

Barn som pårørende – mellom foreldres sykdom og egen helse

En kvalitativ studie om hvilken betydning helseperspektiv i offentlig førende dokumenter har for helsefremmende arbeid rettet mot barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten

**Høgskolen i Sørøst-Norge, Fakultet for helsevitenskap
Master i helsefremmende arbeid**

Kandidatens navn: Signegun Romedal

April 2016

Antall ord: 19 254

<i>Forfatter</i>	Signegun Romedal
<i>Grad</i>	Master i helsefremmende arbeid
<i>Fakultet</i>	Fakultet for helsevitenskap
<i>Institutt</i>	Institutt for helsefremmende arbeid
<i>Veileder</i>	Hege Forbech Vinje
<i>Innleveringsdato</i>	28.04.2016
<i>Oppgavens tittel</i>	Barn som pårørende – mellom foreldres sykdom og egen helse
<i>Antall ord</i>	19 254
<i>Søkeord</i>	Helsefremmende arbeid, salutogenese, patogenese, barn som pårørende Health promotion, salutogenesis, pathogenesis, minor children affected by parental illness

Sammendrag

I løpet av en tiårsperiode har situasjonen til barn som pårørende gått fra å være et nærmest ignorert tema til å få stadig økende oppmerksomhet. Det foreligger få studier omhandlende barn som pårørende og helseperspektiv. Følgende problemstilling er derfor valgt:

Hvilken betydning har helseperspektiv i offentlige dokumenter for helsefremmende arbeid relatert til barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten?

Masteroppgaven utforsker og drøfter tilstedeværelse av ideer i offentlige dokumenter, sett i lys av to kontrasterende idealtyper forankret i et patogent og i et salutogent perspektiv. Dette sees i sammenheng med helseperspektivenes opprinnelse og funksjon i dokumentene, og videre hvilken betydning funnene kan ha for helsefremmende arbeid. Teoretisk bakgrunn omhandler patogenese, salutogenese, barn som pårørende og sykehus som setting. Idéanalyse basert på idealtyper er benyttet som forskningsmetode. Undersøkelsen bygger på 16 offentlig førende dokumenter i perioden 2005-2015.

Konklusjonen er at det patogene perspektivet dominerer i aktuelle offentlige dokumenter for barn som pårørende-arbeidet. Det salutogene perspektivet er til stede og ser ut til å være i bevegelse, om enn i liten grad. Funnene sees i sammenheng med hvordan ideene har vokst frem, hvem som holder ideene i live og hva som gir ideene gjennomslag. Konklusjonen er videre at helseperspektiv i offentlige dokumenter har betydning for implementering og samhandling i spesialisthelsetjenesten. For helsepersonell har dette betydning for involvering av barna, terskel for intervensjon, metodisk tilnærming og opplæring. Resultatene indikerer et potensiale til å kunne gi et bedre helsetilbud til barn som pårørende ved å legge et komplementært helseperspektiv til grunn i helsefremmende arbeid. Resultatene kan også tydeliggjøre et behov for mer forskning omkring hvorvidt det å komplementere et patogent og et salutogent perspektiv representerer noe mer, som kan gi synergieffekter utover å likestille helseperspektivene i helsefremmende arbeid.

Abstract

Within a decade the situation for minor children affected by parental illness has changed from being an ignored topic to growing attention. There are few studies addressing these children and health perspectives. This leads to the following research question:

What impact do health perspectives in public documents have for health promotion related to children affected by parental illness in hospitals?

This thesis explores and discusses the presence of ideas in current public documents in two contrasting idealtypes rooted in a pathogenic and a salutogenic perspective. This is seen in the context of the origin and function of the health perspectives, and the significance of the findings may have for health promotion. Theoretical background concerns pathogenesis, salutogenesis, minor children affected by parental illness and hospitals as a health promoting setting. Ideational analysis is used as a research method. Material is collected from 16 public documents in 2005-2015.

The conclusion is that a pathogenic perspective on health dominates in current public documents targeting minor children affected by parental illness. The salutogenic perspective is present and appears to be moving, albeit to a limited extent. The findings are seen in the context of how the ideas have emerged, who keeps the ideas alive and gives the ideas approval. The conclusion is further that health perspectives in public documents is important for implementing and interaction. For healthcare providers this has significance for involving the children, the threshold for intervention, methodical approach and training. The results indicates a potential to improve health services to the children by adding a complementary health perspective assumed in health promotion. The results can also identify a need for more research concerning whether to complement a pathogenic and a salutogenic perspective on health representing something additional, which can provide synergies beyond equalize the perspectives on health in health promoting.

Forord

De siste fire årene med jobb og studier har vært engasjerende og innholdsrike. Jeg har jobbet mye, opplevd mye nytt og utvidet bekjentskapskretsen faglig og sosialt. Totalt ser jeg på tiden i masterprogrammet i Helsefremmende som en veldig positiv prosess, selv med periodevis tidspress og harde prioriteringer i hverdagen.

Jeg hadde ikke kommet gjennom dette alene, og det er flere jeg vil takke:

Hege Forbech Vinje, førsteamanuensis, Institutt for helsefremmende arbeid, HSN - veileder med et faglig inspirerende engasjement, struktur og tillit. Tusen takk for støtte og veiledning i hele prosessen.

Øivind Bratberg, førstelektor, Institutt for statsvitenskap, UiO og forfatter - engasjert og positiv medspiller. Tusen takk for interessen og innspill på idéanalyse som forskningsmetode.

BarnsBeste – min base. Tusen takk til dyktige og engasjerte kollegaer for refleksjoner og støtte. Spesielt takk til leder Siri Gjesdahl som hele tiden har hatt tro på prosjektet og som har lagt forholdene godt til rette.

Lærings- og mestringscenteret ved Sørlandet sykehus HF – mitt utgangspunkt. Tusen takk til leder Anne Mia Myhre som så muligheter og anerkjente mitt ønske om å studere videre.

Cathrine Welde Lundegaard og Helene Morvik - mine trofaste studievenninner. Utallige timer i bil og i kollektiv har gitt mange impulser til studiene og til livet forøvrig.

Familien – mitt ankerpunkt. Jonas, Lina og Ole – tusen takk for inspirasjon og tålmodighet. Min kjære Trond Ole - uten deg, ingen masteroppgave.

Kristiansand, april 2016

Signegun Romedal

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn og formål.....	1
1.2	Problemstilling.....	4
1.3	Oppgavens oppbygging.....	5
2	Teori.....	5
2.1	Helse i et patogent perspektiv.....	6
2.2	Helse i et salutogent perspektiv.....	7
2.3	Patogenese og salutogenese som komplementære perspektiv.....	8
2.4	Barn som pårørende.....	9
2.5	Spesialisthelsetjenesten som setting for helsefremmende arbeid.....	12
3	Metode.....	15
3.1	Metodisk tilnærming.....	15
3.2	Kriterier for inkluderte data.....	19
3.3	Metodiske refleksjoner.....	21
3.4	Betraktninger rundt egen rolle.....	23
3.5	Forskningsetikk.....	24
4	Analyse 1: Utvikling av ideer i idealtypene.....	25
4.1	Idealtipe barn som pårørende i et patogent perspektiv.....	26
4.2	Idealtipe barn som pårørende i et salutogent perspektiv.....	29
4.3	Analyseskjema.....	33
5	Analyse 2: Helseperspektiv i offentlige dokumenter.....	34
5.1	Hovedinntrykk.....	35
5.2	Barn som pårørende fremstår i stor grad i et patogent perspektiv.....	35
5.3	Barn som pårørende fremstår i liten grad i et salutogent perspektiv.....	42
6	Diskusjon.....	45

6.1	Hvordan ideer i idealtypen barn som pårørende i et patogent perspektiv har vokst frem	46
6.2	Hvem som holder ideene i live i dokumentene.....	48
6.3	Hva som gir ideene gjennomslag i dokumentene	49
6.4	Hvilken betydning kan funnene ha for helsefremmende arbeid rettet mot barn som pårørende?	51
6.4.1	Ledelse på systemnivå i spesialisthelsetjenesten.....	51
6.4.2	Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten	54
7	Konklusjon	58
	Litteraturliste	60

Antall ord: 19 254

1 Innledning

Fagfeltet barn som pårørende er i kontinuerlig utvikling. I løpet av en tiårsperiode har situasjonen til barn og unge med psykisk syke, rusmiddelavhengige, alvorlig somatisk syke eller skadde foreldre gått fra å være et nærmest ignorert tema til å få stadig økende oppmerksomhet. For meg har dette vært et interessant og også et meningsfylt utgangspunkt for å søke ny kunnskap. Denne masteroppgaven utforsker og drøfter tilstedeværelse av grunnleggende ideer i offentlig førende dokumenter, sett i lys av to kontrasterende idealtyper. Den ene idealtypen er forankret i et patogent perspektiv og den andre idealtypen er forankret i et salutogent perspektiv. Perspektiv er i denne sammenheng noe mer og større enn definisjon på helse. Helseperspektiv inneholder grunnleggende antakelser om hva det vil si å være menneske og hvordan helse kan oppnås. Dette sees videre i sammenheng med hvilken betydning helseperspektivene kan ha for helsefremmende arbeid relatert til barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten.

1.1 Bakgrunn og formål

Temaet anser jeg som relevant for helsefremmende arbeid gjennom reorientering av helsetjenesten, ett av innsatsområdene i Ottawa-charteret (WHO, 1986). En reorientering innebærer å implementere verdier og prinsipper for helsefremmende arbeid i sykehus som setting, med mål om å fremme helse til ansatte, pasienter og pårørende (WHO, 2004). En stor del av barnepopulasjonen opplever å være i rollen som pårørende i løpet av oppveksten. Spesialisthelsetjenesten kan av den grunn være en aktuell setting for pasienters barn i kortere eller lengre perioder, en setting der helse kan skapes eller svekkes (WHO, 1986).

Nye innfallsvinkler og mer forskning er etterspurt fra det internasjonale forskningsmiljøet for å komme videre i arbeidet med å reorientere helsetjenesten til å omhandle mer enn sykdom (Catford, 2014; Hancock, 2012). I fagfeltet barn som pårørende etterlyses forskningsstudier som inkluderer ulike fagdisipliner og forskningstradisjoner (Haugland,

Ytterhus, & Dyregrov, 2012; Haugland et al., 2015). Med en lovbestemt plikt i Norge til å ivareta barn som pårørende, aktualiseres helsepersonells behov for erfaringsutveksling og kunnskap om hvordan man i praksis kan møte familienes behov for informasjon, hjelp og støtte (Haugland et al., 2015).

Syn på helse vil ha betydning for hvordan helse diskuteres og måles (Langeland, 2014). WHO's definisjon (WHO, 1984) kategoriserer positiv helse som nærvær av fysisk, mentalt og sosialt velvære, og negativ helse eller ikke-helse, som tilstedeværelse av sykdom eller lidelse (Becker, Chaney, Kindal Shores, & Glascoff, 2015). Helse som fravær av sykdom, en patogen tilnærming til helse, har vært det dominerende helsebegrepet siden forrige århundre (Andrews, 1997). Et salutogent perspektiv utgjør et alternativ. Her anses helse som et kontinuum, der en opplevelse av velvære og å ha det bra representerer det ene ytterpunktet, mens uhelse i motsatt ende er en subjektiv opplevelse av manglende velvære (Langeland, 2014). Både patogenese og salutogenese søker å forbedre helse, men med ulike perspektiv (Lindström & Eriksson, 2010). For å forbedre livskvalitet er det viktig med en forbedret helsestatus, der engasjement i aktiviteter skaper høyere grad av fysisk, mentalt og sosialt velvære (Becker, 2015). I dag er salutogenese det beste tilgjengelige teoretiske rammeverket for helsefremmende arbeid (Eriksson & Lindström, 2013). En bevisstgjøring av grunnleggende menneskesyn vil være avgjørende i helsepersonells fagutøvelse (Shibbye, 1998). Det patogene og salutogene perspektivet representerer her ulike menneskesyn.

Min interesse for temaet har steget gradvis i takt med økt erfaring og kunnskap som fagrådgiver i BarnsBeste - nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, parallelt med masterstudiet i helsefremmende arbeid med fordypning i salutogenese. BarnsBeste ble opprettet av Helse- og omsorgsdepartementet i 2008, med et nasjonalt oppdrag om å være en ledende offentlig kompetanseaktør på feltet (BarnsBeste, 2016). De bærende elementene i et patogent og et salutogent perspektiv relatert til barn som pårørende er lite omtalt i fagmiljøet. Utgangspunktet for studien var at jeg som fagrådgiver ønsket å få større bevissthet og kunnskap om hvordan barn som pårørende kan fremstå i et patogent og i et salutogent perspektiv, og hvilken betydning det kan ha for fagfeltets videre utvikling.

Min forforståelse vil, jamfør forskerens rolle i kvalitativ forskning, ha betydning for forskningsprosessen (Busch, 2013). Oppmerksomheten min vil rettes mot verden slik den erfares for meg, der mine perspektiver og den tiden jeg lever i både vil være en betingelse og en begrensning for forståelsen (Thornquist, 2003). Jeg har en antakelse om at barn som pårørende i overveiende grad blir fremstilt i et patogent perspektiv i offentlige dokumenter, i forskning, i fagutvikling, i fagmiljøet og i praksis, og at det har betydning for praksis. Forforståelsen bygger på kunnskap og erfaring fra min fagbakgrunn som ergoterapeut, som vektlegger deltakelse og mestring ut fra egne ressurser, som ansatt i ulike stillinger i spesialisthelsetjenesten innen pasient- og pårørendeopplæring, og ikke minst fra rollen jeg har i dag som fagrådgiver og leder av nasjonale prosjekter, der kunnskapsbasert praksis danner grunnlag i fagutviklingen. Det innebærer også at jeg i 19 år har vært en del av et system som vil prege mitt syn.

Min gjennomgang av studier i aktuelle databaser viste stor spennvidde angående problemstillinger og innfallsvinkler. Ingen artikler omhandlet barn som pårørende i et salutogent perspektiv spesielt. For øvrig var det variasjon i artikler relatert til helsefremmende arbeid og barn som pårørende. Informasjonsbehovet til barna og betydningen av familiefungering kom fram (Sieh, Dikkers, Visser-Meily, & Meijer, 2012), men det som vektlegges i artiklene er foreldreperspektivet (Garcia-Moya, Rivera, Moreno, Lindström, & Jimenez-Iglesias, 2012), familien som helhet (Mistry et al., 2012; Silventoinen et al., 2014), fagpersoners rolle (Blindheim, Thorsnes, Brataas & Dahl, 2012) og systemers rolle (Fudge & Robinson, 2009). Som oppgaven senere vil belyse er «Sense of Coherence» (SOC) Antonovskys svar på det salutogene spørsmålet om hva som fremmer helse (Antonovsky, 2012). Den salutogene helsemodellen derimot rommer både det salutogene perspektivet og svaret på det salutogene spørsmålet (Antonovsky, 1979). Litteraturgjennomgangen viste at det eksisterer ulike oppfatninger om anvendelse av salutogen teori relatert til helsefremmende arbeid, og at salutogen teori også relateres til forebyggende arbeid med et patogent perspektiv til grunn (Cederblad, Dahlin, Hagnell, & Hansson, 1994; Rivera, Garcia-Moya, Moreno, & Ramos, 2012; Verrocchio, Ambrosini, & Fulcheri, 2013). Dette samsvarer med Monica Erikssons funn (2007) om at forskning i hovedsak har et patogent utgangspunkt, der et flertall av vitenskapelige artikler og doktorgradsavhandlinger har en risiko- og sykdomstilnærming til studiet SOC, heller enn en salutogen tilnærming (Antonovsky 1979, 1987, 1996). SOC har blitt vektlagt på

bekostning av salutogenese som perspektiv og den salutogene modellen i sin helhet (Mittelmark & Bull, 2012; Mittelmark & Bull, 2013). Barns perspektiv kommer i liten grad frem i litteraturen.

1.2 Problemstilling

På bakgrunn av overstående har jeg valgt følgende problemstilling:

Hvilken betydning har helseperspektiv i offentlige dokumenter for helsefremmende arbeid relatert til barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten?

Forskningsspørsmål:

- 1: I hvilken grad er et patogent perspektiv til stede i dokumentene?
- 2: I hvilken grad er et salutogent perspektiv til stede i dokumentene?
- 3: Hva er de uttrykte helseperspektivenes opprinnelse og funksjon i dokumentene?

Teoridelen vil gi innføring i begrepene et patogent perspektiv, et salutogent perspektiv, barn som pårørende og spesialisthelsetjenesten som setting. Barn kan også sees i andre perspektiv når foreldre er syke, som for eksempel levekår. Dette prosjektet er avgrenset til å se barn som pårørende i lys av to utvalgte helseperspektiv. Barnevern er ikke omtalt da oppgaven omhandler helse. Oppgaven omhandler ikke kjennetegn ved patogen og salutogen forskning, konkrete tiltak, implementeringsteori, økonomiske eller juridiske problemstillinger.

I oppgaven benyttes begrepet barn som pårørende gjennomgående, selv om begrepet først ble befestet i lovbestemmelsene (Helsedirektoratet, 2010). Sykdom benyttes som en samlebetegnelse for psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet, alvorlig somatisk sykdom og skade. Foresatte omtales som foreldre.

1.3 Oppgavens oppbygging

Kapittel 2 i oppgaven omhandler teori. Kapitlet tar for seg helse i to ulike forståelsesrammer, helse i et patogent perspektiv og helse i et salutogent perspektiv. I tillegg omhandler jeg teori om patogenese og salutogenese som komplementære perspektiv. Deretter gjør jeg rede for begrepet barn som pårørende og hva et barneperspektiv kan innebære. Til sist relateres teori om spesialisthelsetjenesten som setting til barn som pårørende.

I kapittel 3 redegjør jeg først for valg av idéanalyse basert på idealtyper som forskningsmetode. Det innebærer en kvalitativ analyse av ideers tilstedeværelse i tekst, der fortolkning er en vesentlig side ved analysen (Bratberg, 2014). Videre redegjør jeg for metodisk tilnærming fra valg av empiri til analyse 1, og videre til analyse 2. I kapitlet inngår inklusjonskriterier og en oversikt over empiri i tabellform, metodiske refleksjoner, betraktninger rundt egen rolle og forskningsetikk.

Kapittel 4 omhandler analyse 1. Her fremstilles fem ideer per perspektiv som funn, basert på skjema utviklet av Vinje, Langeland og Bull (in press), og utfyllende teori om helseperspektiv relatert til barn som pårørende. Ideene presenteres i et analyseskjema. Dette benyttes som analytisk rammeverk for relevante offentlige dokumenter i analyse 2.

I kapittel 5 legger jeg fram generelle funn fra analyse 2 som svarer på forskningsspørsmål 1 og 2, og funn knyttet til tilstedeværelse av hver enkelt idé presentert i analyseskjema.

Kapittel 6 tar for seg diskusjon om hvordan ideene har vokst frem, hvem som holder ideene i live, hva som gir ideene gjennomslag og hvilken betydning funnene kan ha for helsefremmende arbeid rettet mot barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten.

Kapittel 7 inneholder oppgavens konklusjon.

2 Teori

I valg av teori har jeg lent meg på de mest fremtredende i aktuelle fagdiskusjoner. Teori om barn som pårørende generelt, inkludert barn som pårørende-satsingen i Norge, representerer kunnskap om fagfeltet. Sammenfattet teori om helseperspektiv relatert til teori om barn som pårørende fremkommer i kapittel 4. Teori om Health Promotion

Hospitals (HPH) beskriver den aktuelle settingen for helsefremmende arbeid som utgjør kontekst for prosjektet og oppgaven. Teori om barneperspektiv inkluderes som grunnlag for å kunne drøfte barnas potensial i barn som pårørende-arbeidet.

2.1 Helse i et patogent perspektiv

Patogenese omhandler årsak til sykdom. Den mest kjente bidragsyteren til denne tilnærmingen til helse er Christopher Boorse (1977; 2014). Den biostatistiske helseteorien har som utgangspunkt at helse er et objektivt fenomen som kan studeres naturvitenskapelig. Helse defineres som fravær av sykdom, der helse og sykdom blir oppfattet som motpoler. Normaltilstanden er når kroppens funksjoner fungerer optimalt. Helse og sykdom er empiriske, objektive og verdifrie konsepter. Begrepet homeostase ble innført av Walter B. Cannon (Dussault & Gagne-Julien, 2015). Det innebærer regulerende mekanismer i kraft for å gjenopprette forstyrrelser når kroppsfunksjonene utfordres av mikrobiell, fysiske, kjemiske eller psykososiale stressorer. Stress skader organismen og er sykdomsfremkallende. Boorse (1997) argumenterer for å bruke samme helsevokabular i mental helse som i fysiologisk medisin.

