



UiO : Universitetet i Oslo

«De sitter med livet mitt i sine hender»

**Hvordan erfarer foreldre til barn med store hjelpebehov
kontakten med den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og
hvordan påvirkes deres livssituasjon?**

En kvalitativ studie.

Marit Christine Opdahl

Masteroppgave i tverrfaglig helseforskning

60 studiepoeng

Institutt for helse og samfunn

Det medisinske fakultet

14. mai 2023

Sammendrag

Masteroppgaven har utforsket hvordan foreldre til barn med store hjelpebehov opplevde møtet med den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og hvordan dette påvirket deres livssituasjon. Studien har et kvalitativt design hvor deltakernes opplevelser analyseres i lys av et fortolkende fenomenologisk og interaksjonistisk perspektiv.

Studien har gjennom 6 semistrukturerte dybdeintervjuer med foreldre til barn med store hjelpebehov belyst deres subjektive opplevelser i møte med et system, og hvordan samhandlingen med systemet påvirket dem. Analysen av datamaterialet er gjennomført ved bruk av tematisk analyse.

Studien viste at foreldrene i en del tilfeller hadde blitt møtt med forståelse og fått innvilget de tjenestene de hadde søkt om, men samtidig påpekte flere av deltakerne at de hadde opplevd den kommunale helse- og omsorgstjenesten mer som en motstander enn en hjelper.

Foreldrenes uttalte at de på mange måter følte seg priggitt et system hvor de ikke hadde en opplevelse av å være likeverdige i samarbeidet med tjenesteutøverne, og at de over tid utviklet strategier for å tilpasse seg premisene i samhandlingen. Foreldrene uttrykte behov for å bli møtt med tillit og anerkjennelse for den omsorgsbelastningen de sto i fra de ansatte i helse- og omsorgstjenesten. De stilte også spørsmål ved om saksbehandlerne som forvalter disse tjenestene hadde forståelse for påvirkningen det å få et barn med store hjelpebehov hadde for hele familiens hverdag og livssituasjon.

Når foreldrene opplevde å bli møtt med anerkjennelse og forståelse, beskrev de gode møter med hjelpesystemet. I motsatt fall preget negative opplevelser i møte med hjelpesystemet foreldrene i betydelig grad i form av helseplager, stress-symptomer og uttrykt avmakt. Hvordan foreldrene ble møtt av de ansatte i hjelpesystemet, samt i hvilken grad tjenestene de mottok var tilpasset familiens behov, hadde stor betydning for deres helse, sosiale liv, nettverk og arbeidsdeltakelse.

Betydningen av å ha kompetente ansatte i hjelpesystemet som evnet å vise omsorg og forståelse for mennesker i belastende livssituasjoner, uavhengig av rammene og premisene for tjenesteutøvelsen, kom tydelig frem i studien. Videre viste studien nødvendigheten av en særskilt tilpasning av helse- og omsorgstjenester til barn for å favne hele familiens behov.

Abstract

This master's thesis explored how parents of children in need of major support experienced their meeting with the municipal health and care service, and how this affected their daily life. The study has a qualitative design where the participants' experiences were analysed in light of an interpretive phenomenological and interactionist perspective.

Through six semi structured in-depth interviews with parents of children with major need of assistance, the study aimed to explore their subjective experiences in meeting with the system, and how the interaction with this system affected them. The gathering of data was carried out using thematic analysis.

In some cases, the study showed that the parents had been met with understanding and granted the services they had applied for. However, the study also revealed that several participants experienced the municipal health and care service more as an opponent rather than an aid.

The parents stated that in many ways they felt at the mercy of a system where they did not experience being regarded as equals in the collaboration with the service providers. As a consequence, they developed over time strategies to adapt to these premises of the interaction. The parents expressed a need to be met with trust and recognition from the employees in the health and care service for the care burden they faced. In fact, several parents questioned whether the case managers involved in these services had an adequate understanding of the impact having a child in need of major support had on the whole family's everyday life and living situation.

The study showed that when the parents experienced being met with recognition and understanding, they also described good encounters with the support system. On the contrary, negative experiences in meeting with the support system affected the parents to a significant extent in the form of health problems, stress symptoms and expressed feelings of powerless. How the parents were met by the employees in the support system, as well as the extent to which the services they received were adapted to the family's needs, had a great impact on their health, social life, network, and work participation.

The importance of having competent employees in the aid system able to show care and understanding for people in stressful life situations, regardless of the framework and premises for the provision of services, was clearly revealed in this study. Furthermore, the study showed that special adaption of health and care services for children to embrace the needs of the whole family is warranted.

Forord

Å skrive denne masteroppgaven har vært en lærerik og givende prosess. Jeg ønsker å takke alle som har bidratt i prosessen.

Aller først ønsker jeg å takke deltakerne som ga et innblikk i en hverdag som de fleste av oss ikke aner rekkevidden av. Dere er hverdagshelter, som står på hver dag for å gi barna deres gode liv. Takk for at dere ønsket å bidra med deres erfaringer og kunnskap.

Takk til Løvemammaene, Uloba, Oslo Universitetssykehus og kommuner som bidro til rekrutteringsprosessen.

Videre vil jeg takke Institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo for et lærerikt studium med engasjerte forelesere, og mine medstudenter som har vært inspirerende diskusjonspartnere. En ekstra takk til kollokviegruppen min: Ingrid, Kaia, Jeanett og Vicky som har gitt gode innspill og som jeg har delt frustrasjon og glede sammen med underveis.

Takk til Karl og Ellen Julie for IT-support og engelskspråklig kompetanse. Takk til venninner og tidligere kollegaer som har oppmuntret meg til å skrive denne oppgaven.

Jeg vil også takke mine kollegaer i barneteamet i bydel Sagene, Rita og Stine, som har lest og kommentert oppgaven. Og ikke minst alle familiene jeg har møtt opp gjennom årene i jobben min, som har latt meg ta del i deres sorger og gleder i en krevende livssituasjon, og utfordret meg til å hele tiden utvikle meg som fagperson.

Takk til Hege for lesing, gode innspill og at du alltid har vært der når jeg har trengt det mest.

Min veileder Lena Fauske fortjener den største takken. Rolig og stødig har du loset meg gjennom denne prosessen, og gitt gode innspill og tilbakemeldinger som har fått meg til å reflektere og jobbe litt ekstra hele veien. Takk for at du har gitt meg troen på at jeg har noe å formidle.

Til jentene mine; Celine og Julie. Dere har vært nysgjerrige på hva jeg har drevet med, og er min beste heilagjeng og største motivasjon. Dere har sittet stille og hørt på digitale kollekvie-grupper og veiledning, og har måttet være tålmodige når sykdom og hjemmeeksamen noen ganger har falt på samme tidspunkt. Nå skal vi feire at masteroppgaven er levert med en is ute i solen.

Oslo, 14.05.2023

Marit Christine Opdahl

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	I
Abstract	II
Forord	III
1. Innledning.....	1
1.2 Aktuelle rapporter og forskning.....	2
1.3 Studiens hensikt og mål.....	6
1.4 Presentasjon av forskningsspørsmål	7
1.5 Begrepsavklaring	7
1.5.1 New public management og bestiller-utfører modellen.....	7
1.5.2 Kommunale helse- og omsorgstjenester i og utenfor hjemmet.....	8
1.5.3 Pårørendestøtte.....	8
1.5.4 Retten til å medvirke i helse- og omsorgstjenesten	9
1.6 Oppgavens avgrensning og videre disposisjon.....	9
2 Vitenskapsteoretisk perspektiv.....	10
2.1 Fenomenologisk vitenskapsperspektiv	10
2.2 Symbolsk interaksjonisme	12
3. Teorier om makt og samhandling i velferdssystemet.....	13
3.1 Synlige og usynlige maktformer.....	13
3.2 Omsorgsmakt.....	15
3.3 Makt i byråkratiet	15
3.4 Brukermedvirkning og Empowerment	16
3.5 Teorien om salutogenese i relasjon til pårørendes egen helse og livskvalitet	17
3.6 Relasjonens betydning for samhandlingen mellom tjenesteutøver og bruker	18
4 Metodologi	19
4.1 Valg av forskningsdesign	19

4.2 Kvalitativ metode	20
4.2.1 Begrunnelse for valg av kvalitativt intervju som metode	20
4.2.2 Utvalg og rekruttering.....	21
4.2.3. Utvikling av intervjuguide	23
4.2.4 Gjennomføring av intervju.....	23
4.4 Dataanalyse.....	24
4.4.1 Transkripsjon	25
4.4.2 Kode og kategorisere	26
4.4.3 Finne tema.....	27
4.4.4 Gå kritisk gjennom tema	28
4.4.5 Definere og gi tema navn.....	28
4.4.6 Skrive resultat	28
4.6 Forskningsetiske vurderinger	29
4.6.1 Informert samtykke	30
4.6.2 Konfidensialitet.....	31
4.6.3 Forforståelse og refleksivitet.....	31
4.7 Studiens transparens, relevans og overførbarhet	33
5 Presentasjon av funn.....	35
5.1 Møtet med en stormakt	35
5.1.1 Foreldrenes strategier i møtet med motstand fra hjelpesystemet.....	35
5.1.2 Informasjon	38
5.2 Søknadsprosessen for helse- og omsorgstjenester – en kamp om ressurser.....	39
5.2.1 Relasjonen til saksbehandler – hjelper eller portvokter?	39
5.2.2 Å søke om tjenester.....	41
5.2.3 Å snakke ned sitt eget barn	44
5.2.4 Å motta helse- og omsorgstjenester – en jobb i seg selv	45
5.3 Foreldrenes eget liv og helse i møtet med hjelpesystemet	47

5.3.1 Tilhørigheten til arbeidslivet.....	47
5.3.2 Helseplager	48
5.3.3 Å være en annerledes familie.....	49
6. Diskusjon.....	51
6.1 Å være priggitt et system	51
6.1.2 Betydningen av egne ressurser i møte med systemet.....	54
6.1.3 Maktens ulike uttrykk i samhandling med systemet.....	56
6.1.4 Betydningen av kjærligheten til barnet	60
6.2 Å leve i limbo	62
6.2.1 Hvordan ser livet mitt ut i morgen?	62
6.2.2. Drømmen om et kjedelig liv	63
6.3 Svakheter og styrker i studien	65
7 Konklusjon	67
7.1 Implikasjoner for praksis og videre forskning.....	68
8. LITTERATURLISTE	69
Vedlegg 1: Godkjenning fra mastergradskomiteen.....	74
Vedlegg 2: Vurdering fra NSD	76
Vedlegg 3: Uttalelse fra personvernombudet.....	78
Vedlegg 4: Informasjon- og samtykkeskjema.....	79
Vedlegg 5: Intervjuguide.....	83

1. Innledning

Det er et uttalt politisk mål at det tilrettelegges for et samfunn med mangfold, og at foreldre til barn med store hjelpebehov skal få den hjelpen de trenger for å ivareta barnet og seg selv (Meld.st.25, 2020-21). Likevel viste Riksrevisjonens undersøkelse i 2020/21 av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse at disse familiene ofte ikke får den hjelpen de har krav på, og at mange foreldre opplever kontakten med hjelpesystemet som tidkrevende og belastende (Riksrevisjonen, 2020-21). I gruppeintervjuer utført i forbindelse med rapporten beskrives det at mange av foreldrene uttrykker at kontakten med hjelpeapparatet oppleves som en større belastning enn selve omsorgsoppgavene for barnet.

Jeg har en grunnutdanning innen helse- og sosialfag, og en videreutdanning innen helse- og barnevern. Ut fra flere års erfaring som saksbehandler i den kommunale helse- og omsorgstjenesten har jeg fått en interesse og engasjement for hvordan det kommunale hjelpesystemet i større grad kan tilpasses barnefamilier som er i behov av disse tjenestene. Selv om Riksrevisjonens rapport også viser at mange foreldre er tilfredse med hjelpen de mottar, så er det urovekkende at deres undersøkelse viser at en stor andel foreldre opplever kontakten med den kommunale helse- og omsorgstjenesten som en ekstra belastning. Dette er gjenkjennbart fra min egen erfaring som ansatt i helse- og omsorgstjenesten hvor jeg opplevde at vi som jobbet i systemet tidvis ikke klarte å møte disse familiene med den tiden, samordningen og støtten de hadde trengt. Gjennom kontakt med familier som står i disse krevende livssituasjonene har jeg blitt opptatt av at dersom man skal kunne gi god hjelp er det avgjørende med kunnskap om hvordan foreldrene selv opplever sin egen livssituasjon slik at hjelpen i størst mulig grad kan oppleves som meningsfull og avlastende. Dette er bakgrunnen for at jeg har ønsket å gjennomføre denne studien.

Hvordan velferdssystemet er bygget opp og fungerer vil alltid være et aktuelt tema i en velferdsstat. Det er stadig saker i media om enkeltmenneskers møte med hjelpesystemet (Figenschou et al., 2018), og de siste årenes utvikling av sosiale medier har ført til nye muligheter for å synliggjøre utfordringer i møtet med velferdsstaten. I tillegg til tradisjonelle brukerorganisasjoner som for eksempel Handikapforbundet og Funksjonshemmedes landsforbund som favner alle funksjonshemmede i alle aldersgrupper, har det de senere årene også vokst frem egne organisasjoner som spesifikt kjemper for rettigheter og likestilling for familier til barn med store hjelpebehov. Organisasjonen Løvemammaene har siden den ble stiftet i 2019 gjennom politisk påvirkning, medieoppslag og via sin Snapchat-kanal med

95 000 følgere bidratt til å synliggjøre hverdagen til disse familiene og sette fokus på familienes møte med hjelpesystemet (Løvemammaene, 2023).

Det finnes ikke en konkret oversikt over hvor mange barn og unge i Norge som har funksjonsnedsettelse, og det er også store variasjoner i grad av hjelpebehov, men det er anslått at mellom 3 og 10 prosent av befolkningen under 18 år har en funksjonsnedsettelse (Riksrevisjonen, 2020-21). I følge kommunalt pasient- og brukerregister (KFR) mottok 18 937 personer under 18 år en eller flere vedtaksberettigede kommunale helse- og omsorgstjenester i 2021. Dette tilsvarer 1,7 % av befolkningen i denne aldersgruppen (Helsedirektoratet, 2022a). Tjenester til barna vil påvirke hele familiens livssituasjon, slik at man kan anslå at det er søsken og foreldre som enten direkte eller indirekte berøres av tjenestene til hvert enkelt barn.

Foreldrene til disse barna forholder seg ofte til mange offentlige instanser, men det er den kommunale helse- og omsorgstjenesten som har ansvaret for den langsiktige oppfølgingen av familiene. Det er derfor viktig med kunnskap om hvordan de kommunale tjenestene kan organiseres og utformes for å møte behovene til disse familiene. Mange av barna vil også være i behov av tjenester fra kommunen gjennom hele sitt livsløp, noe som vil medføre et samarbeid mellom kommunen og pårørende over lang tid. Kunnskap om foreldrenes opplevelser vil kunne være et bidrag til å utvikle et tjenestetilbud som kan gi grunnlag for et godt samarbeid mellom fagpersoner og familier til barn med store hjelpebehov innenfor helse- og omsorgstjenestens ressurser og rammer.

1.2 Aktuelle rapporter og forskning

Det er de senere årene blitt utarbeidet flere offentlige utredninger hvor det beskrives idealer for hvordan man ønsker å ivareta familier til barn med store hjelpebehov (Meld.st.25, 2020-21; NOU 2001:22; NOU 2011:17; NOU 2016:17; NOU 2020:1; NOU 2021:11). Likevel viser flere undersøkelser at realiteten i kommunene ikke er i samsvar med de idealene som blir beskrevet i disse rapportene (Bossy & Hervie, 2021; Demiri & Gundersen, 2016; Gundersen, 2012; Gundersen & Seeberg, 2018). Dette skaper et gap mellom forventninger fra innbyggerne og hvilken hjelp helse- og omsorgstjenesten i kommunene kan tilby.

To omfattende studier fra Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) i 2016 og 2021 støtter opp under funnene i rapporten fra Riksrevisjonen (Bossy & Hervie, 2021; Demiri & Gundersen, 2016). Studiene beskriver at selv om det finnes mye god

og tilpasset hjelp rundt om i kommunene, opplevde mange foreldre til barn med store hjelpebehov at de ikke mottok hjelp i samsvar med deres reelle hjelpebehov, og at kontakten med hjelpeapparatet opplevdes som belastende. Både norske og internasjonale studier viser at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse oppga at de ofte opplevde manglende kunnskap og forståelse hos de ansatte i hjelpeapparatet (Gundersen, 2012; Lundeby & Tøssebro, 2008; Mitchell & Sloper, 2001; Sanderson, 2023). Det fortalte at de følte seg hjelpeløse og opplevde stor grad av emosjonelt stress i oppgaven med å ivareta barna sine behov (Bray et al., 2017; Brett, 2002; Matsuzawa & Shiroki, 2022). Å bli møtt med åpenhet og empati (O'Connor, 2008) og med tillit og respekt (Blue-Banning et al., 2004) virket å være dominerende behov hos mange foreldre.

I studien fra Nova fra 2021 (Bossy & Hervie, 2021) er det foretatt en kunnskapsoppsummering, et gruppeintervju med unge funksjonshemmede voksne, en spørreundersøkelse blant 150 foresatte og 27 intervjuer med fagpersoner. Funnene viste at beslutningstakere og tjenesteutøvere i helse- og omsorgstjenesten manglet nødvendige verktøy og ressurser for å sikre at hjelpesystemet klarte å ivareta grunnleggende menneskerettigheter for barn med funksjonsnedsettelse. Det ble beskrevet at fagpersoner manglet tilstrekkelig kunnskap om lovprinsippene, og at manglende forskrifter og veiledere hindret at intensjonen i lovverket ble satt ut i praksis. Fagpersonene selv oppga at de ønsket seg en arbeidshverdag der de hadde tid til å sette seg inn i ny kunnskap og mulighet til å sette barnet i fokus (Bossy & Hervie, 2021). Fokusgruppene avdekket også det var behov for at tjenesteutøverne i større grad møtte brukerne med ydmykhet og at de var lydhøre for deres behov. Svarene fra både foreldre og fagpersoner avdekket at mange foreldre var svært slitne, og at de brukte mye tid på å finne frem til, forhandle om og koordinere tjenestene til sine barn (Bossy & Hervie, 2021).

Gundersen og Seeberg (2018) har foretatt en kunnskapssammenstilling hvor de ga en oversikt over forskning, tilsyn og utredninger om tjenester til barn med funksjonsnedsettelse og deres familier i Norge fra årene 2010 -2017. Her ble det konkludert med at det finnes omfattende forskning på hva som ideelt sett skal til for å skape gode og koordinerte tjenester til barn og deres familier, men at det finnes lite konkret kunnskap om hvorfor samordningen mellom tjenestene ofte svikter. Ifølge kunnskapssammenstillingen ligger en stor del av løsningene på et politisk nivå, og at det er behov for politiske beslutninger som gir de ansatte nødvendig handlingsrom og rammer til å ivareta disse familiene. Dette støttes opp av studiene utført av Nova som begge påpekte behovet for en politikk som sikrer tilstrekkelige ressurser og

kunnskap hos hjelperne (Bossy & Hervie, 2021; Demiri & Gundersen, 2016). Matthews et al. (2021) har beskrevet i en studie om foreldre til barn med nevroutviklingsforstyrrelser at det etter deres vurdering var strukturen i hjelpesystemet som var roten til samarbeidsproblemer og at tjenestene må endres radikalt hvis man skal få realisert et likeverdig samarbeid og klientsentrerte tjenester. Selv om denne studien er foretatt i Canada beskrives mange av de samme utfordringene som norske foreldre har beskrevet i møtet med hjelpesystemet, og understreker hvordan en del av løsningen ligger i å endre på selve strukturen av tjenestene.

Videre beskriver Gundersen og Seeberg (2018) at det mangler tilstrekkelig kunnskap om hvordan ansatte i hjelpesystemet reagerer på å bli stående i skvis mellom ønsket om å gi tilstrekkelig hjelp og forvalte knappe ressurser, og hvordan dette påvirker hvordan arbeidet utføres. Den tidligere nevnte studien fra Canada viste at utviklingen i hjelpesystemet har gått i en retning hvor brukerne i størst mulig grad skal klare seg selv. Forfatterne mener dette fører til store utfordringer med å skape en god relasjon mellom tjenesteutøvere og foreldre fordi foreldrene blir stående i en vedvarende kamp for sine barn istedenfor å få den støtten de hadde hatt behov for (Matthews et al., 2021). I flere studier påpekes det at selv om mange av utfordringene i hjelpesystemet skyldes begrensede ressurser, så er det avgjørende med kunnskap om hvordan familiene selv opplever sin situasjon for å kunne utvikle og tilpasse hjelpetjenestene. I flere norske og internasjonale studier blir det understreket at foreldrene sitter på mye erfaring og kunnskap om sin livssituasjon, og også som regel er de nærmeste til å beskrive behovene til både seg selv, søsken og barnet med hjelpebehov (Brett, 2002; Gundersen & Seeberg, 2018; Lundeby & Tøssebro, 2008; Matsuzawa & Shiroki, 2022; Nowak et al., 2020).

Flere studier påpeker at hjelpeapparatet legger for lite vekt på å forstå foreldrenes emosjonelle behov, og at det er behov for mer kunnskap om hvordan de som skal hjelpe kan forstå og ta hensyn til disse behovene hos foreldrene (Gundersen, 2012; Lundeby & Tøssebro, 2008). Tidligere studier har vist at det var av avgjørende betydning at foreldrene fikk lov å fortelle sin historie, bli hørt og validert på sine følelser og opplevelser i hjelpesystemet. Dette reduserte emosjonelt stress hos foreldrene som igjen økte deres kapasitet til å ivareta barnet på en god måte (Matthews et al., 2021; Vehkakoski, 2007).

Gjennomgående rapporteres det i studier fra Norge at foreldre savnet relevant og tilgjengelig informasjon, og at de ønsket at de ansatte i helse- og omsorgstjenesten tok ansvar for å finne ut hvilke rettigheter familien har (Bossy & Hervie, 2021; Gundersen, 2012; Gundersen &

Seeberg, 2018; Kermit et al., 2014). Videre ble det beskrevet at foreldre og barn kjente seg ivaretatt når det opplevdes som trygt å komme med spørsmål, synspunkter og innspill (Gundersen & Seeberg, 2018; Rambøll Management, 2011). Kunnskapssammenstillingen til Gundersen og Seeberg (2018) påpekte at det mangler studier som konkretiserer barrierer for informasjonsflyt, og hvorfor anbefalinger og eksisterende kunnskap ikke følges av konkret handling i hjelpesystemet.

