette kan være personalsituasjon, administrative og organisatoriske forhold.

Forhold ved institusjonen blir ofte oppgitt som grunn for at en unnlater å utføre arbeid.

”Kontinuiteten i rutineene blir brutt pga. fødselspermisjoner”, er noe som ofte sies i helse og sosialtjenesten. Fødselspermisjoner er en naturlig del av det indre livet til en arbeidsplass.

Kontinuitet er en annen del som skal være en like naturlig del av en arbeidsplass. Mine informanter trekker frem følgende forhold som begrensende for implementering av pårørendearbeid mot søsken.

Etablerte prosedyrer/rutiner

Taushetsplikt(forestillinger/tradisjon) /meldeplikt

Prioriteringer og forankring i ledelse

Begrensninger i journalsystemer

Bemanning og permisjonsforhold

Prosedyrer/rutiner ser ut til å være lite internalisert i det daglige arbeidet, som sitatet her illustrerer:

”Jeg tror og det handler masse om at vi ikke har rutiner. For hvis det blir bestemt at slik er det, slik gjør vi det her. Men hvis det ikke er rutiner på det, så blir de så fort foplende og redde for å setta i gang. Sånn at jeg tror at det er viktig at vi blir enige på postene at sånn gjør vi det her hos oss. Vi er så redde, kan vi gjør det, og vi lager problemet mye større enn det er”.

Taushetsplikt blir stadig brukt som et argument for å forklare vansker med å implementere pårørendearbeid. Men en av mine informanter blant helsearbeiderne hadde et annet syn på dette:

”En må unngå dette med taushetsplikten, en har ikke taushetsplikt for det søsken allerede vet. Så hvis du tar utgangspunkt i det de vet”

Denne informanten mener at samarbeider med foreldre er helt nødvendig. Det er informasjonen foreldrene har gitt som blir utgangspunktet for søskensamtaler. På denne måten blir overholdelse av taushetsplikten ukomplisert. Tema for samtalen blir hva bror eller søster tenker rundt situasjonen.

Videre kommer det frem utfordringer i forhold til meldeplikt, dette er også noe informantene opplever som utfordringer i pårørendearbeidet.

”Ledelsen kan holde igjen i forhold til ting som kommer frem i en barnesamtale i forhold til meldeplikt til barnevernet, da bygges det ikke opp faglig trygghet”.

Dette understrekes ytterligere av en annen informant:

”De sier vel noe om det at der er usikkerhet, og at der er en del uenighet. Det er vel det som er kommet fram. Hvordan de skal handle, altså det handler litt om bekymringsmelding, hvor de som er barneansvarlige blir holdt igjen av lege og psykolog,, og da skjer der et eller annet, når noen har gått i opplæring og fått 40 timer veiledning og skal starte og snakke med barn og de skal ha fokus på meldeplikten hvis der er bekymring. Og hvis de setter i gang en prosedyre på at de er bekymra og blir stoppet av ledere, da bygges der ikke selvtillit til og gjør dette arbeidet”.

Her ser vi en komplisert situasjon der den barneansvarlige kommer i konflikt med hovedbehandleren. Disse interne uenighetene i personalgruppen kan muligens føre til å begrense entusiasmen i forhold til pårørendearbeid.

Prioriteringer på den enkelte enhet er også et tema noe av informantene nevner:

”Postleder må være tydelig på hva som prioriteres her på denne posten”. Videre at prioriteringene blir forankret i ledelse: ”Pårørendearbeid må forankres i ledelsen. – ”slik jobber vi her”.”

Her etterlyser mine informanter klare instruksjoner. Informantene ser og ut til å ønske en klar ledelse. Det kan se ut som om pårørendearbeid ikke står slike høyt på prioriteringslisten på alle poster.

Videre er informantene opptatt at også den øverste ledelsen er klare i sine føringer:

”samme hva prosedyrer som blir innført, enten det er på bakgrunn av lovendringer eller det er nye prosedyrer som skal lages så er en nødt til å ha det forankra i ledelsen, ellers så komme med ingen veg”.

Imidlertid kommer det frem at den øverste ledelse har et helt klart syn på pårørendearbeid, men at det er på postnivå de største utfordringene angivelig ligger.

Journalssystemer blir og nevnt som en begrensning, registrering av søsken ser ut til å være en forsømt del av journalopplysningene:

”Journalssystemet ikke er laget for å registrere søsken”.

Dette er der usikkerhet om hos informantene, noen mener manglende opplysninger om pårørende lett kan bli en unnskyldning for ikke å iverksette dette arbeidet.

Prosedyrer og ledelse

Mine informanter var opptatt av administrative føringer. For å utføre godt pårørendearbeid må dette være en integrert del av organisasjonens arbeid. Det ble understreket at alle rutiner og tiltak måtte forankres i ledelsen. Lovverk og forskrifter blir ikke debattert. Imidlertid er det tegn på at ikke alle er godt nok informert, eller tar ansvar for å holde seg faglig oppdatert til en hver tid. Vi ser imidlertid at disse to kollegaene ikke mangler entusiasme. Ofte er entusiasme viktigere enn regler. Ofte ser vi at regler kan begrense, mens entusiasme kan stimulere til nytenkning og faglig vekst. I styrkeperspektivet er begrepet potensialet viktig.

Med referanse til styrkeperspektivet er det viktig å påpeke at vi ikke kjenner en person eller gruppes øvre kapasitetsnivå hevder Saleebey (2006). Dette er et perspektiv vi også kan se helsearbeideren igjennom. Entusiasme kan være en viktig kraft til å se muligheter og få fram friskhetsfaktorene (Antonovsky 1991).

Jeg oppfattet at de administrative utfordringene ikke lå i forhold til øverste ledelse. De føringer som kom fra øverste nivå i sykehuset så ikke ut til å være noe tema for diskusjon. *”Vi har jo lover og forskrifter”*, sier en av informantene, med referanse til institusjonens overordnede målsetning og visjon.

Utfordringene ser ut til å bli større på mellomnivå. Med mellomnivå menes her postledere og enhetsledere. Det er her diskusjonene og uenighetene kan finne sted. Skal det tilbys pårørendesamtaler slik forskriftene sier, eller er det argumenter for å tenke annerledes i noen saker. Informantene er tydelige på hvordan de ønsker det:

”Postleder må være tydelig på hva som prioriteres på denne posten.” *”Sånn gjør vi det her”*. Her understrekes nødvendigheten av at avdelingsledelsen gir klare instruksjoner. Informantene etterspør denne forutsigbarheten, mindre uklarhet og større forutsigbarhet.

Pårørendearbeid må forankres i ledelsen, dette går igjen i informantenes utsagn. Dette er muligens en oppgave hvor mellomledere har det største ansvaret. Informantene kunne fortelle om en avdeling der pårørendearbeid var en selvfølge, *”slik jobber vi her”* var innstillingen. Ved denne avdelingen var det ikke vegring eller motstand for pårørendearbeid. Ved denne avdelingen var der entusiasme igjennom hele enheten. Ledelsen hadde tatt et valg, det var en selvfølge å inkludere familien i helsehjelpen. Prosedyrer og rutiner er ofte beskrevet og lagt ut i en kvalitetshåndbok.

Taushetsplikt/meldeplikt.

Fra *”Søskenundersøkelsen”* (Thorn 2006) ser vi at søsken opplever at helsearbeideren bruker taushetsplikten som argument for ikke å snakke med dem. Dette må vel betegnes som en klar vegringsstrategi, eller kanskje feil tolkning av lovverket. Samtale med søsken skal selvsagt ikke foregå i strid med taushetsplikten. En samtale med pårørende søsken om det som allerede er kjent, er ikke brudd på taushetsplikten. Det er alltid mulig å problematisere dette. Pasienten kan motsette seg all kontakt med familie, pasienter over 16 år har muligheter for å oppnevne

en utenom familien som sin nærmeste pårørende. Taushetsplikten er en av helsepersonells viktigste lover, en kan likevel jobbe etter fullmakt fra pasienten og igjennom foreldre.

Et annet nivå er mellom hovedbehandler og miljøterapeuter/ barneansvarlig. Vi har igjennom fokusintervjuet blitt kjent med at det her kan forekomme store konflikter. Barneansvarlig har pårørende barn/søsken i fokus. Hovedbehandler har primærpasienten i fokus. En av informantene mener at postledelse/hovedbehandler og barneansvarlig kan ha ulik oppfatning av meldeplikt:

”Ledelsen kan holde igjen i forhold til ting som kommer frem i en barnesamtale i forhold til meldeplikt til barnevernet, da bygges det ikke opp faglig trygghet”.

Meldeplikt kan se ut til å være et spenningsfelt. Hovedbehandlers tilstreber fortrolighet til pasienten, lojalitet blir viktig, hovedbehandler ønsker å forankre behandling i relasjon og trygghet. Behandlerens opplever ifølge dette sitatet at primær oppgave er å ha fokus rettet mot pasienten. Behandler er også avhengig av at resten av personalet, fra postleder til miljøterapeuter arbeider i tråd med de føringer hovedbehandler har skissert.

Miljøterapeut eller barneansvarlig har kanskje ikke denne nærheten til pasienten. I pårørendesamtaler kan der komme opp forhold som ser ut til å utløse meldeplikten til barnevernet. Alle helsearbeider er pålagt en selvstendig plikt til å melde fra hvis en avdekker forhold som kvalifiserer til tiltak fra Barnevernstjenestens § 4.12, 4.11 og 4.10.