Arlow (1981) viser til at det er vanskelig å definere en avgrenset teori om patogenese. Det er også i dag pågående fagdiskusjoner om innhold (Dussault & Gagne-Julien, 2015). Green and Tones (2010) poengterer at om det enten gjelder et reduksjonistisk, biomedisinsk eller en fortolkende posisjon, så er hovedandelen av studiene av determinanter for helse forankret i et patogent paradigme. Det gjelder også den sosiale modellen for helse, der forstyrrelser kan knyttes til for eksempel dårlige boforhold, arbeidsløshet og fattigdom. Retningslinjer og metoder har blitt utarbeidet for å måle fravær eller tilstedeværelse av årsaker til sykdom. Resultatene indikerer intervensjoner utarbeidet for å lindre eller eliminere problemer eller risikofaktorer (Becker et al., 2009; Becker et al., 2015). Risikofaktorer er en fellesbetegnelse på genetiske, biologiske, mentale, miljømessige og sosiale forhold som øker faren for å utvikle vansker som utvikling generelt, psykiske og somatiske lidelser og sosial tilpasning. Når personer er rammet av risikofaktorer vil beskyttelsesfaktorer kunne dempe risiko for utvikling av vansker (Kvello, 2010).

Antonovskys (2012) skisserer patogenese i fem grunnleggende antakelser om helse: 1. helse som dikotomi, 2. personens diagnose, 3. risikofaktorer, 4. stress som patogent og 5. søken etter den rette behandling.

2.2 Helse i et salutogent perspektiv

Salutogenese betyr helsens opprinnelse, kilde eller tilblivelse. Saluto kan oversettes med velvære, helse, å være hel, i stand til å yte, tilgodesett, fordelaktig og heldig (Antonovsky, 1979). Aron Antonovsky (1979, 2012) utviklet dette begrepet og stilte følgende innovative spørsmål: Hva er helsens opprinnelse? Opplevelse av sammenheng (SOC) er hans svar på det salutogene spørsmålet (Antonovsky, 2012). SOC avgjør hvordan mennesker mestrer stress i hverdagen på en måte som opprettholder og fremmer helse (Langeland, 2014). Det er en gjensidig påvirkning av kjernebegrepene SOC og generelle motstandsressurser (GRR). GRR inkluderer både biologiske, psykososiale og materielle ressurser, og ressursene gir mennesker varige erfaringer med å forstå og håndtere hverdagens stimuli (Antonovsky, 2012). Koplingen mellom helse og generelle motstandsressurser er ifølge Antonovsky (2012) at 1: livsopplevelser preget av indre sammenheng og struktur utgjør grunnlaget for begripelighet, 2: hensiktsmessig belastningsbalanse utgjør grunnlaget for håndterbarhet og 3: medbestemmelse i beslutninger som oppleves som sentrale for en selv, danner grunnlaget for meningsfullhet. SOC er senere dokumentert som sentralt for å kunne identifisere og bruke egne helseressurser, interne og eksterne, og som en helseressurs som influerer på livskvalitet (Eriksson & Lindström, 2007). Den salutogene orienteringen inkluderer en rekke andre teorier som forholder seg til grunnprinsippene, som for eksempel «resiliens», «flourishing» og «self-efficacy» (Lindström & Eriksson, 2010). Antonovskys salutogene tilnærming til helse oppfordrer til å utforske faktorer som fremmer eller bygger god helse.

Antonovsky introduserer heterostase, ubalanse i kroppens funksjoner, som et grunnleggende premiss. Alle mennesker påvirkes kontinuerlig, og opplever spenning når man utsettes for stimuli det ikke finnes en automatisk adaptiv respons på (Antonovsky, 1979). Generelle og spesielle motstandsressurser vil avgjøre hvordan spenningen håndteres, og dermed om livshendelser blir helsenedbrytende, helsenøytrale eller

helsefremmende. Spenning som ikke blir håndtert omgjøres til patogent stress. De mest avgjørende generelle motstandsressursene for helse er egoidentitet og sosial støtte.

I et salutogent perspektiv utforskes forflytning på et helsekontinuum mot den positive polen som innebærer en følelse av fysisk, mentalt og sosialt velvære (Eriksson & Lindström, 2010). Salutogenese er videre studiet av hvilke faktorer som bestemmer håndtering av spenning, faktorer som er relatert til å skape og styrke helse (Becker, 2015). God helse er en determinant for livskvalitet (Eriksson & Lindström, 2010). Eriksson og Bergström (2013) viser til salutogenese som et vidt konsept som fokuserer på ressurser, kompetanse og muligheter på individuelt, gruppe-, organisasjons- og samfunnsnivå. Det er både fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle dimensjoner i helse.

Antonovsky (2012) skisserer salutogenese i fem grunnleggende antakelser om helse: 1. helse som kontinuum, 2. personens historie 3. helsefremmende faktorer, 4. stress som potensielt helsefremmende og 5. effektiv tilpasning.

2.3 Patogenese og salutogenese som komplementære perspektiv

Antonovsky (2012) anerkjenner det patogene og det salutogene perspektivet som komplementære og ikke-konkurrerende. Mjøsund (2016) viser til at helsetjenestens mål er å være i helsens tjeneste. Det innebærer at helsetjenesten trenger kunnskap både fra patogenese og salutogenese, der perspektivene styrker hverandre og representerer en helhetlig forståelse av helse. Keyes (2002) fremstiller i sin modell at psykisk lidelse og psykisk helse står i et avhengighetsforhold til hverandre, men at dette forholdet ikke er absolutt. Det innebærer at psykisk helse *kan* påvirke en psykisk lidelse og motsatt. Langeland (2011) peker på en tendens til at mental helse øker når symptomene av psykisk lidelse reduseres, men at fravær av psykisk sykdom ikke nødvendigvis betyr et tilfredsstillende liv.

Utvikling i positiv helseforskning viser til at det er et sett av variabler som indikerer både positiv og negativ helse (Becker et al., 2009; Becker et al., 2015). Det innebærer at negative forhold assosiert med risikofaktorer er et annet sett av faktorer enn

helsefremmende faktorer. Videre leder fravær av negativ effekt ikke nødvendigvis til positiv effekt. Det er altså ingen absolutt relasjon mellom positive og negative effekter på helsetilstand. Becker påpeker videre at for å bevege helsevitenskap fremover burde forskere benytte en helhetlig sammenstilling av metoder som representerer både positiv og negativ helse. Funn fra uavhengige positive og negative tilstander vil sørge for komplementær informasjon til helsepersonell og utvide vår forståelse av helse (Becker et al., 2015).

Kvello (2010) trekker fram at det i møte med barn i risiko er viktig med et utgangspunkt der forståelse av situasjonen, selvbilde, motivasjon og mestringsstrategier ikke kan løsrives fra hverandre. Bistand må derfor ivareta kompleksiteten med ulike perspektiver for å hjelpe mennesker til å håndtere utfordringer parallelt med at det gjøres en innsats for å redusere stressnivået ved fjerning av risikofaktorer. Mjøsund et al. (2015) viser til at erfaringer med opplevde psykiske lidelser kan bidra til helsefremmende kunnskap.

Haugland et al. (2012) peker på at barn som pårørende har utfordringer og er sårbare, men de må også sees ut fra et mestrings- eller resiliensperspektiv. Det er svært viktig å ha fokus på positiv fungering, samt de ferdigheter og den vekst en kan finne hos barn. Hvert barn må sees i lys av så vel ressurser som sårbarhet, hos barnet selv, i foreldresystemet, i familien, i nettverket i omgivelsene og i hjelpeapparatet rundt familiene (Haugland et al., 2012). Med blick for heterogenitet og mangfold unngår en et for snevert perspektiv på barna, for eksempel ved utelukkende å fokusere på grad av risiko og sårbarhet.

Sammen løfter teorien frem muligheten for at patogenese og salutogenese kan eksistere parallelt og samtidig.

2.4 Barn som pårørende

Barn er ifølge helsepersonelloven (1999) pårørende når foreldre er psykisk syke, rusmiddelavhengige, alvorlig somatisk syke eller skadde. I spesialisthelsetjenesten er det 200.000 pasienter i somatikk, 29.000 i psykisk helsevern og 5.000 i tverrfaglig spesialisert rusbehandling som har barn under 18 år (Ruud et al., 2015). Barna utgjør en heterogen

gruppe som kommer fra ulike sosiale grupper i samfunnet med ulike familiemønstre og ulike rammebetingelser (Haugland et al., 2012). I «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010) fremheves at når begrepet pårørende brukes om barn, må det ikke forstås slik at barna skal ivareta foreldrenes behov. Formålet er at barna skal forbli i sin rolle som barn, og at de ikke skal påta seg voksenoppgaver. Barn som pårørende skal også tolkes vidt, og uavhengig av formalisert omsorgssituasjon (Helsedirektoratet, 2010). I BarnsBestes arbeid inkluderes søsken som pårørende, etterlatte og barn av innsatte i fengsler.

Som tidligere nevnt er min forforståelse preget av at litteratur og forskning om barn som pårørende forstås som patogent innrettet. For å få et bilde av fagfeltet vil da teoritilfanget i følgende redegjørelse baseres på tilgjengelig kunnskap. Dette vil bli tematisert senere i oppgaven.

Omfattende forskning dokumenterer at å ha en forelder som er alvorlig syk ofte medfører praktiske, sosiale og følelsesmessige utfordringer og belastninger for barna. Barna har høyere risiko for å utvikle emosjonelle, sosiale eller atferdsmessige problemer enn andre barn, og de har også større risiko for å oppleve konflikter i familien og omsorgssvikt (Ytterhus, 2012). Forskning på temaet i Norge har vært spredt, og har ikke før nå vært tilgjengelig i samlet form. Hovedtyngden av studier om barn av psykisk syke viser til hva barna mister, eller at de selv står i fare for å utvikle sykdom. Barna sees i et avviks- eller risikoperspektiv, der sårbarhet, utviklingsforstyrrelser og avvikende kommunikasjonsmønstre i familien er vanlig brukte begreper (Ytterhus, 2012). Internasjonal forskning om barn av foreldre med rusavhengighet viser effekter av psykososiale og utviklingsmessige problemer i tillegg til økt risiko for selv å utvikle rusavhengighet. Barn av foreldre med somatisk sykdom fremstår som grupper av barn der foreldre har redusert omsorgsevne. Kommunikasjonsvansker, stress, utilpasshet, angst, depresjon, psykosomatiske symptomer og sosial tilbaketrekning hos barna fremkommer i artikler om kreftsyke foreldre. Barna fremstilles ofte som ofre som ingen kan klandre (Ytterhus, 2012).

En stor andel av barna klarer seg bra, og omtales ofte som motstandsdyktige eller resiliente (Haugland et al., 2015). Det er i senere tid økt fokus på barnets perspektiv og unge

omsorgsgivere, der man argumenterer for at barn må få anerkjennelse for innsatsen de gjør (Kallander & Vallesverd, 2015). Barna utvikler erfaringskompetanse i å forholde seg til familiemedlemmers sykdom. Det er viktig å få lov til å bruke sine erfaringer og motta anerkjennelse, men dette avhenger av kompetente voksne som bistår dem slik at de kan bruke sitt potensial uten å overskride egne forutsetninger (Kallander & Vallesverd; Becker & Leu, 2014). Noe av den nyeste forskningen rundt barn til foreldre med psykiske vansker kan sees som en reaksjon på den tradisjonelle risiko- og offertenkningen (Ytterhus, 2012). Å ha rollen barn som pårørende kan ha positive konsekvenser og bidra til verdifull læring og erfaring med å mestre, men det kan koste, spesielt om kravene blir for store (Ruud et al., 2015).

Resultater fra den første multisenterstudien om barn som pårørende i Norge (Ruud et al., 2015) viser blant annet at barna skårer sin psykiske helse omtrent som barn ellers i befolkningen. Barn med psykisk syke foreldre rapporterer lavere livskvalitet enn normalbefolkningen. Generelt tror foreldre at barnas livskvalitet er bedre enn det barna selv beskriver. Forskningsresultatene viser videre at barna har behov for å snakke om sin situasjon, men mange får ikke tilstrekkelig informasjon til å forstå foreldres sykdom og konsekvenser. Resultatene viser at unge omsorgsgivere tar vesentlig flere omsorgsoppgaver og mer husarbeid enn vanlig, og at dette oppleves som belastende. Barna tar enten selv mye ansvar for den som er syk, eller andre gir dem dette ansvaret. Det kommer også frem at de ønsker praktisk hjelp hjemme til sin forelder for å kunne leve sitt eget liv med skole, venner og fritidsaktiviteter. Studien viser at foreldre undervurderer barnas livskvalitet og trivsel i forhold til venner, og barnas evne til å forstå og uttrykke seg.

Barnas råd til andre barn som pårørende er å snakke med andre, tenke positive tanker, passe på å hjelpe den syke forelderen og ha god kontakt med venner og familie gjennom åpenhet om problemene og for å kunne be om hjelp (Ruud et al., 2015).

Å ha et bevisst forhold til hva et barneperspektiv innebærer i barn som pårørende-arbeidet, mener jeg er et relevant utgangspunkt for å beskrive hvordan barna fremstår i offentlig førende dokumenter. Barneperspektivet i barn som pårørende-arbeidet kan med utgangspunkt i Strandbu (2007) utgjøre en syntese av tre komponenter. Lover og konvensjoner som barnekonvensjonen (1989), barneloven (1981),

spesialisthelsetjenesteloven (1999) og helsepersonelloven (1999) utgjør en komponent. Den andre komponenten består av hva voksne, som foreldre og helsepersonell, mener er det beste for et barn. Hva barnet opplever, mener og uttrykker, utgjør tredje komponent i barneperspektivet. Å utforske barns perspektiver på velvære (Ben-Arieh, 2002) vil kunne inngå i siste komponent. Komponentene kan slik jeg ser det være relevant i arbeidet med spesialisthelsetjenesten som setting.

Kunnskap om hva barn og unge er i stand til å forstå, mene og uttrykke vil også være av betydning i barn som pårørende-arbeidet. Antonovsky (2012) viser til betydningen av klare og gjennomførbare valg, og en grunnleggende erfaring av verden som begripelig, håndterbar og meningsfull. Ask og Kjeldsen (2015) peker på at barn er avhengig av voksne som tar hensyn til deres egenskaper for å kunne fremstå som kompetente i en samtale. Språk, spørsmål og adferd må tilpasses hvert enkelt barn. Kunnskap om barns kognitive og psykososiale utvikling vil ut fra dette være nyttig kunnskap for helsepersonells møte med familiene.

2.5 Spesialisthelsetjenesten som setting for helsefremmende arbeid

Green og Tones (2010) skiller mellom to ulike tilnærminger til helsefremmende arbeid og settinger: Helsefremmende arbeid i en setting og settingstilnærming. Målgruppebasert tilnærming er et eksempel på arbeid i en setting og har tradisjonelt bygget på ekspertinnsikt og tiltak for å påvirke risikogrupper (Hem, 2009). I lys av presentert teori vil helsefremmende arbeid rettet mot barn som pårørende kunne inngå her. Et barn som pårørende-arbeid i et settingsperspektiv vil derimot kunne innebære en helhetlig tilnærming til helsefremmende arbeid relatert til ressursene i barna selv, foreldrene som pasienter, helsepersonell, organisering av arbeidet internt og samhandling, jamfør settingstilnærming (Scriven, 2012). Begrepet kan beskrives som et sted med en gitt fysisk utforming, hvor deltakerne medvirker i bestemte aktiviteter og har bestemte roller i bestemte tidsintervaller (Rønningen, 2003). Sykehus som setting utfører primært medisinsk behandling og rehabilitering der et patogent helsesyn legges til grunn (Johnsen, 2000). Spesialisthelsetjenestens fire hovedoppgaver er behandling, forskning, opplæring av helsepersonell og opplæring av pasienter og pårørende (spesialisthelsetjeneloven,1999).

Spesialisthelsetjenesten kan grovt deles inn i somatikk, psykiatri og rus. Helsetjenesten omfatter både døgn- og poliklinisk behandling. Da settinger påvirker hverandre gjensidig (Bronfenbrenner, 1979) trer behovet for samhandling rundt barna fram som essensielt.

For å beskrive spesialisthelsetjenesten tar jeg utgangspunkt i settingsetnografi (Hem, 2009). De sentrale aktørene som kan skape et støttende miljø for barn som pårørende er foretaksledelse, koordinator for barn som pårørende-arbeidet, enhetsledere, barneansvarlig helsepersonell og helsepersonell generelt. Alt helsepersonell skal bidra til å ivareta barns behov for informasjon og nødvendig oppfølging som følge av foreldres tilstand (helsepersonelloven, 1999), og spesialisthelsetjenesteloven (1999) er pålagt en organisatorisk løsning med barneansvarlig personell for å fremme og koordinere denne oppfølgingen. Kunnskapsbaserte fagprosedyrer om barn som pårørende-arbeidet i spesialisthelsetjenesten (Folkehelseinstituttet, 2016) skal kvalitetssikre arbeidet, og implementering pågår med noen få unntak i alle landets helseforetak. Ifølge fagprosedyrene skal ledelsen forankre arbeidet og inkludere barns behov som pårørende i det totale helsetilbudet. Koordinator for barn som pårørende-arbeidet er katalysator for virksomhetens arbeid, inkludert organisering av opplæring og veiledning samt rådgivning internt og eksternt. De regionale helseforetakenes oppdrag om å implementere lovendringen har ikke i tilstrekkelig grad ført fram (Ruud et al., 2015). I «Nasjonal helse- og sykehusplan» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), som utgjør grunnlaget for utvikling av sykehusene, er ikke barn som pårørende omtalt og helsefremmende tjenester relateres til kommunene. Utfordringene med å endre helseforetakene fra et individfokus til et familiefokus har også vist seg å berøre hva som gir faglig prestisje og hvilken overordnet filosofi og hvilke verdier som styrer prioriteringer av oppgaver og ressurser (Ruud et al., 2015).

Som en del av oppfølgingen av Ottawa-charteret (WHO, 1986) ble det i 1988 opprettet et internasjonalt nettverk av helsefremmende sykehus. 11 helseforetak i Norge er per i dag medlemmer her (Norsk nettverk for helsefremmende sykehus og helsetjenester, 2016). Målet er å styrke og utvikle innsats og ansvar innenfor folkehelsearbeidet. Standardene innebærer implementering av verdier og prinsipper for helsefremmende arbeid i sykehusets organisatoriske struktur og kultur (WHO, 2004). Å fremme helse til barn som pårørende er

per i dag ikke inkludert i innsatsområdet, bortsett fra bidrag fra BarnsBeste på HPHs internasjonale konferanse i 2015 (Norsk nettverk for helsefremmende sykehus og helsetjenester, 2016).

Opplæring av pasienter og pårørende er en av helseforetakets viktigste oppgaver (spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Å velge et helhetlig paradigme kan omfavne positive aspekter av lidelse som en ressurs for læring (Oliveira, 2014). Jamfør Antonovskys definisjon av spesielle motstandsressurser (SRR) som nyttige ressurser i spesielle situasjoner av spenning (1979), vil helsefremmende intervensjoner rettet mot barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten være en ressurs for å fremme helse (Mittelmark et al., in press). Helsefremmende arbeid er avhengig av å jobbe på to nivåer ved å inkludere begge typer motstandsressurser. Til forskjell fra GRR er SRR relatert til samfunnsmessig handling i helsefremmende arbeid med å bidra til støttende sosiale og fysiske omgivelser (Mittelmark et al., in press). I relasjon til barn som pårørende vil dette være nyttig kunnskap i strukturering av intervensjon, samtidig som det kan gjøre noe med deres evne til sensibilitet og refleksjon slik at de forstår det de trenger. Et helsefremmende sykehus har også som mål å være en samfunnsbevisst organisasjon som skaper gode forhold for helse i samfunnet (Hancock, 2012).

Aktuelle rammevilkår i settingen vil blant annet være økonomi, kunnskapsbasert praksis, ekspertspråk, forankring og prioritering av ressurser, lovbestemmelser, forskernettverk og fagmiljø. Spesialisthelsetjenesten er statlig, og de tilhørende offentlige føringene styrer prioriteringer og satsinger. Offentlige dokumenter for spesialisthelsetjenesten anser jeg derfor som sentrale for barn som pårørende-arbeidet.

