

BSYBAC_5

Bacheloroppgave i Sykepleie

Sykepleieres ivaretagelse av barns behov som pårørende i psykiatrisk institusjon.



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

[Stavanger, 31.10.2022]

X Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

Sammendrag

Bakgrunn for valg av tema baserer seg på praksisperiodene gjennom studieløpet, samt egen interesse for tematikken. Koronapandemien la begrensninger for våre muligheter til å møte barn som pårørende, særlig i psykiatrisk praksis. Dermed opplevde vi et behov for å tilegne oss kunnskaper for å være bedre rustet når vi møter barn som pårørende i arbeidslivet.

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke barns behov som pårørende i møte med psykisk helsevern, samt å belyse sykepleierens utfordringer knyttet til dette pårørendearbeidet. Vi ønsker å identifisere forbedringsforslag, og bli i stand til å kunne bidra til engasjement og kunnskapsbasert praksis i feltet.

Vi har gjort en integrativ litteraturstudie, der vi har valgt ut og tatt i bruk fire kvalitative forskningsartikler for å besvare vår problemstilling. Vi har søkt å besvare oppgavens problemstilling ved å analysere studienes resultater og diskutere disse opp mot relevant utvalgt teori.

Resultatene viser at barn ikke opplever seg sett, hørt og anerkjent av sykepleierne når de er pårørende, og sykepleierne mangler kunnskaper og tid til å gjøre en god jobb med barna. De opplever seg utilstrekkelige og blir til tider begrenset av lovverket.

Nøkkelord: *Barn som pårørende, psykisk helsevern, barneansvarlig personell, spesialisthelsetjenesten, sykepleie, psykisk sykdom hos foreldre, ivaretagelse.*

Forord

“Du ser meg og smiler”

**Du ser meg og smiler, det kjennes så bra
Jeg smiler tilbake fordi jeg er glad
Det beste i verden det er rett og slett,
å se på en annen *og selv være sett***

(Camilla Trøen Skeie)

Innhold

1. Innledning.....	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Presentasjon av problemformulering og problemstilling	5
1.3 Hensikten med oppgaven	6
2. Teoretisk perspektiv	6
2.1 Psykiske lidelser og psykisk helsevern.....	6
2.1.1 Barn som pårørende	6
2.1.2 Aktuell lovgivning.....	7
2.2 Dialog med barn og unge	7
2.3 Sykepleieteori.....	8
3. Metode.....	9
3.1 Litteraturoversikt.....	9
3.2 Avgrensninger	10
3.3 Analyse.....	11
4. Presentasjon av resultater	12
4.1. Barn som pårørende opplever mangel på informasjon.....	12
4.2 Dårlig tilrettelegging for besøk	15
4.2.1 Å besøke for å bevare relasjonen	15
4.2.2. Sykehusene er ikke egnet for besøk.....	16
4.3 Sykepleiere opplever å være utilstrekkelige.....	17
4.3.1. Mangel på tydelige retningslinjer og formell kunnskap i arbeidet med barn som pårørende.....	17
4.3.2 Når foreldrene motsetter seg hjelp	18
5. Diskusjon.....	19
5.1 Metodediskusjon	19
5.2 Resultatdiskusjon.....	21
6. Anvendelse i praksis.....	24
Litteratur.....	27
Vedlegg 1: Søkelogg	30
Vedlegg 2: Litteraturmatrikse	31

1. Innledning

Ifølge Rapport 2011:4 fra Folkehelseinstituttet, vokser mange barn og unge opp i familier hvor mor eller far har en psykisk sykdom. Pasienttellingene fra SINTEF viser at om lag 65 000 barn har foreldre som får behandling for psykiske lidelser (Folkehelseinstituttet, 2011). Dette er gamle tall, men FHI har ikke publisert oppdaterte tellinger på dette.

Det er viktig at sykepleiere vet hvordan disse barna skal møtes og ivaretas på en god måte. Det er også forventet at sykepleiere skal kjenne til lovverket som regulerer ivaretagelsen av denne pasient- og pårørendegruppen, jf. Helsepersonelloven §4.

Ifølge Hjelmseth og Aune (2018) føler helsepersonell seg utilstrekkelige i møte med barn som pårørende i psykiatrien. Dette impliserer at barn ikke blir godt nok ivaretatt, og at det er et stort forbedringspotensial blant helsepersonell når det kommer til å møte disse barna på deres premisser og behov.

Det kan være flere årsaker til at dette er utfordrende for sykepleiere, blant annet mangel på rutiner og tydelig ansvarsfordeling på avdelingene, lite kunnskap og erfaring blant sykepleierne, og vegring mot å ta inn over seg andres lidelse og romme deres livsverden.

Barn som ikke blir tilstrekkelig ivaretatt i situasjoner hvor foreldrene er alvorlig psykisk syke, risikerer å bli overlatt til seg selv med belastninger som voksne har ansvar for å avhjelpe. De kan selv utvikle psykiske og psykososiale problemer som følge av dette, i tillegg til å pådra seg ekstra belastninger i hjemmet, og stigmatisering i samfunnet (Helsedirektoratet, 2017).

Alle barn har rett til å vokse opp i trygghet (Barnekonvensjonen, 1989, artikkel 3), derfor er det viktig at helsepersonell vet hvordan disse barna skal møtes og følges opp. Dette synes å være utfordrende. Derfor trengs det mer kunnskap som kan belyse hvordan dette kan utføres og prioriteres.

Tidligere forskning har i stor grad fokusert på hvordan foreldrenes sykdom påvirker barna negativt (Trondsen, 2012). Det er imidlertid få studier som har undersøkt barn og unges perspektiver, samt hvordan de opplever sin familiesituasjon. Vi mener at ved å forske mer på barnas erfaringer, vil vi kunne være bedre rustet til å ivareta det enkelte barns behov for støtte og anerkjennelse.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Praksisperiodene våre fra studietiden, og særlig innen psykisk helse, har vært preget av restriksjoner knyttet til koronapandemien. Dette har resultert i mangelfull praksiserfaring innen området barn som pårørende. Vi opplevde heller ikke dette temaet som godt dekket i pensum. Barn som er pårørende til omsorgspersoner innlagt i voksenpsykiatrien, er en sårbar gruppe som av ulike grunner ofte blir nedprioritert i helsevesenet. Med denne oppgaven ønsker vi å drøfte barns behov opp mot deres opplevelser i møte med helsepersonell. Videre ønsker vi å belyse sykepleiernes utfordringer og begrensninger knyttet til denne typen pårørendearbeid.

1.2 Presentasjon av problemformulering og problemstilling

Forskning viser at helsepersonell føler seg utilstrekkelige i møte med barn som pårørende i psykiatrien (Hjelmseth & Aune, 2018). Dette impliserer at barn per i dag ikke blir godt nok ivaretatt, og at det er et stort forbedringspotensial blant sykepleiere når det kommer til å møte disse barna på deres premisser og behov.

Det kan være flere årsaker til denne utilstrekkeligheten, blant annet mangel på rutiner og tydelig ansvarsfordeling på avdelingene, lite kunnskap og erfaring blant sykepleiere, og vegring mot å ta inn over seg andres lidelse og romme deres livsverden (Martinsen et al., 2019). Barn som ikke blir tilstrekkelig ivaretatt i slike pårørendesituasjoner, blir overlatt til seg selv med belastninger som voksne har ansvar for å avhjelpe. De kan selv utvikle psykiske og psykososiale problemer, og tillegges ekstra belastninger i hjemmet og stigmatisering i samfunnet (Trondsen, 2012).

Alle barn har rett til å vokse opp i trygghet (Barnekonvensjonen, 1989, artikkel 3). Derfor er det viktig at helsepersonell vet hvordan disse barna skal møtes og følges opp. Dette synes å være utfordrende, derfor trengs det mer kunnskap som kan belyse hvordan dette kan utføres og prioriteres. Ny kunnskap om hva barna selv opplever at de trenger, kan bidra til en større forståelse for den oppgaven helsepersonell står overfor i møte med denne pårørendegruppen.

Problemstilling: Hva er barns behov som pårørende i møte med det institusjonsbaserte psykiske helsevernet, og hva er sykepleierens utfordringer i møte med ivaretagelse av disse behovene?