Det er gjennomført flere studier som viser at ansatte som skal vurdere tjenester til barnefamilier kan bli stående i tre hovedutfordringer. De kan for det første bli stående i saker hvor foreldre og barn har ulike synspunkter på tjenestene som skal gis, og hvor de da må balansere mellom foreldrenes behov for avlastning, og barnets ønsker (Engwall & Hultman, 2020; Nowak et al., 2020). For det andre påpekte en internasjonal studie at ansatte i hjelpesystemet kan bli stående i en situasjon hvor det er uklare skiller mellom motivasjon og tvang for å få barnet til å motta tjenester (Hultman et al., 2019). I tillegg viser studier at barn som ikke uttrykte seg gjennom muntlig språk i sjelden grad fikk gitt uttrykk for sine meninger i saker som gjaldt dem selv (Bossy & Hervie, 2021; Hultman et al., 2017; Nowak et al., 2020). Dette medfører at de ansatte må foreta krevende juridiske vurderinger med tanke på føringene til Barnekonvensjonen som tilsier at alle vurderinger som gjelder barn skal gjøres ut ifra prinsippet om barnets beste, og at barn har rett til å bli hørt og medvirke ut fra sin alder og modenhet (Engwall & Hultman, 2020; Hodgetts et al., 2018; Hultman et al., 2019). Det finnes imidlertid ingen nøyaktig definisjon av hvordan barns modenhet skal vurderes og vektlegges, og i de sakene hvor barnet har kognitive utfordringer skaper dette en ekstra utfordring i disse vurderingene (Lundy, 2007; Saebjørnsen & Willumsen, 2017). I studier av tjenester til barn og unge så man at beslutningene og målene rundt hvert barn stort sett var påvirket av foreldre og fagpersonenes meninger (Engwall & Hultman, 2020; Gundersen, 2012; Hodgetts et al., 2018). De ansatte i tjenestene oppga i stor grad manglende verktøy for å kommunisere med barn, mangel på tid til å skape relasjon med barnet, manglende selvtillit til å bruke hjelpemidler for kommunikasjon og hensynet til foreldrenes behov for avlastning som årsak til manglende medvirkning fra barnet (Engwall & Hultman, 2020). Noen studier har påpekt at foreldrene i for stor grad fikk definere barnets behov og utfordringer opp mot hjelpesystemet (Gundersen, 2012; Nowak et al., 2020; Sigurdson, 2011; Traustadóttir et al., 2015), mens andre studier har vist at foreldrene ønsket at barna i mye større grad skulle inkluderes og få medvirke i utformingen av helse- og omsorgstjenestene de mottok (Engwall & Hultman, 2020; Nowak et al., 2020). I flere av disse studiene ble det poengtert det at dette kunne

oppleves truende for fagpersonenes yrkesidentitet når foreldrene var uenige i vurderingene rundt barnet. Det ble påpekt at så lenge man tenker at det beste for et barn er å vokse opp i sin egen familie er det avgjørende at fagpersoner evner å lytte til foreldrenes meninger og klarer å tilpasse hjelpen ut ifra familiens behov og ønsker så langt det er mulig (Gundersen & Seeberg, 2018; Lundeby & Tøssebro, 2008; Mitchell & Sloper, 2001). I studier av tjenestetilbud rundt barn med hjelpebehov i overgangsfaser i livet beskrives det at det oppleves som et gode for foreldrene dersom de merker at de og barna blir tatt på alvor, de opplever å få god informasjon og at de blir trukket aktivt inn i vurderinger rundt eget barn (Kittelsaa & Tøssebro, 2015; Støten, 2011).

Til sist viser en tidligere omfattende studie fra Storbritannia hvordan det ikke bare er barnet med funksjonsnedsettelse som møter barrierer i samfunnet, men at hele familien opplever ulik mulighet til å delta i samfunnet (Dowling & Dolan, 2001). Forfatterne påpekte behovet for at samfunnet tilrettelegger for at hele familien rundt barnet med hjelpebehov gis like muligheter til å delta på samfunnsmessige og sosiale arenaer. Funnene i denne studien støttes av flere senere studier for familier med barn med funksjonsnedsettelser både i Norge og internasjonalt (Barlow & Ellard, 2006; Bossy & Hervie, 2021; Demiri & Gundersen, 2016; Riksrevisjonen, 2020-21; Wondemu et al., 2022). Det vil derfor være relevant med økt kunnskap om hele familiens situasjon når man gjennomfører studier om barn med funksjonsnedsettelser.

Litteratursøk for tidligere forskning er foretatt via Pub Med, Google Scholar, Oria og Idunn. Søkeordene ble brukt både på norsk og engelsk, og i ulike kombinasjoner; «barn med funksjonsnedsettelser», «foreldre til barn med funksjonsnedsettelser», «velferdssystem», «hjelpesystem», «kommunale helse- og omsorgstjenesten», «barn med store hjelpebehov», «velferdsstaten», «relasjoner». I tillegg fant jeg henvisninger til andre relevante artikler og studier mens jeg leste gjennom artikler jeg allerede hadde funnet.

1.3 Studiens hensikt og mål

Selv om det er forsket mye på situasjonen til foreldre til barn med store hjelpebehov, samt utarbeidet mange retningslinjer for hvordan man bør møte disse familiene, kan det se ut som det trengs mer inngående og konkret kunnskap om hvorfor mange foreldre likevel opplever kontakten med hjelpesystemet som belastende. Som tidligere nevnt er dette tjenester som i mange tilfeller skal være en del av familiens hverdag gjennom hele barnets liv. Formålet med denne studien vil derfor være å bidra til økt kunnskap om hvordan foreldrene selv opplever kontakten med det kommunale hjelpesystemet, og hvordan dette påvirker livet til disse

familiene. Videre vil det være et mål å studere hvordan relasjonen mellom foreldrene og saksbehandlerne påvirker denne prosessen. Det er ønskelig å kartlegge både gode og dårlige opplevelser, samt å utforske hvilke faktorer som påvirker i positiv eller negativ retning. Hensikten med studien er å bidra til økt kunnskap om hvordan hjelpesystemet kan tilrettelegges for å møte disse familiene på en god og hensiktsmessig måte.

1.4 Presentasjon av forskningsspørsmål

Ut ifra denne bakgrunnen har jeg valgt følgende problemstilling for studien:

«Hvordan erfarer foreldre til barn med store hjelpebehov kontakten med den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og hvordan påvirkes deres livssituasjon?»

1.5 Begrepsavklaring

Jeg vil gjennomgå begreper som er vesentlig for studien. Når det gjelder tjenester til familier til barn med store hjelpebehov, er dette etter min erfaring et av feltene i helsevesenet hvor lovverket har direkte påvirkning på hvem som kan motta tjenester og organisering disse. Helsereetten vil derfor ha en naturlig rolle inn i dette temaet.

1.5.1 New public management og bestiller-utfører modellen

En av særegenhetene ved det norske samfunnet er utvikling av velferdsstaten hvor staten har spilt en aktiv og omfattende rolle i å ivareta innbyggernes behov for helsetjenester, utdanning og sosiale tjenester (Hatland et al., 2018). I 1989 kom den offentlige utredningen «en bedre organisert stat» som ble starten på innføring av prinsipper fra New Public Management (NPM) i Norge (NOU 1989:5). NPM bygger på en antakelse om at offentlige virksomheter vil kunne tilby bedre kvalitet og større effektivitet dersom virksomheten ligner mer på markedet. En av følgene av innføring av NPM i kommunene var opprettelsen av den såkalte «bestiller – utfører»-modellen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten hvor ansvaret for å tildele tjenester ble flyttet fra utførerne av tjenestene og over til saksbehandlere i såkalte «bestillerenheter». Formålet var å sikre en rettferdig fordeling av ressurser, men også å redusere utgiftene i hjelpesystemet. Denne organiseringen medførte at myndigheten til å ta avgjørelser ble flyttet fra hjelpere med en tett relasjon til brukeren, over til saksbehandlere som har en mer «fjern» relasjon til brukeren (Kommunenens sentralforbund, 2004). Noe som i praksis førte til mer skriftlig saksbehandling, og dermed økte krav til at de som søkte om helse- og omsorgstjenester måtte kunne dokumentere og beskrive sine hjelpebehov.

1.5.2 Kommunale helse- og omsorgstjenester i og utenfor hjemmet

De kommunale helse- og omsorgstjenestene skiller ikke mellom alder på brukerne. Men når det gjelder barn og unge under 18 år er det hovedsakelig tjenester i form av støttekontakt, personlig assistanse, avlastning og omsorgsstønning som er aktuelle (Demiri & Gundersen, 2016). I tillegg har alle med behov for langvarige og koordinerte tjenester rett til koordinator, individuell plan og ansvarsgruppe. Fra 2022 er alle kommuner pliktig å ha en barnekoordinator som skal sikre koordinerte tjenester til familier med barn med hjelpebehov. I 2015 vedtok politikerne en lovfestet rett til Brukerstyrt personlig assistanse (BPA), som er en alternativ måte å organisere tjenester på hvor brukeren selv overtar mye av ansvaret for å utforme hjelpen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Dette var en ordning som ble kjempet frem av brukerorganisasjoner som et verktøy for at mennesker med funksjonsnedsettelse skulle kunne leve et aktivt og selvstendig liv. Det ble senere presisert at også at familier med barn med hjelpebehov skal omfattes av denne ordningen (NOU 2021:11). Innføring av ordningen gjorde at det i større grad var mulig å få tjenestene inn i hjemmet til barnefamilie, og ble et alternativ til avlastning utenfor hjemmet og institusjoner. Ordningen gir brukerne stor grad av påvirkning og styring over tjenestene, samtidig som den også pålegger tjenestemottakeren ansvar for å drifte ordningen selv etter gjeldene lover og regelverk (Helsedirektoratet, 2015). Når det gjelder barn er det foreldrene som må ta arbeidslederrollen, og ta ansvar for ansettelse, opplæring og turnus i tjenestene til barnet. Ved at tjenestene flyttes inn i hjemmet pålegger det også foreldrene større krav til å dokumentere hjelpebehovet til barnet for at kommunen skal kunne vurdere antall timer med BPA barnet og familien skal innvilges.

1.5.3 Pårørendestøtte

Lovverket skiller mellom begrepene pasient og bruker ut ifra hvilke tjenester man mottar. I den kommunale helse- og omsorgstjenesten blir som oftest tjenestemottakerne betegnet som brukere (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). I 2017 fikk pårørende selvstendige rettigheter til tjenester fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Dette medførte i praksis at foreldre i noen tilfeller kan opptre som egen part i saker rundt barna sine og at de har selvstendige klagerettigheter (Endringslov om styrket pårørendestøtte, 2017). Foreldre til barn med hjelpebehov kan derfor ofte regnes som brukere både ut fra i retten de har til pårørendestøtte, og i form av å være verge til sine barn.

Til forskjell fra andre pårørende har foreldre omsorgsplikt for sine barn. Dette fører til at utmålingen av tjenester til barn blir annerledes og mer kompleks enn hos voksne brukere hvor

de pårørende ikke har noen plikt til å yte omsorg (Helsedirektoratet, 2022b). Videre vil saker som omfatter barn også omfattes av barnekonvensjonen. Denne tilsier at i alle tjenester som gjelder barn skal prinsippet om at avgjørelsene skal være til «barnets beste» ligge til grunn.

1.5.4 Retten til å medvirke i helse- og omsorgstjenesten

De siste 20 årene har det skjedd en endring i det juridiske rammeverket for helse- og omsorgstjenestene. Det har blitt økt fokus på brukernes rettigheter overfor helse- og omsorgstjenestene, og retten til å medvirke har blitt nedfelt i lovverket (Helse- og omsorgsdepartementet, 2022). Selv om dette har gitt brukerne større innflytelse på sin behandling og oppfølging, har det også på mange måter ført større krav til de som skal motta hjelp. Det er hevdet at brukermedvirkning ikke er tilrettelagt i tilstrekkelig grad for ressurssvake grupper, og at det kan føre til at disse gruppene i mindre grad blir hørt. Økte forventninger til medvirkning fra brukerne kan også føre til en økt opplevelse av ansvar for krav for den som skal motta hjelpen (Asplin & Hoholm, 2020; Rise, 2012). Dette kan skape utfordringer i møte med hjelpesystemet for familier med redusert språk- og systemkompetanse, eller i familier der foreldrene er overbelastet og ikke har overskudd til å ta dette ansvaret.

1.6 Oppgavens avgrensning og videre disposisjon

Hvordan hjelpesystemet er i stand til å møte familier med barn med store hjelpebehov er et omfattende tema med mange aspekter. Familiens tjenestetilbud vil både påvirkes av overordnede faktorer som politiske beslutninger, tjenestenes organisering og ressurser, og mer individuelle faktorer som bosted, familiestruktur, samt de ansattes kunnskap og egnethet i møtet med hver enkelt familie. På grunn av dette vil det ikke la seg gjøre å gå inn i alle aspekter som påvirker dette temaet. Jeg har derfor valgt å avgrense oppgaven spesielt mot foreldrenes erfaringer med å søke og motta kommunale helse- og omsorgstjenester, og hvordan dette påvirker noen vesentlige deler av livet deres. Jeg har videre avgrenset oppgaven til å spesifikt utforske betydningen av relasjonen mellom foreldrene og saksbehandlerne i helse- og omsorgstjenesten fremfor andre yrkesgrupper. Dette fordi saksbehandlerne ofte er en av de første personene foreldrene møter når de har behov for tjenester fra kommunen og at saksbehandlerne har en stor påvirkning på hvilket tjenestetilbud foreldrene mottar.

Jeg har startet med å beskrive oppgavens vitenskapsteoretiske posisjon, før jeg har gjort rede for det teoretiske grunnlaget for studien. Videre har jeg gått gjennom bakgrunn for valg av metode, og beskrevet inngående hvordan studien er gjennomført. Deretter har jeg redegjort

for etiske overveielser, og studiens relevans, transparens og overførbarhet. Etter dette har jeg lagt frem resultatene og drøftet disse opp mot problemstillingen, teoretisk grunnlag og tidligere forskning på feltet. Til sist kommer konklusjonen, hvor jeg også har kommet med mulige implikasjoner for praksisfeltet og videre forskning på dette temaet.

2 Vitenskapsteoretisk perspektiv

I denne oppgaven har jeg studert foreldre til barn med store hjelpebehov sine egne opplevelser i møtet med et system. Det har derfor vært relevant å både ta utgangspunkt i et fenomenologisk og interaksjonistisk vitenskapsperspektiv. For å kunne svare på problemstillingen må jeg belyse både foreldrenes subjektive opplevelser, og forstå hvordan samhandlingen med hjelpesystemet påvirker foreldrenes atferd og forståelse av opplevelsen.

2.1 Fenomenologisk vitenskapsperspektiv

Edmund Husserl (1859-1928) er kjent som grunnleggeren av fenomenologien. Fenomenologi bygger på det såkalte førstepersonsperspektivet, som vil si at kunnskapsforståelsen tar utgangspunkt i menneskets individuelle perspektiv, erfaringer og selvforståelse (Thoresen, 2020). Fenomenologi egner seg derfor godt når man ønsker å utforske menneskelig erfaring slik som i denne oppgaven (Wifstad, 2018). Fenomenologien er både en filosofi og en metode. Som metode brukes fenomenologien som en systematisk utforskning av ulike måter å oppfatte virkeligheten på (Thoresen, 2020). Selv om utgangspunktet for fenomenologien er det subjektive, så er hensikten ved bruk av fenomenologisk metode å si noe generelt og grunnleggende om fenomenet (Wifstad, 2018).

Fenomenologien tar utgangspunkt i at den verden vi lever og erfarer i, er den virkelige verden. Husserl benyttet «livsverden» som et begrep for hvordan vi konkret opplever virkeligheten vår (Husserl, 1987). Max van Manen har identifisert fire eksensistensialiteter som er grunnleggende i alle menneskelige erfaringer; levd kropp, levd rom, levd tid og levd relasjon (Van Manen, 1990). Disse begrepene innebærer ikke kroppen og rommet rent fysisk, men hvordan mennesker subjektivt erfarer dette. Videre gjelder det samme for tiden som ikke i denne sammenhengen gjelder klokkeid, men subjektiv opplevd tid. Levd relasjon omfatter vår opplevelse av det mellommenneskelige rommet vi deler med andre. Van Manen (1990) hevder at disse fire dimensjonene kan differensieres, men ikke skilles helt fra hverandre, og til sammen utgjør vår «livsverden». I denne sammenhengen kan man si at foreldrenes kroppslige, stedlige, tidsmessige og relasjonelle erfaringer er den virkelige verden for dem, og sammen danner deres livsverden.

Husserls etterfølgere har påpekt at vi alltid fortolker fenomener innenfor en kontekst. Den tyske filosofen Hans-Georg Gadamer (1900 – 2002) mente at alle erfaringer vil være preget av vår fortolkning av fenomenet, og utviklet hermeneutikken som en modell for å beskrive tolkningens forutsetninger og muligheter (Thoresen, 2020). Gadamer var opptatt av hva som «er sannheten». Dette ga utspring til den «hermeneutiske sirkel» som beskriver forholdet mellom en meningshelhet og en meningsdel. Meningsdelene vil forstås i lys av helheten og motsatt, og drar på denne måten veksel på hverandre og danner grunnlaget for en ny forståelse av hele fenomenet (Kvale & Brinkmann, 2015). Martin Heidegger (1889 – 1976) videreutviklet den hermeneutiske sirkel. Ifølge han hadde all forståelse sitt opphav i forforståelsen, og gjennom veksling mellom forforståelse og forståelse dannes en hermeneutisk spiral hvor forskeren utvider forståelsen av fenomenet (Kvale & Brinkmann, 2015). For å forstå fenomenet må altså forskeren fortolke de erfaringene som blir beskrevet, og sette dette inn i en helhet. Dette beskrives som «fortolkende fenomenologi». Dette vil si at foreldrene som ble intervjuet vil være preget av sin forforståelse når de beskriver sin virkelighet, og at jeg i forskerrollen også vil være preget av min forforståelse. Det vil ikke la seg gjøre å frigjøre seg helt fra sin forforståelse, men målet er å utvikle bevissthet rundt sin egen forforståelse og fordommer fordi det åpner muligheter for ny forståelse (Braun & Clarke, 2013). Hvordan forforståelse påvirker akkurat denne studien er utdypet i metodekapittelet.

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Lévinas (1905 – 1995) sitt fenomenologiske perspektiv. Han var hele livet opptatt av hvordan de lidende og svake hadde det, samt menneskers etiske forpliktelser overfor hverandre. Han beskriver hvordan man ved å møte «den andres ansikt» stilles til ansvar for hvordan man møter dette ansiktet (Lévinas et al., 1998). Dette er relevant for foreldrenes møte med de ansatte i hjelpesystemet, fordi ut ifra denne filosofien vil alle ha et ansvar for den andre og hvordan vi viser imøtekommenhet. Lévinas har fått kritikk for at dette er et umulig krav å etterkomme (Eide et al., 2022). Dette blir aktuelt når man skal forske på hjelpesystemet fordi det hele tiden vil utspille seg et dilemma mellom hvor mye ansvar de ansatte i hjelpesystemet skal ha overfor brukerne av systemet, og det vil også alltid foreligge begrensninger i ressurser og tilgjengelighet med tanke på muligheten for å imøtekomme hver enkelt sine behov. Det er imidlertid blitt hevdet at dette blir en misforstått tolkning (Eide et al., 2022). Lévinas påpekte ikke hvordan mennesker skal oppføre seg, men påpekte kun at alle relasjoner begynner med etiske forpliktelser. Han beskrev videre at for å overleve så danner menneskene seg ulike forsvarsmekanismer for å ikke måtte underkaste seg et urimelig ansvar

overfor andre (Eide et al., 2022). I forskning om pårørendes møte med hjelpesystemet er det nettopp påpekt at det finnes for lite kunnskap om hvordan de ansatte håndterer å stå i dilemmaet mellom begrensede ressurser og ønsket om å hjelpe. Ut ifra Lévinas filosofi vil man kunne tenke seg at ansatte i hjelpesystemet danner seg ulike forsvarsmekanismer for å overkomme dette dilemmaet, men at det mangler kunnskap og forståelse av hvilke forsvarsmekanismer de utvikler og hvordan disse oppleves fra brukernes perspektiv.

Et dilemma i Lévinas filosofi er at han, samtidig som han forsøker å beskrive møtet med den andre, argumenterer for at dette møtet ikke lar seg beskrive på en entydig måte (Eide et al., 2022). Lévinas hevdet at for å forstå noe må vi sette det likt som noe vi kjenner fra før, men at andre mennesker vil alltid være ulike fra de vi kjenner fra før (Lévinas et al., 1998). Han uttrykte derfor at, for å møte den andre som den er, betinger det at vi *ikke* forsøker å forstå den andre, men at vi møter den andre med tillit, åpenhet, respekt og ansvar (Lévinas & Aarnes, 2008). Thoresen (2020) beskriver at ifølge Lévinas vil det å påstå at man forstår en annen fullt og helt anses som en hån mot den andres følelser. Hun påpeker at Lévinas perspektiver er viktig for helse- og omsorgsarbeidere fordi han ser verdien i hvert enkelt menneske, og utfordrer vår trang til å kategorisere og systematisere andre mennesker.

Lévinas hevdet at siden våre etiske forpliktelser gir oss et ansvar overfor den andre, har det blitt utformet sosiale regler og institusjoner for å sikre likhet og rettferdighet som gjør at det blir mulig for oss å leve i et samfunn (Lévinas & Aarnes, 2008). Det må være noen rammer og regler i velferdssystemet, både for å sikre likhet og rettferdig fordeling av tjenester, og for å ivareta de ansatte som jobber i systemet. Dette legger igjen føringer for hvordan de ansatte i helse- og omsorgstjenesten kan imøtekomme disse familienes behov.

2.2 Symbolsk interaksjonisme

Symbolsk interaksjonisme er en teori for å forklare samhandling, og gir en forståelse av hvordan et fenomen påvirkes av samhandling mellom mennesker, eller mennesker og ting (Järvinen & Mik-Meyer, 2005). Teorien ble navngitt av Herbert Blumer. Han hevdet at menneskene ikke reagerer direkte på andres menneskers atferd, men på vår tolkning eller oppfatning av deres atferd (Blumer, 1969). Man tar ofte den sosiale interaksjonen for gitt når man forklarer menneskers atferd, og ser på personens motiv og egenskaper uten å ta med seg interaksjonens påvirkning i vurderingen (Levin & Trost, 2005). I teorien om symbolsk interaksjonisme setter man interaksjonen mellom enkeltmennesker inn i en kontekst (Järvinen & Mik-Meyer, 2005). Det vil si at man ser på hvordan omstendighetene rundt legger

premisser for atferden til den enkelte. Hjelpesystemet er en sosial konstruksjon som er innrettet på en måte som legger føringer for interaksjonen mellom tjenestemottakerne og tjenesteutøverne. Saksbehandlernes atferd vil være styrt av premisser som for eksempel lover, regelverk, vedtak, økonomiske rammer, bemanning og kompetanse. Likeledes vil foreldrenes reaksjoner og strategier i møte med de ansatte i hjelpesystemet være påvirket av foreldrenes tolkning og oppfattelse av atferden til saksbehandleren og deres egne forventninger til hjelpesystemet. Det vil således oppstå en særskilt sosial interaksjon mellom foreldrene og hjelpesystemet, som skiller seg fra andre sosiale interaksjoner. Dette gjør symbolsk interaksjonisme til en relevant teori når man skal forske på menneskers erfaringer i møte med hjelpesystemet.

Järvinen og Mik-Meyer (2005) hevder at den sentrale forskjellen mellom en fenomenologisk og interaksjonistisk tilnærming er måten man ser selve forskningsobjektet på, hvor man i første tilfellet ser fenomenet på en mer statisk måte, mens man i sistnevnte ser fenomenet som noe som blir formet ut fra møtet med omgivelsene. Hensikten med dette prosjektet er å utforske hvordan foreldrene opplever møtet med den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og hvordan dette påvirker livet deres og forståelse av deres livsverden. På denne måten utfyller fenomenologisk og interaksjonistisk vitenskapsperspektiv hverandre i denne studien.