Det er omtrent 10 år siden Regionsenteret for barn og unges psykiske helse (R-BUP), Helseregion Øst og Sør og Statens institutt for rusmiddelforskning (SIRUS-rapportene) utarbeidet en rapport på oppdrag fra Barne- og familiedepartementet (Aamot & Aamot, 2005; Solbakken og Lauritzen, 2006; Solbakken, Lauritzen & Lund, 2005).

Utgangspunktet for rapportene var ønsket om større kunnskap om tiltak for barn av psykisk syke og rusmiddelavhengige foreldre. Hovedinntrykket i rapportene var at innsatsen var tilfeldig, uforutsigbar og fragmentert. Det var også mangler i hvordan helsetjenesten fulgte opp barnas behov. Rapportene kan sees i tilknytning til regjeringens satsing på tiltak for

barn til foreldre med psykiske lidelser eller rusmiddelproblemer, som startet i 2007. Satsingen var på tvers av departementer, etater, spesialisthelsetjenesten og kommuner (Kallander, Brodal, & Kibsgård, 2011). Satsingen handlet om holdninger, åpenhet, strategier, gode tiltak og om økonomiske midler (Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2008). Lovbestemmelsene om barn som pårørende (helsepersonelloven, 1999; spesialisthelsetjenesteloven, 1999) var en viktig milepæl i satsingen, der også barn av somatisk syke og skadde ble inkludert i satsingen. Barn som pårørende fikk rettsstilling, og helsepersonell fikk en plikt til å ivareta barna. I 2011 gjennomførte helseforetakene en oppsummering av satsingen (Kallander et al., 2011). Dette førte til fornyet satsing, og oppdrag om å forankre barn som pårørende-arbeidet i spesialisthelsetjenesten (Oppdragsdokument, 2013). Barn som pårørende ble også fra 2011 et eget strategisk forskningsområde i Norges forskningsråd (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013).

3 Metode

I dette kapittelet vil jeg først redegjøre for valg av metode ut fra et vitenskapsteoretisk ståsted. Videre følger kriterier for inkluderte data, refleksjoner rundt metodevalg, inkluderte data, egen rolle som forsker og etiske overveielser.

3.1 Metodisk tilnærming

Ut fra oppgavens problemstilling har jeg valgt hermeneutikk som vitenskapsteoretisk utgangspunkt i forskningens overordnede design. Det innebærer blant annet at forskerens rolle som et subjekt i kunnskapsutvikling står sentralt i hele forskningsprosessen (Thornquist, 2003). Det betyr også at jeg gjennom den empiriske analysen stadig vil gjøre nye fortolkninger, som igjen vil revidere min forforståelse i møte med tekstene (Bratberg, 2014).

Ifølge Weber (Engelstad et al., 2005) innretter mennesker sine handlinger etter verdier, oppfatninger, hensikter og den situasjonen de befinner seg i. At sosial handling er

meningsfull er en grunnholdning i samfunnsvitenskapene. Hvem som er aktørene og hvilke ideer de fører frem er aktuelt i idéanalyse (Bratberg, 2014). Hvem som har gitt innspill og hvem som har ført dokumentene i pennen har betydning for sluttproduktet, og for legitimiteten. Som forsker vil jeg søke etter hvilke konsekvenser ideene har også ut over hvilke ideer om barn som pårørende som fremmes av myndighetene.

Kvalitativ metode er valgt for å kunne utforske spesielle kjennetegn eller egenskaper ved det fenomenet som skal studeres, og fordi det er særlig hensiktsmessig ved utforsking av fenomener som det er forsket lite på (Johannessen, Tuft, & Christoffersen, 2010). Egenskapene ved dataene, de offentlig førende dokumentene, kan i utgangpunktet både karakteriseres som kvantitative, ved for eksempel å telle tilstedeværelse av ideer og andre mengdetermer, jamfør Grønmo (1996), og som kvalitative, som denne studien legger til grunn.

Idéanalyse som forskningsmetode ble valgt på bakgrunn av antakelsen om at mening (ideer og oppfatninger) utgjør grunnlaget for måten man betrakter verden på, og hvordan det styrer våre holdninger og handlinger. Dette er et viktig premiss ved et fortolkende vitenskapssyn (Bratberg, 2014). Idéanalyse er benyttet for å lage utsnittet av virkeligheten.

Et ontologisk kunnskapssyn ligger til grunn for mitt vitenskapelige arbeid (Thornquist, 2003). Det er noen sentrale forhold som kjennetegner dette kunnskapssynet. Jeg som forsker vil være et aktivt subjekt i å generere ny kunnskap. Det vil si at jeg mener å kunne frembringe sosialt konstruerte «svar» til forskjell fra «allmenngyldige» svar basert på et positivistisk utgangspunkt (Johannessen et al., 2010). Videre vil det si at mine funn basert på min tolkning i analysene, ansees som gyldig kunnskap (Thornquist, 2003). Det gjenspeiles også i valg av idéanalyse som rommer et sterkt aktørperspektiv. Syn på mennesker som frie aktører er grunnleggende i idéanalyse, der tolking av aktører, deres livsverden, ideer og intensjoner er utgangspunkt for å forstå hvordan bestemte virkelighetsoppfatninger skapes, opprettholdes og bestrides gjennom språk (Bratberg, 2014). Valg av metode kan også derfor sees som et hensiktsmessig valg for et fagfelt i utvikling, når metoden rommer utvikling av nye ideer.

I kvalitativ epistemologi er det behov for kvalitetsparametre som pålitelighet (transparens), troverdighet (begrepsvaliditet), overførbarhet (eksternvaliditet) og bekreftbarhet (objektivitet) i kunnskapsutvikling (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette har vært styrende og søkt etterstrebet i hele forskningsprosessen.

Jeg har valgt idéanalyse basert på idealtyper som metode, jamfør Bratberg (2014). Denne formen for analyse er en induktiv-deduktiv «trappetrinnsstrategi» som består av to analyseformer og to tolkningsprosesser. Det induktive elementet innebærer å bygge et rammeverk gjennom utvikling av ideer i sin rene form. Ideer i ren form vil si å etablere et ideal som virkeligheten kan måles opp mot (Bratberg, 2014). Ideene vil sammen utgjøre komponenter i idealtypene barn som pårørende i et patogent perspektiv og i et salutogent perspektiv. Idealtypene vil så sammenstilles i et analyseskjema (analyse 1). Den deduktive strategien innebærer at idealtypene prøves overfor et datamateriale. Datamaterialet består i dette tilfellet av offentlig førende dokumenter (analyse 2).

Ifølge Bergström og Boréus (2005) kan en idé betraktes som en tankekonstruksjon, som til forskjell fra inntrykk og holdninger utmerker seg med en viss kontinuitet. Ideene kan deles inn i deskriptive ideer som omhandler forestillinger om virkeligheten, kausale ideer som en vurdering av hendelser eller normative ideer som et uttrykk for hvordan man bør handle (Bergström og Boréus, 2005; Bratberg, 2014). Å utforske ideer relatert til barn som pårørende og helseperspektiv fremsto interessant og relevant fordi det ga en mulighet til å se barn som pårørende i et nytt lys ved å analysere tekst som empiri. Idéanalyse åpner også opp for at ideer er dynamiske og i endring (Bratberg, 2014), noe som analyse 1 kan eksemplifisere.

Analyse 1

For å besvare forskningsspørsmål 1 og 2 utviklet jeg til sammen ti ideer. Med utgangspunkt i tabell 1 (Vinje et al., in press), utviklet jeg fem ideer i idealtypen barn som pårørende i et patogent perspektiv og fem ideer i idealtypen barn som pårørende i et salutogent perspektiv. Denne analysen besto av fire trinn. I trinn 1 tok jeg utgangspunkt i Antonovskys klassifisering av en patogen og en salutogen tilnærming til helse (Vinje et al.,

in press). Det samsvarer med Bratbergs anbefalinger (2014) om å ta utgangspunkt i sammenlignbare kategorier. I trinn 2 trakk jeg ut essensen av en patogen og en salutogen tilnærming til helse relatert til barn som pårørende. Essensen er basert på teori presentert i kapittel 2, supplert med annen utfyllende relevant teori kalt «sekundærlitteratur» i id éanalyse. Sekundærlitteratur må her ikke forveksles med kilder som samler, organiserer og forklarer resultater fra primærlitteratur. Jeg valgte å benytte sekundærlitteratur for å utdype Antonovskys fremstilling med nyere forskning på feltet, og for å ytterligere belegge funn fra analyse 1. Trinn 3 besto i å fortolke og formulere ti ideer i form av påstander. Ideene representerer komponenter i idealtypene barn som pårørende i et patogent og i et salutogent perspektiv. Hensikten var å etablere to idealtyper i sin rene form som empirien kunne måles opp mot (Bratberg, 2014). Analysen ville dermed kun fange opp ideer som knyttet an til de to idealtypene. I trinn 4 fremstilte jeg idealtypene i et analyseskjema inspirert av Vinje et al. (in press). For å være mest mulig åpen i møte med tekstene valgte jeg å ikke operasjonalisere idealtypene ytterligere. Det ble gjort noen små endringer i analyseskjemaet underveis. Dette innebærer et hermeneutisk tolkningsarbeid i møte med empirien, og dermed ikke en ren deduktiv strategi. Et eksempel er da jeg flyttet «barn som passive mottakere» fra idé 2 til idé 5.

Analyse 2

Analyse del 2 besto av seks trinn. Trinn 1 var å danne meg et helhetsinntrykk av tekstene. Trinn 2 besto i å gjøre meg grundig kjent med tekstene og studere tekstutsnitt i det empiriske materialet som omhandlet barn som pårørende. I trinn 3 gikk jeg gjennom dokumentene på nytt, og benyttet idealtypene som et analytisk verktøy for å fange opp ideer. Jamfør Bratberg (2014) er fortolkning en vesentlig side ved analysen ved å gå bakenfor tekst for å få tak i antakelse og overbevisninger. Uttrykk for ideer ble understreket i teksten og notert ned i margin, en farge for hver ideatype. Jeg har ikke telt ideer da det er ideers tilstedeværelse, ikke kvantum, som jeg har ansett som interessant i helseperspektiv. I trinn 4 tok jeg for meg ett og ett dokument, og skrev ned alle sitat fra teksten som jeg tolket som uttrykk for den enkelte idé's tilstedeværelse. I trinn 5 sorterte jeg sitat og tolkninger tilhørende hver idé. I trinn 6 oppsummerte jeg funn relatert til hver idé.

3.2 Kriterier for inkluderte data

Hvilken type utsnitt av virkeligheten trenger jeg for å få et empirisk grunnlag til å kunne svare på forskningsspørsmål 1 og 2? Ut fra problemstillingen kan det i første omgang virke opplagt. Før det tok jeg valg for å etterstrebe et valid utsnitt av virkeligheten, et valg om kriteriene for hva som er et førende dokument i seg selv og sett i relasjon til andre dokumenter. Et alternativ kunne vært å intervjuere ledere og helsepersonell om deres forståelse av helseperspektiv i dokumentene.

Valg av inkluderte data er sett i lys av barn som pårørende-satsingen i Norge. Jeg har lest en betydelig mengde offentlige dokumenter og vært gjennom en seleksjonsprosess. Utvalget består av 16 offentlige dokumenter som alle omhandler barn som pårørende. Dette er toneangivende dokumenter på feltet nær definisjonsmakt og beslutningsmakt. Et annet utvalgskriterium er at dokumentene er gjeldende for spesialisthelsetjenesten, og at de gir eller har gitt retning for barn som pårørende-arbeidet nasjonalt. Dokumenter som kun omhandler kommunehelsetjenesten er ekskludert, da konteksten er avgrenset til spesialisthelsetjenesten. Det er dog ikke et uttrykk for å begrense betydningen av helsepersonells oppfølging av barna i kommunene. Resultater fra multisenterstudien «Barn som pårørende» (Ruud et al., 2015) er inkludert i utvalget, som et banebrytende prosjekt med ny tilgjengelig kunnskap om barnas situasjon i spesialisthelsetjenesten.

Utvalget er gjort på bakgrunn av BarnsBestes oppdaterte oversikt over aktuelle offentlige førende dokumenter på feltet (BarnsBeste, 2016), og ikke ved systematiske søk. Valg av datamateriale ble gjort på bakgrunn av erfaring fra tidligere systematiske søk, og innsikt i rutiner og kvalitetssikring i BarnsBeste. Hva som er førende dokumenter vil innebære en tolkning sett i lys av min forforståelse. At dokumentene er offentlig tilgjengelige er med på å styrke reliabiliteten. Dokumentene blir trolig farget av det politiske liv og vice versa, uten at det blir vektlagt i oppgaven. Grad av legitimitet har jeg i utgangpunktet vurdert som høy, da det offentlige er ansvarlig utgiver.

Det publiseres kontinuerlig aktuelle dokumenter som er relevante for barn som pårørende-arbeidet. Inkluderte data strekker seg over en tiårsperiode fra 2005 og vurderes til å samsvare med satsingen på feltet. Det gir mulighet til å utforske hvordan virkelighetsoppfatninger om helse skapes, opprettholdes og bestrides gjennom språk (Bratberg, 2014). Tidsspennet vurderes også til å styrke forskningens validitet.

Problemstillingen avgrenser empiri til offentlig førende dokumenter for barn som pårørende-arbeidet. Av den grunn er ikke offentlige nettsider, interpellasjoner, politiske debatter, høringsuttalelser, journalistiske artikler, faglitteratur og materiell en del av denne studien. Årlige oppdragsdokument fra Helse- og omsorgsdepartementet, med nasjonal helsepolitikk og oppgaver til de regionale helseforetakene, er vurdert som lite relevante data grunnet korte overordnede tekster og fokus på økonomi. Følgende dokumenter er inkludert:

1	Aamodt, L.G., & Aamodt, I. (2005). Tiltak for barn med psykisk syke foreldre. Regionsenter for barn som unges psykiske helse, Helseregion Øst og Sør.
2	Solbakken, B. H., Lauritzen, G., & Lund, M.K.Ø. (2005). <i>Barn innlagt sammen med foreldre som er i behandling for rusmiddelproblemer</i> . SIRUS rapport nr.5/2005. Oslo: Statens institutt for rusmiddelforskning.
3	Solbakken, B. & Lauritzen, G. (2006). <i>Tilbud til barn av foreldre med rusmiddelproblemer</i> . Rapport nr. 1/2006. Oslo: Statens institutt for rusmiddelforskning.
4	Sosial- og helsedirektoratet. (2006). <i>Rundskriv IS-5/2006 Oppfølging av barn til psykisk syke og/eller rusavhengige</i> .
5	Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). <i>Opptappingsplanen for rusfeltet</i> . Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
6	Sosial- og helsedirektoratet (2008). <i>Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser</i> . Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
7	Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2008). <i>De usynlige barna. Barn av psykisk syke og rusmiddelavhengige foreldre</i> . Oslo: Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.

8	Helsedirektoratet (2008). <i>Pårørende – en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester</i> . Veileder IS-1512. Oslo: Helsedirektoratet.
9	Ot.prp.nr. 84 (2008-2009). (2009). <i>Om lov om endringer i helsepersonell-loven m.m (oppfølging av born som pårørende)</i> . Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
10	Helsedirektoratet (2010). <i>Fra bekymring til handling. En veileder om tidlig intervensjon på rusområdet</i> . Veileder IS-1742. Oslo: Helsedirektoratet.
11	Helsedirektoratet. (2010). <i>Rundskriv IS-5/2010 Mor/far er syk. Barn som pårørende</i> .
12	Meld. St. 34 (2012-2013). (2013). <i>Folkehelsemeldingen. God helse - felles ansvar</i> . Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
13	Helsedirektoratet (2014). <i>Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne. Et verktøy for kommuner og spesialisthelsetjenesten</i> . Oslo: Helsedirektoratet.
14	Meld. St. 19 (2014-2015). (2015). <i>Folkehelsemeldingen. Mestring og muligheter</i> . Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
15	Helsedirektoratet (2015). <i>Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene</i> . Rapport IS-2278. Oslo: Helsedirektoratet.
16	Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K.A., Helman, A., Hilsen, M., Kallander, E. K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G. C., Skogerbø, Å., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thorsen, E., Weimand, B. M. (2015). <i>Barn som pårørende – Resultater fra en multisenterstudie</i> . Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF.

3.3 Metodiske refleksjoner

I læreprosessen med mitt første forskningsarbeid har jeg etterstrebet å jobbe systematisk, grundig og åpent, jamfør viktige kjennetegn for empirisk forskning (Johannessen et al., 2010). For å imøtekomme kriteriet om reliabilitet i mine undersøkelser, har intensjonen vært å detaljert beskrive fremgangsmåte og valg for å gjøre prosessen mest mulig

transparent og mulig for andre å etterprøve (Kvale & Brinkmann, 2009). I analyse 1 har jeg etterstrebet et bredt og relevant teoretisk fundament i konstruering av idealtypene, og utviklet et konkret og spesifikt analyseskjema basert på et eksisterende skjema (Vinje et al., in press). Samtidig har det vært et mål å ikke låse analysen i for stor grad. Dette kan ha svekket gyldigheten for mine funn i analyse 2 ved at det kan ha oppstått uklarheter i hvordan et gitt utsagn er blitt tolket, og dermed i hvilken ideatype det skal plasseres i. I den empiriske analysen har jeg etterstrebet objektivitet og underbygget tolkning med sitater i empirien, jamfør Bergström og Boréus (2005).

Mange valg er tatt underveis for å imøtekomme kriteriet om validitet, om hvorvidt undersøkelsen kan besvare problemstillingen (Bergström & Boréus, 2005). Jeg har valgt empiri som vurderes som troverdig grunnet utgiver, og relevant til barn som pårørende-feltet i spesialisthelsetjenesten. Et alternativ kunne være å utvide empirien til å omhandle andre type tekster som intervju, forskningsartikler, stortingsdebatter, fagartikler og avisartikler. Det kunne gitt et større bilde av hva som er rådende ideer innen barn som pårørende-feltet. Et alternativ kunne også være å studere et bredere utvalg offentlige dokumenter som kan relateres mer perifert til feltet, som for eksempel barnefattigdom og barnevern. Et viktig spørsmål er om idealtypene og ideene fremstår både som troverdige og overførbare til den praktiske hverdagen i spesialisthelsetjenesten. Jamfør Bergström og Boréus (2005) er det viktig å ha belegg for at analyseskjemaet kan gi et rimelig bilde av teksten. Jeg har etterstrebet å ikke presse idealtypene inn i materialet, slik at jeg ikke tilskriver teksten noe som ikke finnes i den. At teorien bekrefter helseperspektivene som komplementære og ikke konkurrerende, førte til at jeg i analyse 1 la dette utgangspunktet til grunn. Det kan være en bekreftelse på at jeg har fanget essensen når jeg gjenfinner ideer i empirien i tråd med analyseskjemaet, og ved at ideene med kun noen unntak ikke er overlappende. Her må jeg samtidig være åpen for min forforståelses innflytelse på hva jeg trekker ut av analysen. Jeg har også stilt meg spørsmålet om unntakene kunne være en grunn til å endre idealtypene, da premisset for idealtypene er at de skal være konstruerende linser materialet skal betraktes igjennom. Et alternativ var også å utforske en tredje ideatype for å se om unntakene dokumenterte at det faktiske bildet er et sted i mellom de to idealtypene, eller noe distinkt som kunne tatt form av en separat ideatype. Lite teorigrunnlag i kombinasjon med oppgavens omgang førte til at jeg gikk bort fra å utforske dette nærmere i denne omgang.

I analyse 1 kommer jeg som forsker fram som aktør, og det subjektive blir en del av konteksten, da jeg i begrunnelse av ideer kombinerer forforståelse og teori som fundament. Jamfør Busch (2013) vil det ikke være mulig å frikople egne meninger fullstendig fra analysen.

Jeg vurderte i begynnelsen diskursanalyse som aktuell metode for å besvare problemstillingen. Dette fordi diskursanalyse søker å trekke ut de kollektive virkelighetsoppfatningene i empirien (Bratberg, 2014). Diskursanalyse søker etter hvordan bestemte forestillinger opprettholdes gjennom språket, og innebærer ofte en ambisjon om å avkle makt, å vise de sosiale og materielle konsekvensene av at vi tror hva vi tror innenfor en bærende diskurs (Bratberg, 2014).