Det er ikke vanskelig å tenke seg at her kan det dukke opp utfordringer, og at disse må løses i ledelsen på enheten. Konflikt mellom barneansvarlig/miljøterapeut og hovedbehandler/ledelse gir lite helsegevinst for pasient eller pårørende. utfordringen blir å gjøre konstruktive vurderinger i team, og sammen benytte godt faglige skjønn i den enkelte saken.

Bemanning.

I andre tilfellet kan en se at helsearbeideren bruker kapasitetsproblemer og tidspress for å legitimere at prosedyrene settes til side. Helsetjenesten skal produsere helse. Rett helsehjelp skal ikke stoppe opp fordi om en person har velferdspermisjon. Organisasjonen må ikke gjøre seg avhengige av enkeltpersoner. Det er organisasjonen som har plikt til å utføre de forskjellige tiltakene og tjenestene i helsehjelpen. Tenk bare hvis den ansvarlige for kjøkkenet var permittert, ble det da ikke mat på pasientene?

”Hovedbehandleren ser ikke viktigheten av pårønderarbeid”.

Dette er også et spørsmål om kontinuitet. Hovedbehandler mangler kanskje kunnskap om rutiner for hvordan institusjonen praktiserer pårønderarbeid. Vi vet at det er stor gjennomtrekk av både psykologer og leger i helseinstitusjonene. Det er mye å sette seg inn i, og mye en må ta ansvar for som hovedbehandler. Pårønderarbeid kan løses av andre helsepersonell enn leger og psykologer. Det kan være mange styrker ved å jobbe i team. En av fordelene med team kan være at pasient og familie blir sett med flere øyne. I psykiatrien jobbes det etter en bio-psyko-sosial modell. Det regnes som en styrke når personalgruppen er sammensatt av flere faggrupper, personer som med sitt fag sammen kan se helheten, den biologiske, den psykologiske og den sosiale. Helhetstenkning må anses som en styrke i alt helsearbeid.

I innledningen av denne oppgaven ble det tatt en gjennomgang av de lover og føringer som er gitt i forhold til pårønderarbeid. Det er angivelig blitt gjort mye for å implementere pårønderarbeid ut på de enkelte enhet i helseforetakene. Hvorvidt dette er igangsatt på den enkelte post og poliklinikk kan virke noe usikkert jf studiets informanter.

Informantene var noe vakkende til hva som faktisk var vedtatt i deres organisasjon. Imidlertid var et viktig funn at det var entusiasme og engasjement i forhold til dette arbeidet.

Informantene mente at pårønderarbeid overfor søsken ikke var like godt implementert i alle avdelinger. Flere av informantene var i nettverksgrupper og hadde god innsikt i situasjonen i organisasjonen. De gav ikke uttrykk for å være imponert over hvordan dette arbeidet var ivarettatt ned på den enkelte enhet. Føringene fra sykehusledelsen var klar, men enhetslederne hadde et varierende engasjement for dette arbeidet.

4.2.2 Individuelle forhold – vegring/motstand.

Empirien kan identifisere noen individuelle forhold som begrenser godt pårønderarbeid overfor søsken. Disse funnene er interessante og overraskende. Dette er forhold knyttet til kjennetegn ved helsearbeiderne, disse skal vi se nærmere på, dette er funn av individuell karakter. Dette er forhold informantene løftet frem som årsaker til mangel på implementering av søskensamtaler. Informanter var opptatt av å fokusere på fenomenet vegring i studien.

”Vegring er det største problemet”, ble det understreket. Når jeg går tilbake i mitt transkriberte dokument fra fokusintervjuet, er problematikken rundt vegring noe som kommer opp spontant, allerede i starten av intervjuet. Jeg hadde på dette punktet i intervjuet kun stilt

ett spørsmål som omhandlet informasjon. Vegring var heller ikke noe jeg hadde reflektert over før fokusintervjuet, og hadde heller ikke søkt teori om dette. Mine intervju spørsmål var åpne, og det ble som kjent avdekket dimensjoner ved fenomenet som jeg ikke hadde tenkt på. Vegring ble et stadig tilbakevendende tema igjennom hele intervjuet. Informantene hadde åpenhet om egen vegring, og så også at dette preget deler av kollegiet.

Helsepersonells egen angst

Helsepersonells egne terskler

Helsepersonells egen redsel

Helsepersonells egen usikkerhet

Helsepersonells frykt for taushet

Fagpersoners egen angst og vegring står sentralt i fokusintervjuet, og er et av de funnene som blir viktig å drøfte. En av informantene uttalte følgende:

”Vegring tenker jeg er strategi for å unngå å gå inn i noe en frykter. Vi utsetter ofte det vi frykter kan være ubehagelig”.

Denne vegringen kommer muligens av usikkerhet spesifikt knyttet til å samtale med barn. Der ser ut til at disse pårørende samtale opplever langt mer krevende enn det daglige arbeidet med primærpasient. Flere av informantene omtalte helsearbeiderens angst for barnesamtaler som et problem:

”Jeg gir veiledning i forbindelse med barneansvarlige, så hører jeg jo at folk er engstelig for å snakke, de har mange spørsmål i forhold til det, det handle vel om å få ned den angsten og bare starte og få øvelse på det, ...”

Her ser vi en erfaren helsearbeider som oppfordrer til å starte opp og trosse angsten, og at når en først er i gang så hjelper dette mot angst og motstand.

Terskelen blir ofte høyere hvis en utsetter, noe dette sitatet viser:

”Min erfaring er jo at om der er rutiner så er der vegring allikevel, så samme hvor flotte planer og rutiner du har så vil det være vanskelig å starte opp med dette”.

Dette sitatet illustrerer at på tross av gode rutiner står vegringen sterkt. Det er kanskje ikke rutinene en skal ta tak i, men vegringen.

Redsel for det ubehagelige er også noe informantene kan fortelle om:

” ... jeg hørte med våre gruppeledere at de er liksom så sjokka over den smerten og det som de pårørende fortell... Hvordan det kan være å bo sammen med de(pasientene) å være der 24 timer i døgnet. Så det der og romme den smerten kanskje? Er kanskje vanskelig? Og så slår det inn dette med, for en ting er egne barn som en kjenne, men jeg trur at vi er redd for å trå feil, jeg tror at vi er så redd for å trå feil, at en skjønne ikke at det er bare det å møtes – at det er det viktigste – ikke sant”?

Her ser vi at vegringen begrunnes med redselen for å trå feil. Informanten sier noe om å dempe forventningene til seg selv, at det tross alt bare er snakk om å møtes, og at det er det viktigste, et møte mellom to mennesker.

”Når jeg jobbet i voksenpsykiatri så hørte jeg flere ganger at de barneansvarlige sa at når de skulle snakke med barn, at de og følte seg veldig utrygg fordi det var barn de skulle snakke med. De var jo veldig vant med å snakke med voksne hele veien”.

Denne utryggheten er interessant, dette er kyndig helsepersonell som daglig står oppe i svært vanskelig situasjonen. Dette er personell som møte mennesker hver dag som ikke er psykisk stabile, som kan være truende og utilregnelige. Hvorfor så denne angsten og utryggheten for å snakke med friske barn/ungdom?

Angst for taushet og at samtalen ikke kommer i gang ser og ut til å være en sperre i dette arbeidet:

”Hvis søster eller bror faktisk kan si noe om hva de tenke på, så er det greit, det er en fin samtale og da har du noe å ta fatt i. Men å sitte i en samtale med et søsken eller et barn så ikke sier noen ting, den er kjempetøff. Da føler du deg som en tulling altså. Du føler deg så inkompetent, ” nei alt er fin”, og du vet at her kan umulig alt være fint”.

Å føle seg inkompetent og at oppgaven blir kjempetøff er selvsagt ubehagelig. Å komme i en slik situasjon kan muligens skyldes den enkeltes ambisjonsnivået. Det er kanskje vel ambisiøst å sette av en hel time til en slik samtale, en prat på et kvarter kan være et realistisk mål. Det kan da være lettere å lykkes, og terskelen til neste samtale kan bli atskillig lavere.

4.2.3 Procrastinasjon

Et nytt ord som vi nok vil få høre fremover er procrastination, som nettopp er benevnelsen på å utsette, utsettelse om og om igjen. Dette vil jeg anta at vi alle erfarer både i vårt arbeid og i vårt privatliv. I en artikkel i Stavanger Aftenblad tok professor Mari Rege (2011) ved Universitetet i Stavanger opp denne menneskelige faktoren. Procrastinasjon, er et resultat av menneskets natur. Fra fagfeltet psykologi og adferdsøkonomi vises det at det ligger i vår natur å utsette. Mennesket vil alltid søke det behagelige, og utsette det mindre behagelige. Vi løser gjerne dette ved at vi forplikter oss, eller låser oss til en avtale. Slik klarer vi å gjennomføre det vi ikke umiddelbart forbinder med behagelig, som for eksempel å trene. Det ble foretatt et forsøk i USA for å motvirke denne tendensen til å utsette. Effekten av intervensjonen var tydelig i forsøksperioden. Når denne var over og belønningssystemet opphørte, falt arbeidstakerne tilbake i det gamle mønsteret.

Her kan vi kanskje se en parallell til informantenes åpenhet rundt vegring. Pårørendesamtaler utsettes. Pårørendesamtaler kan oppleves som ubehagelig, i alle fall før de er utført.