3. Teorier om makt og samhandling i velferdssystemet

Problemstillingen i denne studien tar utgangspunkt i foreldrenes opplevelser i kontakten med hjelpesystemet, og hvordan livene deres blir påvirket. Jeg har derfor valgt å ta utgangspunkt i teorier om maktforhold og samhandling mellom tjenesteutøvere og tjenestemottakere for å sette studien i en kontekst.

3.1 Synlige og usynlige maktformer

Foreldre til barn med store hjelpebehov befinner seg i en vedvarende avhengighet til hjelpesystemet fordi de er avhengig av hjelpen for å ivareta barnet sitt. Som tidligere beskrevet var Lévinas spesielt opptatt av at møtene mellom menneskene ikke er symmetriske når det gjelder makt, og han påpekte den sårbarheten som ligger i at vi alle er avhengig av andre mennesker (Lévinas et al., 1998) I helse- og omsorgstjenesten blir makt ofte synliggjort i form av muligheten til bruk av tvang i lovverket, og det har vært mindre søkelys på de usynlige maktstrukturene som ligger i selve utformingen av systemet. Denne oppgaven vil derfor ikke ta utgangspunkt i makt slik det er definert i lovverket om bruk av tvang i den

kommunale helse- og omsorgstjenesten. Jeg vil ta utgangspunkt i forståelsen av makt beskrevet ut ifra usynlige og komplekse strukturer, og hvordan dette påvirker samhandlingen mellom foreldrene og hjelpesystemet, og videre hvordan dette påvirker livssituasjonen til foreldrene.

Relasjonen mellom brukerne og hjelpesystemet kan forstås via Foucaults teorier om komplekse og usynlige maktformer. Foucault hevdet at makt forstått som kun tvang, vold og sanksjoner ikke er beskrivende for vår tids komplekse og mindre synlige maktformer (Foucault & Gordon, 1980). Han påpekte hvordan makt stadig er i endring og fremtrer på nye måter, og at vi derfor aktivt må lete etter nye maktstrukturer for å forstå samfunnet. Foucault var opptatt av hvordan maktbalansen mellom mennesker påvirkes i hjelpesystemet ved at pasientene må gi fra seg mye informasjon til de ansatte, mens de ikke har krav på å vite noe om sine behandlere. Han gjorde også rede for hvordan makt og kunnskap henger sammen, og hvordan språk kan virke ekskluderende dersom visse typer termer og ordbruk oppfattes som mer meningsberettiget (Foucault & Gordon, 1980). Dette er relevant for foreldre som må søke om tjenester fra kommunen, da foreldrene er nødt til å gi fra seg mye personlig informasjon om både dem selv og barnet for å få sin søknad behandlet, mens de i prinsippet kun vet navn og arbeidssted til saksbehandleren.

Engebretsen og Heggen (2012) beskriver hvordan det i velferdsstaten utformes inntakskriterier for hjelpetiltak som i mange tilfeller gjør at det er brukerne som må passe inn i kriteriene fremfor at tiltakene er utformet for å møte behovene til brukerne. De beskriver dette som en form for usynlig makt hvor man definerer hvilke utfordringer en bruker kan ha, og dermed også på mange måter favoriserer brukere som har de «rette» utfordringene. Et eksempel på dette er ordningen med Brukerstyrt personlig assistanse hvor det helt fra starten har pågått en diskusjon om hvilke brukere som skal falle inn under denne ordningen. Det har vært problematisert at flere sårbare grupper som kunne ha stort behov for denne typen hjelp faller utenfor ordningens kriterier (NOU 2021:11). På denne måten kan språkets definisjonsmakt være avgjørende for hvilke typer tjenester hjelpeapparatet innvilger, og setter føringer for hvordan hjelpen kan tilpasses til den enkelte families behov. Videre beskriver også Engebretsen og Heggen (2012) hvordan økende fokus på eksakt og målbar kunnskap i forvaltningen kan innsnevre bruken av den subjektive og erfaringsnære kunnskapen, som igjen kan føre til mindre fleksible helse- og omsorgstjenester for familier til barn med store hjelpebehov.

3.2 Omsorgsmakt

I helse- og omsorgstjenesten forbindes ofte makt med tvang, og det har vært mindre tradisjon for å se på makten som foregår i samhandlingen mellom tjenesteutøver og tjenestemottaker. Juritzen og Heggen (2006) har utviklet begrepet omsorgsmakt som er en teori som beskriver hvordan makt påvirker relasjonen mellom omsorgsyter og omsorgsmottaker. Begrepet er hentet fra empiriske studier fra helse- og omsorgstjenesten hvor det blir kritisert at fokuset på makt i for stor grad legges på strukturelle forhold som påvirker omsorgsutøveren, og fører til manglende søkelys på hjelperens forvaltning av makt i det praktiske omsorgsarbeidet. Juritzen og Heggen (2006, s. 75) beskriver hvordan tjeneste- eller omsorgsutøver kan sees på som en «forvalter av en hverdagslig maktutøvelse». Dette kan forklares ved at hjelperen gjennom forvaltning av tjenester, og i kraft av sin kunnskap og myndighet, blir den mektige parten i en asymmetrisk relasjon mellom tjenesteutøver og tjenestemottaker. Samtidig blir det påpekt at dette ikke skal tolkes statisk da makten også i noen kontekster og situasjoner kan tilfalle den andre parten. Tjenestemottaker har fått tildelt rettigheter til å medvirke i sin oppfølging og er på denne måten tildelt makt via lovverket som tjenesteutøver er pliktig til å forholde seg til. Som tidligere nevnt har makt i helse- og omsorgstjenesten tradisjonelt gitt negative assosiasjoner til bruk av tvang i form av fratakelse av autonomi og frihet. Juritzen og Heggen (2006) beskriver derfor at makt i den praktiske omsorgsutøvelsen nærmest er et ikke-tema for de ansatte i helse- og omsorgsykker.

I artikkelen «De stille stemmer» beskriver Karin Christensen hvordan strukturer og hierarki i systemet omsorgsutøveren befinner seg i setter omsorgsutøveren i en ufrivillig maktposisjon. Hun beskriver hvordan omsorgsutøver presses inn i en maktutøvende rolle på vegne av systemet, og at på denne måten befinner både omsorgsutøver og omsorgsmottaker seg i en slags avmaktposisjon i hjelpesystemet (Christensen, 2002). Engebretsen og Heggen (2012) problematiserer likevel fremstillingen av omsorgsutøvers maktutøvelse som kun styrt av noe «utenfor» da dette gjør begge til passive deltakere og gir ikke rom for å se kritisk på makten som utspiller seg i selve relasjonen mellom tjenesteutøver og tjenestemottaker.

3.3 Makt i byråkratiet

Max Weber (1864 – 1920) var opptatt av at individets rasjonelle handlinger ikke alltid vil virke rasjonelle ut fra et gruppeperspektiv (Weber, 1945). Som et eksempel nevnes at dersom det blir brann i en bygning vil det fra gruppens perspektiv fremstå rasjonelt om alle beveget seg rolig ut, mens fra et individuelt perspektiv vil det oppleves som mest rasjonelt å komme

seg raskest mulig ut. Noe av disse tankene gjør at Weber assosieres med utviklingen av byråkratiet (Engebretsen & Heggen, 2012). Webers ide var ikke at byråkratene skulle styre andre, men at de skulle forholde seg til et sett av regler for å utføre sitt arbeid og dokumentere hva som var grunnlaget for en avgjørelse. En god byråkrat skulle ifølge Weber ikke bruke sin kunnskap om regler til å gjøre situasjonen vanskeligere for den det gjelder, men anvende regler for å hjelpe dem det gjelder (Weber, 1945).

Som et svar på velferdssystemets økende bruk av standardiserte skjema og dokumentasjon har Engebretsen og Heggen (2012) introdusert begrepet «papiromsorg» som ble brukt av en sykepleier som ble intervjuet i en masteroppgave (Vesterkjær, 2010). Papiromsorg brukes som en beskrivelse for at tjenesteutøvere påtvinger den som trenger hjelp et skjema, fremfor å sette seg ned å prate med brukeren. Å be brukeren fylle ut skjema kan oppleves som en effektiv måte å jobbe på, og kan gi en felles referanseramme, men det kan også skape ubehag hos tjenesteutøveren hvis brukeren viser uvilje mot å fylle ut skjema. Brukeren kan også oppleve stress og nervøsitet for å svare feil hvis han ikke får utfordringene sine til å passe inn i skjemaet. Det oppstår en usynlig maktform der det er skjemaet som legger føringer for kommunikasjonen, og ikke selve kommunikasjonen mellom bruker og hjelper (Engebretsen & Heggen, 2012). På denne måten kan man både se skjemaer som et hjelpemiddel for kommunikasjon, men også som maktmiddel for å sikre effektivitet og standardisering i systemet. Noe av kritikken fra Riksrevisjonens undersøkelse går nettopp på at foreldre til barn med store hjelpebehov bruker mye av sin tid på å fylle ut skjema og dokumentere barnets behov for å kunne motta helse- og omsorgstjenester (Riksrevisjonen, 2020-21).

3.4 Brukermedvirkning og Empowerment

Mottakerne av hjelpetjenester har i økt grad fått rett til å medvirke i utformingen av hjelpen de mottar. I motsetning til brukermedvirkning som tilsier at brukeren skal få medvirke i prosessen, er begrepet Empowerment i sterkere grad knyttet til makt ved at det er en modell hvor målet er å sette brukerne i stand til å definere sine egne problemer og bidra til å finne løsninger ut ifra egne ressurser (World Health Organisation, 1998). Engebretsen og Heggen (2012) beskriver hvordan det understrekes at tjenesteutøvere skal «ha kompetanse i brukermedvirkning», men at det er vanskelig å få tak i hva denne kompetansen går ut på. De beskriver hvordan bruken av ordet «kompetanse» gjør det vanskelig å diskutere temaet, fordi dette er et begrep det er vanskelig å være for eller mot. Videre påpeker de at brukermedvirkning i mindre grad handler om hensynet til brukeren selv, men blir et verktøy

som skal brukes i den profesjonelles arbeidshverdag for å oppnå bestemte mål. Engebretsen og Heggen (2012) hevder også at beskrivelser av brukermedvirkning i offentlige dokumenter gir et bilde av en bruker som skal være selvstendig og kunnskapsrik. Dette omdefinierer brukeren fra å være hjelpetrengende til en slags forbruker av tjenester. Engebretsen og Heggen (2012) hevder at det er problematisk når brukermedvirkning blir brukt for å fremstille relasjonen mellom hjelper og bruker som en jevnbyrdig relasjon. De beskriver også at det er problematisk hvis brukerens medvirkning egentlig brukes for å styre brukeren inn i en bestemt type deltagelse. Dette kan overføres til den kommunale helse- og omsorgstjenesten hvor de ansatte blir instruert i å spørre brukerne om «hva er viktig for deg?» (Kommunenens sentralforbund, 2021), men samtidig rapporterer at de har lite handlingsrom til å følge opp svaret de får. Brukermedvirkning i den kommunale helse- og omsorgstjenesten blir på denne måten mer symbolikk enn reell medvirkning for brukerne av tjenestene (Asplin & Hoholm, 2020).

Brukermedvirkning og Empowerment kan knyttes til en demokratisk tankegang om å omfordele makt og fremme sosial rettferdighet. Likevel er det også i økende grad rettet kritikk mot denne «likestillingen» i hjelpesystemet fordi man går mot en praksis hvor man i større grad legger opp til profesjonelle brukere. Dette kan i neste omgang føre til at det ikke blir rom for å være den sårbare parten med behov for hjelp, støtte og omsorg (Asplin & Hoholm, 2020). Fisher (2008) beskriver i en artikkel om hvordan Empowerment nærmest har blitt en samfunnsplikt, og at hjelpesystemets rolle er å gjøre brukerne i stand til å føle seg tilfreds med livet. Samtidig beskriver hun hvordan hjelpesystemets fokus på normalitet og måloppnåelse kan stå i veien for å utvikle en god selvfølelse som kan hindre brukerens opplevelse av selvbestemmelse. Det er også beskrevet hvordan hjelpesystemets søkelys på barnets utfordringer og mange på funksjon på mange måter kan stå i kontrast til foreldrenes egne mestringsstrategier hvor de forsøker å se barnets muligheter og ressurser (Fisher & Goodley, 2007)

3.5 Teorien om salutogenese i relasjon til pårørendes egen helse og livskvalitet

Ideen om Empowerment er nært knyttet til det salutogenetiske helsebegrepet. Salutogenese er en teori om fysisk og psykisk helse som blant annet legger vekt på hva som fremmer mestring og velvære (Eriksson & Lindström, 2006). Teorien ble utviklet av den israelsk-amerikanske sosiologen Antonovsky som en motsats til patologien som legger vekt på årsaker til sykdom og sårbarhet (Antonovsky, 1979). Salutogenese kan sees på som en opplevelse av

sammenheng, og hvilken forståelse man har av sin egen situasjon via tre sammenhengende aspekter. Disse aspektene henger sammen og beskriver om vi tror at situasjonen er påvirkelig, om situasjonen lar seg forklare eller om man tror at situasjonen byr på uoverkommelige utfordringer (Antonovsky, 1979). Ut ifra teorien om salutogenese tenker man at mennesker kan oppleve en bedre helse ved å oppleve å kunne ta styring eller ha en opplevelse av å ha kontroll over disse aspektene (Langeland, 2009). Teorien om salutogenese beskriver særlig hvordan kvaliteten på samspillet mellom personen og omgivelsene, og personens mulighet til å få bruke sine egne ressurser, kan være avgjørende for personens helse. Langeland (2009) viser i en studie at dersom personen opplever sosial støtte fra omgivelsene, og kan bruke sine ressurser på en god måte, kan det føre til en positiv spiral hvor personen føler på mindre stress og rapporterer høyere grad av livskvalitet. For foreldre til barn med store hjelpebehov kan det derfor være av avgjørende betydning for deres egen helse at de opplever at de har påvirkning på hjelpen familien mottar og at avlastningen fra hjelpesystemet blir reell slik at de er i stand til å bruke sine egne ressurser.

3.6 Relasjonens betydning for samhandlingen mellom tjenesteutøver og bruker

Levin og Trost (2005) har analysert en studie på mødre som er blitt fratatt barna sine ut ifra teorien om symbolsk interaksjonisme. Studien tar utgangspunkt i to mødre som selv oppsøkte hjelpesystemet fordi de ønsket hjelp til å ta vare på barnet sitt, men hvor begge mødrene etter hvert ble fratatt omsorgen for barnet sitt. Studien beskriver hvordan sosialarbeideren i det første tilfellet tolket morens ønske om hjelp som hjelpeløshet. Responsen fra sosialarbeideren gjorde at moren mistet tillit og begynte å se på seg selv som en dårlig mor. På grunn av dette ble det vanskelig for henne å samarbeide med både sosialtjenesten og barnets fosterhjem videre. I det andre tilfellet evnet sosialarbeideren å se situasjonen fra morens perspektiv, og se det at hun ba om hjelp som en styrke hos henne. Moren følte seg dermed som en god mor som ba om hjelp. Fordi sosialarbeideren i dette tilfellet klarte å sette seg inn i morens rolle, ble situasjonen mer meningsfull for henne. Levin og Trost (2005) beskrev forskjellen i samhandlingen i de to eksemplene ut ifra teorien om symbolsk interaksjonisme. Mødrene befant seg i samme situasjon, men ved at den sistnevnte moren opplevde at det å oppsøke hjelp blir sett som en styrke i henne og som en omsorgsfull handling overfor barnet, var det mulig å ha et godt samarbeid på tross av omstendighetene. Dette får videre utslag i at denne moren beholdt kontakten med barnet sitt, mens i den første saken blir kontakten med fosterfamilien en vedvarende påminnelse av utilstrekkelighet hos moren som medfører at hun og barnet gradvis mister kontakten med hverandre.

Ut fra denne analysen beskriver Levin og Trost (2005) hvordan hjelpenes evne til å sette seg inn i foreldres situasjon og skape et felles perspektiv er av betydning for om de videre beslutningene gir mening for foreldrene. Dette er relevant i denne studien fordi man kan tenke seg at hvorvidt saksbehandlerne ser det å be om hjelp som en styrke eller en svakhet hos foreldrene kan påvirke foreldrenes opplevelse av seg selv som omsorgsperson, som igjen kan ha betydning for hvordan samhandlingen mellom foreldrene og hjelpesystemet videre blir. Forfatterne viser på denne måten hvordan bruken av symbolsk interaksjonisme kan hjelpe oss å beskrive samhandlingen mellom fagpersoner og tjenestemottakere, og betydningen av dette.

Erving Goffman har også utviklet en modell for å forstå slike sosiale interaksjoner. Han beskrev hvordan menneskelig samhandling og oppførsel kunne sammenlignes med teaterverden hvor det sosiale livet er en forestilling ut ifra om vi finner oss «frontstage» og «backstage» (Goffman, 2002). Han gjorde rede for hvordan menneskers atferd endrer seg ut ifra hvilken rolle og situasjon vi befinner oss i. Når vi er «frontstage» er vi i samhandling med andre, og tilpasser vår oppførsel til hvordan vi tenker at andre oppfatter oss og hva de forventer av oss. Man kan si at vi viser frem den «foretrukne» versjonen av oss selv, mens «backstage» beskriver en situasjon der vi kan «være oss selv» uten å bli påvirket av hvordan vi fremstår for andre (Goffman, 2002). I møte med hjelpesystemet befinner både foreldrene og saksbehandler «frontstage» fordi de er i samhandling med hverandre. Denne måten å beskrive samhandling på er derfor også relevant for å beskrive samhandlingen mellom foreldrene til barn med hjelpebehov og ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

4 Metodologi

I dette kapittelet har jeg gjort rede for fremgangsmåten i prosjektet. I kvalitative studier er det viktig at leseren får en nøyaktig og transparent beskrivelse av metode, analyse og strategiske valg for å kunne vurdere studiens kvalitet (Braun & Clarke, 2006, 2013). Jeg har derfor beskrevet forskningsprosessen trinn for trinn, og gitt begrunnelser for valg som er gjort underveis.

4.1 Valg av forskningsdesign

I denne studien har jeg benyttet et utforskende, kvalitativ design med intervju som metode. Forskningsstrategi handler om hvordan man kan legge opp prosessen for å besvare problemstillingen på en best mulig måte. I henhold til Kvale og Brinkmann (2015) er første steg i studien å forankre hva som skal studeres og hvorfor, før man avgjør hvordan det skal

utføres. I denne studien er hensikten å innhente opplevelser og erfaringer fra foreldres kontakt med hjelpesystemet for å gi økt kunnskap og forståelse om hvordan den kommunale helse- og omsorgstjenesten kan møte foreldrene på en god og hensiktsmessig måte.

I følge Braun og Clarke (2013) egner kvalitativ metode seg når man ønsker en detaljert utforskning av sammensatte og komplekse tema. Green og Thorogood (2018) beskriver at økende bevissthet om hvordan sosiale erfaringer påvirker helse og organiseringen av helsetjenestene har ført til økt bruk av kvalitative metoder innenfor helseforskningen. Dette gir grunnlag for at å si at en kvalitativ tilnærming er hensiktsmessig i denne studien. Siden jeg ønsker å øke kunnskapen om dette temaet, har jeg valgt et utforskende design på studien. Dette innebærer at man benytter strategi og design som egner seg for å gi økt innsikt og forståelse for foreldrenes situasjon, fremfor en strategi utarbeidet for å bekrefte allerede eksisterende teori (Braun & Clarke, 2013; Green & Thorogood, 2018).

4.2 Kvalitativ metode

4.2.1 Begrunnelse for valg av kvalitativt intervju som metode

Det kvalitative forskningsintervjuet søker å forstå verden sett fra intervjupersonens perspektiv, og har som mål å avdekke deltakernes opplevelser og få frem betydningen av disse forut for vitenskapelige forklaringer (Kvale & Brinkmann, 2015). Forskningsintervjuet blir beskrevet som en profesjonell samtale med struktur, som har som formål at man lytter inngående til det som blir formidlet for å innhente kunnskap. Kvale og Brinkmann (2015) hevder at dersom forskningsspørsmål kan formuleres med «hvordan» er det sannsynlig at intervju kan egne seg som metode for innsamling av data. Denne studien ønsker å utforske deltakernes egne erfaringer og opplevelser i møtet med hjelpeapparatet, og egner seg dermed godt for denne metoden.

Jeg valgte å benytte det som Kvale og Brinkmann (2015) betegner som et «semistrukturert dybdeintervju». Dette åpner for at deltakerne forteller relativt fritt ut ifra sine egne erfaringer og sin «livsverden», noe som var hensiktsmessig for å kunne besvare problemstillingen. Ved å gjøre intervjuet semistrukturert kunne foreldrene snakke fritt, samtidig som intervjuguiden avgrenset intervjuet noe og rettet søkelys mot tema som var relevant ut ifra problemstillingen (Green & Thorogood, 2018). Gjennom å bruke semistrukturerte dybdeintervju har jeg forsøkt å få innsikt i deltakernes «livsverden», og utforske hvordan forskjellige fenomener oppleves ut i fra deltakernes førstepersonsperspektiv (Brinkmann & Tanggaard, 2020). Med utgangspunkt i fenomenologisk metode har målet vært å forsøke å legge til side tidligere

ervert kunnskap, oppfatninger og forståelse for å få frem deltakernes individuelle perspektiv på fenomenet (Braun & Clarke, 2013). Ulempen med semistrukturerte intervjuer kan være at intervjuene risikerer å bli for ulike og gi lite sammenlignbare data (Kvale & Brinkmann, 2015).

4.2.2 Utvalg og rekruttering

I en kvalitativ, fenomenologisk/interaksjonistisk studie er det viktig med et utvalg som kan gi et variert og rikt datamateriale (Braun & Clarke, 2013). Dette beskrives som et utvalg med god informasjonsstyrke. Jeg foretok et strategisk utvalg av informanter. Dette er et utvalg som settes sammen med målsetning om å gi data som på best mulig måte kan belyse problemstillingen (Green & Thorogood, 2018). Videre ble også utvalget styrt av tilgjengelighet, da jeg var avhengig av å benytte de deltakerne som hadde tid og overskudd til å delta i den perioden jeg holdt på med datainnsamlingen.

For å rekruttere deltakere med relevant erfaring til å besvare problemstillingen valgte jeg å ha følgende kriterier for inklusjon i studien:

- Foreldre til barn med store hjelpebehov
 - Definert som barn som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester i henhold til kriteriene for rett til Individuell plan.
- Har søkt om kommunale helse- og omsorgstjenester i løpet av siste 12 mnd.

Fordi det var viktig å få frem rike og detaljerte beskrivelser valgte jeg å ekskludere deltakere som ikke behersket norsk språk eller som var avhengig av tolk. Videre ekskluderte jeg deltakere som kunne ha vært i kontakt med meg via mine tidligere arbeidssteder.

Alle deltakerne som ble rekruttert oppfylte kriteriene for å delta i studien.