1.3 Hensikten med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å undersøke barns behov i møte med helsepersonell når de er pårørende til psykisk syke omsorgspersoner som er innlagt i institusjon, samt å belyse sykepleiernes utfordringer og begrensninger knyttet denne typen pårørendearbeid. Vi ønsker å tilegne oss mer kunnskap, slik at vi kan bidra til engasjement og kunnskapsbasert praksis i arbeidet med barn som pårørende.

2. Teoretisk perspektiv

I dette kapittelet vil vi gjøre en kort gjennomgang av hva psykisk helsevern- og lidelse er, og forklare hvordan barn som pårørende forstås i denne sammenhengen. Videre går vi gjennom lovgivning som regulerer arbeidet rundt barn som pårørende og psykisk helsevern. Dialog med barn og unge nevnes kort, og vi presenterer aktuell sykepleieteori til slutt.

2.1 Psykiske lidelser og psykisk helsevern

Psykiske lidelser er en samlebetegnelse for sykdommer og tilstander som påvirker tanker og følelser. Psykiske lidelser medfører ofte nedsatt funksjonsevne i dagliglivet, og kan skape ubehag som reduserer livskvaliteten. Psykiske lidelser medfører ofte endring i atferd, men ikke bestandig. Samlebetegnelsen psykiske lidelser er svært omfattende, og dekker et vidt spekter av tilstander (Malt & Aslaksen, 2020). I følge FHI er de vanligste psykiske lidelsene hos voksne mennesker rusmiddellidelse, depresjon og angstlidelse (Folkehelseinstituttet, 2021). I denne oppgaven avgrensner vi ikke for hvilke psykiske lidelser det er snakk om.

Psykisk helsevern defineres som undersøkelse og behandling av psykiske lidelser som skjer i spesialisthelsetjenesten; sykehus eller distriktpsikiatriske sentre (DPS). Hjelp eller behandling i psykisk helsevern, skal som hovedregel være frivillig (Helsenorge, 2021).

2.1.1 Barn som pårørende

I lovbestemmelsene blir barn som pårørende definert som følgende: “barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade” (Haugland et al., 2015, s. 14). I denne oppgaven skal vi fokusere på barn som er pårørende til foreldre med psykisk lidelse, som i tillegg er innlagt i psykiatrisk institusjon. Begrepet “barn”

brukes her om aldersgruppen 0-18 år. Det er imidlertid nødvendig å påpeke at informantene i de to pårørendestudiene som denne oppgaven blant annet bygger på, er pårørende barn i alderen 14-22 år. Dette skyldes utfordringer med å finne forskningsartikler som sammenfalt med våre inklusjon- og eksklusjonskriterier, og som samtidig omhandlet barn mellom 0-18 år.

2.1.2 Aktuell lovgivning

Det er bred enighet på tvers av forskning, praksisfelt og myndigheter om behov for informasjon, støtte og hjelp til barn og foreldre i familier der en opplever langvarig og alvorlig sykdom eller rusmiddelavhengighet hos foreldre. På dette grunnlaget ble det innført nye bestemmelser i helsepersonelloven (§ 10a) og spesialisthelsetjenesteloven (§ 3-7a), som trådte i kraft 1.januar 2010 (Haugland et al., 2015, s. 14).

Disse lovendringene innebærer at alle helseinstitusjoner som omfattes av spesialisthelsetjenesteloven, i nødvendig utstrekning skal ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn som er pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige [...] (Spesialisthelsetjenesteloven, 2001, § 3-7).

Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet [...] (Helsepersonelloven § 10a, første ledd).

Nærmeste pårørende har rett på informasjon om pasient og behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3). For å kunne defineres som nærmeste pårørende må personen imidlertid være fylt 18 år (Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3b) For at helsepersonell skal kunne dele informasjon om pasienten, behandlingen og prognoser til pårørende barn under 18 år, må pasienten selv samtykke til dette (Helsepersonelloven § 10a og § 21). Helsehjelpen som gis til personer med psykisk sykdom, reguleres i Lov om Psykisk helsevern.

2.2 Dialog med barn og unge

Sykepleiere møter barn og unge som både pasienter og pårørende i sin arbeidshverdag, noe som krever at sykepleieren må være i stand til å kommunisere på en måte som er tilpasset

aldersgruppen. Ifølge Eide & Eide (2017) er det et viktig moment at forskning viser at barn i møte med helsevesenet ofte ikke blir sett, hørt og involvert, selv om vi gjerne tror det motsatte. Ethvert barn er unikt, og enhver ungdom er unik, derfor kan det ikke gis noen entydig oppskrift på hvordan man som sykepleier best kan kommunisere med barn og ungdom (Eide & Eide, 2017, s. 287). Som sykepleier er det viktig å tenke på at barn også har noe å fortelle om sine foreldre, og at dialogen er en gjensidig handling der partene er likeverdige (Eide & Eide, 2017, s. 386).

2.3 Sykepleieteori

Vi har valgt å bruke Katie Erikssons omsorgsteori som grunnlag for å drøfte hvordan sykepleiere har et ansvar overfor barn som er pårørende til voksne omsorgsgivere i psykisk helsevern. I dette legger vi at det ikke er barna sitt ansvar å oppnå en relasjon mellom sykepleierne og dem selv, men at sykepleierne som profesjonelle yrkesutøvere innehar et slikt ansvar. Det etiske mantra blir av Katie Eriksson formulert slik: *“Jag var där, jag såg, jag vittnade och jag blev ansvarlig”* (Eriksson, 2013, s. 69). Fragmentene som det etiske mantra består av, gjør oss som sykepleiere ansvarlige for å ikke lukke øynene når man tror eller vet at noe er galt, men å gjøre denne bevisstheten om til handling.

Det etiske mantra blir sammenføyd ved begrepet “arête”. I den gamle greske kulturen stod arête for mot og styrke i møte med livets prøvelser. Arête kan tolkes som klokhet, å bevisst ta ansvar for at noe er å foretrekke fremfor noe annet; å ta ansvar for det gode (Eriksson, 2013, s. 79). Som sykepleiere har vi dermed et ansvar overfor både pasienter og deres pårørende gjennom det vi ser og forstår (Eriksson, 2013, s. 72-73), og vi skal strebe etter å gjøre det gode og riktige.

Ideen om kjærlighet og den veldedige etikken, inkluderer ideen om å ta ansvar for sin neste. Der kjærlighet, barmhjertighet og visdom møtes, oppstår et naturlig ansvar for den andre. Det er en forsikring om den andres verdighet (Eriksson, 2013, s. 76). For sykepleiere gjelder det å opptre våkne, være årvåkne og bevisste i møte med uforutsette eller utfordrende hendelser (Eriksson, 2013, s. 75). Ved å benytte seg av sykepleieteori, blir vi bedre i stand til å vurdere hva som kan være rett eller gal handling i møte med pasienter og pårørende.

3. Metode

I metodekapittelet forklares det hva metode er, hvilken metode vi har benyttet for oppgaven, og hvordan vi har gått frem i søke- og analyseprosessen.

Metoden er redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke. Metoden hjelper oss å samle inn data, det vil si den informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår (Dalland, 2017, s. 52). Vi har gjort en integrativ litteraturstudie. En litteraturstudie baserer seg på allerede publiserte forskningsartikler. Vi ønsket å innhente kvalitative forskningsartikler med fokus på barns opplevelser som pårørende til foreldre med psykiske lidelser, samt forskningsartikler som omhandlet helsepersonells opplevelser i arbeidet med barn som pårørende. Artikkene vi har valgt ut i vår oppgave, bruker metoder som søker å belyse menneskers opplevelser av en situasjon (Friberg 2017, s. 107, 129). Likevel, både kvalitativ og kvantitativt orienterte metoder bidrar på hver sin måte til en bedre forståelse av det samfunnet vi lever i, og av hvordan enkeltmennesker, grupper og institusjoner handler og samhandler (Dalland, 2017, s. 52). Vi mener at ved å benytte kvalitative forskningsartikler, kan vi gå mer i dybden på personers følelser, tanker og opplevelser rundt et fenomen.