Som en av informantene sa om sin egen vegring: *”Vi spør gjerne om vi kan snakke med broren, ”nei du trenger ikke det”. Nei vel, herlig å slippe.”*

I en travel hverdag er vi ofte glad for å slippe enkelte arbeidsoppgaver. Dette er menneskelig og gjenkjennelig. *”Ja, ja, nå går han visst (utskrives) på mandag”*. Vi ser her åpenhet og innsikt i egen vegring og motstand. I det første sitatet ber helsearbeideren om å få snakke med pasientens bror. Pasienten sier at det ikke er nødvendig. Min kollega trekker et lettelsens sukk og tenker, at da slapp jeg det. Så ser vi i neste eksempel at helsearbeideren trekker frem den nært forestående utskrivelsen som grunn til å ikke foreta seg noe. En kan se på dette som ytre faktorer som påvirker helsearbeiderens praksis. I det ene tilfellet sier pasienten vagt, at du trenger ikke snakke med min bror. Helsearbeideren gjør ikke videre anstrengelser for å få adgang til å utføre sin jobb. Hun tenker imidlertid at da slapp jeg den. De vedtatte prosedyrene risikerer og blir satt til side av en for vag avvisning.

Relasjonen til pårørende er av en annen karakter enn relasjonen til pasient. En pasient skal utredes og behandles. En pårørende skal verken utredes eller behandles, bare støttes og rommes. Smerten og ensomheten kan oppleves overveldende. En av mine informanter uttrykker: *”Veldig mange fagfolk har en kjempehøy terskel for å gå inn i samtale med søsken”*. Det er søskens opplevelse og erfaringer med sykdommen som skal være tema for disse samtalene. En informant sier videre *”vi er så redde for hva vi kan få høre”*. Kan det være dette som gjør det så vanskelig å gå til disse samtalene.

Det er ikke løsninger en søker i dette arbeidet, *”men at den pårørende bli sett, hørt og forstått”*, som en av informantene uttrykket det. Motstanden ser ut til å ligge i angsten ikke i rammene.

”Det å romme smerten er kanskje det vanskeligste”. Vi er kanskje her med noe av kjernen av problemet med unnlattelse. Det å romme smerten hos søsken krever styrke og varme.

Sorgreaksjoner var gjennomgående hos søsken (Thorn 2006). Noen betegner sin tilstand som depresjon, isolasjon var en gjennomgående reaksjon. Noen av søsknene følte seg forlatt og overlatt til seg selv. De forteller om redsel og skremmende episoder der storebror ikke var kontaktbar. Søsken kan fortelle om episoder der den syke agerer i forhold til stemmehøring. Søsken kan føle skyld og skam. (ibid.) Tilbaketreking, sorg, skyld og skam kan ses på som introverte reaksjoner.

”Tror der er mye sårhet og smerte og spørsmål som ikke tørr å bli stilt. De lider for seg selv tror jeg, mange søsken”.

Dyregrov og Hordvik (1998) nevner også strategier som ikke bare foreldre, men også profesjonelle hjelpere kan ha for å unngå å gå inn i det ubehagelige. Benektning, bortskyvning og undertrykkelse er eksempler på disse beskyttelsesfaktorer.

Profesjonelles bruk av skjønn åpner for en stor frihet til å definere og velge vekk. Faglig skjønn blir brukt som beskyttelsesfaktor i stedet for utøvelse av faglighet. Bruk av skjønn åpner for stor frihet til å velge og å velge vekk. Skjønn kan bli brukt som beskyttelsesfaktor i stedet for utøvelse av faglighet. Skjønn gir helsearbeideren makt til å definere.

Jarvinen og Mortensen (2005 s. 9) mener at avgjørelser i stor grad er lagt til faggruppens skjønn. Videre skriver de at faggruppene fatter avgjørelser av vital betydning for dem som er berørt. De bruker uttrykket tussemørkesone, i denne kanskje sparsomt opplyste sonen skal

myndighetsutøvelse, støtte, forhandlinger, overtalelse, disiplinering og kontroll føre til en beslutning.

Denne makten til og definerer må den enkelte helse og sosialarbeider forvalte med ydmykhet. Foucaults syn på makt er knyttet opp til kunnskap. Kunnskap og makt henger sammen. Sannheten defineres av den som har kunnskap. Kunnskapen hevder den sitter med sannheten (ibid s.13).

Thomasteoremet (Levin og Trost 2005) omhandler definisjonsmakten, som vi har sett.. Det som helsearbeideren velger å definere som virkelig, blir også virkelig i det videre syn og arbeid. Har helsearbeideren et stort behov for å beskytte seg, eller en tendens til å vegre seg for visse oppgaver, kan dette vise igjen i måten en definerer situasjonen på. Et annet perspektiv er også om en har fokus på seg selv eller de man er satt til å hjelpe. Hvis en tenker at en ikke har fått tid til å lese seg opp, ikke har fått ordnet med papirer, eller praktiske detaljer kan det dra ut før en får satt i gang med det en er pålagt å gjøre.

Her illustreres dette med et sitat:

”Noen av kollegaene sier at vi har ikke hatt samtaler enda, men vi er i gang, dette er et paradoks, da disse har gjennomgått solid opplæring og veiledning i 2008/2009.”

Her ser vi at det mangler ikke kunnskap og forståelse. Imidlertid ser vi at det går år uten at vedkommende starter opp dette arbeidet. Det kan se ut som det er en stor frihet i systemet. En frihet til å bruke skjønn og en frihet til å styre arbeidet selv. De nevnte faktorene som er identifisert i kriseteorien med benektning, bortskyvning og undertrykkelse kan være faktorer som spiller inn i forhold til helsearbeideres manglende pårønderarbeid overfor søsken.

4.2.4 Andre begrensninger

Andre begrensninger kan og være til hinder for en tilfredsstillende implementering av godt pårønderarbeid overfor søsken. Jeg har gjort følgende funn:

Foreldresamarbeid

Korte pasientopphold

Benektning, bortskyvning og undertrykkelse var beskyttelsesfaktorer helsepersonell kunne benytte, dette er også noe som foreldre kan benytte for å beskytte seg selv og familien i

forhold til det vonde som har rammet familien. Helsepersonell kan ønske å gi et tilbud til søsken, men foreldrene avslår tilbudet. Foreldre kan motsette seg og foreldre kan trenere disse tilbudene. Det er her et stort ansvar og en utfordring som helsepersonell må ta. Den profesjonelles mål må være å lykkes i foreldresamarbeidet for å nå disse barna/unge. Utfordringene kan være som her:

”Det har skjedd et par ganger hos oss at der er en forelder igjen hjemme som sier ”nei det går heilt fint med han”. Så da må vi jobbe litt med den. Til slutt har vi nesten truet samtale igjennom, føler vi, for å få lov å få snakka med barnet”.

Her ser vi også en utfordrende situasjon for helsearbeideren. Her er vilje til å gi barnet et tilbud til stedet, men en har ikke klart å etablere et samarbeid med foreldrene. Foreldres beskyttelsesfaktorer er sterke.

”Ja vi hadde en samtale der en gutt ikke hadde vært på skolen på mange uker, fordi faren sa at han hadde omgangssyke, han var kvalm, men vi tenkte han er ikke kvalm i fire uker, da må han til legen, ellers så er det fordi at du slite med at mamma er innlagt og at du rett og slett har mange ting å tenke på, så vi vil gjerne snakke med han av den grunn. Så da fikk vi til slutt det. En barnesamtale med en far som satt som en hauk over, så det blei jo, vi kobla på skole og barnevern for å følge den saken videre, men det var vanskelig å få det til”.

Det kan ofte oppleves som svært tungt å få gjennomslag for å få snakke med barna i noen familier. Når en vet hvordan barn og søsken kan lide blir dette ofte en belastning for helsearbeidere som ikke får utført pårørendearbeid. En av informantene kom med følgende utsagn: *”Foreldrene nekter”*. Grunnene til dette kan være mange. Vi kan også her trekke frem Dyregrov & Hordvik (1987) som i sin artikkel tar opp reaksjoner som benektning, bortskyvning og undertrykkelse som en ofte kan se hos foreldre. Spørsmålet vi må stille oss er om dette ses på med forståelse og som en utfordring. Dette kan være en form for beskyttelse. Virkeligheten kan oppleves for tung og smertefull. Foreldre kan ønske å ta virkeligheten inn i små doser som en mestringsstrategi. Det kan kanskje ses som noe positivt, at foreldre har mot og styrke nok til ikke å takke ja til alt helsetjenesten foreslår.

Foreldre som ikke klarer å se barnet

Videre kan en i noen saker vurdere at foreldrene kanskje ikke alltid klarer å se barna nok. Som vi ser i dette sitatet har den profesjonelle en støttende og ikke dømmende holdning til foreldrene. De gis støtte for at oppgavene kan bli for store i noen familier, og at det derfor er viktig å benytte den hjelpen en kan få:

”Disse foreldrene, de har et barn som krever veldig mye omsorg, eller det er noen i familien som krever veldig mye omsorg, og da tror jeg faktisk at foreldrene kan bli litt glad hvis vi setter fokus på at dere har faktisk flere i familien. Rett og slett ikke vond vilje, men fordi det er for mange ting som tar plass i deres tankeverden”.

Fra krisepsykologien kjenner vi igjen benektning som en reaksjon på krise, en annen reaksjon kan være nummenhet (Weiseth og Mæhlum 1993). Denne nummenheten kan føre til at ting går senere, at den det gjelder trenger tid til å orientere seg, gå saktere frem enn vanlig. En ser ofte at hvis en ikke presser, men gir foreldrene tid og aksept vil mange ta imot de tilbudene som gis etter hvert. Det kan være klokt å tilby dette som en avlastning, at vi kan hjelpe foreldrene i foreldrerollen. Søsken kan trenge å lufte ut litt sammen med nøytrale personer. Helsepersonell bør ikke formidle at de tviler på at foreldrene klarer dette selv, men at foreldre kanskje skal avlastes noe.