Det er hensiktsmessig med en viss grad av variasjonsbredde i utvalget for å få et rikt og nyansert datamateriale (Braun & Clarke, 2013). De kommunale helse- og omsorgstjenestene er organisert ulikt i ulike bydeler/kommuner, og jeg rekrutterte derfor foreldre fra ulike bydeler/kommuner over hele landet for å få frem ulike erfaringer. Jeg rekrutterte også foreldre med barn i ulike aldre fordi jeg ønsket å undersøke om erfaringene var ulike ut ifra alderen til barnet og dermed også hvor «erfarne» foreldrene var med hjelpesystemet. Deltakerne ble rekruttert via interesseorganisasjoner, den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten for å gi et variert utvalg. Deltakerne med bakgrunn fra

interesseorganisasjonene tok selv kontakt og meldte sin interesse etter å ha fått formidlet informasjon via sosiale medier, mens deltakerne rekruttert via den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten ble rekruttert ved direkte forespørsel fra ansatte som informerte om prosjektet på vegne av meg. Alle deltakerne fikk først tilsendt informasjons- og samtykkeskjema (vedlegg 1), som de fikk lese gjennom. Alle deltakerne bekreftet at de ønsket å delta. Samtykkeskjema ble underskrevet rett før intervjuet for de deltakerne jeg møtte fysisk, mens for de jeg intervjuet på telefon ble underskrevet samtykke sendt per post før intervjuet.

For å få tidsnære data rekrutterte jeg foreldre som hadde søkt om helse- og omsorgstjenester i løpet av de siste 12 månedene. Flere av foreldrene hadde også søkt om tjenester en rekke ganger tidligere. Siden problemstillingen omhandlet foreldrenes kontakt med helse- og omsorgstjenesten og deres livssituasjon var det ikke nødvendig å rekruttere foreldre med barn med en bestemt tilstand eller diagnose, eller foreldre med en bestemt sivilstatus. Fokuset var på at barna deres skulle ha et omfattende hjelpebehov. Fordi begrepet «store hjelpebehov» kan tolkes forskjellig, tok jeg utgangspunkt i foreldre til barn som oppfylte retten til individuell plan (IP). IP er en rettighet for alle som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Green og Thorogood (2018) beskriver at informasjonsstyrken i utvalget er avgjørende for hvor mange deltakere det er behov for. Ved høy informasjonsstyrke trenger man færre informanter. Det var i utgangspunktet tolv foreldre som meldte sin interesse. Utvalget begrenset seg selv ved at seks av foreldrene trakk seg før intervjuene. Årsakene til at noen av foreldrene trakk seg var mangel på tid og kapasitet, mens andre fant ut at det ble for belastende å snakke om sine erfaringer. Andre igjen trakk seg uten å gi noen begrunnelse. Ut ifra problemstillingen og prosjektets tidsbegrensning rekrutterte jeg foreldre til seks barn. Alle barna hadde foreldre som bodde sammen. I fem av intervjuene stilte en av foreldrene, mens i ett intervju stilte begge foreldrene til intervju (se tabell 1). Foreldrenes alder er utelatt på grunn av behovet for anonymitet, mens barnets alder er oppgitt da det er relevant for studien. Barna hadde alvorlige sammensatte utfordringer som barneautisme, ulike grader av utviklingshemming, ADHD, språkvansker/manglende verbalt språk, epilepsi, søvnvansker, behov for pustestøtte og parenteral ernæring, samt ulike former for motoriske og somatiske utfordringer. Deltakerne er gitt fiktive navn i denne studien.

Tabell 1. Presentasjon av deltakerne.

	Sivilstatus	Alder på barn med hjelpebehov	Antall barn	Utdanning	Arbeidssituasjon
Tone	Gift	8 år	2	Høyere	Redusert stilling
Johanne	Gift	8 år	3	Høyere	100 % pleiepenger
Sverre	Gift	12 år	2	Høyere	100 % arbeid
Sara	Gift	18 mnd.	4	Høyere	100 % pleiepenger
Anne/Olav	Gift	17 år	2	Høyere	100 % arbeid
Ingrid	Gift	17 år	3	Høyere	Hjemmeværende

4.2.3. Utvikling av intervjuguide

En del av prosessen med å utvikle intervjuguiden og gjennomføre intervjuene var å jobbe med å bli klar over min egen forforståelse. Gjennom samtaler med veileder og medstudenter ble jeg mer bevisst hvordan mine egne erfaringer påvirket mine perspektiver, og jeg jobbet aktivt med å forsøke å fri meg selv fra disse, selv om det ikke vil være mulig å bli fullstendig bevisst og fri seg selv helt fra sin egen forforståelse (Braun & Clarke, 2013, 2019).

Intervjuguiden inneholdt noen overordnede tema, og forslag til spørsmål som kunne være til hjelp for å få deltakerne til å beskrive sine erfaringer (se vedlegg 2). Jeg avholdt et «test-intervju» med en med-student for å teste ut spørsmålene i intervjuguiden (Green & Thorogood, 2018), og gjorde noen endringer ut ifra tilbakemeldinger fra henne. Etter de to første intervjuene justerte jeg noe på intervjuguiden for å favne tema som jeg erfarte at deltakerne var spesielt opptatt av.

4.2.4 Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble gjennomført av meg. Fordi forskningsspørsmålet sannsynligvis ville avdekke sårbare erfaringer hos foreldrene ble det satt av god tid til intervjuene. Jeg presenterte meg selv og min yrkesbakgrunn i forkant av intervjuet så det skulle være åpenhet rundt min rolle. Jeg brukte også tid på å forklare hensikten med intervjuet, tidsrammen og informere deltakerne om at de kunne stille spørsmål underveis. Vi gikk sammen gjennom informasjons- og samtykkeskjemaet før intervjuene, og deltakerne ble oppfordret til å komme med spørsmål hvis noe var uklart. Kvale og Brinkmann (2015) kaller denne startfasen av intervjuet for briefing, og foruten at dette er med på å sikre deltakerens rettigheter og krav på informasjon, beskrives det at disse tiltakene kan gjøre at intervjuobjektet føler seg mer avslappet og komfortabel i intervjusituasjonen. Jeg erfarte underveis at deltakerne stort sett kom inn på alle temaene i intervjuguiden av seg selv. For å få utdypende informasjon og forsikre meg om at jeg hadde forstått deltakerne rett, stilte jeg oppfølgings spørsmål til det deltakerne fortalte.

Alle deltakerne ble spurt på slutten av intervjuet om det var noe de hadde lyst å tilføye, og fikk spørsmål om hvordan det hadde vært for dem å delta. Deltakerne fikk også beskjed om at de var velkomne til å ta kontakt i etterkant dersom de skulle ha spørsmål eller tanker som de ønsket å snakke med meg om.

Foreldrene som bodde innenfor en radius på tre timers reisevei fikk velge om de ønsket å gjennomføre intervjuene hjemme hos seg selv, eller på et nøytralt kontor. Av disse ønsket alle foreldrene å bli intervjuet hjemme hos seg selv. Tre av intervjuene ble gjennomført på telefon på grunn av lang reisevei. Det ble tatt lydopptak av intervjuene, som i etterkant ble transkribert verbatim. Datamaterialet ble aidentifisert underveis i transkriberingen (Kvale & Brinkmann, 2015). I forkant hadde jeg tenkt at telefonintervjuer kunne legge en begrensning på intervjuene fordi vi ikke satt ansikt til ansikt, og gikk glipp av kroppsspråk og gester. Men i gjennomføringen opplevde jeg ikke at disse momentene var til hinder for å få til gode intervjuer.

Intervjuene ble utført over en periode på fire måneder mellom august og november 2022. Hvert intervju varte mellom 55 – 80 minutter, i snitt 60 minutt. Jeg noterte ned feltnotater både før og etter alle intervjuene, noe som var med på å gi et mer utfyllende bilde av intervjusituasjonen (Braun & Clarke, 2013). I intervjusituasjonen var målet å ha en refleksiv holdning. Refleksivitet betyr at forskeren er bevisst på og overveier faktorer rundt studien som kan være med å forme kunnskapsutviklingen og resultatene i studien (Braun & Clarke, 2019). Det medførte at jeg var bevisst hvordan egne holdninger, forkunnskap og hvordan jeg selv opptrådte kan ha påvirket intervjuene (Braun & Clarke, 2019; Kvale & Brinkmann, 2015). Det at deltakerne visste om min bakgrunn som saksbehandler kan ha påvirket intervjuet. Selv om jeg var tydelig på at jeg hadde en annen rolle i forbindelse med intervjuet, kan det ha påvirket hvilke tema deltakerne tok opp og hvordan de ordla seg. Uavhengig av bevisstheten rundt dette vil ingen intervjuer være helt nøytrale (Brinkmann & Tanggaard, 2020). Kvale og Brinkmann (2015) beskriver at man kan se på intervjueren som et forskningsinstrument som får frem gode kvalitative data ved å etablere en mellommenneskelig relasjon, være til stede i samtalen og ta gode valg underveis i intervjuet.

4.4 Dataanalyse

Som fremgangsmåte for analysen benyttet jeg trinnene i Braun og Clarke (2006) sin tematiske analyse. Siden denne analysemetoden ikke er bundet til et bestemt teoretisk rammeverk, egnert den seg godt til å identifisere, analysere og finne «mønstre» i datamaterialet (Braun & Clarke,

2006). Jeg ønsket å overføre de enkeltes erfaringer over til mer generell kunnskap om foreldres møte med den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og tematisk analyse var derfor en egnet metode for å finne sammenfallende mønstre og sammenheng i foreldrenes erfaringer. Analysen ble utført i henhold til seks trinn for tematisk analyse utviklet av Braun og Clarke (2006). For troverdigheten i denne analysen er det viktig at jeg gjør meg synlig i forskningsprosessen. Det innebærer at jeg inntar en refleksiv holdning og gjør en kritisk vurdering av hvordan metoden og prosessen har innvirket på forskningen (Braun & Clarke, 2013, 2019).

4.4.1 Transkripsjon

Kvale og Brinkmann (2015) beskriver at i transkripsjonen blir samtalen mellom to mennesker abstrahert og fiksert i skriftlig form, og så snart intervjuene er transkribert kan man betrakte dem som grunnleggende empiriske data i studien. De påpeker at fra et språklig perspektiv så kan transkripsjonen sees på som en oversettelse fra talespråk til skriftspråk som underveis i prosessen krever flere vurderinger og beslutninger.

Jeg utførte en verbatim transkripsjon hvor dataene ble aidentifisert fortløpende gjennom transkripsjonen (Braun & Clarke, 2006). Dette var en tidkrevende prosess, men det at jeg utførte dette selv førte til at jeg ble godt kjent med innholdet i dataene, og fikk et godt grunnlag for det videre arbeid med analysen. Jeg valgte å transkribere fortløpende etter hvert intervju for å ha intervjusituasjonen tidsnært i hukommelsen. Underveis i transkriberingsprosessen ble jeg mer bevisst min egen rolle i intervjuet. Dette ble en læringsprosess hvor jeg etter hvert ble mer dreven i «forskerrollen» med å stille åpne spørsmål, la deltakeren i størst mulig grad få snakke fritt og forsøke å frigjøre meg fra mine egne erfaringer og rolle som fagperson.

Underveis mens jeg transkriberte noterte jeg også tanker som oppsto for å huske disse til senere. Jeg forsøkte å legge merke til likheter og ulikheter mellom de ulike deltakerne, og det de fortalte. Samtidig var jeg bevisst på å unngå å tolke dataene i denne delen av prosessen. Jeg markerte også sitater jeg opplevde som spesielt interessante underveis. Jeg lot også bare beskrivelser av følelsesmessige uttrykk stå der det kom tydelig til uttrykk og der det var relevant for å forstå konteksten setningen ble sagt i. Dette gjorde jeg for at dataene skulle bli ryddigere å forholde seg til videre i analysen. Jeg transkriberte alt på bokmål for å aidentifisere deltakerne. Ulempen med å gjøre om fra dialekt til bokmål er at noe av detaljene kan forsvinne underveis i transkriberingen (Tjora, 2021). Etter at intervjuene var

transkribert leste jeg gjennom teksten flere ganger for å bli kjent med innholdet, og gjøre meg opp en mening om pre-liminære (foreløpige) tema som jeg la til side til senere i prosessen (Braun & Clarke, 2006).

4.4.2 Kode og kategorisere

Braun og Clarke (2006) beskriver koding som å markere sentrale trekk i materialet ut fra problemstillingen og forskningsspørsmål. Dette gjøres kort og empirinært. Kodene skal reflektere hva informantene sier, ikke hva de snakker om. Kort fortalt er kodingen en prosess for å sortere og få oversikt over materiale.

Fordi intervjuene ble gjennomført over en lengre periode, startet jeg prosessen med gjennomlesning og koding etter jeg hadde gjennomført fire av intervjuene. Når de siste to intervjuene var gjennomført startet jeg å lese gjennom alt fra starten og kodet alle intervjuene (se tabell 2). Når jeg kodet hadde jeg forskningsspørsmålene i tankene, og at kodene skulle være tekstnære. Jeg hadde også spørsmålene i intervjuguiden i tankene når jeg kodet fordi intervjuene i stor grad naturlig fulgte strukturen i denne. Dataene ble kodet induktivt. Det vil si at kodene ble laget rett ut fra selve dataene, og ikke ut fra min forforståelse eller oppgavens teoretiske grunnlag (Braun & Clarke, 2006, 2019). Tjora (2021) beskriver hvordan induktiv koding handler om at man skal kode dataene ut ifra de sier, ikke hva man tolker. Dette er nyttig for å bli minst mulig påvirket av egen forforståelse. Men selv om man koder induktivt vil forforståelsen likevel ha å si da koding utført av mennesker ikke kan skje i et vakuum. Kodingen la grunnlag for kategoriseringen i neste trinn.

Tabell 2. Utdrag fra kodingen.

M: Nei, altså, vi henviste sønnen vår selv til PPT når han var ett år. Og faktisk før det, og det hadde jeg glemt, fra han var et halvt år gammel så hadde han fysioterapibehandling fra kommunen. Så det er liksom første møtet vårt med kommunen, fra han var et halvt år gammel. Og siden så har det jo vært mange møter, men innenfor ulike lovverk da.	Henviste sønnen selv til PPT
I: Kan du fortelle om første gang dere søkte helse- og omsorgstjenester?	Første møtet med kommunen når barnet var halvt år
M: Første gang vi søkte om helse- og omsorgstjenester, da søkte vi om familieavlastning. Det vil jeg tippe er en fem – seks år siden. For da fikk vi innvilget en helg i måneden. Og så har vi egentlig vært veldig...ja, vi har klart det meste selv. Og vi har vært veldig opptatt av at vi har vært unge og friske og har bare han gutten vår, så vi ønsker å ta del i han så mye vi kan. Så etter at vi fikk helgeavlastning da, så søkte vi om omsorgslønn, og det fikk vi. Og det søkte vi om for to år siden, og det ble innvilget. Og så begynte han jo på videregående skole nå i høst. Og da søkte vi om avlastning sånn i den tiden vi er på jobb. Så når det er knyttet direkte til	Vært mange møter
	Søkte familieavlastning
	Innvilget en helg i måneden
	Vi har klart det meste selv
	Ønsker å ta del i han så mye vi kan
	Fikk omsorgslønn
	Avlastning i tiden vi er på jobb

4.4.3 Finne tema

I det neste steget begynte jeg å sortere kodene under felles kategorier (kodegrupper) med utgangspunkt i hva som var relevant for å besvare problemstillingen. Kategorisering går ut på å samle kodene i meningsfulle enheter som favner deltakernes erfaringer (Braun & Clarke, 2006). Dette ble gjort i en tabell i et word-dokument hvor jeg la kodene fra hvert intervju inn under en kolonne for hver kategori (se tabell 3). Analysen endte opp med åtte kategorier: eget liv, egen helse, relasjon til saksbehandler, hjelpetjenester, barnets situasjon, kommunikasjon med den kommunale helse- og omsorgstjenesten, holdninger/tillit og annet.

Ved å samle alle kodene inn under disse kategoriene fikk jeg et godt inntrykk av ulikheter og likheter i datamaterialet, om det var mange like beskrivelser og hvilke temaer deltakerne selv var ekstra opptatt av. Det ble tydelig at de så den kommunale helse- og omsorgstjenesten som en «helhet» og ikke skilte mellom de ulike instansene og rollene på samme måte som jeg som fagperson gjorde. Underveis i denne prosessen ble det klart for meg at deltakerne var i større grad var opptatt av en del andre aspekter enn jeg hadde sett for meg; som egen helse, arbeidsdeltakelse og livssituasjon. Dette førte til at jeg gikk tilbake og utvidet problemstillingen min for å favne disse temaene. Malterud (2017) beskriver nettopp at kvalitativ forskning er en sirkulær prosess hvor man gjentar trinnene og justerer underveis. På denne måten blir det stadig tydeligere hva man ønsker å vite mer om, noe som igjen kan øke informasjonsstyrken i dataene.

Tabell 3. Utdrag fra kategoriseringen.

	Eget liv	Egen helse	Relasjon til saksbehandler	Tjenester	Barnets situasjon	Kommunikasjon med kommunale helse- og omsorgstjenesten	Holdninger/tillit	Annet
D101	sov nesten ikke på ett år	hodepine, kjempenervøs og frynsete	klaget på saksbehandler mange ganger	komplekse behov for tjenester	fikk en diagnose	sykehussosionomen tok kontakt	ikke helt blitt trodd på	klarer ikke snakke om det uten å grine
	trengte hjelp til å sove	da jeg fikk kreft, var bydelen kjempefine	ønsket å få henne fjernet fælt menneske	skjønte kjapt behov for tjenester	kjent lenge at noe ikke stemte	hjemmebesøk et par dager etter vi kom hjem	dialogen var preget av mistillit, mistenksomhet	følte veldig annerledes å få det vedtaket
	ikke sovnet på ni måneder husker ikke alt	de redda oss veldig	et kjipt menneske	lengre behov for bistand for sammensatte tjenester	på det rene at vi kom til å trenge noe	kan ikke huske så godt første hjemmebesøket	måten ting blir sagt på	Barnekonvensjonen
	jeg var så sliten	kjemperar opplevelse	ikke noe respektfull	fikk et tilbud vi opplevde som hårreisende	forslag til å tilpasse individuelt ble totalt avvist	husker ikke om vi måtte krangle	jeg ble veldig provosert	møte med interesseorganisasjon
	skjedde så utrolig masse samtidig	følte de hadde noe form for sympati	mange har hatt problemer med henne	til å begynne å gråte av som mor	vedlig sånn kontroll	vedlig sånn kontroll	handlet om en grunnleggende holdning	Veiledningsoppgavene for HOL burde ligge hos helsestasjonen
	jeg var så sliten	kreft er noe mange forstår	saksbehandler passer på at budsjettene ikke overskrives	utenkelig alternativ	det er ikke barnet, men alt det rundt	vi var åpne og ærlige	mistenksomhet og mistillit	
	kaos	ikke stress, ta den tiden du trenger	usikker på om saksbehandler gir informasjon som er tilgjengelig	jeg ble provosert som fagperson	skal egentlig høre hva han tenker i saken hans	lærte oss å bli strategiske	bydelen som bestemmer	Snakk med andre foreldre, lån søknader av hverandre
	ble sagt at jeg måtte gå ned i stilling	mye mindre dokumentasjonskrav	Saksbehandlere er jo mennesker	fungerte, men var veldig rigid	Koordinator har aldri møtt barnet	subtil kommunikasjon	jeg ikke har noen verdi	Veldig stor gruppe med ulike ressurser og ulike bakgrunner
	de sa jeg måtte innfinne meg med en ny livssituasjon	trengte bare å skrive et par setninger	hjemmebesøkene avhengig av hvem som kommer	jeg har et kjempetort koordineringsansvar	Barnets beste, søskenperspektiv	vanskelig at disse kommentarene er jo ikke skrevet ned	måten det er argumentert på	
	mødre som meg må gå ned i stilling	spurte meg hvordan det gikk hjemme	ulike saksbehandlere	Barnets beste, søskenperspektiv	gapede til	fikk ikke være med		
	ble sagt til meg som	gruer meg masse før besøk	gruer meg masse før besøk					

4.4.4 Gå kritisk gjennom tema

Etter å ha landet på disse åtte kategoriene, og videre utforsket hvilke tema informantene var mest opptatt av, jobbet jeg videre for å finne mønstre i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Dette gjorde jeg ved å sette de ulike kategoriene i sammenheng med hverandre. I denne prosessen laget jeg en mer overordnet tabell/oversikt hvor jeg forsøkte å systematisere trekk ved foreldrenes bakgrunn, erfaringer og beskrivelser. Jeg begynte så å sette temaene inn i aktuell kontekst og teori. Braun og Clarke (2006) beskriver hvordan man i løpet av denne fasen kommer frem til overordnede tema som sammen oppsummerer essensen i datamaterialet.

4.4.5 Definere og gi tema navn

For å definere og gi temaene endelige navn, tok jeg utgangspunkt i forskningsspørsmålene for å utarbeide seks analyse spørsmål. Braun og Clarke (2006) beskriver at navn på tema skal være treffende og umiddelbart gi leseren en forståelse av hva temaet handler om. Jeg utarbeidet analyse spørsmål som hjalp meg å blant annet identifisere dilemmaer, ambivalens og tvetydighet hos deltakerne (Braun & Clarke, 2006, 2013). Analyse spørsmålene hjalp meg til å sette ord på hva deltakerne var opptatt av og hva de ulike utsagnene faktisk handlet om. I denne prosessen ble det mye flytting og rydding av temaer, som til slutt endte opp i tre tema og ni tilhørende undertema. Undertemaene fordi de bidro til å belyse de tre temaene. Prosessen førte frem til et naturlig skille mellom samhandlingen med den kommunale helse- og omsorgstjenesten, selve prosessen med å søke og å motta tjenester, og foreldrenes egen livssituasjon. På denne måten representerte hvert tema mønstre i datamaterialet som belyste ulike deler av problemstillingen, slik som beskrevet i fremgangsmåten for tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006).

4.4.6 Skrive resultat

Da jeg hadde valgt tema og undertema, begynte jeg å skrive ut analysen. I resultatene plasserte jeg sitater fra intervjuene for å underbygge temaenes berettigelse (Braun & Clarke, 2006). Jeg valgte også å benytte tallkontekst på noen deler av resultatene for å få frem hvor mange som omtalte fenomenet. Dette var en lærerik og spennende prosess, hvor jeg måtte gå flere runder for å lande på rekkefølgen på temaene og hvilke sitater som passet inn de ulike stedene. Underveis dukket det opp flere nye spørsmål og tanker, og jeg måtte flere ganger gå tilbake til transkripsjonene for å få en dypere forståelse av funnene og lete frem flere sitater som kunne underbygge analysen. Feltnotatene kom her til nytte som en oppfriskning av beskrivelsene og tankene jeg hadde gjort meg rett etter at hvert intervju fant sted. Analysen er

ikke en lineær prosess. Alt i alt foregikk analysen som en gjentakende prosess hvor jeg gjentok de ulike trinnene flere ganger, og endret overskrift på tema og undertema flere ganger. Med utgangspunkt i Braun og Clarke (2006) skal resultatene være en konsis, logisk, sammenhengende og interessant oppsummering av dataene hvor sitater fra informantene er essensielle komponenter for å underbygge teksten. Forskningsspørsmålet er hele tiden et førende premiss i prosessen.