Valget falt på idéanalyse fordi metoden gir et større handlingsrom til den enkelte aktørs vurderinger. Ideene ansees som mer dynamiske, noe som kan samsvare med ideer i dette relativt nye fagområdet i fremvekst. Det kan også samsvare med helsefremmende arbeid, som har et ontologisk syn på mennesket som aktør med valgmuligheter, og at valg i mindre grad er ytrestyrt enn det som ville være utgangspunkt i en diskursanalyse.

Diskursanalysens perspektiv på meningsdannelse er kollektiv og er bare delvis bevisst (Bratberg, 2014). Diskurser kan gis fast form som etablerte verdsett og legge premisser for hvordan vi forstår verden. Idéanalyse er mindre strukturelt fundert enn diskursanalyse. Idéanalyse deler ikke premisset om at kollektive virkelighetsoppfatninger kommer til syne gjennom den enkelte aktør, der det er de stabile, meningsbærende strukturene som analyseres.

3.4 Betraktninger rundt egen rolle

I forskningsprosessen har jeg gjort mange oppdagelser og fått mange erfaringer. Kombinasjonen med å utforske eget arbeidsfelt med distanse, anvende forskningsmetode og å se dette i sammenheng med utvikling av kunnskap relevant for helsefremmende arbeid, har vært alt fra inspirerende til overveldende.

For meg har utvikling av kunnskap bidratt til økt bevisstgjøring på flere områder. Opplevelsen av at kunnskap er bevegelig og i kontinuerlig utvikling er blitt tydeligere. Hvert møte med empirien først i datainnsamlingen og videre i selve oppgaveskrivingen har for eksempel gitt meg stadig nye og fyldigere innsikter og forståelser. Å avgrense innhold og å være gjennomgående realistisk, har gjort meg mer oppmerksom på betydningen av å avklare forventninger både til meg selv i oppgaveskrivingen og i den praktiske arbeidshverdagen. Egne innarbeidede ord og formuleringer på fagfeltet har blitt gjenstand for nye vurderinger. Jeg har også blitt mer interessert i forskning som vitenskapelig aktivitet og med det mer kritisk til valg og utøvelse av metoder.

Jeg har ikke minst opplevd en faglig utvikling for egen del, en modningsprosess som har pågått over flere år, der jeg har inntatt et nytt fagfelt parallelt med masterstudiet. Nyanser og muligheter i helseperspektiv er blitt tydeligere gjennom fordypning i teori og i analyser. Opplevelsen av å se eget fagfelt i et større perspektiv er motiverende, og har gjort meg mer oppmerksom på hva jeg som fagrådgiver formidler internt og eksternt. For meg har det vært en styrke å være i jobb under masterutdanningen, da det har gitt muligheter for å prøve ut teori i praksis og ved å gradvis kunne implementere ny kunnskap i fagutøvelsen.

Jeg har stor respekt for fag- og forskningsmiljøet på området, og opplever at jeg er ydmyk for innsatsen som er lagt ned på feltet fra ildsjeler til administrasjon. Å bidra med mindre kjente eller nye perspektiver inn i feltet kan oppleves både utfordrende og inspirerende. Min hensikt med dette prosjektet har vært å søke ny kunnskap for å åpne opp for en større forståelseshorisont på fagfeltet.

3.5 Forskningsetikk

Som forsker er jeg selv en del av den sosiale verden. Fullstendig objektivitet vil ikke være mulig da mine verdier, fortolkningsrammer og holdninger vil inngå i forskningsprosessen (Hitching et al., 2011). Det kan for eksempel være spørsmål som jeg ikke har stilt fordi mine oppfatninger, både av epistemologisk og ontologisk art, vil styre blikket mitt, jamfør

Thornquist (2003). Problemstillingen jeg landet på er jeg også sterkt engasjert i. Det kan av den grunn være utfordrende å tolke meningen bak tekstene med den nødvendige distanse som kreves. Det har derfor vært viktig å klargjøre mine mer eller mindre bevisste holdninger og perspektiver fortløpende i forskningsarbeidet. Det at jeg selv er ansatt i det nasjonale kompetansenettverket BarnsBeste gjelder også den siden av saken. Jamfør Malterud (2001), vil selvrefleksibilitet være et viktig aspekt i rollen som kvalitativ forsker. For å imøtekomme krav til kvalitativ forskningsetikk var det vesentlig i hele forskningsprosessen å være bevisst på å etterstrebe en fullstendig og nøytral undersøkelse, og å presentere funn så nøyaktig og representativt som mulig fristilt tidligere erfaringer og eventuelle forventninger fra andre.

4 Analyse 1: Utvikling av ideer i idealtypene

I oppgaven gjør jeg rede for to analyser med funn. Dette kapittelet viser til analyse 1. Hensikten er å danne et grunnlag for å kunne kartlegge beskrivelser og vurderinger av hvordan barn som pårørende fremstår i de offentlige dokumentene ut fra et patogent og et salutogent perspektiv.

Jeg tar utgangspunkt i Aron Antonovskys klassifisering av et patogent og et salutogent perspektiv i tabell 1 (Vinje et al., in press). Videre presenterer jeg beskrivelser og begynnende tolkning i utvikling av fem ideer tilknyttet idealtypene. Argumentasjonen er basert på teori presentert i kapittel 2 sammen med utfyllende sekundærlitteratur. Ideene presenteres avslutningsvis i et analyseskjema.

Tabell 1. A summary of six main aspects of the salutogenic and the pathogenic orientation as presented by Antonovsky in *Unravelling the Mystery of Health* (Antonovsky, 1987). (Vinje, H. F., Langeland, E., Bull, T. (in press).

SALUTOGENIC ORIENTATION	PATHOGENIC ORIENTATION
Heterostasis	Homeostasis
Health ease/dis-ease continuum	Healthy/sick dichotomy
The history of the person	The person's disease/diagnosis
Salutary factors	Risk factors
Stress might be pathogenic, neutral or salutary	Stress is pathogenic
Active adaptation	The magic bullet
The "deviant" case	Hypothesis confirmation

4.1 Idealtipe barn som pårørende i et patogent perspektiv

Her presenteres argumentasjon for utvikling av ideer i idealtypen barn som pårørende i et patogent helseperspektiv.

Idé 1 Barn som pårørende forblir friske eller utvikler sykdom

Å se barn som pårørende relatert til dikotomien syk/frisk (Antonovsky, 2012) kan innebære at barna enten utvikler problemer eller klarer seg bra, og å se dem som syke eller friske. Sykdom er unormalt, jamfør Boorse (1997; 2014). Når målet er å forbli frisk innebærer det at alle funksjoner fungerer optimalt etter hensikt. Relatert til barn som pårørende kan målet da være å sørge for at barna ikke får noen ekstrabelastninger gjennom for eksempel psykososiale stressorer, slik at barna ikke kommer i ubalanse og selv blir syke.

Idé 2 Barn som pårørende kan defineres som en diagnose

Slik jeg tolker det kan argumentet personens diagnose (Antonovsky, 2012) i utgangspunktet knyttes både til barna selv og rollen de har som barn av sine syke foreldre i spesialisthelsetjenesten. Et individfokus på kun pasienten kan overse barnas behov. I og med at bakgrunnen for regjeringens satsning på denne gruppen er å synliggjøre barna, og at barna nå har fått en rettsstilling som pårørende (helsepersonelloven, 1999) går jeg videre til å se diagnose eller tilstand relatert til symptomer knyttet til det å være barn som pårørende, da diagnose defineres som sykdommer eller tilstander med felles kjennetegn (Store medisinske leksikon). Diagnose kan i denne sammenheng vise til de kroppslige forandringene tilstanden barn som pårørende medfører, som angst og konsentrasjonsproblemer eller en beskrivelse av barnas plager som smerter og hodepine. Korrekt diagnose er ifølge denne ideen en forutsetning for hensiktsmessig behandling og for vurdering av prognose.

Barna vil med dette ståstedet sees som objekter med objektive funn på symptomer. Barna sees kun i relasjon til den syke, og sees isolert i rollen som pårørende, og ikke i rollen som for eksempel elev, søsken og venn. Å være pårørende vil da kunne oppfattes som noe barna er, og vil kunne oppfattes som deres primære rolle og identitet også i andre settinger. Det kan også innebære at foreldres diagnose er styrende for hva som anses som barnets behov, altså at barna sees i et foreldreperspektiv.

Idé 3 Foreldres sykdom er en risikofaktor for barn

I et patogent perspektiv er risikofaktorer for sykdom sentralt (Antonovsky, 2012). Påkjennningene ved at foreldre blir syke vil kunne forstyrre barns normale balanse, og stress fører til sykdom, jamfør Boorse (1997; 2014). Aspektet om risikofaktorer kan innebære at barn som pårørende er utsatte på grunn av foreldres sykdom, at foreldres sykdom er en risikofaktor for barns utvikling av sykdom eller tilstander. Stressfaktorer vil ut fra et patogent perspektiv alltid betraktes som risikofaktorer som man i beste tilfelle vil kunne begrense, ta forholdsregler mot eller dempe gjennom buffere (Antonovsky, 2012). Å se foreldres sykdom som en risikofaktor kan handle om hva barna utsettes for, og at det som skjer er utenfor barns kontroll. Beskyttelsesfaktorer kan bidra til å gjenopprette

homeostasen. Det vil kunne innebære at all intervensjon mot barna rettes mot å redusere potensiell risiko. Det kan handle om å begrense risiko og å mestre risiko. I tillegg vektlegges beskyttelsesfaktorer for å balansere mot risikofaktorene, der foreldres sykdom kan utgjøre en av flere risikofaktorer.

Idé 4 Barn som pårørende er i risiko og må beskyttes

Antonovsky (2012) beskriver at stress i et patogent perspektiv forstås som utelukkende negativt. Stress er nedbrytende og stressfaktorer er noe som må unngås. Kvello (2010) viser til at begrepene stress og sårbarhet i faglitteraturen til en viss grad er blitt erstattet av begrepene risiko- og beskyttelsesfaktorer, der barn med moderat eller høy grad av sårbarhet gjør dem mindre motstandsdyktige ved stress, og spesielt stress som rammer deres sårbarhet. Sårbarhet er karakteristika ved en person, og er motsatsen til robusthet. Stress er knyttet til miljøforhold som kan virke belastende og problemutviklende for personen. Barn vil ha ulik grad av sårbarhet og mestringssevne overfor belastningene de utsettes for. Høy grad av stress og høy grad av sårbarhet gir høy risiko for utvikling av vansker (Kvello, 2010). Barn som pårørende vil ut fra dette kunne være sårbare for negativ påvirkning som en konsekvens av foreldres sykdom og stå i fare for å bli syke selv. En mulig tolkning er at barna da kan fremstilles som ofre for foreldres sykdom. Relatert til foreldres sykdom vil konsekvenser av risiko kunne øke i takt med flere risikofaktorer, som dårlige boforhold og arbeidsløshet. Jo flere belastninger barn og unge utsettes for, desto sterkere er intensiteten til disse risikofaktorene og jo lenger de varer, desto mer øker sannsynligheten for et komplisert liv (Helsedirektoratet, 2010).

Idé 5 Barn som pårørende-arbeidet har en standardisert og problemfokuset tilnærming der barna er passive mottakere

I et patogent perspektiv er man på jakt etter rett behandling for å kurere sykdom (Antonovsky, 2012). Relatert til barn som pårørende vil det da være aktuelt å hindre at ubalanse oppstår gjennom kartlegging og forebygging av barnas eventuelle symptomer, risikofaktorer og problemer i tråd med tradisjonelle instrumenter som måler negativ helse (Becker et al., 2015) for å kunne gjenopprette likevekt med riktige tiltak. Det vil kunne innebære at helsepersonell fremstår som eksperter med kunnskap om risikovurdering,

diagnostisering og rett behandling av barns spesialiserte behov. Barna fremstår som passive objekter og kan erfare å bli avhengige av helsepersonell for å unngå sykdom. Helsepersonell kan i denne forståelsen se barna som en homogen gruppe med like standardiserte behov, eller spesielle behov avhengig av om foreldres diagnose i spesialisthelsetjenesten er klassifisert til psykiatri, rus eller somatikk.

4.2 Idealtipe barn som pårørende i et salutogent perspektiv

Her presenteres argumentasjon for utvikling av ideer i idealtypen barn som pårørende i et salutogent perspektiv.

Idé 1 Barn som pårørende er i bevegelse i helse

Antonovsky (2012) ser helse som et kontinuum for alle mennesker, og dermed også barn som pårørende. Ifølge Antonovsky har mennesker alltid en grad av helse. Det innebærer at barna er i en dynamisk forflytning der opplevelse av å ikke ha det bra kjennetegner den ene ytterpolen (dis-ease) til barnas subjektive opplevelse av psykisk, fysisk og sosialt velvære i den andre ytterpolen (ease) (Langeland, 2014). Bevegelse på kontinuumet påvirkes av i hvilken grad barnas livserfaringer, relatert til foreldres sykdom og i hverdagen ellers, oppleves å være forståelige, håndterbare og meningsfulle. Foreldres sykdom vil i dette perspektivet være en livshendelse som påvirker bevegelsen avhengig av hvilke ressurser barna har til rådighet. I denne konteksten handler det om å finne ut hvor på kontinuumet barn som pårørende til enhver tid befinner seg, slik Lindström & Eriksson (2010) generelt vektlegger for å kunne fremme helse og livskvalitet.

Idé 2 Barnas perspektiv er utgangspunkt for å fremme deres helse

Et salutogent perspektiv vektlegger personens historie (Antonovsky, 2012). Barn som pårørende er med dette som utgangspunkt subjekter i verden som påvirker og påvirkes, og de utgjør en heterogen gruppe der deres opplevelse knyttet til sykdom i familien er unik i hvert enkelt tilfelle. Barna gjør seg erfaringer i de ulike settingene de tilhører, som barnehage, skole og fritidsaktiviteter. Langeland (2007) viser til at mening og sammenheng om seg selv skapes ved å fortelle historier slik at en kan tilrettelegge for en konstruktiv og

narrativ identitet. Med bakgrunn i teori vil da støtte og anerkjennelse av opplevelser og erfaringer til barn som pårørende kunne utgjøre viktige motstandsressurser og kan bidra til bedre helse. Å ta utgangspunkt i barnas egen opplevelse og meninger vil kunne gi større klarhet i hva som er viktig for dem. Dette er sentralt da resultater fra multisenterstudien (Ruud et al., 2015) viser at barns og foreldres oppfatning kan være ulik. Der fremheves blant annet at venner, som tilhører hverdagsarenaen, er betydningsfulle for barna. Barna har også klare råd til andre barn når det blir etterspurt (Ruud et al., 2015). Å stadfeste helse som en subjektiv opplevelse vil innebære både å etterspørre og anerkjenne barnas eget perspektiv.

Idé 3 Barn som pårørende er kompetente deltakere

Helsefremmende faktorer er et hovedaspekt ved en salutogen tilnærming (Antonovsky, 2012). Det innebærer at barna har potensial til å finne ut av sin situasjon ved å utforske og aktivere egne ressurser og ressurser i miljøet rundt. Det vil kunne øke det opplevde handlingsrommet (Vinje & Ausland, 2013) og gi muligheten for å ta gode valg alene eller sammen med andre. Dette er mulig dersom forholdene er lagt til rette ved støttende miljøer, som i denne konteksten kan være foreldre, helsepersonell og struktur i spesialisthelsetjenesten. Multisenterstudien (Ruud et al., 2015) viser at foreldre undervurderer barnets evne til å forstå og uttrykke seg.

Å vektlegge et ressursfokus kan også innebære å se på barn som pårørende som ressurser for sine foreldre, at de er i stand til å yte og at de har forutsetninger for å inkluderes når foreldre mottar behandling. Kunnskap om unge omsorgsgivere som yter omsorg for syke foreldre kan være et eksempel (Aldridge & Becker, 2003; Becker & Becker, 2008). Langeland (2014) fremhever betydningen av å være til støtte for andre i identitetsbygging og i helsefremming. Barn av psykisk syke fremstiller seg selv som kompetente på eget liv (Skerfving, 2015). Marius formidler følgende: «Jeg forstår at en naturlig reaksjon kan være å si til barnet at ”nå skal vi ta over her, du er bare et barn, du skal ikke ha ansvaret for en voksen”. Når en voksen sa det fikk jeg panikk. Det var det jeg mestret, det var det jeg klamret meg til. Å ta vare på mamma var min største og eneste livsoppgave. Den fikk ingen ta fra meg. Gi heller anerkjennelse og ros for den jobben de gjør.» (Mikalsen, 2014). Her handler det om å gi anerkjennelse for at barna har prøvd å hjelpe, i stedet for å se på

mestringsstrategier som uheldige. Å se på rollen barn som pårørende som en av flere aktive og interaksjonelle roller vil kunne synliggjøre barns kunnskap på flere områder. Med et kunnskapsgrunnlag som inkluderer anerkjennelse av barna som eksperter på seg selv, vil det være en viktig kunnskapskilde i helsefremmende arbeid å utforske hva helsefremmende faktorer for dem kan være. Her vil barn være aktive gjennom dialog og medvirkning som videre kan fremme barnets opplevelse av betydning og inkludering. Betydningen av den enkeltes deltakelse blir også fremhevet av Becker et al. (2015), som stadfester at bedre helse generelt bare kan oppnås ved å delta i aktiviteter som skaper høyere grad av fysisk, mentalt og sosialt velvære.

Idé 4 Foreldres sykdom kan virke helsefremmende, helsenøytralt eller helseskadelig for barn som pårørende

Ifølge Antonovsky (2012) er heterostase en normal tilstand. Et salutogent perspektiv vil ikke utelukke at foreldres helsesituasjon kan påvirke barnets helsesituasjon, men det er ikke bare foreldrenes helsesituasjon som er avgjørende. Erfaringene barna gjør seg i livet for øvrig, blant annet på skolen og i fritiden, påvirker hvor barnet til enhver tid befinner seg på helsekontinuumet. Å ha en syk forelder, på lik linje med andre livshendelser, kan utløse en spenningstilstand i barna når de ikke har innarbeidede strategier for å mestre en ny akutt situasjon. Det vil også være like aktuelt når barn lever sammen med foreldre som strever over lengre tid, for eksempel ved langvarige psykiske lidelser, rusmiddelbruk eller funksjonshemming.

Stressorene er mange og allestedsnærværende i et salutogent perspektiv, og de skaper spenning som må håndteres for å unngå uhelse og et patogent utfall. Når spenningen håndteres veksles den inn i mestring, som fører til bevegelse mot positiv helsepol på kontinuumet. Å overkomme stressorene styrker SOC. Det vil si at opplevelser i forbindelse med foreldres sykdom også kan fremme helse. Dette vil avhenge av barnets tilgjengelige ressurser som gode nære relasjoner og kommunikasjon i familien, eksempler på motstandsressurser som Langeland (2014) trekker fram. Å forstå hva som skjer og hva som vil skje, og å oppleve seg inkludert ved å bidra ut fra egne forutsetninger, vil fremme barnas mestring og helse (Antonovsky, 2012).

Idé 5 Medbestemmelse og mestring er vesentlig for aktiv tilpasning for barn som pårørende

Antonovsky (2012) viser til det generelle problemet at mennesker møter på utfordringer og motgang gjennom livet, og må tilpasse seg stressende hendelser og livssituasjoner. Livet kan aldri bli fullstendig kontrollert (Lindström & Eriksson, 2010). Det handler om å fremme menneskers aktive evne til å tilpasse seg stressfulle indre og ytre omgivelser. I lys av dette blir det viktig med kreativ utforskning av hvert enkelt barns ressurser. Kallander og Vallesverd (2015) fremhever at den vanligste måten barn tilpasser seg sykdom på er omsorg for den som er syk, og at det kan føre til både kontroll, tilknytning og opplevelsen av å ha betydning.