Vi ser ofte også en matthet overfor systemets krav. De kan oppleve krav om å komme til samtale i kontortiden og krav om å ta med søsken i skoletiden. Foreldre kan ha arbeidsforhold som ikke tillater at en tar seg fri. Mange foreldre har ikke økonomi til å ta seg fri fra arbeid. Det er dårlige støtteordninger fra det offentlige til å dekke tapt arbeidsfortjeneste.

Umodne foreldre

Et annet utsagn som kom fram var *”Umodne foreldre som er redde for innsyn i familien”*. Her ser vi maktperspektivet. Den angivelig umodne mor og det profesjonelle hjelpeapparatet. Redsel for barnevernet er også et forhold en må ta i betraktning. Når et barn blir psykisk sykt, blottlegges mye av familiens indre liv. Barnet/ungdommen kan ha isolert seg og hatt lite dialog med sin familie. Når barnet så kommer inn i en sengepost møtes det av mange velmenende og forståelsesfulle voksne. Dialogen er den viktigste delen av utredningen i psykisk helsearbeid, og samtalen blir ofte den viktigste delen av behandlingen. Samtalen mellom pasient og helsepersonell blir ofte et vendepunkt for pasienten. Foreldre kan føle at de

mister kontrollen. Det som forrige informant betegner som umodne foreldre, kan være usikre foreldre, foreldre som føler seg tilsidesatt av sitt barn og av helseinstitusjonen.

Psykososiale forhold kan også være en utfordring ifølge en av mine informanter.

”Det er så mye brutte familier. Vi blir så usikre. Det er så mye rus, familiene er delt og spredd”.

Vi har tidligere fastslått at helsepersonells kunnskaper om relasjoner er gode, men at disse er sterkt bekymrings og sårbarhetsorientert i både rettet mot pasient, pårørende og mot seg selv. Disse kunnskapene bør økes slik at en kan bli tryggere i å møte familier med store belastninger, også familier med rus og brutte relasjoner. Antonovsky (2000) og Saleeby (2006) sier viktige ting om en families potensialer, og vi vet ikke øvre grensen for kapasitet i en familie. Å fornye og utvide sitt kunnskapsgrunnlag er både en faglig og etisk utfordring for helsepersonell.

4.2.5. Implementering

Implementering av pårørendearbeid overfor søsken møter både begrensninger og motstand, påpeker informantene i denne studien. Dette kan knyttes til institusjonelle forhold, individuelle forhold og også andre forhold som vi har vist til over. Den begrensningen og den motstanden helsepersonell kan oppleve i organisasjonen og hos foreldre kan tilsynelatende også prege helsepersonell. Dette er forhold som hindrer en smidig implementering av de retningslinjene som ligger i forhold til pårørendearbeid.

Er friheten rundt å utføre dette arbeidet for stort. En kan spørre seg om denne friheten kan føre til pulverisering av ansvar.

Implementering ser ut til å være et problem, som kan føre til at det bygges opp høye terskler pga. bekymringsperspektivet. En kan skylde på uklar ledelse, samtidig som retningslinjer og øverste ledelse er helt klar på at dette arbeidet skal prioriteres.

Faren er at en å underkjenne relasjon i pasientens nettverk. En kan også komme til å underkjenne ressurs og disse familiens potensial. Hvis bekymringssynet får råde, vil tersklene svært sannsynlig vokse. Hvis en imidlertid tenker styrkeperspektivet og deltagelse vil en kanskje heller bygge ned terskelen for å gå inn i samtale med søsken

Ordet ”Vi” brukes en del i disse sitatene. Hvem disse ”vi” er kan en undre seg over. Er det ”vi-et” som har ansvar. Er ”vi” noe som forpliktet, eller er ”vi” noe som pulveriserer. Er der en fare for at dette mer blir en frase som i en festtale. ”Vi” ”må” uttalelser kan også forstås som individuell ansvarsfraskrivelse eller ”ansvars-oppsmuldring”. Det er mulig at *Vi* = de som kan og vil - versus - *De andre* = de som verken kan eller vil.

ANALYSEDEL 3. POTENSIALET

4.3 Hva potensial er der i fagmiljøet for faglig vekst og utvikling?

I lys av styrkeperspektivet er det funn som blir viktig å løfte frem. Det kanskje mest spennende funnet er at det er ingen utsagn fra intervjupersonene som går i retning av at pårørende søsken trenger behandling eller terapi. Tvert imot illustrerer disse funnene at her er det snakk om friske barn/unge. Dette er et dominerende optimistisk syn til hva de pårørende søsken trenger og ikke trenger. Helsearbeidernes egen oppskrift for å møte disse søsknene likner i stor grad på de gyldne regler for godt sosialt arbeid.

Dette er et veldig interessant funn, spesielt fordi det står sånn i kontrast med det forrige funnet. Mens disse funnene er løsningsfokuserte var det forrige funnet bekymrings og problemfokuseret. Her foreslås forebygging og hjelp igjennom følgende punkter:

- Vise pårørende at en forståelse
- Være konkrete i samtale med pårørende
- Avmystifisere psykiske problemer
- Gi rom for samtale/sette av tid
- Få frem barnets stemme og lytte.

Det er rikelig med sitater på disse funn i studiets empiriske materiale. En av informantene sier hva hun tenker om å formidle forståelse og å ønske å forstå:

”Jeg tror at i den samtalen formidler vi en forståelse som faktisk ungene fornemmer selv om de ikke kan sette ord på det. Det er en forståelse i forhold til en helhetssituasjon”.

Her ser vi helsearbeideren som løfter seg over prestasjonsangst. Hennes mål er å formidle at hun forstår, at hun lytter og at hun ikke krever noen prestasjon av den hun skal hjelpe. Hun tar ansvaret for å gjennomføre.

Videre følger lignende utsagn:

”Viktig å bruke barnas egne ord, så da er det bare å høre.

Hvordan har du det?

Hvordan opplever du det?

Hva har du sett?

Her ser vi også at helsearbeideren anvender vanlig samtale for å etablere kontakt. Hun velger å samtale (samhandle) med barnet/ungdommen. Hun inntar ikke ekspertrollen med informasjon eller psykoedukasjon.

Videre følger dette sitatet:

”Sett hørt og forstått. Bli møtt på sin situasjon, det må være, at noen spør hvordan de har det. Hvordan er det å være bror eller søster til., hvordan er det å være deg oppi dette? Det må jo være kjempevanskelig enten det er fysiske skader eller psykisk sykdom. Er det psykiske ting kan det jo ofte være så skremmende, og er det rus så er det mange som har opplevd trusler og mange sånne ting, gjerne sett at foreldre har blitt trua”.

Disse tre foregående sitater illustrerer vilje og evne til å vise forståelse. Her forsøker helsearbeideren å etablere en trygg setting. En setting der barnet/den unge ikke utsettes for en flom av informasjon.

Videre ser vi prinsippet om å være konkret, og å gjøre dette igjennom samtale.

”Jeg tenker og det er viktig å høre på dem, at de får gi uttrykk for sine følelser og tanker, at noen ser dem, at de og har det vanskelig. Og stille spørsmål mer enn å fortelle dem”.

Informanten ønsker ikke å være den som definerer situasjonen. Hun ønsker å spørre og hun ønsker å forholde seg til det som konkret kommer fra den pårørende. Hun appellerer til i stor grad til styrkeperspektivet (Anonovsky 2000) med denne holdningen. Hun lar definisjonen av situasjonen overlates til den pårørende.

Avmystifisere er en måte å få ned angsten hos den pårørende, dette er også vist igjennom følgende sitat:

”Eg tror der er mye usikkerhet, for de fleste som blir innlagt har ikke hatt noen befatning med psykiatrien. De aner ikke hva det går i. Og derfor så blir det mange skumle tanker i hode hos søsken, tenke eg. I forhold til, – kan eg bli sjuk, går det over, mange sånne ting, jeg ser at de fleste har ingen erfaring fra psykiatrien”.

Dette er et viktig bakteppe når en møter en pårørende. Den profesjonelle må prøve være der barnet/ungdommen er, å bestrebe seg på å forstå det den andre forstår. Det er svært uheldig hvis en søsken går rundt og tror den er smittet, dette kan fort føre til psykosomatiske symptomer (Dyregrov 2010).

”Så kan de være redde for at de og kan få det. Ja det tror jeg at vi som skal snakke med barn er klar over at de som komme inn til oss nå, de har gjerne aldri vært på et psykiatrisk sykehus, de forbinder det med vonde og vanskelige ting, for noen snapper de opp hjemme og, og før søsknene blir innlagt kan der ha skjedd ting hjemme, og at vi er klar over det”.

Nok et sitat som omhandler det å avmystifisere. Viktig å ha dette høyt oppe i bevisstheten i følge mine informanter.

Gi rom for samtale, invitere til kontakt, kan gjøres på mange måter, som her:

”Jeg tror at i samtalen formidler vi en forståelse som faktisk disse ungene fornemmer, selv om de ikke kan sette ord på det”.

Informanten ser ut til å ha en positiv innstilling til pårørendearbeidet. Hun forventer ikke noe av barnet, men regner med at kontakten og samværet i seg selv har verdi. Hun regner med at

hun vil få barnet vil fornemme forståelse fra hjelperen. Hun tar fullt ansvar for samhandlingen.

Det siste funnet som skal presenteres i denne delen av oppgaven er punktet i forhold til å få frem barnets stemme, dette blir illustrert med følgende to notater:

”Det er viktig å bruke barnas egne ord, så da er det bare å høre, hvordan har du det, hvordan opplever du det, hva har du sett, hva vil du snakke om”.