3.1 Litteraturoversikt

I dette gradsprosjektet har vi gjort en integrativ litteraturoversikt. Det vil si, vi har laget en oversikt over kunnskap innen et avgrenset fagområde, som her er sykepleiefaget. Vi har gjort boolske søk i litteraturdatabaser, og valgt ut fire artikler som belyser problemstillingen vi ønsket å undersøke. I boolske søk binder man sammen søkeord med AND, OR og/eller NOT. Et eksempel på dette kan være Children as next of kin AND Parental mental illness OR mental health care NOT Somatic illness. Ved å foreta boolske søk, kan vi oppnå resultater som er mer treffsikre og relevante for det vi søker etter, og samtidig eliminere mer av det som er irrelevant.

Vi startet med et innledende søk. Vi søkte i aktuelle litteraturdatabaser med søkeord som kunne beskrive tematikken vår. Etter hvert ble søkeordlisten vår utvidet, da vi lærte å gjenkjenne terminologien og lærte oss nye engelske begreper. Vi søkte med både norske og engelske søkeord, siden vi var interesserte i artikler både på norsk og engelsk. Det innledende søket ga oss en oversikt over hvilken litteratur som var tilgjengelig, og ga oss en pekepinn på

at det fantes aktuelle artikler som kunne hjelpe oss å besvare vår problemstilling.

I hovedsøket benyttet vi ulike databaser som SveMed+, Idunn, Google Scholar, PubMed og Oria. Oria er universitetsbibliotekets søkemotor for vitenskapelig litteratur. Vi opplevde at Oria både var lettere å gjøre kombinasjonssøk i, med flere avgrensningsmuligheter og søkeresultater, og den ga flere relevante treff enn alle de andre databasene. Tre av fire artikler er funnet ved hjelp av Oria, den siste er fra Idunn.

Søkeordene vi brukte for å finne de utvalgte artiklene, var: barn, pårørende, next of kin, children, mental health care, psychiatric nurse, visiting, mentally ill parents, children's perspective, Norway.

3.2 Avgrensninger

Vi avgrenset søket til fagfelleverderte, vitenskapelige artikler, som var nyere enn 10 år, og som omhandlet nordiske eller vestlige forhold. Det betyr at forskningen skulle være fra vesteuropeiske land eller andre land som vi anser som lignende, som Australia, Canada, New Zealand, USA. Et kriterium for utvalget var at artiklene måtte være anerkjente forskningsartikler. De måtte bidra til å belyse problemstillingen, altså ha fokus på barns opplevde behov og/eller sykepleieres erfaringer med å jobbe med barn som pårørende.

Vi ønsket å drøfte problemstillingen ut fra to perspektiver: Sykepleierperspektivet og pårørendeperspektivet. Derfor valgte vi ut to artikler for hvert av perspektivene. Artiklene vi valgte ut, ga oss innsikt i unge barn som pårørendes livsverden, og beskrev utfordringer som sykepleiere møter i sitt arbeid med unge pårørende. Dette ga oss mulighet til å undersøke om det var sammenhenger mellom disse to perspektivene. Se vedlegg 1 og 2 for søkeresultater.

Gjennom søkeprosessen fant vi flere artikler som vekket vår nysgjerrighet. Disse samlet vi inn for å studere videre, og eventuelt finne ut hvilke vi skulle ta med i oppgaven. Vi leste til sammen rundt 40 abstracts og ca. 12 artikler. Felles for disse artiklene, var at til tross for at de omhandlet noe av det vi ønsket å undersøke, hadde flesteparten vesentlige mangler, eller falt utenfor våre inklusjon- og eksklusjonskriterier. For eksempel var det feil type artikler (fagartikler, feature artikler, scoping review), artikler som ikke var fagfelleverderte (peer viewed), artikler som var for gamle, artikler fra land som ikke ble ansett som aktuelle for vår avgrensning. Flere artikler viste seg også å handle om barn som pårørende i somatikken. I

tillegg ble resultatene i flere av dem ikke ansett som relevante nok for vår problemstilling. I søkeloggen (vedlegg 1) har vi valgt å kun vise søkene og løsningen som førte oss til de fire utvalgte artiklene.

3.3 Analyse

Til tross for at vi har gjort en integrativ litteraturoversikt etter Fribergs modell for litteraturoversikt (Friberg, 2017, s. 145), har vi også latt oss inspirere av Fribergs modell for kvalitativ analyse i dette arbeidet (Friberg, 2017, s. 135-137). Vi leste artiklene flere ganger, med særlig fokus på resultatdelen, for å få god kjennskap til innholdet. Dette gjorde at vi kunne identifisere hovedkategorier som kunne belyse problemstillingen. Vi foretok en datareduksjon av de utvalgte forskningsartiklene, og identifiserte hoved- og underkategorier, for å finne såkalte “meningsbærende enheter” som samsvarte med problemstillingen (Friberg, 2017, s. 150).

Vi sammenlignet de fire artiklene med hverandre for å finne likheter og ulikheter (Friberg, 2017, s. 149). Deretter tok vi for oss resultatene og kategoriserte funnene fra disse ved hjelp av ulike fargekoder, etter hvilke tema de representerte. På denne måten fikk vi en grundig og visuell oversikt på tvers av artiklene, og kunne fremstille de nye enhetene som et nytt resultat i egne kategorier (se Tabell 1).

Tabell 1:

Hovedkategori	Underkategori
Barn som pårørende opplever mangel på informasjon	
Dårlig tilrettelegging for besøk	Å besøke for å bevare relasjonen Sykehusene er ikke egnet for besøk
Sykepleiere opplever å være utilstrekkelige	Mangel på tydelige retningslinjer og formell kunnskap i arbeidet med barn som pårørende Når foreldrene motsetter seg hjelp

4. Presentasjon av resultater

4.1. Barn som pårørende opplever mangel på informasjon

I dette underkapittelet beskrives barns opplevelser av å ikke motta informasjon fra sykepleiere og andre voksne, og det å leve i familier som ikke har åpen dialog rundt situasjonen med psykisk sykdom.

Et overhengende flertall av informantene i artiklene *The silent world of young next of kin* (Martinsen et al., 2019) og *Living with a mentally ill parent* (Trondsen, 2012), er barn av psykisk syke foreldre. Disse barna delte en opplevelse av å ikke motta informasjon, hverken i møte med helsevesenet eller innad i familien. Dette ledet til mange ubesvarte spørsmål, som igjen førte til bekymring, redsel og frustrasjon (Trondsen, 2012). Å tolke foreldrenes tegn på sykdom før de har blitt informert om at det *er* en sykdom, oppleves forvirrende og skummelt.

Første gang de fikk vite at forelderen hadde en sykdom kunne være i forbindelse med

selvmordsforsøk, psykose, innleggelse, forsvinning o.l., som er en svært skremmende måte å finne det ut på (Trondsen, 2012). Samtlige informanter følte de hadde mottatt lite eller ingen informasjon fra helsepersonellet om deres familiemedlems sykdom eller diagnose, og de visste lite om hva som foregikk på sykehuset.

No one has done that; that is, informed me or something. No they have not ... They have not mentioned anything to me. they have not spoken to me really. The only thing they have said to me is “hello” and “goodbye”. So it’s not more than that. (Martinsen et. al., 2019)

De fortalte at de hadde mange ubesvarte spørsmål om sykdom og oppfølging av deres familiemedlem (Martinsen et. al., 2019). En informant forteller at hun ikke har fått informasjon om morens sykdom, selv ti år etter hun fikk diagnosen:

There was never any discussion about HOW she was sick! I think eventually I just understood it . . . What really irritates me is that she still won’t tell me the exact diagnosis . . . I need to know it, but she won’t tell me. All I know is that she has depression anyway, and that there’s nothing manic present, but it seems like there is something else they’re hiding since they absolutely won’t talk about it. (Trondsen, 2012)

Disse ungdommene ønsker mer informasjon. Det var bred enighet om at tidlig informasjon om foreldrenes psykiske sykdom ville ha redusert følelsen av frustrasjon og bekymring, siden de da hadde sluppet å bruke mye tid og krefter på å tolke foreldrenes oppførsel på egenhånd: “Our imagination and thoughts are running wild, and constantly wondering, constantly trying to figure things out ourselves, can be much worse than dealing with the truth” (Trondsen, 2012).