Helse i et salutogent perspektiv understreker betydningen av støttende omgivelser for å realisere ambisjoner, tilfredsstillende behov, oppnå meningsfullhet og mestre endringer på en helsefremmende måte (Langeland, 2014). Et eksempel er spesialisthelsetjenesten, der helsepersonell er i stand til å identifisere interne og eksterne ressurser sammen med barna. Mjøsund (2016) viser til helseressurser som et begrep i spesialisthelsetjenesten. Det handler om å være bevisst hva som fremmer helse hos barna, og ha kjennskap til teorier som inngår i en salutogen tilnærming (Lindström & Eriksson, 2007). En tilnærming basert på helsefremmende verdier som deltakelse og autonomi (Green & Tones, 2010) er grunnleggende. Dette vil kunne innebære likeverdig dialog, tro på barna som kompetente og oppriktig interesse for barnas opplevelser og meninger. Med utgangspunkt i forståelsen av selvtuning som helsefremmende handling (Vinje 2007; Vinje & Mittelmark, 2006), vil det å tilrettelegge for utvikling av sensibilitet og refleksjon (evnen til å stoppe opp, merke og ta imot signaler fra seg selv, for så å sette ord på det i en samtale) hos barna kunne bidra til å bygge deres salutogene kapasitet i møte med hverdagens stressorer. Det kan for eksempel innebære refleksjoner rundt hva barna trenger, som skjer i dem og hva som gjør at de kommer i balanse, for å øke deres bevissthet, dempe spenning og skape et større opplevd handlingsrom. Valgene kan da bli mer treffende for dem. Det kan sees i relasjon til Eriksson og Lindström (2010) som sier at en salutogen læringsprosess kan bli sett på som en helsefremmende prosess.

Det er viktig for barna å snakke med noen om hva de står i (Ruud et al., 2015). Mjøsund (2015) viser til at sosiale aspekter som å høre til og å bli inkludert i en sosial kontekst er viktig for mental helse. Når kunnskap dokumenterer at mange barn kan føle seg alene om ansvaret, vil det i et salutogent perspektiv bli en viktig oppgave for helsepersonell å veilede barna til å ta i bruk egne ressurser, og å sette barna i stand til å ta imot støtte og hjelp.

4.3 Analyteskjema

På bakgrunn av funn i analyse 1 har jeg etter inspirasjon fra Vinje et al. (in press) utviklet et skjema. Skjemaet består av fem ideer i idealtypen barn som pårørende i et patogent perspektiv og fem ideer i idealtypen barn som pårørende i et salutogent perspektiv. Det er i tillegg to åpne kategorier i hver idealtipe. Dette er gjort for å være åpen for at idealtypene kan romme flere elementer enn denne analysen omfatter, et rom for at ideer er i bevegelse på fagfeltet barn som pårørende. Analyteskjema benyttes videre i den empiriske analysen, analyse 2.

Tabell 2 Analyseskjema

Grunnleggende antakelser om helse	Idealtipe barn som pårørende i et patogent perspektiv	Idealtipe barn som pårørende i et salutogent perspektiv
Dikotomi/ kontinuum	Barn som pårørende forblir friske eller utvikler sykdom	Barn som pårørende er i bevegelse i helse
Personens diagnose/ historie	Barn som pårørende kan defineres som en diagnose	Barnas perspektiv er utgangspunkt for å fremme deres helse
Risikofaktorer/ helsefremmende faktorer	Foreldres sykdom er en risikofaktor for barn	Barn som pårørende er kompetente deltakere
Stress som helsenedbrytende, helsenøytralt eller helsefremmende	Barn som pårørende er i risiko og må beskyttes	Foreldres sykdom kan virke helsefremmende, helsenøytralt eller helseskadelig for barn som pårørende
En magisk pille/ tilpasning	Barn som pårørende-arbeidet har en standardisert og problemfokusert tilnærming der barna er passive mottakere	Medbestemmelse og mestring er vesentlig for aktiv tilpasning for barn som pårørende
Annet?		

5 Analyse 2: Helseperspektiv i offentlige dokumenter

I kapittelet vil jeg først presentere hovedinntrykk fra analyse 2. Videre presenterer jeg spesifikke funn knyttet til hver enkelt idé i analyseskjemaet, jamfør deskriptiv idéanalyse med kartlegging av tilstedeværelse av ideer i tekst (Bratberg, 2014).

5.1 Hovedinntrykk

Mitt hovedinntrykk er at ideene tilhørende idealtypen barn som pårørende i et patogent perspektiv er dominerende i barn som pårørende-satsingen. Barna er i risiko grunnet foreldres sykdom, og det overordnede målet er å forebygge sykdom. Alle ideer fra dette perspektivet er representert i dokumentene sett under ett. Dokumentene som omhandler psykiatri, rus og somatikk deler i hovedsak de samme patogene ideene. Ord og uttrykk som omtaler barna og deres behov går igjen i tekstene. Ideer som representerer den salutogene idealtypen er i liten grad til stede, og disse ideene oppfattes som å ligge mer åpne for tolkning. Folkehelsemeldingene representerer unntakene, der barnas eget perspektiv kommer mer til syne. Det kan tolkes som et forsøk på å komplementere helseperspektivene. Ut over det er det ingen funn som tyder på idealtypene som komplementære, men de fremstår parallelt. Ideer forankret i et salutogent perspektiv, gjenfinnes ellers i noen grad isolert i enkeltstående setninger. Elementer i enkelte tekster kan minne om resiliens, og teori om SOC forekommer. Det overgripende perspektivet fremstår likevel patogent.

Slik jeg tolker empirien har det vært noe bevegelse fra de første dokumentene som markerer starten på barn som pårørende-satsingen fram mot «Multisenterstudien» (Ruud et al., 2015), der endring i større grad inkluderer salutogene elementer som for eksempel deltakelse fra barna selv.

Tekstene i de eldste dokumentene bærer preg av å være skrevet av ildsjeler med et stort faglig engasjement for barna, som ser behovet for å løfte fram og gi et tilbud til en glemt gruppe. De tidligste dokumentene virker å være førende for ord og begrepsbruk i senere tekster, som for eksempel «ivareta, barns behov, barns interesser, påvirke, barneperspektiv, sykdom rammer, hjelp, mestre, fange opp, sikre og oppfølging».

5.2 Barn som pårørende fremstår i stor grad i et patogent perspektiv

Idé 1 Barn som pårørende forblir friske eller utvikler sykdom

Utsagn i flere av de tidligste tekstene tolker jeg som uttrykk for ideen «Barn som pårørende forblir friske eller utvikler sykdom», dersom problemer, plager og vesentlige

konsekvenser vurderes som patogene utfall. Det kommer også fram at dette ikke gjelder alle barn, altså et enten eller-forhold: «Heller ikke er det slik at alle psykisk syke foreldre får barn som utvikler egne plager» (Aamodt & Aamodt, 2005, s. 22) og «Det er samtidig påvist at på tross av mange negative faktorer i noen barns liv, er det mange som klarer seg bra som voksne» (Aamodt & Aamodt, 2005, s. 26). Det kan sees som om helsepersonells vurderinger utgår fra en dikotom tenkning når det står: «Avgjørende for helsepersonells vurdering av helsetilstanden til pasienten er slik at den får, eller at en kan regne med at den får, vesentlige konsekvenser for barna» (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 21). En annen nyanse finnes i «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010), der det tas utgangspunkt i pasientens tilstand og normale faser i barns utvikling. Lovteksten i «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010, s. 3) fastslår at barna kan ha behov for informasjon og oppfølging. I denne konteksten tolker jeg det som et uttrykk for at ikke alle har behov, det vil si ikke alle står i fare for å bli syke eller utvikle problemer. Ruud et al. (2015, s. 29) viser til at mange barn ikke utvikler emosjonelle eller psykiske problemer, men at deres situasjon likevel kan være vanskelig og hindre en optimal utvikling.

Idé 2 Barn som pårørende kan defineres som en tilstand med kjente symptomer

Empirien viser flere eksempler på tilstedeværelse av denne ideen. Hva som er symptomer derimot, varierer både ut fra fagfelt og ut fra tekst i kontekst. Slik jeg tolker tekstene er ideen mest representert i de tidligste tekstene, før lovbestemmelsene trer i kraft, og før barn som pårørende-begrepet ble stadfestet i «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010, s. 3). Ideen er likevel fortsatt til stede i «De usynlige barna» (Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2008, s.7), som påpeker at vi må tørre å se etter tegn på problemer, og i «Fra bekymring til handling» (Helsedirektoratet, 2010, s.13) som viser til betydningen av å identifisere symptomer og tegn på at barn lever med rusavhengighet i familien. Det opprinnelige navnet til BarnsBeste, som et nasjonalt kompetansenettverk for forebygging og behandling av problem hos barn til psykisk syke og/eller rusmiddelavhengige foreldre, underbygger i seg selv ideen (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 22).

Ideen kan også gjenkjennes ved at det etterspørres behov for utredning av barns utviklingsskader og relasjonsvansker (Solbakken, Lauritzen & Lund, 2005, s. 8).

Solbakken og Lauritzen (2006, s. 21) uttrykker at «symptomdannelse hos barn kan sees som et komplisert samspill av mange faktorer og risikoforhold». Det fremgår videre at det

er mange problemstillinger og aktører involvert og at barna kan bli henvist til utredning og hjelpetiltak av pedagogisk, sosial, psykologisk eller medisinsk art. Dette kan tolkes dit hen at barn som pårørende er et spesialfelt. Et annet eksempel er: *«Utgangspunktet for en vurdering av foreldrefungering vil være helsepersonells kunnskap om hvordan barn typisk vil reagere på foreldres sykdom.»* (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 23). Aamodt og Aamodt (2005, s. 20) viser til forskning som dokumenterer at barna har økt forekomst av emosjonelle vansker, atferdsforstyrrelser og kognitive utviklingsforstyrrelser. «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010, s. 6) nevner angst, konsentrasjonsproblemer, søvnforstyrrelser, uro, atferdsendring, bekymring og tristhet som vanlige reaksjoner hos barn som lever i en vanskelig livssituasjon. At barn ikke trenger å utvise symptomer før lovens plikt gjør seg gjeldende (Helsedirektoratet, s. 5), kan derimot tale imot at barn som pårørende sees som en tilstand. En alternativ tolkning her kan være at barna vil vise symptomer dersom tiltak ikke iverksettes.

Idé 3 Foreldres sykdom er en risikofaktor for barn

Slik jeg tolker empirien kommer det i alle dokumentene til uttrykk at foreldres sykdom er en risikofaktor, at det er stor fare for at barna påvirkes negativt. Det vises også i flere dokumenter til at det kan være flere risikofaktorer til stede samtidig, som samspill mellom rus og psykiske lidelser (Solbakken et al., 2005, s. 8; Solbakken & Lauritzen, 2006, s. 17), risikofaktorer fra arv, miljø og fra samspillet med syke foreldre (Ruud et al., 2015, s. 28), og misbruk, samlivskonflikter og mishandling (Aamodt & Aamodt, 2005, s. 25). «Folkehelsemeldingen. Mestring og muligheter» (Meld. St 19 (2014-2015), 2015, s. 172) fremhever at rusmidler, dødsfall, belastninger ved samlivsbrudd eller ved fattigdom, vitne til vold eller foreldre i fengsel kan bidra til at barn kan kalles pårørende eller at hverdagen blir vanskelig. Det vises til forskning som underbygger risiko for selv å utvikle sykdom eller rusavhengighet (Aamodt & Aamodt, 2005, s. 20; Solbakken & Lauritzen, 2006, s. 17). I Aamodt og Aamodt (2005, s. 25) vises det også til risiko for nedsatt selvfølelse og minsket tiltro til egne ressurser. I senere utgitte publikasjoner kommer dette til uttrykk i sitat som for eksempel: *«Barn som vokser opp med en psykisk syk mor eller far har høy risiko for selv å utvikle psykiske problemer»* (Sosial- og Helsedirektoratet, 2008, s. 11) og *«Foreldres rusproblemer utgjør en stor risiko for barnas utvikling og vil etter hvert kunne føre til utvikling av egne rusproblemer»* (Helsedirektoratet, 2010, s. 25). Foreldres psykiske lidelser kan føre til angst, depresjon, internaliserings- og

eksternaliseringsvansker, men risikoen avhenger av en rekke individuelle, foreldre-, familie- og samfunnsmessige faktorer (Ruud et al., 2015, s. 25). Det står videre at sykdom hos foreldre kan utgjøre en fare for negative konsekvenser av barnas økte ansvar i og for familien. Erfaring tilsier at kreft og behandling medfører store psykiske belastninger for pårørende selv om det er vanskelig å kunne se det fysisk (Helsedirektoratet, 2015).

I Odelstingsproposisjonen (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 5) og i «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010, s. 5) vises det til at et formål med lovbestemmelsene er å forebygge problemer hos barn og foreldre, utsagn som jeg tolker som tydelige signaler på at foreldres sykdom er en risikofaktor, selv om det ikke er direkte uttalt. Departementets forslag til lovbestemmelser har som formål å regulere helsepersonellens forhold til utsatte barn, og at grunnlaget for å gi informasjon er å hindre at barn tar skade (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 20 og 22). Dette støttes i flere høringsuttalelser som ser betydningen av forebygging. Odelstingsproposisjonen (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 20 og 32) og «Rundskriv IS-2006» (Sosial og helsedirektoratet, 2006) viser til at foreldres tilstand ikke er ensbetydende med at barna ikke får nødvendig omsorg og oppfølging, men at tilstanden er utgangspunktet for å stille spørsmål ved barnas situasjon og oppfølgingsbehov. Det vil kunne si at foreldres sykdom ikke er ensbetydende med patogent utfall hos barn, men en risiko. I «Pårørende en ressurs» (Helsedirektoratet, 2008, s.70) ansees barna å være en risikoutsatt gruppe, og det etterspørres etablererte rutiner for å fange opp og å sikre nødvendig oppfølging. «De usynlige barna» (Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2008, s.6) fremhever betydningen av at vi oppdager barna, og helseministeren formidler her at foreldre med psykososiale vansker er en høyrisikogruppe for utvikling av vansker. I enkelte tekster tolkes barnas utfall til å bli patogent dersom ingen griper inn. Et eksempel er i «Fra bekymring til handling» (Helsedirektoratet, 2010, s.16), der tidlig intervensjon vektlegges før problemene blir for store.

Idé 4 Barn som pårørende er i risiko og må beskyttes

At barn som pårørende er i risiko er gjennomgående i alle tekstene. De fremstår i risiko først i et levekårsperspektiv og et oppvekstperspektiv (Aamodt & Aamodt, 2005, s. 16; Solbakken et al., 2006 s. 7), før helseperspektivet trer tydeligere fram. At barna må beskyttes kan gjenfinnes i tekst som omhandler helsepersonells ansvar, for eksempel Aamodt og Aamodt (2005, s.18).

«Tiltaksplan for mennesker med psykiske lidelser» (Sosial- og helsedirektoratet, 2008, s.11) viser til at pårørendes situasjon er ulik, men at fellestrekket er behov for omfattende hjelp og støtte for å mestre rollen som pårørende. Alle dokumentene uttrykker at barn som pårørende er sårbare, særlig sårbare, en sårbar gruppe barn og unge, eller at barna er i en sårbar situasjon eller i en sårbar periode. Hva det vil si å være sårbar er ikke nødvendigvis utdypet. Unntaket er Aamodt og Aamodt (2005, s. 20), der sårbarhet relateres til sammenheng med utvikling av psykiske lidelser, og Solbakken et al. (2005, s.7) der sårbarhet sees i sammenheng med risiko for utviklingsskader. I «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010, s. 3) står det: «*Barn av pasienter med alvorlig helseproblem er utsatte og sårbare*». Odelstingsproposisjonen (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 22) formidler at flere barn som har et reelt behov for helsehjelp må fanges opp tidligere. «Folkehelsemeldingen. God helse - felles ansvar» (Meld. St (2012-2013), 2013, s. 103) viser også til at det er et mål å fange opp barna. Valg av begrepet «fange opp» kan gi assosiasjoner til at barna fremstår som objekter som må beskyttes. Begrepet kan også formidle passivitet.

Solbakken & Lauritzen (2006, s. 21) viser til stor bekymring for den situasjonen mange barn til rusmiddelmissbrukere befinner seg i. «De usynlige barna» (Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2008, s. 6) understreker at barna skal få informasjon slik at de forstår at de ikke er alene og at de ikke er skyld i foreldrenes problemer. Videre må helsepersonell tørre å stille de vanskelige spørsmålene. At det på forhånd må avklares hvordan helsepersonell skal møte vanskelige temaer knyttet til hendelser om foreldrenes tilstand som barnet kan bringe fram (Helsedirektoratet, 2010, s. 10), kan gi inntrykk av at det er risikofyllt både for helsepersonell og barn å snakke sammen. Solbakken & Lauritzen (2006, s. 20) viser til at noen barn fremstår som upåfallende eller ekstra ressurssterke og tilpasningsdyktige, og at de profesjonelle må være oppmerksomme på at mestringsstrategiene kan være dysfunksjonelle. Helsepersonell (Helsedirektoratet, 2010, s. 13) skal forhindre at barna utvikler uhensiktsmessige løsningsstrategier. Det uttrykkes at altfor omfattende omsorgsroller kan ha begrensende og negativ effekt på helse, trivsel, sikkerhet, utvikling og utdanning (Ruud et al., 2015, s. 29). At barn som pårørende er i risiko kommer også til uttrykk ved at de kan oppleve engstelse og uforutsigbarhet i hverdagen (Helsedirektoratet, 2010 s. 5). Barna kan være redde for

smitte eller å bli syke selv. De tar ofte på seg skyld og kan holde tanker og følelser for seg selv i redsel for å belaste foreldrene. Barna blir omtalt som barn i en ofte dramatisk endring i livssituasjon der de må sees og tas vare på (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 5), og at barn av rusmiddelavhengige og psykisk syke er blant gruppene som faller utenfor eller ikke blir tilstrekkelig tatt vare på i det ordinære hjelpeapparatet. Aamodt og Aamodt (2005, s.17) viser til at psykisk sykdom hos foreldre lett kan bli barnas byrder, og at noen av barna må tåle store psykososiale belastninger i hverdagen. Barna blir videre (Aamodt & Aamodt, 2005, s. 25) utsatt for flere påkjenninger enn majoriteten av alle barn, og de kan bli bærere av ekstrabelastningene som foreldres sykdom skaper i familien. Barna er videre lette å overse fordi de tilsynelatende er velfungerende, veltilpassede, flinke og omsorgsfulle, på tross av at de har en livssituasjon som burde vekke både uro og bekymring. Det vises videre til at barnas vansker oppstår som «*en økt forekomst av stressende hendelser*» (Aamodt & Aamodt, 2005, s. 27). Forordet til helseministeren sier at barn rammes når foreldre har rusproblemer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008), et uttrykk som forteller meg som forsker at påvirkningen er negativ. Bruk av ordet «ivareta» om helsepersonells lovmessige plikt (Helsedirektoratet, 2010, s. 3), kan gi assosiasjoner til at barn må beskyttes.

Idé 5 Barn som pårørende-arbeidet har en standardisert og problemfokuset tilnærming der barna er passive mottakere

Empirien viser at patologi blir brukt som rammeverk i kartlegging av barnas situasjon. Informasjon og oppfølging knyttes i stor grad til foreldres sykdom. Helsepersonell skal søke å avdekke tegn, symptomer og risikofaktorer assosiert med sykdom, og problemer sees i et forebyggingsperspektiv. Et eksempel er: «*Viser barnet tegn på uro eller adferdsvansker?*» (Helsedirektoratet, 2010, s.7). Videre er målet med kartleggingen å få innsikt i konsekvenser for barnets hverdagsliv, få oversikt over beskyttelsesfaktorer og risikofaktorer rundt barnet, og hvordan det kan hjelpes inn i gode utviklingsprosesser. Helsepersonell fremstår i stor grad som eksperter i empirien, blant annet ved å skulle hjelpe barnet til å forstå sammenheng mellom foreldres sykdom og sine reaksjoner (Sosial- og helsedirektoratet, 2008 s.11), og ved å angi at kunnskap om risiko- og beskyttelsesfaktorer, signaler og kjennskap til kritiske faser i barns utvikling, er sentrale elementer for å få til tidlig intervensjon i praksis. Dette er ett av flere eksempler på at barna fremstår i flere dokumenter som ytrestyrt, uten vekt på hva det selv erfarer og mener. Det

fremkommer også at det er foreldrenes bevisstgjøring av hva som påvirker barnets evne til å håndtere situasjonen, og deres beskrivelse av barnets risiko- og beskyttelsesfaktorer, som vektlegges og styrer helsepersonells tiltak (Helsedirektoratet, 2010, s.10).

Regjeringen konkluderer med at barna må tas vare på og sees på en mer systematisk måte (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 20). Helsepersonells kartlegging av behov legger vekt på i hvilken grad foreldrenes helsetilstand kan gjøre barnet usikkert og sårbart, og hvordan det kan føre til følelsesproblemer eller frykt hos barnet. Det er ett av flere eksempler som tolkes til å omhandle helsepersonell som eksperter, der barna selv nødvendigvis ikke er involvert. At helsepersonell skal gi informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og muligheter for samvær kan også være uttrykk for at barnet er en passiv mottaker.