”Eg tenker de trenger et fristed eg. Det tror jeg er likt når det gjelde søsken og barn av psykisk syke. At de skal føle at dette er et trygt rom og at vi som barneansvarlige presisere at det som blir sagt i dette rommet det blir i dette rommet”.

Disse sitatene understreker viktigheten av å gi rom for samtale og få frem barnet stemme.

Det å kunne tilby et trygt rom, eller et fristed, der søsken får lov til å formidle sine tanker uten forbehold og uten at foreldrene er til stedet.

Disse funnene viser holdninger sammenfallende med sentrale prinsipper i sosialt arbeid.

I studiets teoridel presenteres symbolsk interaksjonisme. Dette er en modell som er svært anvendelig i sosialt arbeid. De fem hjørnesteinene i denne modellen oppfordrer til forståelse, optimisme, fremtidshåp. Her presenteres disse sentrale elementene i symbolsk interaksjonisme (Levin og Trost 2005) *Sosial interaksjon* er samhandling og lagspill. Sentralt her er vilje til å ta den andres rolle. Informantene i denne studien viser klart interesse for å samhandle med barnet. Vi ser her over beskrevet at en bruker barnets ord, og videre at en velger å stille spørsmål fremfor å fortelle. Dette viser vilje til forståelse og interaksjon med barnet. Videre er en av informantene opptatt av at barnet skal oppleve å bli sett. *Symboler* som signaliserer dette kan være vennlighet og smil, dette er universelt og svært nyttig i samhandling med pårørende. Helsearbeidere møter ofte pårørende som en ikke deler språk med. Et bevisst forhold til å bruke hjelpemidler som felles symboler er blir verdifullt. En tredje hjørnestein i symbolsk interaksjonisme er *vektlegging av aktivitet*. En kan her se i prinsippet en modell som er dynamisk, en ser fremover. Håpet og løsningene ligger der fremme. Dette er også verdier en finner igjen i styrkeperspektivet.

Det siste punktet i symbolsk interaksjonisme er *nået*. Her tar en utgangspunkt i at en kan være med å forme det som skal komme. Dette blir et mer løsningsfokusert utgangspunkt enn å dvele ved det som var, dvele ved fortiden (ibid.).

En tilnærming som dette vitner også om et humanistisk menneskesyn. Barnet/ungdommen blir her behandlet som et fornuftig tenkende menneske. Hjelperen tar hensyn til personens vilje og ønske ved å lytte og gi rom for den enkelte til å formidle seg (Barbosa da Silva 2006).

Faglighet og entusiasme er faktorer for å oppnå vekst og utvikling i et hvert fagmiljø. Organisasjonen må ha klare mål, og det må gis klare føringer fra ledelsen om hva organisasjonen skal satse på. Videre er det ofte en styrke å arbeide tverrfaglig. En oppnår da ofte en bredere faglig vurdering i de enkelte saker. I denne studien er det pårønderarbeid som er tema. Vi har sett at der er mye god kunnskap, der er ferdigheter men der er mangler når det gjelder handling.

Funnene i analyse del 1. gav et bilde av at intervjupersonene hadde god kunnskap i forhold til kriseteori. Videre var kunnskapen og bevisstheten om styrkeperspektivet ikke fullt så fremtredende. Kriseteori kan muligens oppleves som en statisk kunnskap, styrkeperspektivet virker imidlertid mer dynamisk. Paradigmeskiftet i forhold til synet på barn på 90-tallet tok et oppgjør med tradisjonell utviklingspsykologi og psykoanalytisk teori. Disse retningene hadde tradisjonelt sett hatt fokus på mangler og problemer. De nyere retningene som for eksempel styrkeperspektivet hadde imidlertid fokus på styrker og resurser. Videre er det viktig med en bevisstgjøring i forhold til barns posisjon. Barnet har styrker, kapasitet og rett til deltagelse (Omre & Schjelderup 2007). Dette understrekes også i FN s Barnekonvensjon som nevnt tidligere.

4.3.1. Forståelse og ferdigheter

De funnene som er trukket frem over kan sammenfattes til å omhandle forståelse og ferdigheter. Forståelse er en viktig faktor i pårønderarbeid. Som vi ser av informantene er det viktig å få frem barnet/ungdommens stemme. Vi har sett at helsearbeidere har kunnskaper om hvordan oppnå forståelse. Helsearbeidere som har evne til å undre seg sammen med søsken kan få frem søskens egentlige følelser rundt denne nye situasjonen. Å være klar over dybden og kompleksiteten i en søskenrelasjon blir viktig for å forstå hvor stor utfordring det kan være

for mange søsken å forholde seg til en syk søster eller bror. Riktig forståelse er det beste grunnlag for å sette kunnskapen om barns reaksjoner og behov for støtte ut i praksis.

Jeg har gjort rede for symbolsk interaksjonisme som metode i teoridelen. Som nevnt er dette en nyere retning innen sosialt arbeid. Denne modellen er for mange fundamentet i utøvelse av faget sosialt arbeid. Det er gledelig å se med hvilken varsomhet informantene gikk frem i sine møter med søsken. I symbolsk interaksjonisme er hovedformålet å oppnå forståelse for hva den andre forstår. Helsepersonell anvender prinsipper en bl.a. kan finne i symbolsk interaksjonisme i sine søskensamtaler. Jeg siterer en av mine informanter:

Ved å lytte og bruke en interaksjonistisk tilnærming overfor disse pårørende kan en unngå å trå feil. Her ser vi erfarings basert klinisk kunnskap kombinert med en teoretisk forankring.

Varsomhet i samtalen blir vektlagt av informantene i "Søskenundersøkelsen" Thorn (2006). Noen av søsknene understreker viktigheten av skånsomhet fra behandlerne, at de ikke setter i gang for store prosesser i familien. Det rapporteres om ubehagelige opplevelse i forbindelse med familiesamtaler.

Varsomhet og undring er hjelpemidler som kan få frem resurser og styrke. En bevist helsearbeider kan ved få spørsmål og god forståelse dreie temaet mot håp, fremtid og styrke. Kunnskap er viktig, men like viktig er ferdigheter. Ferdigheter er og forstår kunnskapen og anvende denne på en faglig forsvarlig måte. Her er forståelse og definisjon av situasjon sentralt. I symbolsk interaksjonisme kjenner vi begrepet definisjon av situasjon.

Thomasteoremet (Levin og Trost 2004 s. 42) er en sentral teori som kan hjelpe oss å være mer kritisk til definisjon av en situasjon. Dette teoremet kan være nyttig med tanke på møte med søsken av alvorlig syke barn/ungdom. Teoremet er også nyttig i vår definisjon av det vi tror er virkeligheten. "Hvis menneske definerer situasjonen som virkelig, blir den virkelig i sin konsekvens". Som vi har sett har disse barna/søsken tendens til å skjerme mor og far. Vi vet også at barn/ungdom har mange tanker, men kan slite med å uttrykke seg. Dette kan føre til at søsken definerer situasjonen feil og skaper en virkelighet og forståelse som ikke stemmer. Dette igjen kan føre til at en handler og tenker ut ifra feil forståelse, og at konsekvensene kan bli store. "Søskenundersøkelsen" Thorn (2006) ser vi at en søster var redd for smitte. Dersom forståelsen blir stående, kan konsekvensene bli at barnet/ungdommen utvikler regimer for å beskytte seg mot å bli smittet. Barnet agerer ut ifra en situasjon som ikke er virkelig.

Vel så viktig er det å reflektere over helsearbeiderens definisjon av situasjonen. Hvordan ser den enkelte som møter barnet/ungdommen på situasjonen. Som vi har sett i sitatene fra

helsearbeidere er ord sårbar, ensom, redd, alene m.m. brukt. Dette blir en definisjon som kanskje ikke alltid stemmer. Denne definisjonen kan føre til at barnet/ungdommen blir sykeliggjøre og at en sementerer situasjonen. Situasjonen er muligens vanskelig, men den kan og være mye annet, dette må utforskes, slik at søsken kan møtes på de behov de har, og ikke de behov helsearbeideren tror de har.

4.3.2. Handling og løsningsorientert.

Det neste funnet i studiet viser entusiasme og positivitet.

Her kan potensialet for bedre praksis spores. Sitatene vitner om impulsivitet og iver. Samtidig retter her helsearbeiderne et kritisk øye mot egen praksis. Utsagn som trekkes ut av intervjuet er:

Vi må starte nå
Vi må skjerpe oss
Samhandling med førstelinjen

”Jeg vil starte nå jeg, jeg var helt klar i går”, sier en engasjert helsearbeider.

Videre følger lignende utsagn:

”Pårørendearbeid med søsken gir mersmak. En vil erfare at en blir entusiastisk og får energi av dette” sa en av informantene.

Her hører vi en entusiastisk helsearbeider som har gått inn i dette arbeidet, og mener at arbeidet gir mersmak. Det er tydelig at styrkeperspektivet er anvendt her. Helsearbeideren rapporterer at hun får energi av dette. Hennes energi har forhåpentlighet smittet over på den hun hadde samtale med.

En annen sier *”i mitt hode er det enkelt”. ”Vi trenger å skjerpe oss over hele linjen”.*

”Det tror jeg og, og det å være observatør hos en som har erfaring og kan gi trygghet, og barn tar ofte ting på strak arm, mye lettere enn vi voksne”.

Her er det veiledning og kollegastøtte som løftes frem. Tryggheten ved å støtte seg til en erfaren kollega kan ha stor verdi.

”To må ha ansvar, men alle skal kunne gjøre den jobben tenker jeg. Ideelt sett. At det er felleseie, men at det må være noen som holder det oppe”.

Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å holde pårørendearbeid rettet mot søsken oppe. Men som informanten her sier et dette et felleseie, alle skal kunne snakke med søsken.

”Det komme jo litt an på hvor ofte dette skje. Hos oss, det har noe med hvis du får gjort det mange ganger så får du mer rutine, så blir du tryggere så blir du bedre på det. Så eg tenke at ja det skal være alle sitt, men jeg trur at hvis vi skal klare å holde dette oppe så må der være noen som har spesielt ansvar for det”.

Her har vi en avdeling der aldersnivået på pasienten er slik at der ikke er så mange som er aktuelle i forhold til søskensamtaler. Det er da kanskje best å ivareta denne rutinen med at få utfører dette arbeidet.

Verdien av samhandling opptar også informantene:

”Jeg mener at de ikke skal bli gående i samtaler her inne på sykehuset”. Jeg synes det er viktig å informere den neste instansen pasienten skal til, hvorvidt søsken er blitt gitt et tilbud”.

Her signaliserer informantene viktighetene av å spille på andre instanser enn sykehuset. Informantene har tanker om at det kan være stigmatiserende for søsken å gå til avtaler ved sykehuset. Der kan være godt hjelp å få i 1.linjen, slik at samhandling på tvers av nivå og etater kan være formålstjenlig.

Engasjement kan tolkes som en energi hos den enkelte. Uten engasjement har en vanskelig for og iverksette og gjennomføre tiltak. Pårørendearbeid overfor barn har pågått i det stille og vært en del av arbeidet for mange helsearbeidere, lenge før dette ble lovregulert. Mange barn er blitt møtt på en fin måte, andre har aldri blitt sett. Mine informanter har i varierende grad

engasjert seg i pårørendearbeid tidligere. Dette arbeidet kan virke overveldende på mange. Samtidig kan vi se et sterkt engasjement blant mange kolleger. En av informantene sa etter fokusintervjuet at hun aldri hadde opplevd en så entusiastisk og engasjert setting før. Denne informanten hadde lite erfaring med pårørendearbeid. Hun hadde måttet spør om råd da dette for første gang dukket opp som et uttalt behov i forhold til søster av en av hennes pasienter. Det var i dette tilfellet søsterens lærer som etterlyste hjelpen. Fokus på søskens situasjon var ikke et tema på den enhet hun arbeidet ved.

Ansvar for pårørendearbeid på den enkelte post eller avdeling må defineres og delegeres av leder. Det er mulig at dette arbeidet best er ivaretatt av sykepleiere/vernepleiere/sosionomer. Hvis en ikke definerer hvem som faktisk skal gjøre dette arbeidet er det svært nærliggende å tro at det er en fare for pulverisering av ansvar.

”Det er noen som har syn for saken, det er viktig at alle har syn for saken”. Dette utsagnet illustrerer viktigheten av å ha gode motivatorer, og at en bruker disse som rollemodeller. Som vår informant her sier det, at det er viktig at en har syn for saken. De som tar på seg rollen som barneansvarlig bør være entusiastiske overfor dette arbeidet. *”Det gjør oss tydelige, tydelige på hva vi vil”*. Informanten mener at en må være trygg, og faglig. Ved å tilby søskensamtaler tydeliggjør vi overfor foreldrene viktigheten av at søsken ivaretas.

”Vi kan nesten ikke begynne for tidlig, fordi det allerede har vart så lenge”. Vi ser her at informanten bruker sin kliniske kunnskap om forløpet til en innleggelse som drivkraft og entusiasme. Kunnskap om å vært tilskuere til bror/søsters sykdomsutvikling hjemme gir trygghet og tydelighet i pårørendearbeidet. Søskenes egne tanker om denne perioden er tema i *”Søskenundersøkelsen”*(Thorn 2008). Søsken i denne undersøkelsen sa at belastningen hjemme før innleggelsen oppleves mye verre enn selve innleggelsen. Det vises her til behov for hjelp på et langt tidligere tidspunkt. Det kan være tiden før innleggelse, eller tiden mellom innleggelser som behovet for samtaler er størst. Det kan være viktig at poliklinikkene eller fastlege som disse pasientene er tilknyttet, i større grad fokuserer på søskens situasjon. Relasjoner i familien kan inneholde alt fra kjærlighet til hat, det kan være like viktig å få snakket om sinne og frustrasjon overfor søsken som kjærlighet og savn. Like viktig kan det være å flytte fokus fra rollen som bror eller søster, til rollen som selvstendig individ. Søsken skal gis støtte på å kunne fokusere på seg selv, som individ med behov og planer, uavhengig av din syke bror eller søster. Relasjoner kan fort bli svært forpliktende. Forventninger om at

søsken skal engasjere seg, og kanskje tone ned sine egne behov kan lett sementere en vanskelig situasjon for søsken.

En kan reflektere rundt om det er fare forbundet med å tilby kontakt for tidlig. Det som kan oppleves som ubehagelig er hvis en ikke bruker skånsomhet og interaksjon i dette arbeidet. Vi ser at søsken ønsker å bli tatt med, men på egne premisser. Helsearbeiderens utfordring blir å finne ut hva premisser barnet/ungdommen setter. Ved hjelp av forståelse og kunnskap må dialogen tilrettelegges ut ifra den enkelte.

”Det er jo mye positivt som skjer, at vi sitter rundt dette bordet, og setter ord på det, og jobber sammen”.

Mange helsearbeidere er som vi hører uredde og trygge i sin posisjon og entusiasmen blir en følge av dette. Dette arbeidet er avhengig av at noen går i bresjen og viser veg. Dette er arbeid som bør løftes frem og arbeid som en bør snakke høyt om.

Avmystifisering var et punkt som kom opp i forhold til søskens tanker rundt sykdom. Det er ikke helt utenkelig at avmystifisering er vel så viktig overfor helsearbeideres tanker rundt søskenarbeid. Enkelte helsearbeidere kan forestille seg pårønderarbeid som en terapeutisk relasjon. Noe det er definisjon ikke er. En av mine informanter mente at pårønderarbeid i forhold til søsken kan være enkelt. En lett prat i gangen der du gjenkjenner bror/søster og omtaler søsken med navn. Et glass saft og en omvisning på avdelingen kan være første skrittet for å få en prat med en søster. En entusiastisk informant sier *”vi må bli flinke til å engasjere alle på posten”*.

Pårørendesamtaler skal ikke være terapi, men sosialt arbeid. Det er viktig å skille disse to svært forskjellige tilnærmingene.

4.3.3. Samhandling

Videre funn åpner for å søke løsninger utenfor eget system.

Samhandling er et nasjonalt satsingsområde i helse og sosialtjenesten, og det er tydelig at informantene vektlegger samhandling som en styrke. Den store Samhandlingsreformen er i ferd med å bli innført, og vil influere på helsetjenestenes utforming i fremtiden. Reformen skal legge føringer for nettopp samhandling og samarbeid mellom nivåene. Et bevisst forhold til samhandling kan bidra til å høyne kvaliteten på helse og sosialtjenester. I førstelinjen er

helsesøster en viktig ressurs, som kan møte barnet på skole eller i nærmiljøet. Helsesøster er tilknyttet skolen og kan trekke inn lærer og sosiallærer. Disse kan samarbeide med foreldrene og være observant på barnet, og tilby samtaler. Fastlege er og en del av førstelinjen, fastlege kjenner ofte familien over år, og kan være aktuell å konsultere for søsken. Videre kan familien trenge hjelpetiltak fra barnevernstjenesten eller tjenester fra helse og sosialtjenesten i sin kommune. Grunnleggende i alt helse og sosialt arbeid, er at hjelpen skal gis nær brukeren.

I helsefaget er et sentralt begrep LEON-prinsippet, dette er et prinsipp vedtatt av WHO, hjelpen skal gis på lavest effektive omsorgsnivå, med andre ord skal hjelpen gis nærmest mulig brukeren, dette næromsorgsprinsippet er sentralt i Samhandlingsreformen.

Samarbeid med de nærmeste omgivelsene har allikevel sine utfordringer. *"Jeg er opptatt av at vi informerer skole og barnehage"*, sier en av mine informanter. En utfordring her er taushetsplikten. Som helsearbeider kan en ikke kontakte en skole for å informere om elevens bror eller søster. Foreldre kan imidlertid selv fortelle om situasjonen hjemme, de har ikke taushetsplikt i forhold til sykdom i familien. Foreldre kan derfor informere skolen og helsepersonell kan i samråd med pasienten gi råd og veiledning der det trengs.

En annen av mine informanter er opptatt av å avlaste foreldre. *"Det er jo avlastning for foreldre at andre kan støtte opp, der foreldrene ikke makter"*. Mange foreldre ser på bistand fra helsetjenesten som svært velkomment. Helsepersonalet bør etterspørre hvordan *hele* familien har det. Omsorgen og omtanke koster lite, men oppleves ofte svært godt. I noen situasjoner er familiens byrde så tung å bære at vi som helsearbeidere bør vurdere å strekke seg noe lenger enn vi tradisjonelt gjør.

5.0 Oppsummering og konklusjon

I denne siste delen av studien vil jeg kort oppsummere de funn som er gjort. Jeg vil presentere disse under hvert av de tre forskningsspørsmålene som er brukt i oppgaven. Videre vil jeg avslutte med noen refleksjoner over funn som kan implisere på videre praksis.