Som tidligere nevnt fremhever Braun og Clarke (2019) betydningen av en refleksiv holdning gjennom hele analyseprosessen. De påpeker nødvendigheten av å hele tiden være bevisst på å reflektere over hvordan min bakgrunn og forforståelse kan ha påvirket valgene jeg har tatt underveis i analysen. Både koding, kategorisering og identifisering påvirkes av hvem jeg er. Det at jeg er kvinne kan ha påvirket at jeg har tolket datamaterialet ulikt ut ifra de kvinnelige og mannlige deltakerne. At jeg har fagbakgrunn fra feltet kan ha påvirket hva jeg har sett etter i datamaterialet, og hvilke tema og undertema jeg har valgt å gå videre med.

4.6 Forskningsetiske vurderinger

Intervjuguide og informasjons- og samtykkeskjema ble godkjent av mastergradskomiteen ved institutt for helse og samfunn ved Universitetet i Oslo (UiO) (vedlegg 1) Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (Sikt/ref.: 174517) (vedlegg 2) og personvernombudet ved Oslo universitetssykehus (Ous/saksnr.: 22/17601) (vedlegg 3). Siden deltakerne var pårørende og ikke pasienter falt prosjektet utenfor godkjenning fra Regional etisk komité (REK). Fordi Ous var involvert i rekrutteringsprosessen måtte prosjektet godkjennes av personvernombudet der.

Jeg vurderte at dette forskningsprosjektet innebar liten risiko for skade på deltakerne da kunnskapsinnhentingene skulle foregå via muntlige intervjuer. Dog kunne temaet for studien åpne for sårbare erfaringer og opplevelser hos deltakerne som kunne være belastende å tenke på. På den andre siden beskriver Kvale og Brinkmann (2015) hvordan noen deltakere i kvalitative studier vil kunne føle en lettelse over å få sette ord på sine erfaringer, og at noen vil kanskje finne en dypere mening i å bidra til økt kunnskap som kan komme andre til nytte.

Alle deltakerne uttrykte at de hadde opplevd det som greit å delta i intervjuet, og flere av dem uttalte at det hadde vært godt å få snakke om sine erfaringer med noen som hadde god tid til å lytte til dem. Deltakerne var også opptatt av at de håpet deres erfaringer kunne komme til nytte for andre foreldre som kommer i samme situasjon senere, og at de håpet at erfaringene

deres kunne bidra til en økt forståelse hos fagpersoner som jobber i helse- og omsorgstjenesten.

Underveis i intervjuene merket jeg at deltakerne kunne ha en tendens til å bli usikre fordi jeg ut fra min rolle i samtalen ikke bidro med egne tanker eller tilbakemeldinger på det de fortalte. Min respons besto i stor grad av nikk eller korte ord som «ja» og «mm», eller at jeg ba de utdype mer om det de fortalte. At en av partene inntar en såpass passiv rolle i samtalen opplevdes som en litt unaturlig situasjon, og jeg fant derfor ut underveis at det var nyttig å informere på forhånd at jeg ikke kom til å bidra i samtalen på lik linje som jeg ville gjort i en normal situasjon. Jeg la merke til at deltakerne ble mindre usikre når vi hadde snakket om dette på forhånd.

Jeg forsøkte å balansere responsen min mellom nærhet og distanse (Braun & Clarke, 2013). Jeg ønsket at informantene skulle føle at jeg var støttende og virkelig lyttet til det de fortalte, men ønsket samtidig å gi en mest mulig nøytral respons for å bidra til at deltakerne i størst mulig grad snakket fritt uten å tenke at det var noen rette eller gale svar. Kvale og Brinkmann (2015) henviser til at intervjueren selv er forskningsinstrumentet, noe som krever at intervjueren kontinuerlig underveis i intervjuet må ta raske valg om hva som skal spørres om og hvor hvordan. Det vil derfor være en læringsprosess og utvikling før man blir en dyktig intervjuer.

4.6.1 Informert samtykke

Foreldrene som ble intervjuet var ikke en sårbar gruppe i seg selv, men alle sto i en krevende livssituasjon som kunne gjøre de mer sårbare. Intervjuet var likevel av en slik art at det var liten risiko for belastning, og alle deltakerne tok enten selv kontakt eller oppga sin kontaktinformasjon via andre slik at de deltok i studien etter eget ønske og uten noen form for press. Alle deltakerne skrev under på informert samtykke til å delta på studien (vedlegg 3). Informert samtykke innebærer at deltakerne gjøres kjent med formålet til studien, hva det innebærer for dem å delta og at de var bevisst på at de hadde mulighet til å trekke seg uten grunn underveis (Kvale & Brinkmann, 2015).

I henhold til tilbakemelding fra NSD ble foreldre med barn over 16 år bedt om å informere barnet om deltakelsen og la barnet uttale seg. Foreldrene til barna over 16 år bekreftet at de hadde gitt tilpasset informasjon til barnet, men at ingen av barna hadde forutsetninger eller ønske om å uttale seg.

4.6.2 Konfidensialitet

Å ha en plan for konfidensialitet er av stor betydning når det gjelder å utføre en forsvarlig forskningsprosess. Det følger av Helsinkideklarasjonen at alle forholdsregler skal foretas for å verne om deltakernes private informasjon (The World Medical Association, 2013). Dette innebærer blant annet at den som utfører studien har taushetsplikt om all personlig informasjon som fremkommer underveis i forskningen. Deltakerne skal vernes for eventuell skade ved at all informasjon som blir delt behandles ut fra rutiner for personvern, og at dataene blir aidentifisert slik at deltakerne ikke blir gjenkjent i analysen og oppgaven (Braun & Clarke, 2013). Kvale og Brinkmann (2015) beskriver også hvordan konfidensialitet referer til en enighet mellom deltaker og forsker om hva som skjer videre med deres opplysninger/data. For å ivareta deltakernes konfidensialitet, ble alle lydfiler og transkriberte filer lagret via Tjenester for Sensitive data (TSD) ved UiO. Videre ble kodenøkkel og deltakerens personalia oppbevart innelåst hos veileder atskilt fra selve forskningsdataene. Det ble presisert i informasjonsskrivet at alle filer ville bli slettet etter prosjektets slutt.

En del av prosjektbeskrivelsen inneholdt en plan for hvordan deltakerens konfidensialitet skulle ivaretas. Alle deltakerne ble tildelt fiktive navn, og alle opplysninger som kunne bidra til å avsløre deres bosted, yrke og andre familiemedlemmer e.l. ble fjernet under transkripsjonen. Alle sitatene som er gjengitt i oppgaven er skrevet på bokmål for å hindre at sitatene kan kobles til dialekter.

4.6.3 Forforståelse og refleksivitet

Som tidligere nevnt er refleksivitet et grunnprinsipp i den kvalitative forskningen, og beskriver vekselvirkningen mellom forsker og forskningsarbeid, og henviser til en vedvarende refleksjon gjennom hele forskningsprosessen på hvordan ulike faktorer kan påvirke kunnskapsutviklingen og resultatene (Braun & Clarke, 2019). Den personlige refleksiviteten henviser til hvordan forskerens egne verdier, sympatier, erfaringer og målsetninger er med på å forme forskningen. I kvalitativ forskning er imidlertid ikke målet å utslette seg selv, men at man gjennom hele prosessen er bevisst på hvordan egne erfaringer og forforståelse påvirker forskningen (Braun & Clarke, 2013, 2019). Ut ifra et fenomenologisk perspektiv er ikke målet med studien å teste en hypotese, men å forstå livsverden til informanten, uten å bli for påvirket av sin egen forforståelse (Thoresen, 2020).

Jeg har jobbet som saksbehandler i den kommunale helse- og omsorgstjenesten i mange år. Det at jeg har jobbet som saksbehandler gjør at jeg vil være preget av min forforståelse fra

egen arbeidserfaring. Da jeg startet på prosjektet, satte jeg meg inn i både ulemper og fordeler ved å skrive masteroppgave innenfor eget felt. Erfaringen fra eget felt kan bidra både som en ressurs og som «støy» i oppgaven. Samtidig påpeker Tjora (2021) at det alltid vil være nødvendig å ha en viss kunnskap om feltet man skal studere. Kvale og Brinkmann (2015) beskriver hvordan det er nødvendig for å gjennomføre gode kvalitative intervjuer at intervjueren har tilegnet seg inngående kunnskap om temaet. Ut ifra tidsperspektivet på denne studien ville det på mange måter blitt vanskelig å tilegne meg inngående kunnskap og forståelse av feltet dersom jeg hadde valgt et tema jeg ikke hadde noe erfaring eller kunnskap om fra tidligere.

Ulempen med å ha egen erfaring på dette området er at man fort kan tillegge andres erfaringer samme meningsinnhold som seg selv. Det kan føre til at man går inn i forskningen med skylapper og tolker dataene ut fra egen forforståelse (Braun & Clarke, 2019). Dette kan skje ubevisst selv om man forsøker å holde seg helt nøytral. Dette medfører at jeg hele tiden har måttet være bevisst på å ikke la mine egne erfaringer og meninger «farge» tolkningen av dataene. Videre kan egen erfaring også gjøre at man kan bli påvirket av egen motivasjon eller ønske om å vinkle resultatene i tråd med hva man selv mener og tenker rundt tema. Jeg har selv følt på avmakt ved å være en del av et system som ikke alltid klarer å møte foreldrene på deres behov. Jeg har derfor måttet være bevisst på å finne tema i analysen ut ifra hva deltakerne selv var opptatt av, og legge egne forventninger til hva jeg tenkte de ville være opptatt av til side. Jeg erfarte gjennom intervjuene at deltakerne også la mer vekt på noen tema enn det jeg på forhånd hadde sett for meg. Dette førte til at jeg underveis har måttet justere problemstilling og forskerspørsmålene noe for å bedre omfavne deltakernes beskrivelser.

Malterud (2017) beskriver hvordan erfaring også kan være positivt i den forstand at forskningen vil være styrt av en oppriktig motivasjon om å gi ny kunnskap til området. Hun mener dette må anses som legitime motiver som er nyttige for forskningsprosessen. Jeg hadde et oppriktig ønske og motivasjon i å utforske foreldrenes erfaringer for å bidra til ny kunnskap på feltet. I intervjuene opplevde jeg det på mange måter som en ressurs at jeg hadde bakgrunnskunnskap som ga et «felles språk» i møte med informantene. Wadel et al. (2014) beskriver dette som at egen kompetanse og erfaring fra feltet kan bidra til «gjensidig feltkunnskap». Det vil si at selv om jeg og deltakerne var fremmede for hverandre så hadde vi en felles forståelse og kunnskap om det temaet vi skulle snakke om.

4.7 Studiens transparens, relevans og overførbarhet

For at en studie skal være troverdig er det viktig at man forsikrer seg om at innsamlet data og tolkningen av disse er utført på en riktig og forsvarlig måte. Man ønsker å sikre at resultatet og konklusjonene så nøyaktig som mulig gjenspeiler og representerer det som ble studert (Braun & Clarke, 2006, 2013). Å få andre til å lese gjennom analysen vil styrke troverdigheten (Kvale & Brinkmann, 2015). Analysen er blitt lest av både veileder, to tidligere kollegaer og medstudenter underveis. Disse har fått mulighet til å sjekke og stille seg kritisk til analysen. Det er gjennom hele innsamlingsprosessen og analysen gitt en grundig beskrivelse av hvordan tolkningen av data er gjennomført (Braun & Clarke, 2006).

Transparens skal sikre at studien er gjennomført på en pålitelig måte (Brinkmann & Tanggaard, 2020). I kvalitativ forskning assosieres dette til at, om en annen forsker tar i bruk samme fremgangsmåten, vil han komme frem til samme resultat i en tilsvarende studie. Siden kvalitativ forskning påvirkes av intervjuerens forforståelse, væremåte under intervjuene og tolkning av resultatene, vil man likevel ikke tenke at det er sannsynlig at en annen forsker vil få akkurat det samme resultatet (Kvale & Brinkmann, 2015). Transparens handler derfor om at man i størst mulig grad beskriver fremgangsmåten og hvilke valg man har tatt underveis. Det anses som viktig for påliteligheten av studien at man kan vise til og redegjøre for hvordan man har fremskaffet og håndtert datamaterialet (Green & Thorogood, 2018). Det er tidligere i oppgaven gitt en beskrivelse av utarbeidelsen av intervjuguide, gjennomføring av intervjuene og en detaljert beskrivelse av fremgangsmåten for dataanalysen. Det vil også styrke studiens troverdighet at hvert trinn av prosessen er drøftet med veileder for å få innspill på studiens fremgangsmåte. Studiens troverdighet er i tillegg styrket gjennom å bruke primærdata i form av direkte sitater fra deltakerne for å underbygge tolkningen av resultatene (Braun & Clarke, 2006).

Studios troverdighet innebærer en vurdering av hvor godt egnet metoden som benyttes er til å undersøke fenomenet som skal undersøkes og svare på problemstillingen (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er av avgjørende betydning at forskeren har oppfattet og vurdert det som blir beskrevet i samsvar med det deltakeren har ment å formidle. Deltakerne ble derfor underveis i alle intervjuene bedt om å utdype det de fortalte og gi eksempler for å øke sannsynligheten for at informasjonen ble forstått riktig. At det ble anvendt lydopptak under intervjuene, som senere ble transkribert kan også bidra til å øke validiteten. Lydopptakene

sikrer at dataene blir gjengitt helt ordrett, i motsetning til dersom intervjueren hadde basert seg på egne notater fra intervjuet.

Studiens overførbarhet henviser til om funnene i studien er relevant for andre tilfeller (Braun & Clarke, 2013). Fordi en kvalitativ studie ikke kan generaliseres, bruker man ofte begrepet overførbarhet fordi det i større grad handler om å overføre kunnskap enn å generalisere resultatet (Kvale & Brinkmann, 2015). Kvale og Brinkmann (2015) beskriver hvordan det å få frem fenomener som er gyldig for flere enn en, kan være et bidrag til økt forståelse og kunnskapsutvikling.

Videre spiller utvalget inn på overførbarheten til studien. Dette kan gå på utvalgets kjønnsfordeling, alder, sosioøkonomiske bakgrunn med mer (Green & Thorogood, 2018). I denne studien deltok det fem kvinner og to menn. Alle foreldrene bodde sammen med den andre forelderen til barnet, og hadde noenlunde lik utdanningsbakgrunn. Dette kan tilsi at det er sannsynlig at funnene i studien kan være relevant for andre i tilsvarende livssituasjoner. Utvalget er likevel relativt beskjedent da det består av foreldre til seks barn, noe som kan påvirke overføringsverdien i noen grad. Braun og Clarke (2013) påpeker imidlertid at overførbarhet i stor grad handler om studiens resultater kan gi innsikt som andre kan dra nytte av.

Det å oppleve å få et sykt barn vil påvirke foreldre på ulike måter. Men foreldrene vil også ha en del fellestrekk ut fra at det medfører ekstra belastninger å få et sykt barn og at livssituasjonen også vil påvirkes ut fra hvordan samfunnet er strukturert med tanke på jobb, skole, helsevesen osv. Flere av funnene vil derfor også mest sannsynlig kunne være beskrivende for andre foreldre i samme situasjon, og dermed kunne bidra til økt kunnskap og forståelse hos fagpersoner som jobber i helse- og omsorgstjenesten. Selv om formålet med studien er rettet mot økt kunnskap i hjelpesystemet, vil studien også kunne være relevant for andre foreldre som søker kunnskap og forståelse av hjelpesystemet. Noen foreldre vil kanskje kunne føle en lettelse over å kjenne seg igjen i andres beskrivelser.

Deltakerne var fra ulike kanter av landet, men beskrev likevel lignende opplevelser og erfaringer. Selv om kommunene i Norge i stor grad har selvråderett over hvordan de selv ønsker å organisere tjenestene sine og fordele ressursene, er det likevel mange likhetstrekk i organiseringen av de kommunale helse- og omsorgstjeneste rundt om i landet. Delvis fordi mange av oppgavene i helse- og omsorgstjenesten er lovpålagt, og delvis fordi tjenestene må

utformes ut ifra en del grunnleggende prinsipper for å være forsvarlige. Funnene i denne studien vil derfor mest sannsynlig kunne gi overførbart informasjon uavhengig av landsdel.

5 Presentasjon av funn

I denne studien har jeg identifisert tre tema. Det to første temaene ble valgt på bakgrunn av deltakeres beskrivelser av deres egne erfaringer i samhandlingen med hjelpesystemet.

Foreldrene hadde gjort seg opp mange tanker rundt hvordan de hadde blitt møtt da de fikk et barn med store hjelpebehov, og la i intervjuene vekt på hvordan de i mange tilfeller ikke hadde følt seg lyttet til eller tatt på alvor. De hadde imidlertid også reflektert mye rundt hvilke faktorer som hadde bidratt til positive møter med ansatte i helse- og omsorgstjenesten.

Deltakerne brukte mye tid i intervjuene på å beskrive hvordan det var en påkjenning å være avhengig av hjelp til å ta vare på barnet sitt, samtidig som kontakten med hjelpesystemet til tider opplevdes belastende. Det siste temaet er valgt på grunnlag av deltakernes beskrivelser av hvordan kontakten med hjelpesystemet har hatt innflytelse på deres helse, hverdagsliv og arbeidsdeltakelse. De tre temaene som er analysert frem er: «Møtet med en stormakt», «Søknadsprosessen for helse- og omsorgstjenester – en kamp om ressurser» og «Foreldrenes eget liv og helse i møte med hjelpesystemet».

5.1 Møtet med en stormakt

5.1.1 Foreldrenes strategier i møtet med motstand fra hjelpesystemet

Alle foreldrene uttrykte at de så på seg selv som ressurssterke, og to av foreldrene fortalte hvordan de hadde opparbeidet seg «systemkompetanse» og «språkkompetanse» for å nå frem i hjelpesystemet. De uttrykte samtidig bekymring for om andre foreldre som ikke hadde samme ressurser og kompetanse ville kunne få den hjelpen og støtten de hadde behov for. Ingrid beskrev en utvikling fra å være uerfaren mamma i møtet med hjelpesystemet til å bli mer «voksen»:

«Nei, jeg tror det bare er jeg som har blitt voksnere, rett og slett. Og så var jeg ikke vant til å være i en situasjon hvor jeg skulle kreve noe av det offentlige. Det syntes jeg var veldig rart, for jeg har aldri vært borti hverken (navn på diagnose) eller barn med hjelpebehov før. Så jeg sto kanskje mer med lua i hånda, og var redd for å kreve».

På den andre siden var det to av foreldrene som lurte på om det at de ble ansett som ressurssterke førte til at det var vanskeligere for dem å få hjelp. Tone lurte på om hun hadde blitt behandlet dårligere fordi hun ikke viste sårbarhet i møte med de ansatte. Hun fortalte

videre at kommunen i et møte hadde omtalt dem som «vanskelige foreldre som det var mye bråk med». Dette hadde opplevdes veldig tungt for henne fordi dette var veldig ulikt hvordan alle andre så på henne. Flere av foreldrene gjenga at de hadde opplevd å bli beskrevet på negative måter da de hadde kjempet for hjelp til barnet sitt. Sverre omtalte erfaringen sin med å være en pappa som tør å si fra:

«Den er veldig delt. Du får en del gjennomslag, på egne vegne og andres vegne, men du blir veldig demonisert i prosessen».

Fire av foreldrene uttrykte at de opplevde å bli møtt med mistillit fra systemet. Tre av foreldrene opplevde at de ikke hadde blitt trodd av hjelpesystemet den første tiden når de selv hadde forstått at barnet hadde ekstra utfordringer. De beskrev det som belastende å ikke bli tatt på alvor, og Johanne uttalte at det var rett før hun opplevde at helsevesenet så på henne som en «hysterisk mor». Disse foreldrene fortalte at de hadde måttet kjempe hardt for å bli tatt alvorlig og bli trodd for at barnet skulle bli skikkelig utredet. Tone omtalte hvordan hun og mannen ble overrasket over den manglende tilliten til dem de opplevde i møtet med hjelpeapparatet da sønnen fikk påvist en alvorlig tilstand:

«Det var preget av mistillit, mistenksomhet. Vi visste vel kanskje ikke at det var sånn da, så vi var bare ærlige og åpne, og var ikke strategiske som vi har lært etter hvert å bli».

Videre var det flere av foreldrene som tok opp at de følte frykt for at kommunen skulle protestere på at de skulle få være verge når barnet ble myndig, hvis de hadde vært for tøffe eller brysomme, og stilt for mange uheldige krav gjennom oppveksten til barnet. Anne og Olav forklarte at dette førte til at de «dempet» seg, og ikke alltid sa fra hvis de var uenig:

«Det skaper jo redsel [...]. Det er ingenting som hadde vært bedre enn at gutten vår hadde hatt en fantastisk god verge med masse energi som kunne tatt mange kamper for oss. Det hadde jo vært helt fantastisk. Men man er jo veldig redd for at det skal...eller, det demper oss litt da, i en konflikt med (navn på kommune), det gjør det jo».

Noen av foreldrene uttrykte også redsel for at de skulle bli fratatt tjenester eller at barnet skulle få et dårligere tilbud dersom de påpekte mangler ved tjenestene. Tone fortalte om hvordan hun opplevde det som vanskelig å si fra når noe ikke fungerte:

«Det synes jeg er vanskelig, jeg liker jo ikke at folk ikke liker meg. Det er ikke noe som jeg synes er så veldig stas, og så er jeg jo redd for at det går ut over de tjenestene vi får, og det er jeg ganske sikker på at det gjør».

Flere av foreldrene påpekte dette dilemmaet mellom å skulle kjempe for at barnet fikk oppfylt sine rettigheter og få gode nok tjenester, og at de ønsket å ha en god relasjon og et godt samarbeid med de ansatte i kommunen. Tone fortalte at hun forsøkte å skape entusiasme rundt barnet fordi hun opplevde det som den beste måten å få den hjelpen de trengte:

«Så det å skulle gå rundt å være sint, det hadde kostet meg mye energi og det har jeg jo etter hvert skjönt at det er ikke det som fungerer best. Det som funker best er å skape relasjon, og skape engasjement, og skape heia-gjeng for oss».

Fem av foreldrene uttrykte at de har lært seg å være taktisk i møte med hjelpesystemet, og tilegne seg en måte å være på som de opplevde at gjorde det lettere å få innvilget tjenester. Tone fortalte hvordan hun har lært seg å bruke samme ord i søknadene som hun vet at Statsforvalteren er opptatt av:

«Saksbehandlere er jo mennesker, og jeg jo lært meg å bli ganske taktisk i måten jeg kommuniserer på».

Johanne fortalte at hun har lært seg at hun må la de fra kommunen få komme med sitt først, og ikke stå på kravene i starten fordi det da fører til økt motstand. Hun beskrev at hvis du kjører for hardt på med rettighetene dine, så kommer du ingen vei. Anne og Olav fortalte hvordan de hadde lært seg å bruke økonomi som et argument når de søkte tjenester:

«Man argumenterer rent økonomisk for hvorfor det er lønnsomt for dere som kommune og investere i en korrekt type avlastning til (navn på barn) på dagtid. Og konsekvensen av at man ikke gjør det, det er at vi klarer ikke å ivareta han på ettermiddagen, og da får dere enda flere oppgaver, og kanskje utagerer han såpass mye at han må ha minimum 2 – 1 døgnnet rundt. Og da kan dere begynne å telle penger. Så det er jo sånt man måtte sitte og diskutere i et møte, og det er ikke sånt man ønsker å diskutere når man diskuterer sitt eget barn som har så sårt behov».