Mangel på informasjon og involvering kan øke lidelsen til de unge pårørende ved å øke bekymringene og følelsen av å være alene og isolert.

For ungdommene i *The silent world of young next of kin* ser det ut til at det å bli “informert og involvert” innebærer det å være sett og anerkjent av sykepleierne som en deltaker i omsorgen for familiemedlemmet. I deres forståelse av involvering, er det viktig å ha muligheten til å faktisk være sammen som en familie. I denne forbindelsen gir de unge pårørende seg selv en aktiv rolle, og de har i tillegg behov som bør bli møtt av sykepleiere (Martinsen et al., 2019). De ønsker å ha mulighet til å snakke om deres egne opplevelser, og å motta informasjon om pasienten.

Mange informanter i artiklene *The silent world of young next of kin* og *Living with a mentally ill parent* beskrev en mangel på kommunikasjon innad i familien om sykdommen og behandlingen av det syke familiemedlemmet:

What has been the greatest problem in our family, is that we have not talked about it at all. Although it has had such a strong impact... Instead, we have tried to hide from each other, and, in a way, run away from it. (Martinsen et. al. 2019)

De erfarte en mangel på informasjon og åpenhet rundt den psykiske sykdommen både innad i og utenfor familien, noe som ble holdt fram som en kilde til bekymring, frykt og frustrasjon. Flere av ungdommene følte at de var alene med sine erfaringer og tanker. Etter at familiemedlemmet ble innlagt på sykehuset, ble det helt stille hjemme. En informant beskrev denne stillheten som en følelse av ensomhet i familien, som var kald og ubehagelig (Martinsen et. al., 2019).

Ungdommene rapporterte at de opplevde mangel på informasjon og åpenhet, ikke bare innad i familien, men også fra andre voksne, som for eksempel slektninger, lærere og til og med helsepersonell som behandlet deres syke forelder (Trondsen, 2012). Ifølge Trondsen (2012) opplevdes denne stillheten som et paradoks, fordi forelderens sykdom i så stor grad påvirket familielivet:

It is really hard coming home after school and unexpectedly finding my mum [mother] sitting in her chair, depressive, unkempt and tousle-headed, staring expressionless at the television, but without attention, and not saying a word... I hide myself in my room, and feel deeply sad. (Trondsen, 2012)

Konsekvensen av at de voksne ikke snakket til barna om forelderens sykdom, var at mange barn følte seg usynlige midt oppe i det hele. En informant fortalte at hennes foreldrene kunne snakke om praktiske forhold rundt sykdommen, men at de derimot ikke stilte spørsmål rundt hvordan *hun* opplevde å stå i dette (Trondsen, 2012).

I studien til Trondsen (2012), studerte forskeren funn fra en internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom fra 15-18 år. Når ungdommene i denne selvhjelpsgruppen diskuterte konsekvenser og utfordringer av foreldrenes psykiske sykdom, fokuserte de hovedsakelig på de tunge følelsesmessige implikasjonene av familiesituasjonen. De uttrykte intense, smertefulle og delvis overveldende følelser som usikkerhet, frykt, ensomhet, tap og sorg. Likevel sa de at de hadde få eller til og med ingen mennesker å snakke med om disse smertefulle følelsene. Ungdommene fra studien til Martinsen et al. (2019) beskrev at de hadde

en høy terskel for å betro seg til venner, familie eller helsepersonell om deres vansker, og dette understreker viktigheten av informasjon og støtte.

Dette aspektet retter oppmerksomheten mot strukturelle forhold, spesielt viktigheten av åpenhet overfor, og informasjon til, barn og unge som har en psykisk syk forelder. Mangelen på informasjon og åpenhet om foreldrenes sykdom, intensiverer deres vonde følelser, og forsterket deres kamp med å håndtere både de praktiske og følelsesmessige konsekvensene (Martinsen et al., 2019).

4.2 Dårlig tilrettelegging for besøk

I det følgende har vi trukket frem to aspekter som viser ulike sider ved dårlig tilrettelegging for besøk, og hvordan dette leder til en dårlig opplevelse for barna.

4.2.1 Å besøke for å bevare relasjonen

Mange barn ønsker å holde kontakten med den som er innlagt, og de vil være sammen med det syke familiemedlemmet (Martinsen et al., 2019). Flere informanter fortalte at de sjelden fikk mulighet til å besøke sitt familiemedlem på sykehuset, men at de skulle ønske de kunne gjøre det oftere. De savnet at helsepersonellet oppmuntret til å komme oftere på besøk. Når en forelder er innlagt, er det vanskelig for barnet å opprettholde en god relasjon. Under tvangsinnleggelse opplever de å ikke få være alene sammen, noe som fører til en unaturlig situasjon i et allerede anspent forhold. Deltakere i studien til Martinsen et al. (2019) savner et mer familievennlig tilbud der det går an å opptre som en vanlig familie mens man er på besøk, ved å for eksempel ha mulighet til å spise et måltid sammen eller se en film.

Til tross for psykiske problemer, er det å være adskilt fra et familiemedlem av betydning, og det å være separert kan føre til skade på relasjonen mellom barn og deres foreldre. Studien til Martinsen et al. (2019), viser hvordan unge pårørende sliter med å opprettholde forholdet til den som er innlagt. De opplever ofte at forholdet til foreldre eller søsken endrer seg til det negative, og dette leder til spørsmål om hvordan de kan bevare den nære relasjonen for å forhindre skade på forholdet mellom seg selv og den syke forelder. Ungdommene savner en mer familievennlig tilnærming.

4.2.2. Sykehusene er ikke egnet for besøk

I forskningen til Martinsen et al. (2019), blir dårlig tilrettelagte besøksrom beskrevet av informantene. Mange av informantene beskriver den lukkede følelsen av sykehuset, med låste dører og bittesmå, uvelkomne rom for besøkende, assosiert med “tvangsrom” (Martinsen et al., 2019). De savnet at sykehuset var mer egnet for besøkssituasjoner.

Når det kommer til besøk, ser vi at de fleste sykepleiere er positive til at barn skal komme på besøk mens foreldrene er innlagt (Houlihan, 2013). Selv om sykepleierne som deltok i denne studien var positive til besøk, var de bekymret for standarden på besøksrommene, og bekymret for potensielt negative reaksjoner for barnets velbefinnende som følge av besøket (Houlihan, 2013). Grunnen til at noen ikke var enige i, eller var usikre på, at barn burde komme på besøk, kan være at sykepleierne var fast bestemte på at det nåværende sykehusbygget var uegnet for å ta imot besøk av barn.

Det er et etisk dilemma for sykepleier når det kommer til hvordan man skal balansere mengden informasjon og eksponering av den lukkede avdelingen på sykehuset, med risiko for at den unge pårørende kan bli redd når han eller hun møter skumle situasjoner og informasjon. Studien til Martinsen et al. (2019) viser at å beskytte de unge pårørende ikke er det samme som å ikke informere dem. Det vil si at selv om de unge pårørende i studien ikke fikk noen formell informasjon, ble de likevel informert gjennom det de hadde sett hjemme før sykehusinnleggelsen og etterpå, samt fra deres erfaringer på sykehuset, i møte med ansatte, og å oppleve omgivelsene.

Meningene til deltakerne i studien til Houlihan (2013), som alle var sykepleiere, var ikke enstemmige når det gjaldt hva som var best egnet som besøkslokasjon. De var enige om at besøket ikke skulle foregå i fellesareal eller på pasientens soverom, men mange var usikre og skrev egne svar i åpne rubrikker. De ville ha høy sikkerhet for barna, og det var viktig for dem at besøket ble en så god opplevelse som mulig. De uttrykte et behov for å forbedre besøksfasilitetene. Som følge av lite muligheter for praktisk tilrettelegging for besøk, mente de at et besøk alltid måtte diskuteres av et tverrfaglig team i forkant, før man tok en avgjørelse om besøket kunne utføres (Houlihan, 2013).

4.3 Sykepleiere opplever å være utilstrekkelige

Dette avsnittet har vi valgt å dele inn i to forskjellige underkategorier, for å vise hvordan sykepleiere føler seg utilstrekkelige i jobben med å ivareta barn som pårørende til psykisk syke foreldre.