1. Hvilket perspektiv formidler helsearbeidere fra sitt arbeid med søsken til unge psykisk syke.

Fokus i dette forskningsspørsmålet er perspektiv. Med perspektiv mener vi de brillene en ser et fenomen igjennom. På bakgrunn av fokusintervjuet vil jeg her presenteres de funn som er gjort i denne delen av studien. Dette forskningsspørsmålet har hatt til hensikt å identifisere det perspektiv helsepersonell har med tanke på barn og unge som pårørende. Det funnet som umiddelbart var mest i øyenfallende var det dominerende bekymringssynet. Dette synet gikk igjen i mange sitater. Begrep som tap, skam, usynlig og sårbar gikk igjen i informantenes svar.

Hva var så grunnen til dette dominerende bekymringssynet på søsken som pårørende?

De funn som her ble løftet fram var psykiatrien og institusjonens indre forhold som kultur og medisinsk forankring og videre fagets patogenetiske tradisjon og perspektivet. Funn bekrefter at kulturen i den psykiatriske helsetjenesten kan være preget av patogenese. Fokuset kan se ut til å være et noe tilbakeskuende og problemfokusert utgangspunkt. Dette kan se ut til å være en del av institusjonens tradisjon. Samtidig viser funnene at der via fagutvikling og nyere forskning er et stadig større fokus på styrkeperspektiv og nettverkstenkning. Pårørende regnes som en resurs og får stadig større plass i utredning og behandling av psykiske lidelser. De tradisjonelt mer sosialfaglige tilnærmingen som nettverk, styrke, deltagelse m.m. er perspektiver som psykisk helsevern i økende grad ser verdien av.

Videre er det nyttig å belyse andre faktorer som fører til at helsearbeidere i psykiatrien primært er opptatt av søskens smerte. Funn viser til den tradisjonelle faglitteratur, og hvordan en velger å lese denne. Hvis en har fokus på krise og tap, er det rikelig med litteratur på dette i den tradisjonelle medisinske litteraturen. Hvis en har fokus på styrke og potensialet finner kanskje noen mindre av dette i den samme litteraturen. Det er derfor viktig å bevisstgjøre den

enkelte helsearbeider i forhold til hvilket perspektiv en har i sitt arbeid. I pårørendearbeid bør en søke litteratur som spesifikt omhandler styrkeperspektiv og resurstenkning, dette er ofte sosialfaglig litteratur.

Styrkeperspektivet har kraft i seg, og kan være en kjærkommen resurs å ha nå situasjonen er preget av tap og krise. Jeg velger å se på disse to perspektivene som komplementære, ikke som motpoler. Litteratur og kunnskap om krisereaksjoner, tap, sorg og skam, er avgjørende for å se viktigheten av å bruke styrkeperspektivet. Styrkeperspektivet peker fremover og fokuserer på styrker og potensialet i den enkelte, i gruppe og i familie.

Studiets design og forskerens eget perspektiv kan også ha bidratt til at bekymringssynet ble så vidt dominerende i den empiriske delen. Hvis en går tilbake til intervjuguiden vil en finne at spørsmålene i en viss grad kan få frem et bekymringssyn. Det også viktig at det vises til funn fra "Søskenundersøkelsen" (Thorn 2008), der søskens stemme løftet frem, funnene i den studien viser tydelig hvilken belastning disse barna står i. Dette faktum må ikke neglisjeres eller bagatelliseres.

2. Hvilke begrensninger og motstand ligger i implementering av samtaler med søsken til unge psykisk syke.

Fokus i dette forskningsspørsmålet er implementering. Funn fra fokusintervjuet identifiserer tre forhold som kan representere begrensninger og motstand. Disse tre forholdene er institusjonelle forhold, individuelle forhold og andre forhold.

Ved institusjonelle forhold vises det til organisering og praksisformer i organisasjonen. De funn som her er gjort er først og fremst viktigheten av at pårørendearbeid forankres i ledelsen og blir løftet opp som en selvfølgelig del av helsearbeidet. Dette må ledere på den enkelte enhet holde oppe som et viktig bidrag i behandlingen. Det er viktig å regne familie og søsken som en stor ressurs for pasienten. Verdien av at søsken kommer igjennom denne sykdomsfasen uten selv å ta skade må anses som stor.

Taushetsplikt og meldeplikt blir også løftet frem av informantene. Det er funn i empirien på at taushetsplikt har blitt brukt som grunn til ikke å tilby søskensamtaler. Det er videre også funn i forhold til konflikter i kollegiet, konflikten bunner i spørsmålet om meldeplikt til barnevernstjenesten. Dette ser ut til og vanskeliggjort dette arbeidet.

Videre er det individuelle forhold som kan føre til begrensninger for implementering av pårørendearbeid rettet mot søsken. Med individuelle forhold menes forhold med den enkelte helsearbeider. Dette ser og ut til å spille kanskje den største rollen som hinder i dette arbeidet. Informantene løfter her frem helsearbeidernes egen angst og usikkerhet overfor dette arbeidet. Denne usikkerheten og angsten fører ifølge informantene til vegring og motstand, disse funnene er markante og gjennomgående.

Bekymringssynet som perspektiv, kan illustreres med ord som sårhet, smerte, tap, skam m.m.. Dette tar stor plass i helsearbeidernes bevissthet rundt situasjonen generelt, og søsken spesielt. I videre funn rapporterer helsepersonell om sin rolle at denne også er dominert av bekymring. Funnene viser at de rapporterer om egen angst, egen redsel, og egen usikkerhet i forhold til pårørendearbeid rettet mot søsken.

Andre forhold funnene viser hindre pårørendearbeidet kan være at en ikke har klart å etablere et godt foreldresamarbeid. Dette er et faglig ansvar og dette må ligge i bunn for å kunne gjennomføre søskensamtaler. Informantene har flere eksempler på at foreldrene ikke har villet ta imot tilbudet. Vi kan se på dette som at helsepersonell ikke har klart å etablere et godt foreldresamarbeid. Dette funnet kan og indikere at familien foreløpig klarer dette selv.

3. Hvilke potensialer har en i fagmiljøet for faglig satsing og utvikling.

Fokus i dette forskningsspørsmålet er potensialet.

Funn fra fokusintervjuet identifiserer høy faglighet og entusiasme. Mine informanter er åpne om en stor vegring i dette arbeidet, allikevel forteller de med iver om det som faktisk blir gjort. Funn indikerer at kvaliteten på dette arbeidet ser ut til å holde en tilfredsstillende standard. I det konkrete arbeidet er fokuset langt mindre preget av bekymringssynet enn i tiden før en gjennomfører en søskensamtale. Når en først er i gang er dette arbeidet noe som ifølge informantene gir energi og mersmak. Funnene viser at mine informanter har en interaksjonistisk tilnærming til barna/ungdommen. De tar lite styring i samtalen, er bevisst på å lytte og få tak i barnets forståelse av situasjonen. Barnets forståelse blir så utgangspunkt for den videre samtalen.

Forståelse og kommunikasjonsferdigheter viser igjen i informantenes sitater. Disse samtalene ser ut til å bli utført med den største faglighet og med gode interaksjonistiske ferdigheter.

Informantene mener at det beste en kan gjøre er å senke skuldrene og ambisjonsnivået til alle de som ikke har kommet i gang med dette arbeidet. De mener at dette er noe helsepersonell vil kunne mestre utmerket. Forutsetningen at en får starte opp dette arbeidet sammen med en erfaren kollega. Like viktig er innspillet på og avmystifiserer dette arbeidet. En må tenke fleksibelt, og gjennomføre disse møtene uten at dette nødvendigvis må skje på et kontor.

Informantene var handlings og løsningsorienterte. Noen ser for seg muligheten av å bistå kolleger med mindre erfarne i dette arbeidet. Funn viser at informantene har vist god innsikt, og ser viktigheten av å støtte og inspirere hverandre. Dette er et perspektiv som retter blikket fremover og leter etter ressurser. Et perspektiv som klart ser potensialet i sin egen faglighet og i sine kollegaers. Det som ser ut til å være det viktigste for fagutviklingen er å trygge helsepersonalet i dette arbeidet. Den erfarne må bistå den som er usikker i dette arbeidet.

Samhandling blir og trukket frem som en ressurs i dette arbeidet. I samhandling med skole, barnehage, og andre etater i 1.linjen kan en utløse mange ressurser, mener informantene. Foreldre må informeres om de ressursene som kan være tilgjengelige for søsken og familie når situasjonen tilsier det.

5.1 Implikasjoner av funn

I denne siste delen av studiet vil jeg trekke frem mulige implikasjonene for praksisfeltet som min studie kan ha identifisert. Jeg håper at funnene i denne oppgaven kan bidra til at pårørendearbeid rettet mot søsken kan bli en mer fokusert og selvfølgelig del av helsearbeidet.

Denne studien har vist at kunnskap om krise og belastninger er store. Det ser ut til at denne store bevisstheten om pårørendes belastninger, gjør terskelen for å ta tak i dette arbeidet tilsvarende høy.

Jeg tenker at bevisstgjøring av helsepersonell i forhold til styrkeperspektivet vil være et inspirerende innspill i dette arbeidet. Det er også viktig å understreke at søsken i utgangspunktet er friske og velfungerende. Søsken kommer ikke til helsetjenesten for å få terapi. Det ser ut til at en del helsearbeidere har for stor mål og ambisjoner for å samtale med søsken. Dersom angst og usikkerhet for dette arbeidet får råde, har denne studien vist at

vegring og utsettelse ofte blir resultatet. Procrastination kjennetegner å utsette det ubehagelige. Når vi nå har identifisert denne vegringen kan løsningen bli å implementere et annet perspektiv og syn på dette arbeidet. Fra å være ubehagelig til å bli spennende. Som vi har sett kan pårønderarbeid rettet mot søsken være en lystbetonet del av det daglige arbeidet. Viser til hva en av informantene sa ”*det er jo som å snakke med egne barn*”. Hvis en i utgangspunktet kan se på dette arbeidet slik, vil jeg tro at angsten og usikkerheten vil avta. Kanskje dette arbeidet kan bli det som kan bidra nettopp til at en kjenner mestring og at en har kompetanse.