Å ha barn i fokus innebærer å ha et gjensidig ansvar behandlere imellom for å kontakte hverandre om barnas situasjon, og informere om hvilke vurderinger og tiltak som er gjort (Helsedirektoratet, 2008). Et overordnet inntrykk i empirien er at barna selv som oftest kommer i annen rekke, og at de fremstår som objekter der deres behov må tas vare på og beskyttes av foreldre og helsepersonell, og at de pasifiseres. At barna skal gis informasjon for å hindre at de tar skade er mest fremtredende i dokumentene før publisering av «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010, s. 12), som uthever at gitt informasjon skal bidra til opplevelse av økt forutsigbarhet og håndterbarhet av situasjonen. Ruud et al. (2015, s. 17) viser til at livskvalitet er et mål som gjør det mulig på et relativt tidlig tidspunkt å identifisere barn som kan trenge hjelp og bidra til å utvikle intervensjoner som kan redusere deres risiko for å utvikle problemer.

Behov er uttrykt flere steder uten at det defineres hva behov innebærer. Solbakken et al. (2005, s. 71) definerer behov som de betingelser som bør være oppfylt for å sikre barna tilfredsstillende livs- og utviklingsvilkår. Behov for informasjon og oppfølging blir første gang nevnt i «Rundskriv IS-5/2006» (Sosial- og helsedirektoratet, 2006), men blir først førende i «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010). Odelstingsproposisjonen (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 32) angir at behov handler om behov for informasjon og oppfølging i et forebyggingsperspektiv. Odelstingsproposisjon (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 25) viser til at barna har behov for informasjon i vanskelige og traumatiske situasjoner. Her står det

også at samtaler kan fange opp flere barn med behov for helsehjelp. Lovbestemmelsene slår fast at helsepersonell skal dekke barnas behov for informasjon og oppfølging, uten å presisere hva som menes med oppfølging. Oppfølging er også uten uttrykt «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010) uten en presisering av innhold.

At barn som pårørende er et spesialfelt kommer for eksempel til uttrykk ved at «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010, s.9) fremhever nødvendigheten av bistand fra flere instanser når barn skal ivaretas.

5.3 Barn som pårørende fremstår i liten grad i et salutogent perspektiv

Idé 1 Barn som pårørende er i bevegelse i helse

Ideen barn som pårørende er i bevegelse i helse kan jeg ikke gjenfinne i empirien. Det eneste som kan komme i nærheten er omtale av lavterskeltilbud (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 22) der målet er å medvirke til god helseutvikling i familien. Det blir ikke videre konkretisert hva dette innebærer, og ut fra kontekst handler det om å unngå skade.

Idé 2 Barnas perspektiv er utgangspunkt for å fremme deres helse

Ideen barnas perspektiv er utgangspunkt for å fremme deres helse gjenfinnes i liten grad i empirien. Å fremme barns helse er ikke uttalt relatert til rollen barn som pårørende i dokumentene. Barneperspektiv er omtalt, men er ikke definert og er i overveiende grad representert ved voksnes syn på barns behov (Helsedirektoratet, 2006). En variant finnes i «Sammen om mestring» (Helsedirektoratet, 2014, s. 17) der det står at helsepersonell skal ha «barn i fokus», relatert til en oppfordring om samhandling mellom kommune og spesialisthelsetjeneste.

«Folkehelsemeldingen. God helse - felles ansvar» (Meld. St (2012-2013), (2013), s. 103) er dokumentet som tydeligst vektlegger at barna skal oppleve seg ivaretatt, sett og hørt, og at deres erfaringer må fram. Ellers står det flere steder i empirien at man skal hjelpe barnet til å forstå hvordan sykdommen virker inn på livet for barnet og andre i familien. Odelstingsproposisjonen (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 6) og «Rapport om tilbudet til

personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene» (Helsedirektoratet, 2015, s. 27) er eksempler på dokumenter som beskriver at barna ønsker informasjon om sin og foreldrenes situasjon. Odelstingsproposisjonen (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 9) uttrykker videre at man må legge til rette for at barnet kan si sin mening om eget behov. «Rundskriv IS-5/2010» vektlegger at helsepersonell har en plikt til å ta vare på interessene til barna som følge av foreldrenes tilstand (Helsedirektoratet, 2010, s. 4). Dette kan tolkes som en foreldrefokusert tilnærming. Samtidig poengteres at en barnesamtale skal ta utgangspunkt i hva barnet har erfart og vet, og hva det uttrykker behov for å vite, der målet er å fremme en felles forståelse av situasjonen (Helsedirektoratet, 2010, s. 11). Der det videre står at barnesamtalene skal være på barnas premisser brukes kun «tilrettelagte samtalerom» som eksempel, og ikke om innhold i samtalene. Aamodt og Aamodt (2005, s. 93) etterlyser mer kunnskap om barnas subjektive opplevelse, og viser til at barns kunnskap og forståelse av situasjonen har betydning for hvordan det går med dem, uten at det har fått betydelig plass i senere dokumenter. De anbefaler også å utrede begrepet «barn som pårørende» for å gi det et innhold som sikrer barnas interesser atskilt fra foreldrenes interesser. Solbakken et al. (2005, s. 9) og «Rundskriv IS-5/2006» (Helsedirektoratet, 2006) peker på barneperspektivet dersom det oppstår motstridende interesser mellom barn og foreldre.

Idé 3 Barn som pårørende er kompetente deltakere i sin rolle

Empirien under ett fremstår som om helsepersonell selv kan velge å involvere barna, og barna blir i liten grad fremstilt i et ressursperspektiv. «Folkehelsemeldingen. God helse - felles ansvar» (Meld. St (2012-2013), 2013, s. 103) er også her et unntak, hvor det understrekes at barna er eksperter på egne liv. Det samme kan gjelde i «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010, s. 13) som uttaler: «*En barnesamtale skal ta utgangspunkt i det barnet har erfart og vet, og hva det uttrykker behov for å vite.*» Aamodt og Aamodt (2005, s. 26) uttrykker at ressurser som å hjelpe og støtte blir sett på som problematisk da det å gå inn i rollen som en ansvarsbevisst voksen kan innebære at barna ikke forteller om egne problemer, men tar rollen som støtteperson og hjelper. I Odelstingsproposisjonen (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 21) blir barna først nevnt som tredje alternativ, etter pasienten og pasientens nærmeste, i forbindelse med at det kan være vanskelig for helsepersonell å vite hvilket behov barna har før de har tatt saken opp med de aktuelle. Her finnes også et eksempel på en påstand forankret i en salutogen ide som ikke

blir videreført til «Rundskriv IS.-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010), når det er uttrykt at barn av psykisk syke ofte vil være de viktigste ressurspersonene for pasienten (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 7). «Pårørende en ressurs» (Helsedirektoratet, 2008, s. 69) ytrer at helsepersonell bør gi foreldre råd om samvær med barn og sikre at barna får nødvendig informasjon om situasjonen, enten gjennom rådgivning av foreldre eller andre omsorgspersoner, eller ved å snakke med barna. Ellers kan det å gi barna informasjon uttrykke lite dialog i empirien. I «Fra bekymring til handling» (Helsedirektoratet, 2010, s. 9) beskrives helsefremmende faktorer i et folkehelseperspektiv som beskyttende faktorer i et tidlig intervensjonsperspektiv, og jeg tolker det som formidling av et patogent syn på helse.

Idé 4 Foreldres sykdom kan virke helsefremmende, helsenøytralt eller helseskadelig for barn som pårørende

Empirien viser få tegn på at foreldres sykdom kan virke helsefremmende, og ingen tegn på at situasjonen kan virke helsenøytral. Det står omtalt i flere dokumenter at barn påvirkes, videre at de er sårbare og utsatt, eller at påvirkningen har uheldige konsekvenser. For meg fremstår dette i en tydelig patogen kontekst. «Multisenterstudien» (Ruud et al., 2015, s.17), som det nyeste dokumentet, viser dog til at barnas helse ikke bare handler om fravær av sykdom, men også om deres livskvalitet og trivsel i hverdagen som kan være med på å styrke eller svekke deres evne til å tåle og håndtere påkjenninger og stress. Her vises det videre til at omsorg for andre også kan ha positive ringvirkninger, som personlig vekst, utvikling av empati, familiesamhold og ferdigheter (Ruud et al., 2015, s. 29), mens altfor omfattende omsorgsroller kan ha begrensende og negativ effekt på barnas helse, trivsel, sikkerhet, utvikling og utdanning.

Idé 5 Aktiv deltakelse og mestring er vesentlig for god tilpasning for barn som pårørende

Det finnes lite som kan uttrykke ideen om aktiv tilpasning. Mestring fremstilles relatert til mestring av situasjonen de er i, det å mestre risiko. «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010, s. 5) ytrer at en av vurderingskriteriene for helsepersonell er om foreldres helsetilstand kan gi barna mestringsproblemer. Solbakken og Lauritzen (2006, s. 20) og Aamodt og Aamodt (2005, s. 27) understreker at helsepersonell må være oppmerksom på dysfunksjonelle mestringsstrategier. Tekstene i empirien er under ett lite

konkrete på hvordan helsepersonell kan legge til rette for mestring, bortsett fra å gi informasjon.

Lovbestemmelsene, som skal medvirke til at det blir satt i gang prosesser som setter barn og foreldre bedre i stand til å mestre situasjonen når en forelder er syk, kan i seg selv gi inntrykk av å være en salutogen ide (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s. 5). Bruk av ordet «prosesser» taler for et salutogent syn, men videre blir mestring sett i sammenheng med å forebygge problemer hos barn og foreldre. At barna vil ha behov for veiledning og hjelp (Ot. Prp. 84, 2008-2009, s.7), kan isolert sett gi inntrykk av at barna er aktive i egen prosess. «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010, s.13) viser til at barna har behov for informasjon og nødvendig oppfølging for å forstå hva som skjer, for å kjenne seg trygge og inkluderte, og få hjelp til å mestre situasjonen de lever i, ikke fremme egen helse. Når det tidligere står at informasjonen skal bidra til opplevelse av økt forutsigbarhet og håndterbarhet av situasjonen (Helsedirektoratet, 2010, s. 12), kan det relateres til Antonovskys salutogene teori. Men når det kommer til praktisk handling bærer det preg av enveis kommunikasjon. «Folkehelsemeldingen. God helse - felles ansvar» (Meld. St (2012-2013), 2013)), s. 12) vektlegger at alle barn må gis muligheter til mestring. Videre står det: «*Regjeringen vil skape oppvekstvilkår som fremmer psykisk helse, livskvalitet og trivsel for barn generelt, og styrke barns egne ressurser, deltakelse og aktivitet i lokalsamfunnet*». (Meld. St (2012-2013), 2013, s. 25) Det vises også til tiltak der formålet er å redusere belastning, som er et patogent perspektiv.

6 Diskusjon

Funn i analyse 2 har gitt svar på hvilke ideer som råder grunnen i offentlig førende dokumenter, en deskriptiv beskrivelse. Basert på disse funnene vil jeg nå diskutere hvordan ideene har vokst frem, hvem som holder dem i live og hva som kan gi dem gjennomslag, jamfør kausal idéanalyse (Bratberg, 2014). Til slutt tar jeg for meg hvilken betydning funnene kan ha for ledelse og helsepersonell i helsefremmende arbeid rettet mot barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten, et normativt utgangspunkt for handling.

6.1 Hvordan ideer i idealtypen barn som pårørende i et patogent perspektiv har vokst frem

Funnene i analysen viser at patogene ideer har en fremtredende plass på barn som pårørende-feltet og at salutogene ideer er i liten grad representert. Hvordan denne problemforståelsen har oppstått kan sees i sammenheng med flere forhold.

Pårørenderolle

Begrepet «barn som pårørende» er i dokumentene relatert til en syk forelder, og er med denne innfallsvinkelen allerede i utgangspunktet i konteksten behandling i helsetjenesten. Barn som pårørende blir stadfestet som en egen rolle fra og med lovbestemmelsene, og i stor grad som noe de er. At det i lovbestemmelsen står alvorlig somatisk sykdom signaliserer at det er sykdommens alvorlighetsgrad som er styrende, ikke nødvendigvis barnas behov. Samtidig er lovbestemmelsene behovsstyrt, men da med utgangspunkt i foreldres sykdom (Helsedirektoratet, 2010). Selv om det står eksplisitt at barna skal forbli i rollen som barn og ikke kan sammenlignes med voksne pårørende, vil valg av ord ha betydning i tolking av mening.

Forskning

Det kan tyde på at forfattere og utgivere tar den medisinske, patogene tradisjonen for gitt ovenfor denne gruppen pårørende når helseperspektiv ikke gjenfinnes eksplisitt i empirien. I spesialisthelsetjenestens mål om kunnskapsbasert praksis, dannes grunnlaget for beslutninger også av bruker- og erfaringsbasert kunnskap, selv om den evidensbaserte kunnskapen ser ut til å ha et fortrinn. (Folkehelseinstituttet, 2016). Grimen (2009) peker på at den evidensbaserte kunnskapen innen medisin, inklusive metoder, beveger seg bort fra dagliglivets viten og dermed erfaringene fra barna selv i denne sammenheng. Fremstillingen av barna kan ha vokst fram fra argumentasjon i tidligere tekster med et kunnskapsgrunnlag basert på tilgjengelig patogen forskning. I empirien finnes mange eksempler på direkte henvisninger til tidligere dokumenter i begrunnelser og i argumentasjon, mens det også finnes tekst som er adoptert fra tidligere tekster direkte uten kildehenvisning.

Det etterlyses mestringsperspektiv i fagmiljøet (Haugland et al., 2012), og en kan spørre seg hvorfor dette ikke er mer representert i dokumentene, i takt med økt satsing på mestring i offentlige dokumenter generelt. Det kan være at man i arbeidet med utredningene har søkt primærkilder av eldre dato og av den grunn ikke har fanget opp forskning av nyere dato som omhandler salutogenese. Evidensbasert kunnskap er og vil være førende for videre satsningsområder, med konkrete anbefalinger fra myndigheter og styrende organer (Ruud et al., 2015). På en annen side vil også behandlingskultur, bruker- og erfaringsbasert kunnskap ha en sentral plass. I BarnsBestes utarbeidelse av kunnskapsbaserte fagprosedyrer for spesialisthelsetjenesten ble det i systematiske søk tydelig at det patogene perspektivet dominerer innen forskningslitteratur.

Syn på barn i Norge

Det patogene perspektivet kan også ha vokst frem etter hvor oppmerksomheten har vært rettet. Dette gjelder både hvordan de enkelte fagmiljøene har utviklet egne ideer og kulturer, men ikke minst oppmerksomheten i de ulike land. Der satsingen i Storbritannia startet med barn til foreldre med funksjonshemmede og somatiske tilstander, startet satsingen i Norge innen rus- og psykiatrifeltet (Ruud et al., 2015). I Storbritannia har man tilstrebet at unge omsorgsgivere skal få støtte gjennom rettigheter, gruppetilbud og egne organisasjoner. Det å være en ung omsorgsgiver ble opprinnelig sett på som en av mange faktorer i livet der det handler om å tilpasse seg (Becker & Becker 2008; Becker & Leu, 2014). Mine funn viser at beskyttelse av barn står sterkt i Norge. Et eksempel er «Rundskriv IS-5/2010» der det tydelig står at barn som pårørende skal forbli i sin rolle som barn og ikke påta seg voksenoppgaver, i tillegg til det jeg har beskrevet i idé 4 Barn som pårørende er i risiko og må beskyttes. Hvordan ideene kan ha vokst frem kan dermed også komme av det tradisjonelle synet på barn i Norge, der barna i stor grad er ytrestyrt. Det vises til barnekonvensjonen (1989) i empirien, men jeg stiller spørsmål ved om konvensjonens intensjoner kan gjenspeiles i tekstenes utforming og innhold som helhet, for eksempel i hvor stor grad barna selv blir involvert.

Tolking og bruk av ord og begreper

Det er i idéanalyse interessant å se på hvordan valg av ord kan beskrive utsnittet av verden. Valg av ord kan være med på å skape virkelighetsoppfatninger (Bratberg, 2014). Funnene viser at ord og begreper adopteres til nye tekster. Hva man legger i ordene, for eksempel

«mestring» eller «barnas behov», betyr nødvendigvis ikke det samme for fagpersoner med ulik fagbakgrunn. I «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010) er det for eksempel fagpersoner med erfaring overveiende fra rus- og psykiatrifeltet. Fagpersonene som aktører vil også være en del av kulturen i settingen, blant annet gjennom bruk av innarbeidede ord og vendinger. En kan anta at både fagbakgrunn, fagtradisjoner og politisk dagsorden har spilt inn på valg av ord og uttrykk i dokumentene. At helsepersonell skal gi og barna få informasjon (Helsedirektoratet, 2010) viser en patogen idé der barna er passive mottakere av informasjon. På en annen side kan ordlyd være valgt for å presisere at barn ikke har plikt til å gi helsepersonell informasjon, da formålet med bestemmelsen i «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010) er å regulere helsepersonells forhold til utsatte barn og omsorgspersonene deres. Formuleringer i tekstene generelt kan også være et resultat av ordbruk i et byråkratisk språk. Vil helsepersonell være klar over denne nyansen?

I og med at lovbestemmelsene har som formål å forebygge problemer hos barn og foreldre (Helsedirektoratet, 2010) kan man også spørre seg om man kan forvente at helsefremmende arbeid sees på som en pålagt oppgave.

6.2 Hvem som holder ideene i live i dokumentene

Fagmiljøer og fagpersoner som aktører

Max Weber (Engelstad et al, 2005) innførte et krav om å forstå aktørene i beskrivelser og forklaringer av hvorfor noe endres eller forblir stabilt i et samfunn eller i en kultur. I og med at de første dokumentene startet med erfaringer fra fagpersoner i praksis, vil også de førende dokumentene bære preg av overbevisninger på fagfeltet. Dette samsvarer med Johannesen et al (2010), som viser til at dokumenter og praksis påvirker hverandre. I utarbeidelse av offentlige førende dokumenter kan man forvente høy faglig kompetanse av aktørene, noe som kan være i tråd med forutsetningen om at aktører bevisst slutter seg til ideer (Bratberg, 2014).

Overføring av tekst til nye dokumenter

Funnene viser at ord, begreper og tekster videreføres i nye dokumenter, noe som kan være med på å holde ideene i live ved at dokumentene i seg selv opprettholder dem. Funnene viser også at dette ikke alltid gjelder, spesielt ved overføring av ideer forankret i et salutogent perspektiv. Flere tekster, for eksempel i «Sammen om mestring» (Helsedirektoratet, 2014) viser også til hvor lesere kan søke utfyllende informasjon. Jeg har også i møte med deler av empirien stilt meg undrende til tekstene som helhet hva angår innhold, sammenheng og struktur. For meg fremstår disse tekstene, for eksempel «Folkehelsemeldingen. God helse - felles ansvar» (Meld. St (2012-2013), 2013)), som tekster bestående av viktige enkeltstående elementer, men hvor forfatterne ikke har hatt mulighet til eller sett verdien av å skrive tekster med en indre logikk. Det gjelder også funn der tematikken barn som pårørende omtales i ett av flere avsnitt eller kapitler, men der innholdet ikke nødvendigvis sees i sammenheng med resten av dokumentet. Et eksempel her er «Sammen om mestring» (Helsedirektoratet, 2014).

Politiske satsinger

Dokumentene kan også sees i sammenheng med politiske satsinger. Pasientens barn har ikke vært et prioritert felt før oppstart av satsingen i 2005. Et spørsmål er hvilke politiske føringer som har hatt og har betydning for barn som pårørende-satsingen. I dette ligger også spørsmål om hvor fri forskningen har vært, og om hvor styrende oppdragsgivers forventninger har vært for hva som publiseres (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016). Kan det tenkes at fremstillingen av barna i et patogent perspektiv implisitt legger grunnlag for bevilgninger og prioriteringer, og at barn som pårørende i et patogent perspektiv vekker mer appell til handling?