Foreldrene til de eldste barna uttrykte bekymring for fremtiden. De opplevde at barnet er avhengig av at de står på for dem, og uttrykte tvil om hjelpesystemet er trygt nok for barnet dersom foreldrene ikke følger opp. Sverre beskrev at han levde med en redsel for om det er

trygt nok for barnet når foreldrene går bort, og hvordan han av og til kunne tenke at han håpet at han og mor overlever barnet fordi han var utrygg på hva som ville skje når de ikke kan følge opp lenger. Videre fortalte han at det er belastende å tenke på at de vil måtte forholde seg til hjelpesystemet resten av livet:

«Altså, kampene tar aldri slutt. Det er bare en ny kamp, og en ny kamp, og en ny kamp. Og det er jo litt krevende å tenke på. Samtidig så er det jo viktig å stå i de kampene tenker jeg. Det er jo barna våre».

5.1.2 Informasjon

Alle foreldrene uttrykte at de til tider hadde opplevd stor frustrasjon over manglende informasjon om hvilke ulike tilbud og tjenester som fantes, og hvilke rettigheter de hadde. De beskrev hvordan de særlig den første tiden etter å ha fått et sykt barn opplevde at de ikke hadde oversikt over hva som fantes av hjelpetilbud. Sara uttalte hvordan manglende informasjonsflyt skapte frustrasjon hos dem.

«Det er først og fremst informasjonsflyten som vi syns er frustrerende. Dette er første barnet vi har som er ordentlig syk, og vi har ikke fått informasjon fra kommunen om hvilke muligheter og tilbud som finnes i det hele tatt».

Flere uttalte at det var helt tilfeldig om de hadde fått informasjon om noe, og to av foreldrene hadde undret seg på om saksbehandlerne hadde egeninteresse av å holde informasjon om tjenester tilbake for å spare penger på vegne av kommunen. Tone sa hun var usikker på om saksbehandler ga dem tilgjengelig informasjon:

«At det er saksbehandleren som skal være den som skal fortelle meg om hvilke tjenester som finnes, det går ikke. Vi opplever at saksbehandleren ikke er vår advokat, men passer på at budsjettene ikke overskrides. Og da lurer jeg på om de gir all den informasjonen som egentlig er tilgjengelig?».

Tone mente at oppgaven med å informere om hjelpetilbudet burde ligge hos helsestasjonen, som hun opplevde som en mer «nøytral» part. Flere oppga at det burde være en person i kommunen som hadde ansvar for å sørge for at foreldre får informasjon når de får et hjelpetrengende barn. Sara påpekte at det var bedre å få samme informasjon mange ganger, enn å ikke få noe informasjon i det hele tatt, og at det opplevdes som helt tilfeldig om de fikk informasjon om ulike tjenester:

«Og så fikk vi jo heller ingen informasjon om at han hadde mulighet til å søke prioritert opptak til barnehage, så det oppdaget vi jo bare helt tilfeldig. [...]. Så da ble det sendt søknad i hurten og styrten dagen før søknadsfristen gikk ut, men han fikk heldigvis innvilget prioritert opptak og han rakk å få innvilget ekstra assistanse i barnehagen. Jeg tenker at sånne ting skal ikke egentlig gå på flaks/uflaks og hva man tilfeldigvis plukker opp».

Fire av foreldrene forklarte at det meste av informasjonen de hadde tilegnet seg hadde de fått via interesseorganisasjoner eller andre foreldre i lignende situasjoner. To av foreldrene oppga at de hadde fått hjelp fra sykehussosionomen til å finne frem til informasjon. Fire av foreldrene opplevde at når de først hadde funnet ut at en tjeneste fantes, så hadde det vært greit å få dette innvilget. De uttrykte imidlertid at det kunne spart dem for mye arbeid og økonomiske utlegg dersom de hadde fått denne informasjonen tidligere. Sara hadde ønsket at kommunen hadde et eget system for å sørge for at foreldre fikk informasjon.

«Jeg skulle gjerne sett at kommunen hadde noen slags likemannspersoner. Hvis vi hadde fått kontakt med en mamma eller pappa som hadde fått et sykt barn som nå var blitt to-tre år, så kunne det spart oss for veldig mye frustrasjon».

Noen foreldre oppga at de hadde funnet mye støtte i å være i grupper med andre foreldre i lignende situasjon, mens andre igjen mente at slike grupper var for mye preget av negativitet. Ingrid beskrev hvordan hun opplevde at foreldregrupper kunne dra henne ned fremfor å løfte henne:

«Det er liksom en balanse da, at det ikke skal bli for mye, for det kan fort bli sånn syting som er litt sånn tærende».

5.2 Søknadsprosessen for helse- og omsorgstjenester – en kamp om ressurser

5.2.1 Relasjonen til saksbehandler – hjelper eller portvokter?

Foreldrene hadde blandete erfaringer med relasjonen til saksbehandler. Tre av foreldrene fortalte om en vedvarende positiv kontakt med de saksbehandlerne de hadde møtt, samtidig som de beskrev at de hadde hatt relativt lite kontakt med saksbehandlerne. De forklarte at de kun hadde vært kortvarig i kontakt med saksbehandler i forbindelse med søknader, og at de stort sett hadde fått det de hadde bedt om. De oppga at de ellers aldri var i kontakt med dem, og ikke hadde oversikt over hvem deres saksbehandler var. Sara beskrev positive møter med

saksbehandlerne i deres sak, og at det var til stor hjelp at saksbehandler hadde ringt dem når hun lurte på noe i forbindelse med en søknad:

«Hun var jo veldig hyggelig å prate med, og det var jo egentlig lettere å kunne få forklare alt ved å prate, enn ved å skulle prøve å trykke behovet inn i et sånt standard-skjema. [...]. Så jeg tror jo at mye frustrasjon som jeg hører fra andre foreldre om at de får avslag på noe som de helt åpenbart at de burde ha rett til, kunne vært løst hvis saksbehandleren ser at det er opplysninger som mangler eller ikke oppfyller kravene, så kunne de kanskje tatt en telefon og spurt «hva er det jeg ikke ser her?». Man søker jo ikke på noe bare for å være morsom, og bruker ganske mye tid på å lage en søknad».

Ingrid omtalte første saksbehandler som en koselig og velmenende dame, men at det var belastende at alt hadde gått veldig tregt. Hun forklarte at samarbeidet gikk lettere da de fikk nye saksbehandlere som hun opplevde som mer profesjonelle og serviceinnstilt. Dette hadde virket avlastende for henne. Johanne beskrev hvordan kontakten med saksbehandlerne endret seg når det ble snakk om tjenester som ville koste penger for kommunen:

«De er behjelpelig med å lytte, det er de. Men det er som sagt dette med at de på en måte skal gi deg en tjeneste som de skal betale for, hvis du skjønner, det er da det blir tungt».

Tone og Sverre omtalte noen av de saksbehandlerne de hadde møtt som kjipe eller fæle mennesker. Dette begrunnet de ut ifra at de hadde opplevd å bli møtt på å en respektløs måte, og at saksbehandlerne ut ifra måten de snakket eller skrev vedtakene på viste at de ikke hadde forståelse for familiens situasjon og avdekket manglende kunnskap om barn med store hjelpebehov. Videre beskrev de at de opplevde en subtil kommunikasjon som gjorde dem usikre. Tone opplevde det som respektløst når saksbehandler kom med råd til foreldrene som hun mente bare beviste at saksbehandler egentlig ikke hadde lyttet eller forstått barnets utfordringer:

«Når en saksbehandler kommer inn til oss, og så etter tre og et halvt minutt sier; «nå skal du høre her». Bare dropp det. De fleste foreldre har tenkt på ting, og hvis du har noen råd så må du legge det frem på en litt annen måte, tenker jeg. Mest sannsynlig så passer det ikke, for de har ikke peiling. Så det er en måte å vise litt respekt da, tenker

jeg. Og så er det å være lydhør. Høre hva vi sier, ikke bare for at du skal motargumentere, men høre hele beskrivelsen vår, hva vi faktisk sier».

Foreldrene som uttrykte negative erfaringer med saksbehandler, fortalte imidlertid at de hadde fått en god relasjon til saksbehandler når det hadde skjedd et bytte. De begrunnet den positive opplevelsen med at de da hadde møtt saksbehandlere som hadde erfaring og kunnskap om barn med utfordringer, at de opplevde seg forstått ut ifra måten saksbehandlerne stilte spørsmål på eller ordla seg. I disse relasjonen oppga foreldrene at de følte de kunne være åpne og ærlige med saksbehandler, og at det var en gjensidig respekt. Sverre beskrev hvordan han tenkte det var uverdigg at hvordan du blir møtt i den kommunale helse- og omsorgstjenesten er såpass tilfeldig ut ifra hvilken saksbehandler du møter eller hvor du bor. Tone beskrev at hun lettere kunne godta et avslag når hun samtidig opplevde at saksbehandler hadde forstått deres situasjon:

«For det handler ikke om at vi alltid skal få det vi søker om, for vi har ikke fått det vi søkte om nå, men likevel så opplever jeg vedtaket som respektfullt. Fordi det handler om måten han ordlegger seg på, måten han møter oss på, den måten han beskriver, at han har vært lydhør. Jeg kan kjenne igjen mine egne ord i hva han skriver. Når han skriver vedtaket, det er faktisk sånn det var når vi snakket sammen».

Fire av foreldrene opplevde at de ansatte i den kommunale helse- og omsorgstjenesten manglet kunnskap og kompetanse om barn med komplekse behov. Dette førte til en ekstra belastning fordi det ble vanskelig for foreldrene å få kommunen til å forstå hjelpebehovet til barnet. Flere fortalte at de hadde vært avhengig av støtte og hjelp fra ulike aktører i spesialisthelsetjenesten for at barnet og familien skulle få den hjelpen og oppfølgingen de hadde behov for fra kommunen. Tone undret seg over om saksbehandlere fikk noen form for veiledning i jobben sin, og om de var klar over hvilken makt de hadde:

«Jeg opplever ikke at de forstår hvor mye makt de har i vårt liv. Jeg har et sånt bilde inni meg av at de sitter med livet mitt i sine hender, og når de velger noe, så har det store konsekvenser for måten vi lever livet på».

5.2.2 Å søke om tjenester

To av foreldrene opplevde at prosessen med å få innvilget tjenester var uproblematisk. De påpekte at de hadde gitt uttrykk for hva de hadde behov for, og så fått dette innvilget uten problemer. Sara påpekte hvordan hun etter hvert hadde tenkt at de var heldige som hadde hatt

en positiv opplevelse fordi hun etter hvert hadde lest og hørt om mange som ikke opplevde å få den hjelpen de hadde behov for. Johanne beskrev hvordan de i starten opplevde at de bare kunne melde behov, og så ble dette innvilget, men at dette endret seg etter hvert:

«Vi fikk et møte med tilrettelagte tjenester der det kom to saksbehandlere, og så lurte de på hva vi hadde behov for. Vi kunne bare melde behov, og da endte det med avlastning i fem timer per uke».

De andre foreldrene fortalte at det hadde stått i mange kamper for å få innvilget de tjenestene de opplevde at barnet trengte. Tone fortalte hvordan hun opplevde at det første tilbudet de fikk var til å gråte av. Kommunen hadde gitt et tilbud der barnet skulle reise bort til en institusjon på natten fremfor å få tjenester i hjemmet. Hun beskrev at foreldrene opplevde som uaktuelt å ta imot dette tilbudet da det ikke var tilpasset behovene til et lite barn. Anne og Olav fortalte at kommunen hadde tilbudt et standardisert avlastningstilbud som foreldrene og andre fagpersoner mente ville være skadelig for barnet deres på grunn av barnets komplekse tilstand. De opplevde da at de ikke ville ha noe annet valg enn å slutte i jobben eller flytte dersom kommunen ikke ville tilby et individuelt tilpasset tilbud, og de hadde brukt mye tid og krefter på å få kommunen med på å gi et tilpasset opplegg. De utrykte at de hadde reflektert over hvor mye et lite brev fra kommunen kunne bety for familiens situasjon:

«Man føler man møter en stormakt da, som kan bruke makten litt som de selv ønsker».

Tone fortalte at de etter hvert hadde fått den tjenesten de ønsket, men at det stadig var nye kamper i forbindelse med endringer i behov. Johanne forklarte hvordan hun opplevde kommunen som velvillig og hjelpsom inntil de hadde søkt om noen som ville koste mer penger. Hun opplevde da at situasjonen snudde helt, og at saksbehandlerne gikk fra å møte henne med åpenhet til å bli mer formelle:

«De blir mer profesjonelle, hvis jeg kan si det slik. Da begynner lovverket og rettigheter og slike ting å slå inn. De bruker avtaleverket, og blir de veldig firkantet på det. Da må de liksom ha ryggen fri. Da blir ting mer formalisert».

Tre av foreldrene opplevde at saksbehandlerne plukker setninger ut av sammenheng for å underbygge sin egen argumentasjon i vedtakene. Sverre fortalte at han opplevde kommunen som både inkompetent og strategisk da de argumenterte for hvorfor foreldrene skulle få avslag på en søknad, på en måte som han opplevde som ubehagelig. Tone beskrev at det var

belastende at saksbehandleren stadig refererte til at kommunen og foreldrene var enige om omfanget av omsorgsoppgaver for barnet, selv om hun uttrykte flere ganger at de ikke var enige. Videre opplevde hun det som provoserende når kommunen sammenlignet deres situasjon med andre småbarnsforeldre for å begrunne hvorfor de ikke ville innvilge hjelpen de hadde søkt om:

«Det å si at sånn er det å ha små barn er så respektløst, for sånn er det ikke å ha små barn. Så det at de normaliserer vår opplevelse for å argumentere for at vi skal få mindre tjenester, det synes jeg ikke er riktig i det hele tatt».

Fem av foreldrene hadde opplevd situasjoner hvor de erfarte at kommunen ikke hadde tillit til deres beskrivelser av barnet og familiens hjelpebehov. Tone forklarte hvordan hun følte at de ansatte i kommunen tenkte at hun ba om mer tjenester enn det familien hadde behov for:

«Det oppleves som at bydelen tror at vi spør om tre uker til Bahamas. Men det jeg og far vil er å klare og jobbe, for jobben min er så viktig for meg, for her er jeg jo annet enn mamma».

Ingrid opplevde at saksbehandlerne måtte sjekke med andre instanser rundt barnet for å tro på det hun og far fortalte:

«Så drar de på skolen, og sier at «vi var nok ikke klar over hvor stort hjelpebehov han egentlig hadde». Og da tenkte vi «har dere ikke hørt hva vi har sagt da? Vi satt jo her og sa akkurat det samme som skolen sa». Så det er litt som du føler at de må liksom sjekke det med andre at behovet er som det er».

Flere av foreldrene fortalte at de måtte sende dokumentasjon på nytt og på nytt i forbindelse med nye søknader selv om kommunen allerede hadde denne dokumentasjonen. Ingrid forklarte hvordan samarbeidet med kommunen bedret seg når saksbehandlerne viste mer fleksibilitet:

«Jeg synes det har gått mye bedre i forhold til kommunen. For nå har de blitt mer fleksible. For eksempel skulle vi søke om TT-kort. Og så fikk jeg beskjed om at jeg måtte ha legeerklæring. Så tenkte jeg «så tullete, dette vet de jo...». Men da fikk jeg en telefon rett etterpå hvor de sa «bare glem det, for vi har jo alt på han her fra før». Så det var veldig deilig å slippe da. Altså, sånne runder er det godt å få slippe».

Tone sa at hun trodde den kommunale helse- og omsorgstjenesten ville spart ressurser på å bare innvilge det foreldrene ber om. Hun mente det ville være samfunnsøkonomisk om kommunen ikke hadde brukt så mye tid og ressurser på saksbehandling og klagesaker, og at foreldrene samtidig ville klart å delta i større grad i arbeidslivet. Hun ønsket et mer tillitsbasert system, og mente det burde undersøkes hvor mye penger og ressurser kommunen kunne spart på dette:

«For hva om man bare hadde gitt oss det vi trenger? Det er et godt råd. Vi ville ikke misbrukt det. Jeg tror at hadde noen sett på det, så tror jeg ikke de fleste hadde misbrukt det. Folk vil ikke ha ungene sine på avlastning mer enn de må. Det er ingen som synes det er topp stemning å sende barnet sitt vekk i helgene, eller i ukedagene. Man gjør jo ikke det mer enn man trenger».

5.2.3 Å snakke ned sitt eget barn

Videre beskrev alle foreldrene det som belastende at de opplevde å være nødt til å svartmale situasjonen og fremheve det negative ved barnet for å få innvilget tjenester, og at det til tider var belastende for dem å lese om barnet sitt i vedtakene. Flere av foreldrene opplevde det som belastende at det ble mye spørsmål om utfordringene til barnet. Ingrid påpekte at hun hadde ønsket at de fra kommunen også kartla ressursene til barnet:

«Vi syntes det var belastende at vi måtte snakke han sånn ned hele tiden da, for å få det som han da egentlig hadde egentlig rett på. At det alltid var snakk om «er han utagerende?», «går han på do?». Det var bare sånne negative spørsmål, så jeg følte alltid at på slutten måtte jeg liksom klistre på «at tross alt, så er han en grei gutt»».

Johanne opplevde at saksbehandlerne bare brukte «klipp og lim» i vedtakene uten å gjøre en individuell vurdering av barnets behov og familiens situasjon. Hun fortalte at de hadde opplevd å få et vedtak med feil navn og feil kjønn på barnet i teksten, som gjorde at de forsto at saksbehandler hadde brukt samme argumentasjon i flere saker. Anne og Olav beskrev hvordan de opplevde barnet som mer et objekt enn et subjekt i vedtakene:

«Det er helt greit at de bruker et faglig språk. For da er det litt lettere å gå i faglitteraturen og se. Men vi føler ikke nødvendigvis at vi ser sønnen vår. Vi føler at vi ser budsjettet til (navn på kommunen), og de kommunale vedtakene. For det er jo også noe vi følger med på, for det vil jo i stor grad prege vår sønn. Så det ser vi. Men vi finner ikke sønnen vår. Men vi ser politikken, og vi ser kommunen».

Sara uttalte at hun opplevde at barnet «forsvant» i vedtaket:

«Det er litt sånn kunstig å se barnet redusert til lover og regler og timer».

5.2.4 Å motta helse- og omsorgstjenester – en jobb i seg selv

Alle foreldrene påpekte hvordan det å motta tjenester kom med en bakside hvor de brukte mye tid og krefter på å få tjenestene til å fungere. De som hadde barn i avlastningsbolig forklarte at de hadde mye kontakt med personalet i boligen på grunn av hendelser rundt barnet eller uklarheter rundt bemanning og turnus. Men dette gjaldt i størst grad de familiene som mottok tjenester i form av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Selv om disse foreldrene var tydelig på at de ønsket den fleksibiliteten og brukerstyringen som tjenesten legger opp til, så førte det også til betydelig mer-arbeid. Anne og Olav ga uttrykk for at de ikke orket å søke på denne tjenesten, selv om det kunne ha vært til stor hjelp for familien, fordi de ikke orket flere arbeidsoppgaver:

«Og så tenker vi jo «hvor mye skal vi jobbe?». Vi jobber jo allerede hundre prosent. Jeg ønsker ikke å være arbeidsleder med ansvar for flere ansatte. Eller, jeg vet ikke når de ser for seg da, jeg må gjøre det på natta i så fall.»

I perioder hvor de skulle søke om tjenester, fortalte flere at foreldrene at de satt i flere timer og dager med søknaden for å være sikker på at søknaden skulle bli god nok. Tone fortalte at hun søkte om omsorgsdager fra jobb for å sitte og skrive når hun var i en søknadsprosess. Alle foreldrene fortalte hvordan de brukte mye tid på å lese seg opp på lovverk, rundskriv og veiledere i forkant av søknader eller møter med den kommunale helse- og omsorgstjenesten. To av foreldrene deltok i grupper med andre foreldre hvor det ble utvekslet informasjon, og delt søknader og vedtak slik at andre kunne bruke dette i egen utforming av søknader. Tone beskrev hvordan foreldrene utvekslet erfaringer:

«Vi deler jo søknader og argumentasjon fordi barna har mange av de samme utfordringene. Så når noen får avslag så kan man dele begrunnelsen for avslaget. Så har man dette i bakhodet når man skal søke om det samme. Så kan man være i forkant».

Alt i alt ble det å skrive søknader beskrevet som en omfattende og tidkrevende prosess av alle foreldrene, og mange av de ga uttrykk for at det var vanskelig å forstå hva som skulle være med. Tone fortalte om hvordan det at hun hadde uttrykt seg upresist i en søknad hadde ført til

en lang og belastende prosess hvor kommunen hadde truet med å frata de den tjenesten de hadde. Det var vanskelig for henne i ettertid å forstå hvorfor ikke saksbehandler ikke bare hadde spurt henne om hva hun mente, slik at saken kunne ha blitt oppklart med en gang. Hun forklarte hvordan hun etter hvert hadde opparbeidet seg erfaring slik at hun nå forsto hvilket språk og ord det var viktig å benytte i kommunikasjonen med søknadskontoret for å ha størst mulighet til å nå frem med søknaden:

«Det går ganske mange timer for det er jo veldig mange ulike lovverk som vi skal forhold oss til. Og da må du dykke ned i de ulike lovverkene, og så må du se om det har kommet noen rundskriv, og så må du se om det har kommet noen dommer på det, og om det er nye veiledere».

Foreldrene hadde blandete erfaringer med tjenester som er ment å bidra til god samhandling og organisering av tjenestene, som koordinator og ansvarsgruppe. Flere av foreldrene opplevde koordinator som enda en person de måtte forholde seg til og at ansvarsgruppemøter bare førte til enda flere møter som ikke ledet til noen ting. Ingrid stilte spørsmål ved ressursbruken i mange av møtene:

«For eksempel når han skulle inn i skolen, så satt vi altså elleve personer i barnehagen på møte for å få han over i en spesialklasse. Og egentlig så kunne vi like gjerne tatt med oss de papirene og fylt de ut selv. For det var bare tull å sitte der».

Noen av foreldrene hadde erfart at de «ordinære» helsetjenestene ikke var tilpasset barn med spesielle behov, og at det oppsto ekstra jobb og utfordringer når barnet skulle til avtaler med fastlege, tannhelsetjenesten og helsestasjonen. Johanne fortalte hvordan hun og barnet hadde blitt sendt frem og tilbake mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten i forbindelse med tannbehandling. Sara fortalte hvordan sønnen deres ikke hadde fått lov til å komme til vanlige kontroller på helsestasjonen fordi de var innunder hjemmesykehus-ordningen:

«Vi fikk ikke lov å komme på helsestasjonen det første halve året vi var hjemme fordi han var en del av avansert hjemmesykehus, og da mente de han var ivaretatt. Så han gikk jo glipp av alle undersøkelsene av det som er friskt, eller antatt friskt da, så de misset dårlig syn og noen hofter som skulle vært undersøkt på seksukers-kontrollen. Så det har vi vært litt sure på, for vi tenker at det at han får oppfølging for noe som er sykt skal jo ikke gjøre at han nektes å komme på vanlig helsestasjon».