Jeg tror at ved å bevisst bruke styrkeperspektivet og sosialfaglige metoder kan dette bidra til at pårønderarbeid oppleves mindre tyngende for helsepersonell. Det er mulig at ved en bevisst fokusering på styrkeperspektivet kan dette arbeidet bli en del av de oppgavene som en helsepersonell betrakter som en av de mer spennende oppgavene i en krevende hverdag.

Det har vært stor satsing de siste årene for å gi et tilbud til barn som har syke foreldre. Denne oppgaven er stor og veldig viktig. Her er det omsorgsgiver som er syk. Dette er en oppgave som må ha førsteprioritering i pårønderarbeid rettet mot barn.

Pårørende søsken har i de fleste tilfeller foreldre som kan utøve omsorg. Det viktigste pårønderarbeid bør gå igjennom foreldrene. Helsepersonell må etablere et godt foreldresamarbeid og anerkjenne foreldrenes rolle. Helsepersonell må stole på at foreldrene tar rette valg overfor sine barn. Mange familier kommer til et punkt der de ser at søsken kan trenge noe mer. Det er da viktig at foreldrene vet at døren står åpen og at tilbudet er der. Helsearbeideren må være fleksibel, kreativ og uhøytidlig i dette arbeidet.

Jeg håper min forskning kan supplere eksisterende forskning og forbedre praksis. Hvis en setter funnene i denne studien opp mot funnene i ”Søskenundersøkelsen” (Thorn 2007) finner en mange felles trekk. Søsken opplever en stor belastning og ensomhet i forbindelse med søskens sykdom. De etterlyser mer fokus på søsken, og de ønsker dette tidlig i forløpet. Søsken mener at helsepersonell til en viss grad beskytter seg bak taushetsplikten. Vi kan på bakgrunn av min studie tolke helsepersonells vegring som procrastination, altså vegring for å gå inn i det ubehagelige. Da blir utfordringen å gjøre det ubehagelige behagelig.

Jeg vil konkludere med at det er nyttig å lete etter styrkeperspektivet i tradisjonell litteraturen om krise, sorg og traumer. Jeg tror at uten unntak vil en finne dette i de fleste fagbøker.

Videre bør en supplere opp med sosialfaglig litteratur der styrkeperspektivet er dominerende. Helsepersonell må implementere styrkeperspektivet som et verktøy i sitt arbeid med pårørende. Da vil jeg tro at angsten og usikkerheten vil avta og terskelen for å ta tak i dette arbeidet vil bli betydelig senket.

LITTERATURLISTE.

- Antonovsky, A.(2000)*Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Andersen R. (red.) (2000) *Fellesskap og sammenhenger*. Oslo. Gyldendal akademiske.
- Arntzen B., Grønnestad T.. og Øxsnevad A.L.(red.)(2000) *Familiearbeid med psykoser*. Stavanger. Stiftelsen psykiatrisk opplysning.
- Barbosa da Silva, A. (red.)(2006) *Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid*. Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Brinchmann, B. S. (red.)(2002) *Bære hverandres byrder*. Bergen. Fagbokforlaget.
- Bøckmann K. og Kjellevoid A.(2010) *Pårørende i helsetjenesten*. Bergen. Fagbokforlaget.
- Dellve, L (2005) *Jag finnes også*. Stiftelsen barnhuset. Stockholm.
- Dyregrov A. (2010) *Barn og traumer*. Bergen. Fagbokforlaget.
- Dyregrov A. og Hordvik (1986)Alvorlig sykdom hos barn. Søskens reaksjoner. *Tidsskrift for Norsk Psykologforrening* 23, 565-572.
- Eide G. og Rohde R.(2009) *Sammen så det hjelper*. Bergen. Fagbokforlaget.
- Eriksen, Erik Oddvar (1999) *Is democracy possible today?* Århus. Maktutredningen
- Everett L. og Furseth I.(2008) *Masteroppgaven*. Fagbokforlaget. Bergen.
- Fellesorganisasjonen (2007) *Rett eller galt*. Oslo. FO
- Fellesorganisasjonen (2002)*Yrkesetisk grunndokument*. Oslo. FO
- Flatby T og Hansen A (2006) *Flerfamilieterapi – en effekt- og fornøydhetsundersøkelse ved Barne- og familieenheten Haugerød..* Hovedoppgave i psykologi, Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo.
- Forskrifter om pårørende som ressurs (2010) *Forskrifter om pårørende som ressurs etter helsepersonelloven 2010*
- FNs – konvensjon om barns rettigheter. *Barnekonvensjon 1989*
- Glistrup K.(2002) ” *Hva barn ikke ved... har de ondt av*”. København. Hans Reitzels forlag.
- Grøholdt B., H. Sommerschild og I. Garløv. (2000) *Lærebok i barnepsykiatri*. Oslo. Universitetsforlaget

- Haugsgjerd, Svein (1990) *Lidelsens karakter i ny psykiatri*. Oslo. Pax forlag.
- Hill, C. E., Thompson, B. J., Williams, E. N. (1997) A guide to conducting consensual qualitative research. *Counsellings Psychologist*, 25:517-572.
- Hutchinson G. S. og Oltedal S.(1996) *Modeller i sosialt arbeid*. Oslo. Tano Aschehoug.
- Hellevik, O. (2003) *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo. Universitetsforlaget.
- Helsedirektoratet(2008a). Pårørende – en ressurs. (Veileder IS-1512). Oslo: Helsedirektoratet.
- Jarvinen M., Mik-Meyer N. red. (2005) *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv*. København. Hans Reitzels Forlag
- Jensen, Per (2009)*Ansikt til ansikt*. Oslo. Gyldendal.
- Kristoffersen, K. (2002) *Om å være søsken til mennesker med alvorlig psykisk lidelse*. I Brinchmann, B.S. (red.) *Å bære hverandres byrde* (1.utg. s. 89 - 103) Bergen Fagbokforlaget.
- Kristoffersen, K. (1998) *Pårørende og søsken i psykisk helsevern*. Bergen. Fagbokforlaget.
- Kvale, S. (1997) *Den kvalitative forskningsintervju*. Lund. Studentlitteratur.
- Kvalheim, G. (2008) *Pårørendeomsorg*. Stavanger. Bokstav Forlag.
- Levin og Trost(2005) *Hverdagsliv og samhandling*. Bergen. Fagbokforlaget.
- Lively, S. Friedrich, R. M., Buckwalter, K.C. (1995) Siblings perspeption of schizophrenia; Impact on relationships, roles and health. *Isses in Mental Health Nursing*, 16:225-238.
- Lov om barn og foreldre, LOV-1981
- Lov om barnevernstjenester, LOV – 1992
- Lov om pasientrettigheter, LOV - 1999
- Lov om spesialhelsetjenesten, LOV- 1999
- Molven, O(2002) *Helse og jus*. Oslo. Gyldendals Norske Forlag
- Omre C. & Schjelderup L. (2009) *Barn i barnevernet*. Trondheim. Tapir Akademiske forlag
- Rege, Mari (2011, 15. juni) Utsettelse på arbeidsplassen. Stavanger Aftenblad, s. 3.
- Saleebey, D (2006)*The stregnths perspective in sosial work practice*. Boston. Paerson education

Stewart D., Shamdasani P., Rook D.(2007) *Focus Groups. Theory and Practice*. USA. Sage Publications

Skartveit G. (2010) *Den usynlege smerta*. Oslo. Det Norske Samlaget.

Thorn A. (2008) Søsken til unge mennesker med psykose forteller om sine erfaringer og hvordan de ønsker å bli møtt av helsevesenet. *Fokus på familien*, 10, 19-37.

Titlman, D. (1991):Grief, guilt, and identification in siblings of schizophrenic individuals. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 55:72-84.

Trost, Jan (2005)Kvalitative intervjuer. Lund. Studentlitteratur.

Weisæth L. og Mæhlum L. (red.) (1993) *Mennesker traumer og kriser*. Oslo. Universitetsforlaget.

Vedlegg :

Stavanger 1.02.11

Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med en masteroppgave.

Jeg Marit Emmerhoff Håland er masterstudent i sosialt arbeid ved Universitetet i Stavanger og er i gang med oppgaven min. Jeg har valgt å sette fokus på pårørendearbeid, hvor jeg vil se på søsken som pårørende.

Jeg vil bruke fokusgrupper. Disse skal bestå av fagpersoner ansatt i sykehuset. Jeg vil ved hjelp av gruppeintervju med fokusgrupper forsøke å få ut erfaringer med pårørendearbeid. Intervjuspørsmålene mine skal være åpne, jeg håper på refleksjon rundt pårørendearbeid med fokus på søsken.

Samtykkeerklæring.

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og er villig til å delta i studien.

Navn:

Dato:

Vedlegg 2:

Intervju i forbindelse med master i sosialt arbeid.

Spørsmål til helse og sosialarbeidere som møter søsken i sin faglige hverdag.

1.

Hva tenker du rundt informasjon til søsken av alvorlig syke barn/ungdom?

2.

Hvordan tenker du det er å være søsken til en alvorlig syk søster eller bror?

3.

Hva tenker du kan være et greit og realistisk tilbud til søsken?

4.

Hva tror du disse søsknene ønsker fra hjelpeapparatet?

5.

Hva tenker dere kan være viktig å få med i en studie rundt søsken som pårørende?

6.

Hva er utfordringen til helsearbeidere med tanke på søsken som pårørende?