6.3 Hva som gir ideene gjennomslag i dokumentene

Offentlig utgiver

Utgiver av dokumentene, departementer, direktorater og forskningsmiljø, vil i kraft av sin posisjon i samfunnet kunne gi ideene gjennomslag. Myndighetene har stor innflytelse og påvirkning på spesialisthelsetjenesten. At utgiver er offentlig, til forskjell fra for eksempel interesseorganisasjoner, vil være med på å gjøre dokumentene troverdige. Samtidig vil det

kunne eksistere faglige uenigheter bak utformingen av de felles meningsytringene som fremkommer i tekstene uten at det bemerkes. Offentlig personers uttalelser og appell i dokumentene, som helseministeren i «De usynlige barna» (Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2008), er også med på å gi ideene gjennomslag. Når tematikken barn som pårørende er innhold i dokumenter, som ministerens budskap om økt brukermedvirkning i «Opptrappingsplanen for rusfeltet» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008), kan ideene ved dette få økt gjennomslag ved å relateres til andre aktuelle satsingsområder. At dokumentene viser til aktuelle og sammenfallende lover, satsinger og andre offentlige publikasjoner er med på å styrke gjennomslag for ideene. Det kan ytterligere forsterke ideenes gjennomslag der dokumentene viser til samarbeid på tvers av departementer og direktorater, som for eksempel i «De usynlige barna» (Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2008). I tillegg kan en synlig involvering av kompetansemiljø og frivillige organisasjoner styrke troverdigheten.

Forankring i lovverk

De nyere dokumentenes forankring i lovbestemmelsene (Helsedirektoratet, 2010) vil i seg selv vil gi tyngde til ideene. Lovendringene må også leses inn i en større helhet med internasjonale trender, som rettighetsregulering som politisk virkemiddel og kravet om økt brukermedvirkning innenfor helsevesenet (Ytterhus, 2012). Dokumentene får med dette større legitimitet. Lov og rundskriv kan forstås som et ledd i å implementere FNs barnekonvensjon (Ytterhus, 2012). Artikkel 3 i barnekonvensjonen (1998), om barnets beste, understreker barns menneskeverd og menneskerettigheter, og at disse skal være like sterke for barn som for voksne. Endringen i helsepersonelloven (1999) kan også sees på som et forsøk på å sette barn i sentrum. «Rundskriv IS-5/2010» sier likevel lite om hva som er barnets beste, eller hvordan en skal forholde seg om det oppstår interessekonflikter mellom «barns beste» generelt og det enkelte «barns beste», eller om det skulle oppstå interessekonflikter mellom «barns beste» og «foreldres beste» (Ytterhus, 2012). Helsepersonelloven § 10 a (1999) kan også sees i sammenheng med artikkel 12 i barnekonvensjonen (1998) om barns rett til å bli hørt, og at det gjelder ethvert forhold som berører barnet. Ytterhus (2012) viser til at betydningen av barnets stemme i overraskende liten grad er omtalt i helselovgivningen. Dette samsvarer også med mine funn.

Forskning

Dokumentene med kunnskapsgrunnlag basert på forskning vil videre kunne styrke ideenes troverdighet. I dette blir det viktig å være tydelig på når argumenter er empirisk eller verdimessig belagt (Ytterhus, 2012), for å gi dem gjennomslag. Samtidig peker Bratberg (2014) på at ideer ofte avhenger av mer eller mindre bevisste valg av hva man vil tro. At dokumentene bygger på hverandre og viser til kjent litteratur vil kunne være med på å bekrefte ideene hos dem som allerede er bærere av dem. Fravær av alternative ideer vil også bidra til at allerede etablerte eller eksisterende ideer opprettholdes.

6.4 Hvilken betydning kan funnene ha for helsefremmende arbeid rettet mot barn som pårørende?

Funnene fra empirien viser at det patogene perspektivet dominerer og at salutogene ideer gjenfinnes i liten grad. Hvilken samfunnsmessig og praktisk betydning kan det ha for helsefremmende arbeid rettet mot barn som pårørende? Funnenes betydning kan også sees i sammenheng med idéanalyse, jmfør Bratberg (2014), der en bestemt problemforståelse koples til konkrete løsningsforslag.

6.4.1 Ledelse på systemnivå i spesialisthelsetjenesten

Med utgangspunkt i at salutogenese, i tillegg til eksisterende fokus på forebygging, kan anses som et egnet teoretisk rammeverk for helsefremmende arbeid (Antonovsky, 1996; Lindström & Eriksson; 2007; Lindström & Eriksson 2010; Mittelmark & Bull, 2013), viser funnene at spesialisthelsetjenesten ikke er kommet i mål med å implementere helsefremmende arbeid generelt. Funnene i empirien kan bekrefte teori som peker på at mangel på rammeverk som støtter settingsarbeid, skaper et gap mellom teori om settingstilnærming og implementering. Hovedutfordringen er at settingstilnærming krever bidrag fra alle som samhandler eller er en del av settingen (Scriven, 2012). Forutsetningene for dette vil i begrenset grad være til stede, i og med at det er utfordringer med å forankre og implementere lovbestemmelsene om barn som pårørende generelt i helseforetakene (Ruud et al., 2015).

Implementering

Spesialisthelsetjenesten plikter å sette lovendringene i system gjennom å sørge for at helsepersonell kan utføre arbeidet forsvarlig, og helseforetakene har et ansvar for opplæring av sine ansatte (spesialisthelsetjenesteloven, 1999). I et settingsperspektiv vil man da kunne tenke at dette ansvaret vil innebære opplæring i salutogenese, med et ønske om også å fremme helsepersonells helse. Et spørsmål er i hvilken grad lovbestemmelsene og førende dokumenter om barn som pårørende blir prioritert fremfor andre lovpålagte oppgaver. Videre kan man stille spørsmål ved hvordan spesialisthelsetjenestens lovpålagte plikt omsettes i praktisk arbeid generelt. Det er grunn til å tro at en salutogen tilnærming kan sees på som et ekstra tillegg som lett kan nedprioriteres, tatt i betraktning at å fremme helse til barna ikke er påkrevd, og at salutogenese representerer et relativt nytt perspektiv. I lys av det vil barn som pårørende-koordinatorene ha en viktig rolle som rådgivere ovenfor foretaksledelsen vedrørende strategi for arbeidet, og som formidlere av kunnskap. I et salutgent perspektiv vil spesialisthelsetjenesten, som spesiell motstandsressurs, kunne legge forholdene til rette for å fremme helse både gjennom de fysiske omgivelsene der barn kommer på besøk, og gjennom struktur, prosedyrer og forankring.

Barn og unge pårørende har ikke vært med i utarbeidelsen av dokumentene, og perspektivet fra barna selv kommer lite til uttrykk i empirien. Et interessant spørsmål er hvordan barn som pårørende hadde fremstått i dokumentene dersom barnas eget perspektiv hadde blitt ivaretatt i hele prosessen, og ikke kun i noen grad i høringsuttalelser, når barn som pårørende selv gir råd om å tenke positive tanker (Ruud et al., 2015). Funnene kan tyde på et behov for å bevisstgjøre både offentlige myndigheter og foretaksledelsen på betydningen av barnas stemme i strategier og føringer på et overordnet nivå, som for eksempel ved å aktivt involvere brukerråd for ungdom i spesialisthelsetjenesten for å ta brukermedvirkning i utvikling av tjenestetilbud på alvor, jamfør brukerrettighetsloven (1999).

Funnene viser at også BarnsBeste, med mandat til å være en ledende kompetanseaktør og implementeringsdriver på feltet (BarnsBeste, 2016), har en potensiell oppgave i å løfte fram betydningen av en komplementær tilnærming til helse. Med erfaring på at ord bygger praksis kan kompetansenettverket, i kraft av sin rolle, påvirke oppdragsgivers kunnskap og oppmerksomhet for barnas behov. I og med at det er nytt å se barn som pårørende under ett

i forskning, kan feltet vurderes som åpent for tilskudd av ideer.

Kunnskapsoppsummeringen «Well-being på norsk» (Helsedirektoratet, 2015) etterspør en dreining i forskningen, og kan sees på som et argument for å inkludere salutogenese i barn som pårørende-arbeidet.

Samhandling

Spesialisthelsetjenesten har også en rolle som veileder for kommunehelsetjenesten gjennom «Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid» (Meld. St. (2008-2009), 2012). Samarbeidsavtalene mellom kommuner og sykehus omtaler rutiner for å ivareta mindreårige barn ved innleggelse, opphold og utskrivelse. Hva som ligger i «nødvendig oppfølging» i lovteksten (Helsedirektoratet, 2010) er dog ikke definert. Flere av de tidligere nevnte førende dokumentene gjelder også for kommunehelsetjenesten. Ruud et al. (2015) anbefaler at oppfølging av familiene må gjøres i samarbeid mellom helsetilbud på tvers av voksen- og barnetjenestene. Valg av helseperspektiv vil dermed også få konsekvenser for kommunikasjonen mellom nivåene, der samhandling er essensielt for å kunne gi barna et helhetlig tilbud. Hancock (2012) viser til at sykehus trenger å erkjenne at hoveddeterminantene for helse ligger utenfor helsesektoren, i miljømessige, sosiale, politiske, økonomiske og kulturelle forhold i samfunnet, der sykehuset ansees som en katalysator for helsefremmende arbeid. Samhandling om barn som pårørende omfatter også barnehage, skole og fritid (Helsedirektoratet, 2010). Hvilken betydning vil da begrepet «barn som pårørende» ha for samarbeidspartnere utenfor helsesektoren? Da tekster, handlinger og menneskelige ytringer alle er meningsfylte fenomener som er internt forbundet med hverandre (Bratberg, 2014), kan empirien dokumentere at valg og bruk av begreper i seg selv legger begrensninger for å inkludere en salutogen tilnærming til barna ved å signalisere at dette er sårbare og utsatte barn. I det patogene perspektivet som nå gjennomsyrrer de førende dokumentene, er det en reell fare for at barna kan bli stigmatisert som en gruppe spesielle barn med særskilte behov. Samarbeidende instanser kan dermed oppleve at man ikke snakker om de samme barna de møter. På den andre siden kan barna i større grad synliggjøres og få større oppmerksomhet som gruppe under betegnelsen «barn som pårørende». Med utgangspunkt i Langelands beskrivelse av kunnskapsutvikling om salutogenese (2014), vil det kunne være formålstjenelig å erverve nye begreper fra salutogen teori til bruk i samhandling på tvers av tjenestenivå. Språket vil dermed kunne legge til rette for økt samhandling gjennom en felles referanseramme. Økt bevisstgjøring

av ordlyd i samhandlingsavtaler kan være et skritt på veien. Fordelene med det kan være økt forankring både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Det kan også føre til utvidelse av helsepersonells og samarbeidende personells opplevde handlingsrom i møte med familiene.

6.4.2 Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten

Et utgangspunkt kan være at funnene ikke har noen videre betydning for helsepersonell, da den primære målgruppen for dokumentene oppfattes som foretaksledelse i spesialisthelsetjenesten. Et viktig unntak er «Rundskriv IS-5/2010» (Helsedirektoratet, 2010) som omhandler lovbestemmelsene etter lovendringen i helsepersonelloven (1999), og som dermed danner grunnlag for all yrkesutøvelse. Men slik spesialisthelsetjenesten organiserer og drifter arbeidet rettet mot barn som pårørende, kan dokumentene være en premissleverandør for praksis.

Metodisk tilnærming

Ledelsen ved helseforetakene vedtar prosedyrer og legger premissene for alt fra registreringsrutiner til samhandling. Med patologi som rammeverk vil da helsepersonell i sitt daglige virke kunne opprettholde ideer ved å bruke standardiserte prosedyrer og kartleggingsverktøy med mål om å vurdere problemer. Dette vil dirigere profesjonelle til å se etter og behandle symptomer, risikofaktorer og problemer assosiert med sykdom (Becker et al., 2015). Helsepersonell kan her overse barn som pårørende som ressurs for seg selv og for sine foreldre, jamfør «Folkehelsemeldingen. God helse – felles ansvar» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Det kan føre til at foreldre får en forståelse av at deres helsetilstand er en risikofaktor for egne barn. Becker et al. (2015) framhever at for å få et ønsket resultat må man se helheten, med informasjon om hva som trengs, ikke kun hva som skal unngås. Å benytte en salutogen tilnærming i utvikling av metoder vil innebære kartlegging av faktorer som fremmer fysisk, mental og sosialt velvære (Becker et al., 2015). Med basis i Keyes modell av psykisk helse (Keyes, 2002), er ressurser, interesser og positive erfaringer avgjørende i helsefremmende tiltak. I et salutogent perspektiv vil også helsepersonell søke å bidra til gode livsopplevelser for barna i møte med dem, og etterspørre deres positive erfaringer. Bratberg (2014) understreker at ideer styrer våre holdninger og handlinger. Handal og Lauvås (2014) framhever at man må være

bevisst for å endre yrkespraksis. Dette samsvarer med Haugland et al. (2012), som etterspør bevisstgjøring rundt begrunnelser i arbeidet.

Opplæring

Det er relevant å stille spørsmål om hvor bevisst helsepersonell er sitt helseperspektiv i møte med familiene, og om det kan forventes at helsepersonell legger et komplementært helseperspektiv til grunn, når lovbestemmelser og førende dokumenter i liten grad inkluderer det salutogene aspektet. Barn som pårørende har også i varierende grad eller ikke blitt tematisert på helseutdanningene i Norge. At våre handlinger innrettes etter verdier, oppfatninger og hensikter og den situasjonen de befinner seg i (Bratberg, 2014) kan tale for at det er behov for opplæring for å legge til grunn et mer komplementært helseperspektiv. Utdanningsbakgrunn og praksiserfaring vil ha betydning for hvilke ideer helsepersonell er bærere av. Bratberg (2014) peker på at tilførsel av ny kunnskap bør oppleves som nyttig, og ikke konkurrerende, og den bør relateres til allerede eksisterende kunnskap.

Litteraturgjennomgangen viser også at det i innføring av nye ideer kan gjøres koplinger som ikke er i tråd med opprinnelig idé. Og slik vil det kanskje også være i praksis, at det hører til sjeldenhetene at vi gjenfinner rene ideer, ideer i sin opprinnelige form? Det er grunn til å anta at det er relativt liten kunnskap om salutogenese. Å holde seg faglig oppdatert, jamfør helsepersonelloven (1999) på dette feltet kan være en utfordring, når det har vært begrenset tilgjengelig kunnskap om barn som pårørende generelt og i dette salutogenese spesielt. Ut fra dette er det grunn til å anta at barnas situasjon vil nedprioriteres hvis det ikke er fare for sykdom. Multisenterstudien (Ruud et al., 2015) trekker som en av sine konklusjoner fram at helsepersonell har begrenset kompetanse i familiefokusert praksis, og at de fortsatt mangler og ønsker kompetanse om hvordan foreldres sykdom påvirker barna. Da funnene viser at det patogene perspektivet dominerer, og multisenterstudien (Ruud et al., 2015) viser at barna ikke får det de trenger, kan det gi en åpning for å inkludere salutogenese der målet er mestring. Innholdet i opplæring vedrørende kartlegging, tiltak og samhandling vil da kunne ha stor betydning for hvilket helseperspektiv som legges til grunn. I dette ser jeg også opplæring i helsepedagogikk, som for eksempel relasjonskompetanse, som relevant, jamfør Tracy (2014), som dokumenterer at en god allianse kan forbedre utfallet av behandling både direkte, ved opplevelsen av å bli

sett og møtt, og indirekte ved etterlevelse fordi man har tillit til fagpersonen. I tillegg fremmes helsen og livskvaliteten til fagpersonene selv. I alle salutogene tilnæringer er også relasjonen en viktig motstandsressurs, og helse skapes ved helsefremmende og holdninger og handlinger (Langeland, 2014). Dette taler for å løfte fram salutogenese som grunnleggende kunnskap inn på aktuelle grunn- og videreutdanninger, og i opplæring av helsepersonell internt i helseforetakene.

Involvering av barna

Grue (2011) viser til at refleksjoner ofte er farget av det språket og de kategorier som vi betrakter fenomener gjennom. Når etablerte ideer ofte fungerer som kompass for ny informasjon, og hva man tror på (Bratberg, 2014), vil ord som «sikre», «beskytte» og «hjelp» umiddelbart gi mening for den enkelte i en kultur der et overveiende patogent perspektiv legges til grunn. Jamfør ideene tilhørende idealtypen barn som pårørende i et patogent perspektiv, vil helsepersonell fremstå som den aktive part. Det kan appellere til helsepersonell som kjenner på mestring ved å hjelpe. Et salutogent perspektiv vil kunne utfordre helsepersonells rolle og identitet som den gode hjelperen. Om barna og deres situasjon beskrives i et patogent eller i et salutogent perspektiv vil dermed kunne ha betydning for helsepersonells motivasjon til å prioritere dem i en hektisk hverdag. Slik situasjonen har vært, med et begrenset kunnskapstilfang om barn som pårørende i et salutogent perspektiv, kan argumentasjonen for å inkludere dette perspektivet oppfattes som moralske verdiladede argument uten større gyldighet, i motsetning til evidensbaserte faglige argument basert i et patogent perspektiv. Med økende fokus på kunnskapsbasert praksis i spesialisthelsetjenesten vil fremtidig forskning på feltet kunne gi perspektivet større slagkraft.

Funnene viser at et familieperspektiv ofte innebærer et foreldreperspektiv. Som en konsekvens av mangel på barnas eget perspektiv i empirien, kan barneperspektivet sett fra voksnes ståsted fort tillegges mest vekt også i praksis. Ved kun å spørre foreldre om barnas situasjon, og oppdatere seg faglig ved å lese faglitteratur og forskning, kan barna i stor grad fremstå som objekter i relasjonen (Skjervheim, 2001(1957)). På den annen side kan man ikke se bort fra at helsepersonell, som frie aktører, kan ha et menneskesyn der det faller naturlig for dem å inkludere også barnas eget perspektiv. De fleste unge opplever en moralsk rett til å bestemme over eget liv (NOU 2011: 20, 2011). Fratas muligheten til å

øve innflytelse over viktige livsområder, kan det føre til krenkelse av personlige integritet og selvrespekt, og lede til avmakt. I utvikling av SOC er også utvikling av autonomi og deltakelse i beslutningstaking noen av de viktigste erfaringene i barndommen (Sagy & Antonovsky, 2000). Blant annet har støtte fra venner en større betydning for de unge, enn det foreldrene oppfatter (Ruud et al., 2015). Der føler de seg hørt og forstått. Derfor bør informasjonsutvekslingen mellom helsepersonell og barna være toveis, der delaktighet er en forutsetning for å gi innholdet mening for barna i deres hverdag. Det betyr at hva som er nødvendig informasjon og hva som er nødvendig oppfølging ikke er gitt på forhånd, men tar form etter familienes og barnas uttrykte behov. Det betyr også at helsepersonell anerkjenner barnas kompetanse og legger vekt på hva barna selv tenker og mener, jamfør «Folkehelsemeldingen. God helse – felles ansvar» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013).

Å inkludere et salutogent perspektiv vil innebære å se mulighetene for god helseutvikling, der mulighetene ligger i at utfordringer kan mestres. Det handler om å bygge salutogen kapasitet (Vinje & Ausland, 2013), i dette tilfellet hos barna som pårørende. Det vil innebære anerkjennelse av erfaringskompetanse ved å etterspørre hva som er viktig for barna og hva de trenger. Becker et al. (2015) trekker fram betydningen av å delta i aktiviteter som skaper mestring og velvære.

Terskel for intervensjon

Å oppfatte barn som pårørende som en diagnose kan innebære at innsatsen for barna blir oppfattet som et spesialisert felt, selv om loven er tydelig på at plikten gjelder alt helsepersonell (Helsepersonelloven, 1999). Det kan føre til en høyere terskel for å inkludere barna i pasientens behandling dersom barna fremstilles og oppleves som en sårbar og risikoutsatt gruppe, hvor det kreves spesialkompetanse hos helsepersonell så de ikke volder skade. Det kan også tenkes at helsepersonell vil møte familiene med et risikoperspektiv uavhengig av situasjon. Solbakken og Lauritzen (2006) ytrer at det i de fleste tilfeller finnes nok synlige tegn på at noe er galt hvis man har et «dypere, kvalifisert blikk» og legger merke til de vage signalene. Teksten kan her gi inntrykk av at plikten rettet mot barna er ressurskrevende og fagspesifikk, noe som kan føre til en opplevelse av inkompetanse og utilstrekkelighet. Et krav om å utvide det tradisjonelle helseperspektivet til å omfatte salutogenese, kan ytterligere forsterke denne opplevelsen.

Sammen kan det overstående tydeliggjøre et behov for å løfte helseperspektiv som tema, dersom målet er økt fokus på helsefremmende arbeid rettet mot barn som pårørende.