5.3 Foreldrenes eget liv og helse i møtet med hjelpesystemet

5.3.1 Tilhørigheten til arbeidslivet

Fire av foreldrene oppga omsorgsoppgaver og mange avtaler rundt barna som en hovedårsak til at de enten jobbet redusert eller var hjemmeværende. Alle foreldrene fortalte hvordan variasjoner i tilstanden til barnet og møter med hjelpesystemet skapte utfordringer for arbeidsgiver da de kunne komme for sent til jobb og hyppig måtte være borte fra jobb, ofte på kort varsel. Ingrid hadde valgt å slutte helt i jobb på grunn av dette, mens tre andre hadde bedt om å få redusere stillingen sin. Noen av foreldrene var i perioder hjemme med pleiepenger fordi situasjonen til barnet ikke var forenlig med å delta i arbeidslivet. Anne og Olav var begge i full jobb og fortalte at de hadde arbeidsgivere som utviste stor fleksibilitet, og at det var årsaken til at de kunne være i jobb begge to. Sara forklarte hvordan hun og pappaen planla å bytte på å være på jobb annenhver uke, mens den andre foreldereren fulgte opp alle avtaler med barnet:

«Sånn at vi får litt kontinuitet på jobb og kan bli en pålitelig arbeidstaker, for det er jo kjipt for (navn på arbeidsgiver) som har ansatt oss hvis vi blir sånne løse fugler som de ikke vet om vi dukker opp på jobb eller ikke».

Alle foreldrene oppga at det betydde mye for dem å delta i arbeidslivet. Tone beskrev det som et sted der hun fikk være noe mer enn en mamma. Johanne hadde vært hjemme med pleiepenger i et par år grunnet barnets utfordringer. Hun fortalte at hun egentlig ønsket å være i jobb, men at det var bedre for de andre i familien at hun var hjemme fordi hun det var eneste måten å få hverdagslivet i familien til å fungere. Hun hadde forsøkt å gå i dialog med NAV for å kunne delta på noe form for arbeid på dagtid, men dette ikke lot seg gjøre på grunn av regelverket for pleiepenger. Tone fortalte hvordan hun i en periode var redd for å miste tjenestetilbudet til barnet fordi hun opplevde at hun da ikke hadde noe annet valg enn å si fra seg arbeidet sitt. Hun forklarte hvor mye det betydde for henne å være på jobb fordi det ga henne muligheten til å bruke seg selv, og være en ressurs, også samfunnsøkonomisk:

«Hvis ikke vi får ha BPA, eller avlastningstjenester på den måten der, så har vi ikke noe liv igjen. Da kommer jeg til å visne hen, tror jeg».

Tone ble provosert da hun opplevde at kommunen hadde en forventning om at hun skulle tilpasse seg sin nye livssituasjon ved å jobbe redusert, og at dette kun ble formidlet til henne som mor og ikke til far. Hun opplevde videre at det var hun som mottok alle telefonsamtaler

og henvendelser fra hjelpeapparatet, men mindre hun skrev inn fars telefonnummer i kontaktinformasjon til mor. To av de andre mødrene oppga at det var familiens eget valg at det var mødrene som skulle være hjemmeværende, og at de ikke hadde opplevd noe press fra kommunens side på dette. To av foreldrene oppga at de opplevde seg som likestilte både i forhold til stillingsprosent og oppgaver i hjemmet, og at kommunen henvende seg i like stor grad til begge to.

Ingrid hadde vært hjemmeværende på grunn av sønnens utfordringer i mange år, og uttrykte at det var greit. Men at nå som sønnen hadde flyttet i barnebolig, opplevde hun de som vanskelig å komme inn i arbeidslivet igjen på tross av at hun hadde høy utdannelse og mange ressurser:

«Jeg synes det er veldig synd at jeg ikke kommer meg inn igjen. Nå har jeg ikke søkt så mange jobber enda, men jeg ser at det blir vanskelig, fordi jeg har dette, hvis man skal kalle det det, oppholdet i CV-en. Selv om jeg har brukt dataverktøy, og hatt arbeidslederansvar for alle disse assistentene som har vært her. Føler meg ikke utdatert og jeg husker veldig mye fra jobben min, men jeg ser at det kan blir vanskelig. Det synes jeg er veldig synd da, at denne type arbeid på en måte ikke blir verdsatt».

5.3.2 Helseplager

Fire av foreldrene opplevde til tider helseplager både som følge av tyngende omsorgsoppgaver for barnet og mange søvnløse netter, og som følge av stress i møte med hjelpesystemet. Flere beskrev at de opplevde kvalme, hodepine, utmattelse og muskel- og skjelettplager i perioder hvor de skulle søke om tjenester eller ventet på en avklaring på noe de hadde søkt om. De fortalte at de fungerte dårligere, og var «ute av seg selv» i disse periodene. To av mødrene hadde kastet opp i forbindelse med møter med den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Anne og Olav beskrev hvordan hele sommerferien ble preget av stress fordi de ventet på svar på om de fikk innvilget en tjeneste som foreldrene opplevde at de var totalt avhengig av for å kunne fortsette i jobben sin:

«Så du ber om å få gå på jobb. Og du går og venter da. «Ja, får håpe at jeg kan gå på jobb etter sommerferien». Det er jo helt absurd. Jeg er sikker på at ikke er mange som har gått hele ferien og fundert på det».

Tone opplevde et av møtene med bydelen som såpass belastende at hun ble sykmeldt, og at hun ikke lenger turte å gå alene i møter:

«[...] og jeg er ikke en person som blir så fort frynsete, men å se den makt-ubalansen, og hva det gjorde med meg, det var helt krise».

Tone og Johanne fortalte at de hadde fått kreft, og at de i forbindelse med dette hadde opplevd stor støtte fra kommunen. De beskrev hvordan søknadsprosessen i perioden de hadde kreft var preget av stor tillit og velvilje fra kommunens side, og at de hadde fått innvilget så mye hjelp de ønsket kun ved å ringe eller ved å skrive en kort e-post. Tone henviste flere ganger til vedtaket de fikk da hun hadde kreft som «sykdomsvedtaket». Dette vedtaket var første gangen de opplevde at omfanget dekket det reelle behovet deres for hjelp. Kommunen varslet om at vedtaket ville bli redusert da hun ble friskmeldt fra kreftsykdommen. Hun forklarte også hvordan hun opplevde at relasjonen til saksbehandleren endret seg da hun fikk kreft, og at hun opplevde å bli møtt med omsorg og spørsmål om hvordan hun hadde det. Hun opplevde dette som uvant, og undret seg over om det handlet om at det å være kreftsyk var lettere for andre å sette seg inn i enn det å leve med et barn med store hjelpebehov. Hun lurte på om dette kunne utløse mer empati og velvillighet fra saksbehandler:

«Saksbehandlere er mennesker, og jeg kan skjønne at det er vanskelig å forstå hvordan vi lever vårt liv med et barn med så store omsorgsbehov. Hvis man ikke har gått i de skoene, eller vært nære noen, så har man ikke de knaggene til å forstå det. Og så tenker jeg at kreft er noe mer allmennmenneskelig, man har noen flere knagger. Kanskje mammaen hennes har hatt kreft eller noe, og da ble hun jo en helt annen person.»

5.3.3 Å være en annerledes familie

Alle foreldrene uttrykte at de ble sett på som en «annerledes» familie, og at det var varierende om folk rundt dem uttrykte forståelse for de belastningene de sto i. Flere foreldre hadde opplevd at andre hadde stilt opp ekstra for søsknene til barnet. Johanne beskrev derimot at hun hadde opplevd lite forståelse fra andre foreldre når hun hadde forsøkt å forklare hvorfor begge foreldre ikke kunne delta som foreldrevakter samtidig i forbindelse med arrangementer fordi en av dem til enhver tid måtte være hjemme med det syke barnet:

«Så det er liksom litt vanskelig, for i skolesammenheng så blir nok vi sett på som den vanskelige familien, for det er ingen som skjønner hva vi driver med på privaten. Mange vet at vi har en syk unge, men de skjønner jo ikke omfanget av det».

Flere av foreldrene opplevde at de måtte være tilgjengelig til enhver tid, også når barnet var på skolen og de på jobb. Johanne fortalte hvordan hun og far måtte forlate søsknene i flere uker av gangen fordi barnet trengte sykehusinnleggelse der begge foreldre måtte være til stede. De hadde måttet kontakte barnevernet for hjelp til tilsyn for søsknene, og opplevde det som belastende når dette ikke var det egentlige problemet. Til slutt hadde helse- og omsorgstjenesten gått med på å dekke tilsyn til de andre barna så foreldrene skulle slippe undersøkelsessak fra barnevernet midt oppi alt.

Johanne fortalte hvordan de måtte passe på at far ikke hadde møter på jobben, hvis hun skulle ut på en aktivitet på dagtid. Sara forklarte hvordan hun og far brukte mye tid på å koordinere avtaler og møter rundt barnet slik at alt ikke havnet på samme dag. Hun sa det til tider kunne være opp til 10 – 15 avtaler rundt barnet per måned, og at de i kontakten med hjelpesystemet alltid måtte sjekke at avtalene ikke havnet på samme tidspunkt:

«Vi har jo måttet opprette egen kalender for minstemann da, som vi fyller inn alle avtaler og alt vi blir bedt om. Som når fysioen ringer og sier; «kan dere sette av den og den datoen». Så må vi jo sjekke, for da kan han jo ha fire avtaler på sykehuset, så da går det jo ikke.»

Fem av foreldrene beskrev at omsorgsoppgavene for barnet hadde påvirket oppfølging av søsknene. De fortalte at søsken hadde måttet bli mer selvstendig, og at de ikke hadde hatt mulighet til at begge foreldre kunne bli med på aktivitetene til søsken. Sara påpekte hvordan hun opplevde at hjemmet deres var blitt et slags sykehus:

«Det føles jo litt som vi driver en lokal sykehusavdeling hvor vi går på hvert vårt skift hvor den ene er på jobb og tar hånd om minstemann, og den andre må ta hånd om resten av flokken».

Alle foreldrene fortalte at det var vanskelig å ha et sosialt liv, og halvparten av foreldrene oppga at de hadde mistet kontakten med venner. Anne og Olav beskrev at omsorgsoppgavene for barnet var så omfattende at de ikke hadde kontakt med noen av vennene sine lenger fordi de alltid måtte være hjemme med barnet. Anne ga følgende råd til andre foreldre havner i samme situasjon som dem:

«Nei, du må jo bli venn med deg selv da. Sett pris på taco-fredagen, for det blir mange av dem».

6. Diskusjon

Jeg har ut fra analysen valgt to hovedtema som vil diskuteres i dette kapittelet. Det første temaet er foreldrenes opplevelse av å være prisgitt et system. Dette kom frem i hvor mye tid og krefter foreldrene formidlet at de brukte for å skaffe seg en oversikt over hjelpesystemet, og deres beskrivelser av hvordan de gradvis tilpasset seg premisene i hjelpesystemet og utviklet strategier for å håndtere samhandlingen med tjenesteutøverne. Dette uavhengig av om de hadde dårlige eller gode erfaringer med hjelpeapparatet. Det andre temaet er hvordan de kommunale helse- og omsorgstjenestenes ressurser og organisering påvirket hele livssituasjonen til disse foreldrene med tanke på deres egen helse, familieliv og jobb.

6.1 Å være prisgitt et system

Å få et barn med store hjelpebehov er en livsendrende opplevelse. Tidligere studier viser hvordan livet foreldrene hadde sett for seg med ett ble snudd på hodet og at hverdagen ble preget av usikkerhet, uforutsigbarhet og bekymringer for både barnets og ens egen situasjon (Fisher, 2008; Gundersen, 2012). Mange foreldre har ikke vært i kontakt med hjelpesystemet før de får et barn med hjelpebehov, men blir i en slik situasjon plutselig avhengig av hjelp fra utenforstående for å ivareta barnet og håndtere familielivet. Foreldrene møter ikke bare profesjonelle hjelpere, men de møter et helt system som kan fremstå ganske komplekst. Lévinas påpekte hvordan vi alle er sårbare i den forstand at vi er avhengig av andre (Lévinas & Aarnes, 2008). For foreldre til barn med store hjelpebehov får denne beskrivelsen en større betydning enn for mange andre.

Lévinas var spesielt opptatt av at møtene mellom mennesker ikke er symmetriske når det gjelder makt og behov (Lévinas & Aarnes, 2008). I møtet mellom foreldre til barn med hjelpebehov og hjelpesystemet oppstår det en asymmetrisk relasjon fordi foreldrene er avhengig av hjelpen som systemet forvalter. Lévinas hevdet at i møtet med andre mennesker blir vi pålagt et ansvar for hvordan vi møter den andre, og i dette tilfellet vil det da hvile et ekstra ansvar på de ansatte i hjelpesystemet fordi de innehar den profesjonelle rollen i relasjonen. Flere av foreldrene i denne studien beskrev hvordan de hadde opplevd å bli sett på som vanskelige og blitt omtalt på negative måter da de sto på for at barnet skulle få hjelp. Blumer (1969) sin teori om at man ofte tar den sosiale interaksjonen for gitt når man tolker andre menneskers motiv og egenskaper er relevant i denne sammenhengen. De ansatte i hjelpeapparatet bør ta stilling til hvordan de selv er med på å påvirke foreldrenes atferd. For

eksempel kunne redselen for å miste tjenestetilbudet til barnet gjøre foreldrene nervøse når de skulle i møter som omhandlet barnet sitt, mens de til vanlig opplevde seg som rolige personer. Dette viser hvordan selve interaksjonen med hjelpesystemet påvirket hvordan deltakerne fremsto og ikke bare egenskaper ved dem selv. I situasjoner hvor deltakerne ikke trengte å være redd for å miste noe, fortalte de at de fremsto på en annen måte enn de gjorde i møter med hjelpesystemet. Tidligere studier har beskrevet hvordan foreldre til barn med hjelpebehov har opplevd at de har måttet kjempe for å beholde sin egen verdighet i møtet med hjelpesystemet, og at det å ikke få oppfylt det foreldrene anså at de hadde rett til opplevdes som en krenkelse av barnet og dem selv (Gundersen, 2012; O'Connor, 2008). Videre har Bossy og Hervie (2021) og Riksrevisjonen (2020-21) i sine undersøkelser påpekt hvordan en del brukere opplever møtet med hjelpesystemet som en belastning, og at det er behov for at tjenesteutøvere i større grad møter brukerne med ydmykhet og er lydhøre for deres behov. Selv om flere av deltakerne i min studie beskrev gode møter med saksbehandlere, støtter funnene i studien opp om disse tidligere analysene.

Hos de foreldrene som hadde vanskelige opplevelser i relasjonen til saksbehandler ble det nevnt som negative faktorer at de oppfattet kommunikasjonen fra saksbehandler som strategisk og subtil og at saksbehandler kom med «banale» råd som tydet på manglende forståelse av situasjonen. Videre kunne måten saksbehandlerne formidlet seg på skriftlig og muntlig medføre at foreldrene opplevde at de ikke anerkjente deres erfaringer og beskrivelser av situasjonen. Det ble også opplevd som en negativ faktor dersom saksbehandler hadde lite erfaring og kunnskap om barn med komplekse behov. Foreldrene opplevde da at det ble vanskelig å få forklart den situasjonen familien sto i. Dette er i samsvar med tidligere studier som har vist at det å bli møtt med åpen kommunikasjon og empati (Gundersen, 2012; O'Connor, 2008) og tillit og respekt (Blue-Banning et al., 2004; Lundeby & Tøssebro, 2008) virker å være dominerende behov hos foreldre til barn med hjelpebehov.

Det ble opplevd som en gjennomgående positiv faktor i relasjonen dersom saksbehandler gjennom sin kommunikasjon og spørsmål viste at vedkommende hadde kunnskap om barn med utfordringer. Deltakerne ga eksempler på at de følte seg trygg i relasjon til saksbehandler der det var rom for en åpen og ærlig kommunikasjon fra begge parter, og der kommunikasjonen var preget av gjensidig respekt. Dette støttes av en studie fra England på samhandlingen mellom foreldre og helse- og omsorgsarbeidere hvor foreldrene beskrev at de ønsket å bli møtt med varme og omsorg, samtidig som de ønsket saklighet og profesjonalitet (Blue-Banning et al., 2004). Flere av foreldrene i min studie uttalte hvordan de i større grad

kunne godta avslag dersom de hadde følt seg lyttet til og tatt på alvor gjennom søknadsprosessen. En viktig faktor for å føle seg tatt på alvor var at foreldrene kunne kjenne igjen sine egne ord og familiens situasjon i måten det ble skrevet på. Dette samsvarer med funn fra studier hvor det ble påpekte at en god relasjon fra foreldrenes ståsted ikke var at foreldre og fagfolk alltid var enige, men at foreldrene opplevde at det var mulig å oppnå en felles forståelse av situasjonen (Lundeby & Tøssebro, 2008). Dette er i tråd med Levin og Trost (2005) sin redegjørelse av symbolsk interaksjonisme hvor de påpeker hvordan sosialarbeidernes evne til å sette seg inn i den andre partens situasjon og gjøre beslutningene meningsfulle fra begge sitt ståsted, var av avgjørende betydning for god samhandling videre.

Studien avdekket at noen av deltakerne hadde opplevd en vedvarende positiv kontakt med saksbehandler. Disse deltakerne hadde stort sett fått den hjelpen de hadde søkt om. Felles for disse foreldrene var at de hadde barn med veldig konkrete hjelpebehov, slik at det kan se ut som det hele tiden hadde vært en slags enighet mellom foreldre og ansatte i hjelpeapparatet om barnets utfordringer og hjelpebehov. I de tilfellene barna hadde mer diffuse tilstander kan det virke som det oppsto flere diskusjoner rundt barnets reelle hjelpebehov, og hvordan ansvaret skulle «fordeles» mellom foreldrene og det offentlige. Ut ifra det noen av deltakerne fortalte kan det virke som disse diskusjonene kunne pågå over lang tid og bidra til en vedvarende konflikt mellom foreldrene og hjelpeapparatet hvor foreldrene brukte mye av sine krefter på å få formidlet barnets behov. Lundeby og Tøssebro (2008) intervjuet foreldre til 31 barn med hjelpebehov om deres erfaring med hvordan de hadde opplevd å bli lyttet til av ansatte i hjelpesystemet. En av konklusjonene fra denne studien var at selv om foreldre i noen tilfeller kan trenge hjelp til å se egne behov, kan man ikke ta for gitt at den profesjonelle forstår hva disse behovene er. Den profesjonelle må derfor være lydhør for den enkeltes behov og erfaringer. Dette i tråd med Lévinas som hevdet at vi aldri kan forstå andre mennesker fullt og helt (Lévinas et al., 1998). Deltakerne i min studie virket å føle seg forstått når de kunne kjenne seg igjen i det som ble skrevet i vedtakene, og når saksbehandleren stilte spørsmål og ga tilbakemeldinger som ga mening ut ifra barnets forutsetninger og utfordringer.

Når det som sto i vedtakene ikke samsvarte med deltakernes egen opplevelse av situasjonen utløste det stor frustrasjon hos dem. Dette kunne føre til en følelse av å ikke ha blitt lyttet til. Gundersen (2012) har i en studie intervjuet 11 foreldre til barn med hjelpebehov sine erfaringer med å søke kompensasjon for sitt omsorgsarbeid. Hun beskriver i sin artikkel hvordan foreldre til barn med store hjelpebehov kunne oppleve en devaluering av deres store omsorgsbyrde og at deres følelsesmessige påkjenninger ikke ble anerkjent i den responsen de

fikk tilbake fra hjelpesystemet. For eksempel ble det i min studie beskrevet av deltakerne som respektløst når saksbehandlerne forsøkte å normalisere barnets utfordringer for å argumentere for at familien skulle få mindre tjenester enn de hadde søkt om. Dette skiller seg noe ut fra funn i tidligere studier om hjelpesystemet fordi det i forbindelse med søknad om helse- og omsorgstjenester ser ut til å oppstå en definisjonskamp mellom saksbehandlerne og foreldrene om hvor avvikende barnets utfordringer er i forhold til andre barn. Dette skyldes mest sannsynlig at lovverket legger føringer for at helse- og omsorgstjenesten kun skal kompensere for mer-omsorgen for barnet, og ikke for det som er normale omsorgsoppgaver for alle foreldre. Det er imidlertid betydningsfullt å ta med seg hvordan funnene i studien tyder på at denne definisjonskampen førte til økte belastninger for noen av foreldrene fordi de ikke opplevde at barnets utfordringer ble tatt på alvor. Matthews et al. (2021) intervjuet åtte foreldre til barn med nevroutviklingsforstyrrelser om deres opplevelse av samarbeid med hjelpesystemet. I denne artikkelen var nettopp en av konklusjonene at det var av avgjørende betydning at foreldrene fikk lov å fortelle sin historie, bli hørt og validert på sine følelser og opplevelser i hjelpesystemet. Funnen i min studie tyder på at lovverkets føringer for hva som skal skille foreldrenes og kommunens ansvar kan skape hindringer for at foreldrene skal oppleve seg hørt og validert. Som tidligere nevnt vil det ut ifra Lévinas forståelse kunne tenkes at målet for fagpersoner ikke er å forstå den de skal hjelpe fullt ut, men heller reflektere over hvordan man kan møte de som trenger hjelp på en god måte. Man kan ut ifra funnene i min studie tenke seg at saksbehandlerne ved å formidle at de anerkjente foreldrenes opplevelser kanskje kunnet dempet konfliktnivået og skapt et bedre samarbeid. Resultatene viste ingen sammenheng mellom omfanget på tjenester deltakerne mottok og deres positive eller negative opplevelser i møtet med saksbehandler. Det ser imidlertid ut som at for de foreldrene som opplever at de ikke mottar tilstrekkelig hjelp, så blir manglende anerkjennelse av deres situasjon en ekstra byrde å bære. Det kan også se ut som vedvarende negative møter med hjelpesystemet kunne utløste et større behov for hjelp hos noen av deltakerne i studien fordi de i tillegg til sine omsorgsoppgaver brukte mye tid og energi på å håndtere reaksjonene på disse negative opplevelsene.

6.1.2 Betydningen av egne ressurser i møte med systemet

Deltakerne hadde blandete erfaringer med hvordan deres innspill og meninger ble tatt imot av fagpersoner. De opplevde å bli sett på som en ressurs når det var behov for konkret kunnskap om barnet som for eksempel hva barnet liker å spise og holde på med, men dersom det oppsto uenigheter rundt selve oppfølgingen av barnet kunne de oppleve at deres meninger og

vurderinger ble skjøvet til side av fagpersonene. Det ble gitt eksempler på at innspill fra foreldrene ble avfeid på en lite respektfull måte. Slike tilbakemeldinger kunne få foreldrene til å tvile på om deres meninger og kunnskap var tilstrekkelig til å ivareta barnet, og står i motsetningen til en salutogenetisk tilnærming hvor man ønsker at mennesket skal tro på sine egne ressurser (Antonovsky, 1979). Deltakerne i studien uttrykte på ulike måter at de ønsket å bli sett på som en ressurs, samtidig som de også ønsket å bli avlastet fra ansvar og omsorgsoppgaver. De ble stående i en ambivalens mellom å ønske å mestre rollen som forelder, og samtidig trenge hjelp til å ivareta barnet. Det oppsto da et dilemma med tanke på deres rolle «frontstage» og «backstage». Der man vanligvis i møte med andre er «frontstage» og ønsker å vise frem sitt «foretrukne jeg» (Goffman, 2002), måtte foreldrene i møtet med hjelpesystemet blottlegge sine sårbarheter for å legitimere familiens behov for hjelp. Tidligere forskning tyder på at det inngir tillit til tjenesteutøver når de viser trygghet i sin kompetanse samtidig som de ikke overkjører foreldrenes kompetanse (Blue-Banning et al., 2004). Funnene i denne studien kan tilsi at foreldrenes tillit til saksbehandlerne kunne økt dersom de hadde vært mer lydhøre for foreldrenes kunnskap og erfaring også i sine faglige vurderinger.