4.3.1. Mangel på tydelige retningslinjer og formell kunnskap i arbeidet med barn som pårørende

Informantene i Hjelmseth & Aune (2018) manglet en tydelig presisering av hvor mye tid de skulle vie til ansvarsrollen og pårørendearbeid. “Det er jo ikke noe prosent. Det er jo bare noe som skal gjøres i tillegg.” (Hjelmseth & Aune, 2018). De barneansvarlige hadde ikke fått veiledning om forventet tidsbruk på arbeidsoppgaver som barneansvarlig personell: “[...] Det er jo ikke sagt fra ledelsen hvor lang tid vi skal bruke på det” (Hjelmseth & Aune, 2018).

I tillegg til de praktiske utfordringene med å finne nok tid, oppga informantene at de følte seg usikre på forventninger til både dybde og omfang av arbeidet. For eksempel var de usikre på hvor hardt de skulle prøve, eller hvor lenge de skulle jobbe med å motivere foreldrene til å ta imot hjelp på vegne av barna. Spesielt de ansatte på sengepost følte seg presset på tid. Informantene uttrykte et ønske om å lykkes i arbeidet, og tok med seg bekymringer hjem når de følte at de ikke fikk gjort nok for familien (Hjelmseth & Aune, 2018).

Selv om veiledere og retningslinjer oppfordrer arbeidsplassen til å gi tid og rom til å utøve ansvarsrollen, fortalte informantene at det ikke fungerte like godt i praksis. Når ansvarsrollen ikke har en definert tidsramme, vil arbeidsmengden ellers i avdelingen påvirke hvor mye tid den ansatte har tilgjengelig til barnefokuset arbeid (Hjelmseth & Aune, 2018).

Helsepersonell som skal ivareta barnas behov for informasjon og sørge for nødvendig oppfølging, opplever tidspress i arbeidshverdagen, og er usikre på hvor mye tid de kan vie til denne viktige oppgaven. Denne usikkerheten indikerer at de mangler rammer for arbeidet. Informantene følte seg ensomme i ansvarsrollen, noe som også indikerer at rammene for arbeidet ikke er tydelige nok. Mangel på definerte tidsrammer til dette arbeidet kan være en årsak til at informantene opplevde å ha liten mulighet til å medvirke i videre hjelp utenfor spesialisthelsetjenesten (Hjelmseth & Aune, 2018).

Når det kommer til kunnskap om arbeid med barn som pårørende, var resultatene fra spørreundersøkelsen i studien til Houlihan (2013) nedslående. De aller fleste sykepleierne rapporterte at de ikke hadde fått noen som helst utdanning i noen av de 9 spørsmålene som omhandlet håndtering av barns behov og rettigheter, i forbindelse med foreldres psykiske sykdom. Dermed rangerte hele 44% av sykepleierne sine kunnskaper i alle disse 9 områdene, for “utilstrekkelige” eller “ikke tilstedeværende”. 70% rangerte sin kunnskap rettet mot å snakke med barn om foreldrenes mentale helseproblemer, som “null” eller “utilstrekkelige”. Det samme gjaldt det å vurdere foreldre-barn-forholdet. Som følge av dette ble det i de åpne kommentarfeltene etterlyst mer utdanning og kunnskapsheving på alle områdene, inkludert alderstilpassede kommunikasjonsferdigheter og barnevennlig terminologi. I tillegg etterlyste deltakerne en tydeligere ledelse gjennom utvikling av formelle retningslinjer rundt besøk, og deres rolle i å støtte barna. Uten en samlet innsats på vegne av politikk, praksis og utdanning, kan behovene til barn med foreldre som er innlagt under psykisk helsevern, fortsatt bli neglisjert (Houlihan, 2013).

De fleste sykepleiere i studien til Houlihan (2013) var positive til at barn skulle komme på besøk mens foreldrene var innlagt. Noen var derimot usikre. Det kan skyldes deres vurdering av hvor trygt det er for barna på et psykiatrisk sykehus. Videre kan det skyldes at begrenset utdanning på området fører til en overbeskyttende holdning, og at de som følge av lite kunnskap i barnevennlig praksis i psykisk helsevern, ikke er villig til å risikere at barna får vonde opplevelser.

4.3.2 Når foreldrene motsetter seg hjelp

Forskningen til Hjelmseth & Aune (2018) viser at sykepleierne til stadighet opplevde at foreldrene vegret seg for å snakke om hjemmesituasjonen, barna og foreldrerollen. Ifølge studien kunne en av grunnene være at mange foreldre ikke har kunnskap om, og forståelse for, hvordan egen lidelse påvirker barna: “De tror ofte det at barn ikke skjønner, eller barn ikke vet. Men barn vet mer enn vi tror, da” (Hjelmseth & Aune, 2018).

Flere av sykepleierne i forskningen til Hjelmseth & Aune (2018) fortalte at de foreldrene som vekket størst bekymring blant sykepleierne, var de foreldrene som ikke fremsto som særlig bekymret for barna sine. Fordi foreldre som viser at de er bekymret, er de samme foreldrene som er åpne for å søke hjelp og endre situasjonen (Hjelmseth & Aune, 2018). En informant fortalte følgende: “Det er gjerne de som ikke er bekymret for barna, som

det er vanskeligst å komme i kontakt med. Om det da handler om at de er såpass klar over det, at de er kjemperedde for å få avdekket noe” (Hjelmseth & Aune, 2018).

Foreldrenes redsel og vegring var i studien til Hjelmseth og Aune (2018) en stor utfordring for alle informantene. Noen av informantene opplevde også at vegring hindret dem i få formidlet videre hjelp til familien (Hjelmseth & Aune, 2018). Frykten for barnevernet var en av grunnene til at foreldrene dekket over vanskene i hjemmet. Vi ser også at eneste kontakt mellom barnepersonell og andre instanser som regel også var nettopp barnevernet.

Én av informantene hadde tett dialog med hjelpeinstanser utenfor avdelingen, der disse instansene ble benyttet aktivt. “Det kommer an på hvordan en spør, og hvor godt en forklarer forelderen rundt det. Bruker tid” (Hjelmseth & Aune, 2018). Vedkommende forklarte også hvor tidkrevende det er å etablere god kontakt, og hvordan et tett samarbeid vil være nærmest umulig for en som samtidig arbeider på en sengepost eller har faste pasienttimer i løpet av dagen.

5. Diskusjon

Diskusjonskapittelet består av to deler: Metodediskusjon og Resultatdiskusjon. Her skal vi diskutere metoden som er anvendt, samt diskutere resultatene opp mot den teoretiske referanserammen. Metodediskusjonen skal belyse styrker og svakheter knyttet til utformingen av den litteraturbaserte oppgaven. I resultatdiskusjonen vil vi drøfte hvordan informanter i pårørendeperspektiv opplever det å møte sykepleiere i psykisk helsevern, og hvordan sykepleiere som jobber med dette området, erfarer sin stilling. Informantenes opplevelser vil bli knyttet opp mot Katie Erikssons omsorgsteori “Det etiske mantra”.

5.1 Metodediskusjon

Denne bacheloroppgaven tar sikte på å studere et tema som i stor grad må tolkes ved hjelp av kvalitativ informasjon. En fare med slik tolkning er at det kan medføre konklusjoner som baserer seg på leserens egne forhåndsbestemte forestillinger om temaet. Derfor er det viktig å være kritisk til studienes resultater, slik at man ikke ilegger resultatene mer enn det informantene i utgangspunktet prøvde å formidle, og heller ikke tar bort elementer som kan være av betydning. Til gjengjeld kan kvalitativ informasjon bidra til å danne et detaljert bilde av temaet for den som ønsker å tilegne seg dyp innsikt på det valgte området.

Vi merket at vi gikk litt vel bredt ut da vi valgte ut artikler til denne oppgaven. Sett i ettertid burde vi kanskje ha fokusert på et enda mer innsnevret område innen denne tematikken. Alle artiklene handlet om ulike aspekter ved barn som pårørende i psykiatrien, som på hver sin måte kunne bidra til å belyse tematikken, men de var til gjengjeld relativt ulike i innhold.