7 Konklusjon

Denne masteroppgaven har søkt å besvare spørsmålet om hvilken betydning helseperspektiv i offentlig førende dokumenter har for helsefremmende arbeid relatert til barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten. Problemstillingen er belyst gjennom teori, idéanalyse som forskningsmetode og i diskusjon av funn.

Svar på problemstillingen er at helseperspektiv i offentlige dokumenter har betydning for helsefremmende arbeid rettet mot barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten både på ledelsesnivå i implementering og i samhandling, og for helsepersonells involvering av barna, terskel for intervensjon, metodisk tilnærming og opplæring. Svar på forskningsspørsmål 1 og 2 dokumenterer at et patogent helseperspektiv dominerer i aktuelle offentlige dokumenter for barn som pårørende-arbeidet, et funn som samsvarer med aktuell litteratur i helsefremmende arbeid. Det salutogene perspektivet er til stede og ser ut til å være i bevegelse, om enn i liten grad. Svar på forskningsspørsmål 3 er at rollen «barn som pårørende», forskning, syn på barn i Norge og tolking og bruk av ord og begreper er opprinnelsen til uttrykt helseperspektiv i dokumentene. Videre kan fagmiljø og fagpersoner som aktører, overføring av tekst og politiske satsinger holde ideene i live. Utgiver av dokumentene, forankring i lovverk og forskning gir ideene gjennomslag.

Resultatene kan også tydeliggjøre behovet for økt innsats for helsefremmende arbeid i settingen, og gi grunnlag for å kunne formidle gevinstene ved å legge også et salutogent helseperspektiv til grunn som etterspurt av WHO, det salutogene forskningsmiljøet og av forskningsmiljøet tilknyttet barn som pårørende-feltet. Utforskning og utvikling av nye ideer i helseperspektiv har søkt å bidra til ny dokumentert kunnskap basert på idéanalyse som forskningsmetode. Nye begreper kan fungere som utgangspunkt for flere oppdagelser og prosjekter. På bakgrunn av funn i analyse og diskusjon kan det ligge et potensiale i å utvide forståelsen av behovene til barna og hvordan spesialisthelsetjenesten kan imøtekomme

dem. En settingstilnærming inkluderer forankring og implementering, mer enn tiltak isolert. For det nasjonale kompetansenettverkets del vil det her være en mulighet til å fremme et helhetlig helseperspektiv gjennom sitt mandat til nettverk, utdanninger og samarbeidspartnere, og å profilere barn som pårørende innenfor helsefremmende sykehus.

Arbeidet med masteroppgaven har ledet til stadig flere spørsmål: Hva mener barn som pårørende selv er viktig for å fremme deres helse? Hvordan vil bruk av ideene i idealtypene fungere for praksis? Det fremkommer tydelig at de voksnes perspektiv står sterkest i empirien. Jeg ser det derfor som viktig fremover å være ekstra bevisst på å utforske barnas perspektiv både i forskning og i praksis.

Med denne masteroppgaven håper jeg å ha bidratt til refleksjon og økt bevissthet om betydning av helseperspektiv i helsefremmende arbeid rettet mot barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten. Videre mener jeg å ha dokumentert et potensiale for å kunne gi et bedre helsetilbud til barna ved å legge et komplementært helseperspektiv til grunn. Funnene kan også tydeliggjøre et behov for mer forskning omkring hvorvidt det å komplementere et patogent og et salutogent perspektiv representerer noe mer, som kan gi synergieffekter utover å likestille helseperspektivene i helsefremmende arbeid.

Litteraturliste

- Aldridge, J., & Becker, S. (2003). *Children caring for parents with mental illness: Perspectives of young carers, parents and professionals*. Bristol: The Policy Press.
- Andrews, T. (1997). Helsebegreper i 1990-årenes forebyggingsideologi – en kritisk drøfting av konsekvenser. I Alvsvåg, H., Andersen, N., Gjengedal, E. og Råheim, M. (red.) *Kunnskap, kropp og kultur. Helsefaglige grunnlagsproblemer*. Gjøvik: Gyldendal.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco and London: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International, 11(1)*, 11-18
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Arlow, J. A. (1981). Theories of pathogenesis. *The Psychoanalytic Quarterly, 50(4)*, 488-514.
- Ask, H., & Kjeldsen, A. (2015). *Samtaler med barn*. Rapport 2015:4. Folkehelseinstituttet.
- Barnekonvensjonen (1989). FNs konvensjon om barnets rettigheter. Hentet 19.10.2015, fra <http://www.regjeringen.no>
- Barneloven (1981). *Lov om barn og foreldre (barnelova)*. Hentet 13.04.2016 fra <https://lovdata.no>
- BarnsBeste. (2016). *barnsbeste.no*. Hentet 09.01.2016 fra <http://www.barnsbeste.no>
- Becker, C. M., Moore, J. B., Whetstone, L., Glascoff, M., Chaney, E., Felts, M., & Anderson, L. (2009). Validity Evidence for the Salutogenic Wellness Promotion Scale (SWPS). *American Journal of Health Behavior, 33(4)*, 455-465.
- Becker, C. M., Chaney, B. H., Kindal Shores, & Glascoff, M. (2015). The Salutogenic Wellness Promotion Scale for Older Adults. *American Journal of Health Education, 46(5)* 294-300. Doi:10.1080/19325037.2015.1055019
- Becker, F. & Becker, S. (2008). *Young Adult Carers in the UK: Experiences, Needs and*

Services for Carers aged 16-24. London: The Princess Royal Trust for Carers in association with Young Carers International Research and Evaluations, University of Nottingham.

Becker, S. & Leu, A. (2014). Young carers. Oxford Bibliographies in Childhood studies.

Doi: 10.1093/0130/9780199791231-0120. Hentet 29.10.2015 fra,
<http://www.oxfordbibliographies.com/view/document/obo-9780199791231/obo-9780199791231-0120.xml>

Ben-Arieh, A. (2002). Developing Indicators for Child Well-Being in a Changing Context.

I *Child-Wellbeing: Understanding Children's Lives* (s. 129-142). London: Jessica Kingsley Publishers.

Bergström, G., & Boréus, K. (2005). *Textens mening och makt. Metodbok i*

samhällsvitenskaplig text- och diskursanalys. Lund: Studentlitteratur.

Blindheim, K., Thorsnes, S. L., Brataas, H. V., & Dahl, B. M. (2013). The role of next of

kin of patients with cancer: Learning to navigate unpredictable caregiving situations.

Journal of Clinical Nursing, 22(5/6), 681-689. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x

Boorse, C. (1977). Health as a theoretical concept. *Philosophy of Science*, 44(4), 542-73.

Boorse, C. (2014). A second Rebuttal on Health. *Journal of Medicine and Philosophy*,

39(6,) 683-724.

Bratberg, Ø. (2014). *Tekstanalyse for samfunnsvitere*. Oslo: Cappelen Damm.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development experiments by nature and design*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.

Brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og*

brukerrettigheter). Hentet 13.04.2016, fra <https://lovdata.no>

Busch, T. (2013). *Akademisk skriving*. Bergen: Fagbokforlaget.

Catford, J. (2014). Turn, turn, turn: time to reorient health services. *Health Promotion*

International, Vol 29 No.1. doi: 10.1093/heapro/dat097

Cederblad, M., Dahlin, L., Hagnell, O., & Hansson, K. (1994). Salutogenic childhood

- factors reported by middle-aged individuals - Follow-up of the children from the Lundby study grown up in families experiencing three or more childhood psychiatric risk factors. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 244(1), 1-11.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2016). *etikkom.no*. Hentet 04.02.2016 fra <http://www.etikkom.no>
- Diagnose. I *Store medisinske leksikon*. Hentet 15.11.2016, fra <http://www.sml.snl.no>
- Dussault, A.C., & Gagne-Julien, A.M. (2015) Health, homeostasis, and the situation-specificity of normality. *Theoretical Medicine and Bioethics* 36, 61-81. doi: 10.1007/s11017-015-9320-1
- Engelstad, F., Grenness, C.E., Kalleberg, R., & Malnes, R. (2005). *Introduksjon til samfunnsfag*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eriksson, M. (2007). Unravelling the Mystery of Salutogenesis. The evidence base of the salutogenic research as measured by Antonovskys` Sense of Coherence Scale. Doctoral thesis. Folkhälsan Research Centre, Health Promotion Research Programme, Research Report 2007:1. Turku: Folkhälsan.
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2007). Antonovsky` s Sense of Coherence Scale and its relation with quality of life: A systematic review. *Epidemiol Community Health*, 61, 938-944. Doi: 10.1136/jech.2006.056028
- Everett, E. L., & Furseth, I. (2012). *Masteroppgaven: Hvordan begynne - og fullføre*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Folkehelseinstituttet. (2016). *Fagprosedyrer.no*. Hentet 27.02.2016, fra <http://www.fagprosedyrer.no>
- Fudge, E. A., & Robinson, P. (2009). A public health approach to promoting better mental health outcomes for children of parents with a psychiatric disability. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 33(2), 83-90.
- García-Moya, I., Rivera, F., Moreno, C., Lindström, B. & Jiménez-Iglesias, A. (2012). Analysis of the importance of family in the development of sense of coherence during adolescence. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(4), 333 - 339. doi:10.1177/1403494812449924
- Grue, J. (2011). Maktbegrepet i kritisk diskursanalyse: Mellom medisinske og sosiale

- forståelser av funksjonshemming. I Hitching, T. R., Nilsen, A. B., & Veum, A. (red.), *Kritisk diskursanalyse i praksis: metode og analyse*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Grimen, H. (2009). Debatten om evidensbasering – noen utfordringer. I Grimen, H., & Terum, L. I. (red.), *Evidensbasert profesjonsutøvelse*. Oslo: Abstract Forlag.
- Grønmo, S. (1996). Forholdet mellom kvalitative og kvantitative tilnæringer i samfunnsforskning. I Holter, H., & Kalleberg, R. *Kvalitative metoder i samfunnsforskningen*. Oslo: Universitetsforlaget
- Hancock, T. (2012). The Healthy hospital: a contradiction in terms. I Scriven, A., & Hodgins, M. *Health promotion settings: Principles and practice* (s.126-129). London: SAGE Publications Ltd.
- Hem, H. E. (2009). *Støtteark: Setting og settingsetnografi*. Forelesning 21.09.2012.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Lauvås, P., & Handal, G. (2014). *Veiledning og praktisk yrkesteori*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Haugland, B. S. M., Trondsen, M. V., Gjesdahl, S., & Bugge, K. E. (2015). På vei mot bedre støtte til barn som pårørende. I Haugland, B. S. M., Bugge, K. E., Trondsen, M. V., & Gjesdahl, S (Red.), *Familier i motbakke. På vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (s.13-26). Bergen: Fagbokforlaget.
- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B., & Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum – hva vil vi løfte fram? I Haugland, B. S. M., Ytterhus, B., & Dyregrov, K (Red.), *Barn som pårørende* (s.7-17). Oslo: Abstrakt forlag.
- Helsedirektoratet. (2008). *Pårørende – en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Veileder IS-1512. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2010). *Fra bekymring til handling. En veileder om tidlig intervensjon på rusområdet*. Veileder IS-1742. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2010). *Rundskriv IS-5/2010 Mor/far er syk. Barn som pårørende*.
- Helsedirektoratet. (2014). *Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og*

- rusarbeid for voksne. Et verktøy for kommuner og spesialisthelsetjenesten.* Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene.* Rapport IS-2278. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015). *Well-being på norsk.* Hentet 02.12.2015, fra <http://www.helsedirektoratet.no>
- Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2008). *De usynlige barna. Barn av psykisk syke og rusmiddelavhengige foreldre.* Oslo: Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). *Opptrappingsplanen for rusfeltet.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *Oppdragsdokument Helse Sør-Øst RHF.* Hentet 04.03.2016, fra www.regjeringen.no
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m. v (helsepersonelloven).* Hentet 13.04.2016 fra <https://lovdata.no>
- Hitching, T.R., Nilsen, A.B., Veum, A. (2011). *Diskursanalyse i praksis.* Kristiansand: Høgskoleforlaget.
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode.* Oslo: Abstrakt forlag.
- Johnson, J. L. (2000). The Health Care Institution as a Setting for Health Promotion. I Poland, B. D., Green, L. G., & Rootman, I. (eds.) (2000). *Settings for Health Promotion. Linking Theory and Practice.* Thousand Oaks: Sage Publications.
- Kallander, E. K., Brodal, L. & Kibsgård, H. (2011). *Oversikt over Helse- og omsorgsdepartementets satsing for barn som pårørende 2007-2010.* Helsedirektoratet IS-2011.
- Kallander, E. K., & Vallesverd, V. U. (2015). Unge omsorgsgivere – barn og unge som har

- betydelige omsorgsoppgaver. I Haugland, B. S. M., Bugge, K. E., Trondsen, M. V., & Gjesdahl, S. (Red.), *Familier i motbakke. På vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (s.79-103). Bergen: Fagbokforlaget.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvello, Ø. (2010). *Barn i risiko: Skadelige omsorgssituasjoner*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Langeland, E. (2014). *Salutogenese og psykiske helseproblemer – en kunnskapsoppsummering*. Rapport nr 1/2014. NAPHA.
- Lindström, B., & Eriksson, M. (2010). *The Hitchhiker's guide to Salutogenesis: Salutogenic pathways to health promotion*. Helsinki: Folkhalsän.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358, 483-488.
- Meld. St. 47 (2008-2009). (2012). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 02.03.2016 fra <https://www.regjeringen.no>
- Meld. St. 34 (2012-2013). (2013). *Folkehelsemeldingen. God helse - felles ansvar*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 19 (2014-2015). (2015). *Folkehelsemeldingen. Mestring og muligheter*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Mikalsen, H. H. (2014). Mistet jeg kontrollen. Kunne jeg miste mamma. Det var det verste som kunne skje. I Vallesverd, V. U., & Thorsen I. K. (red.), *I for store sko* (s. 68-75). Stavanger: Hertevig Forlag.
- Mistry, K. B., Minkovitz, C. S., Riley, A. W., Johnson, S. B., Grason, H. A., Dubay, L. C., & Guyer, B. (2012). A New Framework for Childhood Health Promotion: The Role of Policies and Programs in Building Capacity and Foundations of Early Childhood Health. *American Journal of Public Health*, 102(9), 1688-1696. doi: 10.2105/AJPH.2012.300687
- Mittelmark, M. B., & Bull, T. (2012). Forord til den norske utgaven. I Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Mittelmark, M. B., & Bull, T. (2013). The salutogenic model of health promotion research. *Global Health Promotion* 20(30), 30-38. doi: 10.1177/17579759134866884
- Mittelmark, M. B., Bull, T., Daniel, M., & Urke, H. (in press). *Spesific Resistance Resources in the Salutogenic Model of Health*. I Handbook of Salutogenesis.
- Mjøsund, N.H., Eriksson, M., Norheim, I., Keyes, C., Espnes, G.A., & Vinje, H. F. (2015). Mental Health as perceived by Persons with Mental Disorder – an Interpretative Phenomenological Study. *International Journal of Mental Health Promotion*. doi: 10.1080/14623730.2015.1039329
- Mjøsund, N.H. (2016). Helsefremming for personer med psykisk lidelse innlagt i sykehus. I Haugan, G., & Rannestad, T. (red), *Helsefremming i spesialisthelsetjenesten* (s.236-250). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Norsk nettverk for helsefremmende sykehus og helsetjenester. (2016). *Norsk nettverk for helsefremmende sykehus og helsetjenester*. Hentet 08.02.2016, fra <http://www.norskph.no>
- NOU 2011:20 (2011). *Ungdom, makt og medvirkning. Utredning fra utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 29.oktober 2010: Avgitt til Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 13. desember 2011*. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. Hentet fra regjeringen <http://www.regjeringen.no>
- Oliveira, C. C. (2014). *Suffering and salutogenesis*. Health Promotion International. doi: 10.1093/heapro/dau061
- Ot.prp.nr. 84 (2008-2009). (2009). *Om lov om endringer i helsepersonell-loven m.m (oppfølging av born som pårørende)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Rivera, F., Garcia-Moya, I., Moreno, C., & Ramos, P. (2013). Developmental contexts and sense of coherence in adolescence: a systematic review. *Journal of Health Psychology*, 18(6), 800-812.
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K.A., Helman, A., Hilsen, M., Kallander, E. K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G. C., Skogerbø, Å., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thorsen, E., Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende – Resultater fra en multisenterstudie*. Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF
- Rønningen, G. E. (2003). Nærmiljø. Nostalgi – eller aktuell arena i forebygging og

- helsefremmende arbeid? I Hauge, H. A. og Mittelmark, M.B. (red.).
Helsefremmende arbeid i en brytningstid. Fra monolog til dialog? Bergen:
 Fagbokforlaget.
- Sagy, S., & Antonovsky, H. (2000). The development of the sense of coherence: A retrospective study of early life experiences in the family. *Journal of aging and human development*, 51(82), 155-166.
- Scriven, A. (2012). Health promoting settings: An overview. *I Health Promoting Settings. Principles and Practice*. London: SAGE Publications Ltd.
- Shibbye, A-L.L. (1998). Å bli bedre kjent med seg selv og andre: Om selvrefleksivitet og undring i dialektisk relasjonsteori. I Andersen, J. W. og Karlsson, B. (red.),
Psykisatri i endring. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Sieh, D., Dijkers, A., Visser-Meily, J., & Meijer, A. (2012). Stress in Adolescents with a Chronically Ill Parent: Inspiration from Rolland's Family Systems-Illness Model. *Journal of Developmental and Physical Disability*, 24(6), 591-606.
- Silventoinen, K., Volanen, S.-M., Vuoksimaa, E., Rose, R., Suominen, S., & Kaprio, J. (2014). A supportive family environment in childhood enhances the level and heritability of sense of coherence in early adulthood. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 49(12), 1951-1960. doi: 10.1007/s00127-014-0851-y
- Skerfving, A. (2015). Barn till föräldrar med psykisk ohälsa: Barndom och uppväxtvillkor. (Doktorsavhandling), Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet.
- Skjervheim, Hans. (2001(1957)). Deltakar og tilskodar. I Skjervheim, Hans (red.) *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug
- Solbakken, B. H., Lauritzen, G., & Lund, M. K. Ø. (2005). *Barn innlagt sammen med foreldre som er i behandling for rusmiddelproblemer*. SIRUS rapport nr.5/2005. Oslo: Statens institutt for rusmiddelforskning.
- Solbakken, B. & Lauritzen, G. (2006). *Tilbud til barn av foreldre med rusmiddelproblemer*. Rapport nr. 1/2006. Oslo: Statens institutt for rusmiddelforskning.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2006). *Rundskriv IS-5/2006 Oppfølging av barn til psykisk syke og/eller rusavhengige*.
- Sosial- og helsedirektoratet (2008). *Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet

- Spesialisthelsetjenesteloven (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (Lov om spesialisthelsetjenesten). Hentet 13.04.2016, fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Strandu, A. (2007). *Barns deltakelse og barneperspektiv i familierådsmodellen*. (Doktorgradsavhandling) Institutt for pedagogikk og lærerutdanning. Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo, Oslo
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tracy, T. J. (2014). Expertise in psychotherapy: An elusive Goal? *American Psychologist* 69(3), 218-229.
- Verrocchio, M. C., Ambrosini, A., & Fulcheri, M. (2013). Promotion of mental health in children of parents with a mental disorder. *Annali Dell'Istituto Superiore di Sanita*, 49(4), 406-411.
- Vinje, H. F., & Ausland, L. H. (2013). Salutogent nærvær bygger helsefremmende arbeidsliv. *Socialmedicinsk tidsskrift*, 6, 810-820.
- Vinje, H. F., Langeland, E., & Bull, T. (in press). Aaron Antonovsky's Development of Salutogenesis, 1979 to 1994. Chapter 4, In Maurice B. Mittelmark (Ed). *Handbook of Salutogenesis*. Sveits: Springer.
- WHO (1986). *Ottawa Charter for health promotion*. Hentet 22.03.2016, fra <http://www.who.int/>
- WHO (2004). Standards for Health Promoting Hospitals. Hentet 22.03. 2016, fra <http://www.who.int/>
- Ytterhus, B. (2012). Hva er et «pårørende barn»? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I Haugland, B. S. M., Ytterhus, B., & Dyregrov, K (Red.), *Barn som pårørende* (s.18-37). Oslo: Abstrakt forlag.
- Aamodt, L.G., & Aamodt, I. (2005). Tiltak for barn med psykisk syke foreldre. Regionsenter for barn som unges psykiske helse, Helseregion Øst og Sør.