Alle artiklene er relevante for norske forhold, hvor tre av dem er skrevet av norske artikkelforfattere fra Norge, og en er skrevet av sykepleiere og spesialsykepleiere fra en stor psykiatrisk sengepost i Irland. Forskingen er utført i psykiatriske institusjoner og sykehus i Norge og Irland, samt en internettbasert selvhjelpsgruppe for ungdom, i Norge, opprettet og drevet av Helse Nord. Alle artiklene erklærer at de etiske forholdene i studiene er ivaretatt.

Forskerne bak artiklene i denne oppgaven har relevant utdanning for sykepleiefaget, og har drevet med forskning på området vi ønsket å undersøke. De er blant annet overlege på Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling, professorer, spesialsykepleiere, psykolog og førsteamanuensis Bufetat, seniorforsker og ph.d. i sosiologi.

Informantene i artiklene er pårørende barn, samt sykepleiere som møter disse barna i sin jobb i psykiatrien. To av artiklene tar for seg sykepleieperspektiv. Den ene artikkelen hadde et inkluderingskriterium som krevde at alle deltakerne skulle være psykiatriske sykepleiere på studiestedet. Den andre hadde inkluderingskriterier som krevde at deltakerne hadde en ansvarsposisjon og personlig erfaring i arbeidet med barn av psykisk syke eller rusmisbrukende foreldre. Etter vår vurdering var disse kriteriene utfyllende, og bidro til faglig tyngde blant informantene.

I de andre to artiklene var alle de unge informantene barn eller søsken til et psykisk sykt familiemedlem. Vi ønsket i utgangspunktet å finne forskningsartikler som omhandlet barn mellom 6-18 år. Én artikkel, som tar for seg unge pårørende mellom 14-22 år, gikk utenfor denne avgrensningen. Vi valgte å ta i bruk denne artikkelen til tross for dette, ettersom mange av informantene likevel var innenfor avgrensningen. Vi strevde med å finne artikler hvor informantene var under 14 år gamle. Det blir beskrevet vanskeligheter med rekruttering av unge pårørende generelt, og for yngre barn spesielt, til forskning på slike temaer som kan vekke vonde følelser og minner hos deltakerne (Martinsen et al., 2019). I artikkelen til Martinsen et al. (2019), var det kun sju deltakere i studien. Artikkelforfatterne beskrev

rekrutteringsarbeidet som tidkrevende og utfordrende, med etiske overveielser og bekymring for barnas følelsesmessige påkjenning relatert til en eventuell deltakelse.

Vi registrerte at det var et relativt lavt antall informanter i tre av fire artikler. Vi avgjorde likevel å inkludere disse, fordi erfaringene til informantene i artiklene ville bidra til å kunne besvare hensikten med oppgaven vår. Det er enighet iblant forskere om at dette er et forskningsområde som tidligere ikke har blitt mye forsket på (Martinsen et. al., 2019). Derfor ble dette ansett som “en god start” på innhenting av kunnskap på området barns opplevelser og erfaring med å være pårørende, til tross for få informanter.

Forskningsmetodene i artiklene er noe ulike. Det ble benyttet individuelle dybdeintervjuer, hvor en semistrukturert intervjuguide med en fenomenologisk tilnærming dannet utgangspunkt for intervjuene. En annen benyttet semistrukturerte intervju med eksplorativ tilnærming. Nok en annen la til grunn datainnsamling etter å ha daglig studert data fra internettforumet, som var forskningsfeltet, over en periode på to år. Den siste studien brukte et selvutfyllende undersøkelsesdesign med et utvalg registrerte psykiatriske sykepleiere fra en integrert psykisk helsetjeneste i Irland.

5.2 Resultatdiskusjon

Her vil vi diskutere resultatene fra artiklene opp mot hverandre og mot valgt teori. Både sykepleier- og pårørendeperspektivet vil her bli belyst. Det som i særlig grad fremkommer i denne diskusjonen, er betydningen av ivaretagelse.

5.2.1. Ivaretagelse av barn

Barn som pårørende føler seg ikke tilstrekkelig ivaretatt av sykepleierne når foreldrene er innlagt på psykiatrisk institusjon. Dessuten savner de å motta informasjon, og de føler seg ensomme i sin posisjon som unge pårørende (Martinsen, 2019; Trondsen, 2012). Ved å gi barna mulighet til å bidra med sin egenopplevde historie, kan også de føle seg viktige og betydningsfulle i behandlingsforløpet. Det er ikke hensiktsmessig å kun kommunisere og videreformidle informasjon til barna, man må tilstrebe en likeverdig dialog der begge partene

har noe å komme med. I en slik dialog får sykepleiere informasjon som kan bidra til å danne seg et bilde av hvem pasienten er utenfor sykehusinnleggelsen.

Ifølge Katie Eriksson har sykepleieren ansvar for å handle ut fra det vedkommende ser og forstår (Eriksson, 2013, s. 71). Når barn kommer på besøk til psykisk syke foreldre, vil man kunne anta at de bærer på en tung bagasje, og sykepleiere må komme dem i møte for å gi barna en mulighet til å dele sine erfaringer og opplevelser. Både barn og unge trenger å bli sett (Eide & Eide, 2017, s. 289). Sykepleieren ser situasjonen, er vitne til den, og ser pasienten og barna. Hun ser dynamikken, kjemien og stemningen mellom dem. “Jag var där, jag såg, jag vittnade, och jag blev ansvarig” (Eriksson, 2013, s. 69).

Man vet aldri på forhånd hva barnet er mest opptatt av. Man kan tro, tenke og anta, men man vet det ikke. Dette må barnet selv komme frem med (Eide & Eide, 2017, s. 305). Ved å tilby samtaler til barna gir man dem et rom for å uttrykke seg og vise respekt og anerkjennelse for deres situasjon. Barn og ungdom er utlevert de voksne og deres evne til å skape omsorgsfulle og trygge omgivelser (Eide & Eide, 2017, s. 288). For at barna skal få et godt møte med institusjonen og de som behandler foreldrenes sykdom, må man legge ned en innsats for at det skal skje; det er ikke noe som kommer av seg selv.

5.2.2. Ivaretagelse av sykepleiere

Barneansvarlig personell opplever sitt arbeid som ensomt og lite ivaretagende. Sykepleierne opplever å stå i et dilemma mellom plikten til å ivareta taushetsplikten og pasientenes autonomi, og ansvaret for å ivareta barna som følge av Helsepersonelloven § 10a. I den heter det at “Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet [...]”. Men videre står det at “For at helsepersonell skal kunne dele informasjon om pasienten, behandlingen og prognoser til pårørende barn under 18 år, må pasienten selv samtykke til dette” (Helsepersonelloven § 10a og § 21). Det kan altså oppstå et dilemma her, dersom forelderen motsetter seg at informasjon blir delt. For at sykepleierne skal kunne gi informasjon til disse barna, må den syke forelderen samtykke til dette, ifølge loven.

Siden psykiske lidelser ofte medfører endring i atferd, kan det være at mange foreldre, særlig på et akutt/tidlig stadium, ikke evner å se hvordan barna påvirkes negativt av deres helsetilstand, og dermed ikke skjønner hvor viktig det er at sykepleier deler nødvendig informasjon med barna. Det kan diskuteres hvorvidt lovverket egentlig omfavner barna som befinner seg i en slik situasjon.

Sykepleierne står i en mulig konflikt mellom det å utøve sykepleie for pasienten sin, ivareta barn som pårørende, og samtidig forholde seg til retningslinjene på avdelingen hun er ansatt på. Mye tyder på at det kan være nærmest umulig å imøtekomme alle disse ansvarsområdene, med lovverket, knapphet på tid og manglende støtte og veiledning fra ledelsen.

Barneansvarlig personell opplever sitt arbeid som ensomt. Arbeidsplassen har ikke satt av en bestemt tidsplan for å knytte kontakt på tvers av hjelpeinstansene i kommunene. Dette kommer tydelig frem i Hjelmseth & Aune (2018). En mulig konsekvens av dette kan være at det tverrfaglige samarbeidet på tvers av hjelpeinstansene blir tilfeldig eller mangelfullt, og at det igjen leder til en skepsis som hindrer et tillitsfullt samarbeid mellom sykepleier og foreldrene. Dersom barneansvarlig personell i større utstrekning hadde hatt god kontakt og godt samarbeid med andre hjelpeinstanser og organisasjoner, ville muligens foreldres holdning også ha endret seg på dette området. Ved at barna hadde blitt koblet på et tilpasset hjelpeapparat i hjemkommunen, og at barnevernet ikke var første og siste utvei, ville kanskje ikke frykten for barnevernet hindret foreldre i å dele sine utfordringer. Mange foreldre prøver nemlig å dekke over barnas behov for støtte, i frykt for at hjemmesituasjonen skal bli avslørt. Det er kanskje ikke så overraskende, da vi også ser at barnevernet mange ganger er den eneste instansen sykepleierne i studien til Hjelmseth & Aune (2018) har kontakt med utenfor egen institusjon.

Sykepleierne må prøve å balansere solidariteten med pasientene sine opp mot hjelpen som de pårørende barna har krav på, og dette blir utfordrende dersom de ikke har tid til å bygge en trygg og god relasjon til pasientene. Tillitsbrudd med pasienten gjør arbeidet til barneansvarlig vanskelig, og er noe sykepleierne for all del vil unngå. Vi kan stille oss undrende til om sykepleierne er såpass redde for dette, at barnets rettigheter blir tilsidesatt (Houlihan, 2013). Dette kan ses på i sammenheng med at barneansvarlige ikke har en definert tidsramme til dette arbeidet, og at mange sykepleierne ikke vet hvordan de skal snakke med

barn om foreldrenes sykdom, og mangler alderstilpassede kommunikasjonsferdigheter (Hjelmseth & Aune, 2018; Houlihan, 2013).

En annen faktor som kan spille inn på måten sykepleiere ivaretar barna på, er tiden de har tilgjengelig. I dette menes tiden på en travel avdeling, med tanke på ansvar for flere pasienter, og tiden som sykepleierne har til rådighet for å snakke med og skape tillit og trygghet hos den syke forelderen. Uten noe systematisk fastsatt tid til dette arbeidet, er det fare for at det bare er tilfeldig hvem av sykepleierne som får mulighet til å ta seg tid til barnas behov. Grunnen til at det ikke er fastsatt en viss tid til dette arbeidet, kan være mangel på prioritering, økonomisk bevilgning, manglende fokus på ledernivå, samt mangel på konsekvenser ved uteblivelse av dette arbeidet.

Tid og kunnskap er nøkkelementer for å kunne ivareta barn som pårørende. I tillegg til udefinert tid til arbeidet, rapporterte sykepleierne i Houlihan (2013) store kunnskapshull i sin egen vurdering av ferdigheter i dette arbeidet. Dette førte til at de ikke visste hvordan de skulle imøtekomme barna når de besøkte forelderen på sykehuset. Barna på sin side følte seg hverken velkomne, sett eller anerkjent, og den følelsen ledet til en bekymring for om forelderen hadde det bra på sykehuset eller ikke (Martinsen et. al., 2019). Dersom sykepleierne hadde kjent seg tryggere i rollen sin, kunne mye av denne problematikken vært løst. Dette er grunnen til at de etterlyser mer utdanning på området og kunnskapsheving- og deling på arbeidsplassen (Houlihan, 2013).

Der er imidlertid ikke bare tid og kunnskap, men også praktiske utfordringer, som gjør besøkssituasjonen vanskelig. Lovverket krever ikke tilrettelagde besøksrom, noe som viser igjen i misnøye rundt besøkssituasjonene, både blant sykepleierne og pårørende i enkelte av forskningsartiklene våre (Houlihan, 2013, Martinsen et al., 2019). Det blir vanskelig for sykepleiere å tilrettelegge for familievennlige besøk dersom avdelingen ikke har egnede rom. Dette bør likevel ikke være et hinder for sykepleierne til å opptre høflig og imøtekommende mot barna.

6. Anvendelse i praksis

Sykepleiere som jobber på avdelinger hvor psykisk syke pasienter er foreldre til mindreårige barn, vil møte utfordringene som blir belyst i resultatdelen, og trenger å vite hvordan barna

skal ivaretas. Samtidig må det være tilrettelagt for at denne jobben skal kunne gjøres på god måte. På bakgrunn av det vi har funnet fra de vitenskapelige artiklene, kommer det frem flere utfordringer som synes å vanskeliggjøre dette. For å håndtere disse utfordringene, kommer vi her til å presentere seks? forslag til praksisendring.

Som i de fleste sykepleierelaterte problemstillinger, er tiden en utfordrende faktor. Det virker nærmest som en integrert del av sykepleieryrket å ha for dårlig tid til å kunne gjøre en god jobb for alle som en har ansvar overfor. Dette skyldes i hovedsak press på bemanningen. Ved å øke bemanningen, og ansette barneansvarlig personell i en integrert stilling, vil denne rollen kunne prioriteres og ivaretas, og oppgavene vil kunne bli beskyttet mot andre prioriteringer. På denne måten vil sykepleiere i større grad oppleve å oppnå resultater i pårørendearbeidet, og barna vil i større grad føle seg prioritert og sett. Tverrfaglig samarbeid og samarbeid som strekker seg utover egen avdeling bør også inngå i en slik stillingsbeskrivelse.

Kompetanseheving og vedvarende fokus på ulike områder er noe alle avdelinger bør tilstrebe. Det er imidlertid forskjellig fra avdeling til avdeling hvordan kulturen er når det kommer til å holde refleksjonssamtaler, kurs og faglunsjer m.m., og ikke bare la det bli med snakket. Ved å kompensere tydelig for utførte kompetansehevingstiltak, vil holdningene til dette også kunne bli mer positive, og man kan bidra til en økt bevissthet og motivasjon blant kolleger. Belønning for gjennomførte kompetansehevingstiltak, kan være goder som kan komme de ansatte på avdelingen til nytte, som en god lunsj, sosiale sammenkomster, gavekort eller annet.

Lovverket krever ikke tilrettelagte besøksrom på avdelingene. Vi mener derimot at ved å lage et egnet værelse hvor barn kan bruke tid sammen med foreldrene og ev. søsken i familievennlige omgivelser, kan besøkssituasjonene oppleves mye tryggere, mer forutsigbare og hensiktsmessige for både barna, foreldrene og sykepleierne som har ansvar overfor begge deler. Å innrede et besøksrom er en relativt billig måte å skape en mer positiv atmosfære rundt besøket på. Elementer som kan inngå i dette er et malingsstrøk, noen fine møbler, grønne planter, en kasse med leker, en TV, for å nevne noen eksempler. Det krever sjeldent en full ombygging av eksisterende avdeling, og bør være mulig å gjennomføre uten urimelige kostnader, sett i sammenheng med utbyttet avdelingen vil ha på sikt.

Barna trenger en arena for å kunne lufte tanker, bekymringer og følelser. Bli anerkjent for den situasjonen de står i. Å gi barna dette rommet for å dele, kan lette på deres følelser. Å bygge tillit er viktig, derfor kan det trenge flere runder eller forsøk før man oppnår tillit og åpenhet. En informant beskrev at hun ikke ville oppsøke samtaler av frykt for å stadig bli henvist til nye samtalepartnere. En annen opplevde det ubehagelig å måtte returnere til livet utenfor psykologens fire vegger etter samtale. På bakgrunn av det vi vet til nå, bør sykepleiere eller andre som tar slike samtaler med barna, tilstrebe en kontinuitet for å sikre forutsigbarhet.

Mer forskning på området kreves for å få en dypere forståelse for hva barna opplever av behov, og hva de trenger av sykepleierne. Til nå har forskningen bestått av voksnes betraktninger av hva barna trenger. Vi mener at ved å forske mer på barnas erfaringer, vil vi kunne være bedre rustet til å ivareta det enkelte barns behov for støtte og anerkjennelse.

Sykepleiere blir dobbelt berørt, ved å se sårheten til både barna og deres foreldre. Ved å opprette en veiledningsarena hvor sykepleierne kan drøfte dilemmaer de møter i vonde situasjoner, kan de selv også bli ivaretatt.

Litteratur

Barnekonvensjonen. (1989). *Konvensjon om barnets rettigheter* (LOV-1999-05-21-30).

Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30/KAPITTEL_8#KAPITTEL_8

Bugge, K. E., Gjesdahl, S., Haugland, B. S. M. & Trondsen, M. V. (2015). På vei til bedre støtte til barn som pårørende. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen & S. Gjesdal (RED.), *Familier i motbakke: på vei til bedre støtte til barn som pårørende*. (s. 13-25). Fagbokforlaget.

Bøchmann, K. & Kjellehold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (2. utg.). Fagbokforlaget.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6. utg.). Gyldendal Akademisk.

Doesum, K. V. (2015). Forebyggende tiltak for barn av psykisk syke eller rusavhengige foreldre. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen & S. Gjesdal (RED.), *Familier i motbakke: på vei til bedre støtte til barn som pårørende*. (s. 29-44). Fagbokforlaget.

Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3.utg.). Gyldendal akademisk.

Eriksson, K. (2013). Jag var där, jag såg, jag vittnade och jag blev ansvarig - den vårdande etikens mantra. I H. Alvsvåg, Å. Bergland & O. Førland (Red.), *Nødvendige omveier: En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag* (s. 69-84). Cappelen Damm Akademisk.

Folkehelseinstituttet. (2011, 09. august). *Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk*. <https://www.fhi.no/publ/2011/barn-av-foreldre-med-psykiske-lidel/>

Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur.

Helsedirektoratet. (2017, 16. januar). *Forskning om barn som pårørende*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/arbeidsprosess-og-kunnskapsgrunnlag/forskning-om-barn-som-parorende>

- Helsenorge. (2021, 21. desember). *Bruk av tvang i psykisk helsevern*.
<https://www.helsenorge.no/sykdom/psykiske-lidelser/psykisk-helsevern/tvungent-psykisk-helsevern/>
- Helsepersonelloven. (2001). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Hjelmseth, M. & Aune, T. (2018). Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende. *Sykepleien forskning*, 13(65521), Artikkel e-6552.
<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.65521>
- Houlihan, D., Sharek, D. & Higgins, A. (2013). *Psychiatric nurses' attitudes towards children visiting their parents in psychiatric inpatient units*, 2013(30), 261-269.
<https://doi.org/10.1017/ipm.2013.50>
- Malt, U. & Aslaksen, P. (2020, 3. november). Psykiske lidelser. I *Store medisinske leksikon*.
https://sml.snl.no/psykiske_lidelser
- Martinsen, E. H., Weimand, B. M., Pedersen, R., Norvoll, R. (2019). The silent world of young next of kin in mental health care. *Nursing ethics*, 26(1), 212-223.
<https://doi.org/10.1177/0969733017694498>
- Martinsen, K. (2010). *Fra Marx til Løgstrup: Om etik og sanselighet i sygeplejen* (2. utg.). Munksgaard Danmark.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pbrl>
- Psykisk helsevernloven. (2001). *Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern* (LOV-1999-07-02-62). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62?q=lov%20om%20psykisk%20helsevern>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (2001). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>
- Trondsen, M. V. (2012). Living With a Mentally Ill Parent: Exploring Adolescents' Experiences and Perspectives. *Qualitative Health Research*, 22(2), 174-188.
<https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.1177/1049732311420736>

Vedlegg 1: Søkelogg

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Av-grensinger	Ant. treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
14.09	Oria	Barn, pårørende	Artikler, 2015-2019, norsk	30	1	1	1
05.09.22	Oria	Next of kin, children, mental health care	2010-2022, peer viewed tidsskrift	43	3	1	1
14.09.22	Oria	Mental health, children, psychiatric nurse, visiting	2010-2022, peer viewed tidsskrift	44	4	1	1
14.09.22	Oria	Mentally ill parents, childrens perspective (185 treff), la til Norway → 5 treff	2010-2022	5	2	2	1

Vedlegg 2: Litteratormatrise

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Artikkel- tittel	Hensikten med studien	Perspektiv (sykepleier/ student/ pårørende)	Metode og analyse	Utvalg/ populasjon	Hovedfunn/ resultat
Trondsen, M. V. 2012	Living with a mentally ill parent: Exploring adolecents' experien- ces and perspective	Å bidra til større innsikt i perspektivene og erfaringene til barn og ungdom i deres nærværende dagligliv med en mentalt syk forelder (til forskjell fra tidligere studier som studerte perspektiver og erfaringer i retrospekt perspektiv)	Pårørende- perspektiv, barn som pårørende	Problem- fokusert analyse med vekslende prosesser som innebærer koding, sortering og lokale og inklusive integrering av materialet.	16 ungdommer med alder 15-18 år fra ulike steder i Norge, deltok i den selvhjelpsgruppe på internett. Erfaringer delt i denne gruppen over en periode på to år, danner grunnlaget for artikkelens funn.	Artikkelen belyser ut fra ungdommers egen livserfaring hvordan de opplever sin egen situasjon, og hva de gjør for å prøve å håndtere den. De savnet informasjon fra helsepersonell om den syke forelderens tilstand og behandling, og endte opp med å lage sin egen versjon av sannhet, basert på hva de så og opplevde.

Martinsen, E. H., Weimand, B. M., Pedersen, R. & Norvoll, R. 2019. Nursing Ethics. Norway	The silent world of young next of kin in mental health care	Undersøke barnas eget perspektiv på å være pårørende til en nær slektning som var innlagt under tvangsparagraf på psykiatrisk institusjon.	Pårørende (barn, ungdom)	Kvalitativ tilnærming. Data ble samlet inn ved individuelle semi-konstruerte intervjuer. Dataene ble analysert ved hjelp av systematisk tekst-kondensering.	Studiedeltakerne var syv pårørende barn i alderen 14-22 år, som hadde søsken eller foreldre som var innlagt i psykiatrisk institusjon, og som hadde blitt underlagt en form for tvang.	Barn som pårørende føler seg alene selv om de ikke nødvendigvis er fysisk alene, men at problemene ikke blir snakket høyt om innad i familien. De ønsker at helsepersonellet hvor familiemedlem met er innlagt, skal oppmuntre dem til å komme på besøk.
Houlihan, D., Sharek, D. & Higgins, A. 2013. Irish journal of psychological medicine. Ireland	Psychiatric nurses' attitudes towards children visiting their parents in psychiatric inpatient units	Å belyse synet som psykiatriske sykepleiere har på barn som besøker foreldre på en psykiatrisk døgnavdeling	Sykepleieperspektiv	Studien brukte et selvutfyllende undersøkelsesdesign med et utvalg av 114 registrerte psykiatriske sykepleiere fra en integrert psykisk helsetjeneste i Irland.	Artikkelen belyser utfordringer samt forslag til forbedringer når det kommer til besøk av barn på institusjon, hvem som har ansvaret for barnet, om barnet bør besøke sin syke forelder, og i hvilken grad og av hvem besøket skal overvåkes (av).	De fleste informantene er enige om at barnet skal få komme på besøk, men at det er stor mangel på egnede steder å ha dette besøket. Informantene er også opptatt av at et tverrfaglig team skal vurdere i forkant om forelderens tilstand er god nok for besøk, eller om barnets velbefinnende står i fare. De etterlyser tydelige retningslinjer for dette med

						besøk på avdelingen.
Hjelmseth, M. & Aune, T. 2018. Sykepleien Forskning. Nore	Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende	Å undersøke hvordan helsepersonell som har et spesielt ansvar for arbeidet med barn som pårørende, opplever og erfarer arbeidet.	Sykepleierperspektiv	Kvalitativt forskningsdesign. Dybdeintervjuer ble analysert ved å bruke systematisk tekstkondensering.	Informanter med erfaring fra arbeid med barn som pårørende. Inkluderingskriteriene var å ha en ansvarsposisjon og personlig erfaring fra arbeid med barn av psykisk syke eller rusmisbrukende foreldre. Utvalg: Sju informanter.	Artikkelen viser at sykepleiere opplever stor usikkerhet i møte med sin oppgave som barneansvarlig. Det er vanskelig når en ikke vet hvor lenge det er forventet at en skal bruke tid på denne oppgaven, som fører til usikkerhet om hvor lenge en skal prøve å motivere foreldrene til å motta hjelpetilbud på vegne av barna.