Ordene «systemkompetanse» og «språkkompetanse» gikk igjen hos flere av deltakerne. Dette ble fremhevet som nødvendige ressurser for å få gjennomslag. Det ble uttrykt bekymring for at andre foreldre som ikke innehar denne kompetansen kunne risikere å ikke få tilstrekkelig hjelp. Dette støttes av funnene fra Riksrevisjonen hvor det ble avdekket at foreldrene brukte mye tid på å opparbeide seg kunnskap om lovverk og systemet for å motta tilstrekkelig hjelp fra kommunen (Riksrevisjonen, 2020-21). Likevel uttrykte deltakerne i min studie også en ambivalens rundt dette fordi de også stilte spørsmål ved om de hadde blitt møtt på en mindre forståelsesfull måte fordi de var såpass ressurssterke. Noen undret seg på om saksbehandlerne i kommunen hadde møtt dem på en mer avvisende måte fordi de ikke hadde vist seg sårbare. I forbindelse med alvorlig somatisk kreft hos noen av deltakerne hadde det skjedd en endring i holdning hos saksbehandlerne. De hadde da vist seg fra en mer omsorgsfull og forståelsesfull side, og det ble raskt innvilget omfattende bistand. Deltakerne hadde derfor reflektert rundt om det kanskje var lettere for andre å sette seg inn i hvordan det er å ha en alvorlig sykdom, fremfor å være forelder til et barn med hjelpebehov. Alt i alt brukte deltakerne mye tid på å reflektere rundt hvordan egenskaper både hos dem selv og saksbehandlerne påvirket hjelpen de mottok, og de skapte seg egne forklaringer på sine opplevelser i samhandlingen med saksbehandlerne. Antonovsky hevdet at mennesker har et grunnleggende behov for å forstå hvordan ting henger sammen, og derved ha en opplevelse av å ha kontroll over situasjonen sin

(Antonovsky, 1979). At foreldrene hadde gjort seg mange tanker rundt samhandlingen med hjelpesystemet kan ut fra denne teorien handle om behov for å ha kontroll i en uforutsigbar livssituasjon. Selv om tidligere studier har påpekt foreldrenes behov for å bli møtt med empati og tillit, var det litt overraskende å se hvor mange refleksjoner foreldrene hadde gjort seg for å forsøke å skape en slags mening i måten de ble møtt på. Det var tydelig viktig for dem å forstå hva som påvirket om disse behovene ble møtt eller ikke.

6.1.3 Maktens ulike uttrykk i samhandling med systemet

Deltakerne i studien ble satt i et slags dilemma hvor mange av dem opplevde ubehag i samhandling med hjelpesystemet, samtidig som de var helt avhengig av hjelpen. De ble på mange måter fanget i en vedvarende situasjon med avmakt hvor de måtte tilpasse atferden sin og livet sitt ut fra systemets premisser. Foreldrene hadde for eksempel lært seg å bruke bestemte ord og uttrykk når de søkte om tjenester. Videre forklarte de hvordan det var lurt å la saksbehandlerne få snakke først i møter, og helst la fagpersonene komme med forslag først. Denne tilpasningen foreldrene beskrev at de gjorde kan tyde på at de erfarte at det ikke var nok å ha et hjelpebehov, men at dette behovet måtte uttrykkes på «rett» måte. Foucault kalte denne formen for indirekte makt for «styringsmentalitet» og påpekte hvordan velferdssamfunnet i økende grad utøvde en indirekte form for makt hvor innbyggerne må passe inn i velferdssystemet fremfor at tjenestene tilpasses innbyggernes behov (Foucault & Gordon, 1980).

I følge Lundeby og Tøssebro (2008) rapporterte mange foreldre at de ikke opplevde å bli tatt på alvor i kontakten med hjelpesystemet. I min studie oppga flere av foreldrene at de hadde blitt møtt med mistillit fra systemet. Dette kom til uttrykk på to ulike måter. For det første hadde en del av barna hatt «diffuse» symptomer den første tiden slik at det var foreldrene som hadde forstått av det var noe unormalt med barnet først. Dette hadde ført til at de hadde blitt stående i en slags ambivalens mellom egen magefølelse, og hjelpeapparatets holdning som i mange tilfeller gikk ut på å normalisere og dempe foreldrenes bekymringer. For mange foreldre kan dette være betryggende, men for disse foreldrene virket det som det hadde ført dem inn i en slags kamp for å få hjelpeapparatet til å ta deres bekymringer på alvor. Flere av foreldrene beskrev hvor belastende det var å ikke føle seg trodd på at barnets utfordringer var mer omfattende enn hos normalfungerende barn. Dette medførte at de var helt utslitt når barnet til slutt fikk en diagnose, og at de følte at de hadde mistet verdifull tid sammen med barnet i forsøket på å bli hørt og skaffe hjelp. Det kom frem at disse opplevelsene fortsatt kunne sitte hardt i, og prege den videre kontakten med hjelpesystemet.

Det andre aspektet hvor mistilliten kom til uttrykk var når barnets diagnose var blitt anerkjent av hjelpeapparatet, men foreldrene likevel ikke opplevde at hjelpesystemet hadde tillit til deres beskrivelser av behovet for hjelp. Først etter at saksbehandlerne selv hadde observert barnet, uttrykte de at de forsto at foreldrenes beskrivelser av hjelpebehovet til barnet var riktig. Funn i studien avdekket at noen av foreldrene opplevde at det virket som hjelpeapparatet tenkte de søkte om mer hjelp enn de egentlig trengte. Lundeby og Tøssebro (2008) beskriver hvordan ansatte i hjelpeapparatet ofte så bort fra foreldrenes evne til å gi korrekt informasjon, og ikke tok beskrivelsene på alvor før en fagperson gjorde samme observasjon. Videre påpekte Tone Alm Andreassen i en omfattende analyse av brukermedvirkning i den norske velferdsstaten at mange fagfolk hadde en tendens til å tvile på foreldres synspunkter som reelle beskrivelser av barnets situasjon, mens de så på sitt eget perspektiv som mer objektivt og korrekt (Andreassen, 2004). Andreassen beskriver dette som problematisk fordi fagfolkene ble mer opptatt av å prøve å endre foreldrenes oppfatninger fremfor å endre sin egen forståelse av situasjonen eller sine arbeidsmåter. Noen av funnene i denne studien tyder på at når foreldrene opplevde at fagpersonene tvilte på at deres beskrivelser av barnets hjelpebehov var reelle, bidro dette til å forsterke foreldrenes følelse av avmakt i samhandlingen med hjelpesystemet. Dette kom til uttrykk ved at noen av foreldrene oppga at de ikke orket å søke om tjenester de egentlig hadde behov for, fordi de ikke orket å gå inn i en ny søknadsprosess og nye diskusjoner. Deltakerne benyttet også krigsretorikk når de fortalte om samhandlingen med systemet, for eksempel ble stadig ordet «kamp» brukt og hjelpesystemet ble omtalt som en «stormakt». Tidligere forskning viser at foreldrene ønsket å bli regnet med som likeverdige partnere i samarbeidet med hjelpeapparatet (Blue-Banning et al., 2004). At flere av deltakerne i studien brukte denne typen retorikk tyder på at hjelpesystemet i mange tilfeller ble sett på mer som en motstander enn som en støttespiller, og at foreldrene ikke opplevde seg som likeverdige i samarbeidet.

Selv om foreldrene hadde rett til brukermedvirkning, opplevde mange at dem at de ikke hadde en reell medvirkning. Det ble beskrevet at forslag til individuell tilpasning ble avvist, og at saksbehandlerne ikke hadde mulighet til å gå utenom standardiserte løsninger. Lundeby og Tøssebro (2008) beskriver hvordan saksbehandlers rolle som både hjelper og portvokter kunne fungere som en hindring for brukermedvirkning. Funnene i min studie tyder på at det oppsto et dilemma når foreldrenes rett til brukermedvirkning skulle ivaretas samtidig som det fremsto som at handlingsrommet for å tilpasse tjenestene i utgangspunktet var svært begrenset. Flere av foreldrene beskrev hvordan de «dempet» seg, og lot være å ta opp

problemer for å ikke skape en dårlig relasjon til saksbehandler. Dette begrunnet de med redsel for at barnet skulle motta dårligere tjenester og at kommunen skulle uttale at foreldrene ikke var egnet til å være verge når barnet ble 18 år fordi de hadde vært for brysomme under oppveksten til barnet. Dette samsvarer med tidligere forskning som har vist at foreldrene hadde en høy terskel for å kritisere systemet fordi de var redde for å bli stemplet som vanskelige (O'Connor, 2008). Vehkakoski (2007) beskriver i sin artikkel at samarbeid med foreldre ble sett på som et ideal, men hvis foreldrene ikke var i stand til å samarbeide i samsvar med fagpersonenes forventninger, ble noen foreldre behandlet som en del av problemet. Funnene i min studie kan tyde på at deltakerne opplevde å stå i et slags dilemma mellom ansvaret de følte for å si fra når de opplevde at barnet ble utsatt for urett, og skjule sin uenighet for å skape et godt samarbeid. Dette understøttes av Juritzen og Heggen (2006) sin beskrivelse av tjenesteutøver som en forvalter av hverdagslig maktutøvelse hvor hjelperen gjennom forvaltning av tjenester blir den mektige parten i en asymmetrisk relasjon. Funnene i min studie viser at foreldrene gikk inn i en slags rolle for å sikre hjelp til sine barn og seg selv. Dette kan forklares ut ifra Goffman (2002) sin teori om backstage/frontstage. Det kan se ut som foreldrene gjennomgikk en «skinntilpasning» fordi de istedenfor å si det de egentlig mente, ga de svarene som de tenkte at de profesjonelle ønsket å høre. Slike tilpasninger kan føre til at de ansatte i hjelpesystemet går glipp av verdifull og relevant informasjon om situasjonen til barnet og familien.

Alle deltakerne uttrykte at de hadde opplevd å få mangelfull informasjon om hvilke tjenester som fantes. Alle foreldrene beskrev det som helt tilfeldig at de hadde fått informasjon om ulike hjelpetilbud. En del av de hadde da brukt mye energi og penger for å løse disse utfordringene selv. De fleste deltakerne forklarte dette som en slags generell svikt i systemet, mens noen av deltakerne uttrykte at de tenkte at ansatte i kommunen bevisst holdt tilbake informasjon for at kommunen skulle spare penger. Foucault fremhevet nettopp kunnskap og informasjon som et hovedelement i sin beskrivelse av usynlige og komplekse maktformer (Foucault & Gordon, 1980). Når foreldrene manglet kunnskap om hvilke tjenester som fantes, kunne de heller ikke gjøre krav på disse. Foreldrene ble dermed prisgitt at noen enten ga de denne informasjonen eller at de selv klarte å finne frem til den. Flere av foreldrene uttrykte det som en positiv opplevelse når ansatte i hjelpeapparatet hadde tatt seg tid til å gi dem informasjon, og når den ansatte hadde tilbudt seg å undersøke videre i systemet istedenfor å henvise foreldrene til noen andre. Engebretsen og Heggen (2012) har påpekt hvordan beskrivelser i offentlige dokumenter ut ifra brukermedvirkning og Empowerment omdefinierer

brukeren fra å være hjelpetrengende til å være en forbruker av tjenester. Asplin og Hoholm (2020) problematiserte hvordan denne utviklingen skaper et mindre rom for å være den sårbare parten med behov for hjelp, støtte og omsorg. Funn i denne studien viser at foreldrene nettopp beskriver hvordan de selv bruker mye tid og krefter på å opparbeide seg kunnskap og oversikt over hvilke tjenester som de har behov for, og at dette er en ekstra belastning i tillegg til omsorgsoppgavene for barnet. På denne måten ser man hvordan forsøk på omfordeling av makt mellom brukerne og hjelpesystemet ikke nødvendigvis bare er en positiv utvikling, da dette også kan føre til at det krever mer av foreldrene som allerede står i mange belastninger.

Det ble stilt spørsmål ved om saksbehandlerne fikk noen form for veiledning i utførelsen av jobben sin. Flere av deltakerne undret seg over om saksbehandlerne forsto hvilken makt de forvaltet, og det ble påpekt hvor stor betydning et brev fra kommunen kunne få for deres livssituasjon. Dette var nettopp noe av det Juritzen og Heggen (2006) belyste i sine artikler om omsorgsmakt. De problematiserte at makt i omsorgsutøvelse er et ikke-tema for de ansatte i helse- og omsorgstjenesten, og etterlyste mer drøfting av den enkelte tjenesteutøvers forvaltning av makt. Max Weber uttrykte bekymring for at den betalte hjelper i byråkratiet kunne komme til å handle på bakgrunn av regler uten å selv reflektere etisk over handlingene sine (Weber, 1945). Mens Karin Christensen beskrev i sin artikkel at ansatte presses inn i en maktutøvende rolle på vegne av systemet og derfor også befinner seg i en slags avmaktsposisjon (Isaksen, 2003), hevdet Engebretsen og Heggen (2012) at denne fremstillingen ikke gir rom for å se kritisk på makten som utspiller seg i selve relasjonen mellom tjenesteutøver og tjenestemottaker. Uavhengig av hvilket av disse perspektivene man tar, viser funnene i min studie at foreldrene etterspurte en større bevissthet og refleksjon hos saksbehandlerne rundt den maktutøvelsen de utøvde i kraft av sin rolle.

Å søke om tjenester opplevdes som en krevende og noen ganger unødvendig omstendelig prosess. Deltakerne måtte sende dokumentasjon på de samme tingene flere ganger, og de brukte mye tid og energi på å skrive søknader slik at de skulle passe til kriteriene i hjelpesystemet. Noe av kritikken fra Riksrevisjonens undersøkelse gikk nettopp ut på at foreldre til barn med store hjelpebehov bruker mye av sin tid på å dokumentere barnets behov (Riksrevisjonen, 2020-21). Videre hadde upresise beskrivelser fra foreldrenes side ført til at avgjørelser ble tatt på feil grunnlag uten at foreldrene hadde blitt kontaktet for å forklare hva de hadde ment. Setninger ble også tatt ut av sammenheng på en strategisk måte for å underbygge saksbehandlers egne argumenter, noe som ble opplevd som ubehagelig. Det tidligere nevnte begrepet «papiromsorg» henviste til hvordan systemet påtvinger brukerne et

skjema fremfor at de ansatte har en åpen samtale med dem. Det oppstår en usynlig maktform der det er skjemaet som legger føringer for kommunikasjonen, og hvor brukerne kan oppleve nervøsitet for at deres utfordringer ikke skal passe inn i skjemaet (Engebretsen & Heggen, 2012). Funnene i min studie viser nettopp hvordan mange av foreldrene opplevde stressreaksjoner i form av kvalme, hodepine og muskelsmerter både i forbindelse med at de skulle skrive en søknad og når de gikk og venter på svar. En positiv faktor som ble nevnt av flere var når det ble vist fleksibilitet ved at saksbehandler godtok å bruke tidligere dokumentasjon, og når saksbehandler tok direkte kontakt med foreldrene når noe i søknaden var uklart for å avverge misforståelser. Flere av foreldrene mente det offentlige kunne spare mye tid og penger dersom de hadde hatt et mer tillitsbasert system, og bare hadde stolt på at de ikke ba om mer hjelp enn de trengte. Dette viser det dilemmaet saksbehandlerne blir stående i som både hjelper og portvokter. En del av rollen til saksbehandlerne er å sikre at offentlige ressurser ikke blir misbrukt og sørge for at offentlige tjenester blir tildelt på en rettferdig og etterrettelig måte. Samtidig kan kravene til dokumentasjon og undersøkelser medføre at brukerne av systemet opplever å bli mistrodd, noe foreldrene uttrykker ved å ønske seg et mer tillitsbasert system. For å sikre legitimitet for velferdssystemet i befolkningen er man både avhengig av at folk har tillit til at de får den hjelpen de har behov for når de trenger det, og at befolkningen har tillit til at fellesskapets ressurser forvaltes på en rettferdig måte og ikke misbrukes. En utfordring er nettopp å finne en passende balanse på omfang og krav til dokumentasjon fra de som søker tjenester, sett opp mot behovet for effektive og tilgjengelige tjenester. Funnene i denne studien kan imidlertid tyde på at selv om saksbehandlerens arbeid på mange måter er bundet av disse ulike hensynene, er selve måten de utfører denne jobben på av stor betydning. Alle deltakerne utviste forståelse for behovet for undersøkelser og dokumentasjon, men uttrykte frustrasjon når de måtte dokumentere samme diagnose og behov hos barnet gang på gang, og når de opplevde at saksbehandlerne strategisk plukket ut deler av dokumentasjonen for å underbygge sine egne argumenter fremfor å opplyse saken. Dette var noe Max Weber ønsket å unngå og han fremhevet at en god byråkrat ikke skulle bruke sin kunnskap om regler til å gjøre situasjonen vanskeligere for den det gjelder, men anvende reglene for å hjelpe dem (Weber, 1945).

6.1.4 Betydningen av kjærligheten til barnet

Det kunne være vondt for foreldrene å lese beskrivelsene av barnet i vedtakene. Videre opplevdes det sårt å måtte snakke ned barnet når de skulle søke hjelp. Flere fortalte at de følte de måtte svartmale situasjonen når de skrev søknader. Foreldrene forsøkte å kompensere ved

å også understreke barnets gode sider, og de uttrykte at de ønsket at vedtakene i større grad kunne reflektert også barnets ressurser. Det ble beskrevet hvordan barnet «forsvant» i vedtaket, og noen av deltakerne uttrykte lettelse over at barnet aldri kom til å være i stand til å lese beskrivelsene av seg selv senere. I faglitteratur beskrives det som «tynne fortellinger» når et menneske kun beskrives ut fra sine problemer (White et al., 2009). I Empowerment-tilnærmingen anses det som viktig å se mennesker atskilt fra deres problemer, for å forhindre en følelse av maktesløshet. Ut ifra dette kan det være uheldig at hjelpeapparatet virket å ha et problemfokus når de møtte disse familiene. Olsen (2001) påpeker i en studie om foreldre til barn med cerebral parese at foreldre til funksjonshemmede barn ofte kommuniserte barnets verdighet til andre ved å fortelle positive historier. På denne måten løftet de frem barnet og gleden ved å ta vare på barnet. Fra dette perspektivet kan man si at når foreldrene i møtet med helse- og omsorgstjenesten måtte holde fokus på barnets utfordringer ble de fratatt muligheten til å få uttrykke stolthet og glede over barnet sitt som er viktig for å opprettholde en positiv selvfølelse (Gundersen, 2012). Gundersen (2012) utforsket hvordan elleve foreldre til barn med store hjelpebehov opplevde å søke om hjelp. Funnene viste hvordan hjelpesystemet gjennom sitt søknadssystem krevde at foreldre strippet barnet for sine positive egenskaper. Hun hevdet at foreldrene ved å bli bedt om å påpeke de negative sidene av omsorgsrollen for barnet sitt, ble tvunget inn i en rolle der de først og fremst måtte definere seg som omsorgspersoner og ikke som foreldre som brydde seg om barnet sitt av kjærlighet. Deltakerne i min studie uttrykte et ønske om å få frem barnets gode egenskaper og at de tross alt hadde flest fine stunder med barnet.

Selv om deltakerne lot være å uttrykke uenigheter for å få til et godt samarbeid, ga de også eksempler på at de hadde protestert kraftig på tilbud om tjenester de mente ville være uforsvarlig for barnet deres. I disse tilfellene var foreldrene kompromissløse på at de ikke kom til å ta imot tilbudet uansett hvilke konsekvenser dette ville medføre for deres egen livssituasjon. Gundersen (2012) påpekte i sin artikkel at foreldrene tolket det som et uttrykk for at velferdssystemet så på deres barn som at de hadde mindre menneskelig verdi enn andre barn når de ble nektet det de anså som forsvarlige tjenester til barnet. I min studie ble det fortalte foreldrene om hvordan de hadde argumentert for at det kom til å bli dyrt for kommunen på sikt dersom barna ikke fikk det hjelpetilbudet det hadde behov for. Det ble beskrevet som sårt å måtte bruke økonomi som argument for at barnet skulle få den hjelpen det hadde behov for. Det ble også uttalt at relasjonen til saksbehandlerne hadde blitt opplevd som god helt til det ble snakk om tjenester som ville koste penger for kommunen, og at

kommunikasjonen da ble mer krevende. Disse funnene viser hvordan foreldrene var bevisst at hjelpebehovet til deres barn påvirket kommunens økonomi, og opplevde økonomi som en faktor i saksbehandlernes vurderinger selv om lovverket ikke åpner for å bruke økonomi som grunnlag for å avslå forsvarlige helse- og omsorgstjenester (Kjellevold et al., 2016).

6.2 Å leve i limbo

Overgangen fra å ha stor grad av kontroll over egen hverdag til å havne i en situasjon der barnets tilstand er ustabil, og det offentlige legger premisser for hvordan livet kan leves kan oppleves tung. Foreldrenes liv ble preget av å leve i limbo, som kan beskrives som at de ble gående i en slags emosjonell ventetilstand hvor hverdagen var preget av uforutsigbarhet og bekymringer for hvordan fremtiden ville se ut.

6.2.1 Hvordan ser livet mitt ut i morgen?

Når foreldre til barn med hjelpebehov opplever at de ikke klarer å skaffe den støtten barnet og de selv trenger, kan det oppleves som en krise. Gundersen (2012) beskrev hvordan det å ikke få nok hjelp kunne oppleves av foreldre som at de ikke klarte å ivareta behovene til sitt funksjonshemmede barn i tilstrekkelig grad. Mødrene i studien til Gundersen brukte derfor mye krefter på å ivareta barnet selv, og avsluttet eller reduserte sin arbeidsdeltakelse for å få dette til. Dette samsvarer med det deltakerne har fortalte i denne studien. Av de seks deltakerne var kun to av dem i full jobb. Resten av foreldrene (mødre) jobbet enten redusert eller var hjemmeværende. De som jobbet redusert eller var hjemmeværende oppga at de egentlig ønsket å arbeide, men at det var helt nødvendig for å få hverdagen i familien til å fungere. Videre oppga en del av foreldrene at tilstanden til barnet var så ustabil at det var vanskelig for dem å følge opp forpliktelsene i arbeidslivet. De opplevde å bli en upålitelig arbeidstaker, og at det var vanskelig å hele tiden komme for sent eller måtte be om fri på grunn av omsorgsoppgaver for barnet.

I forkant av møter med hjelpesystemet kunne deltakerne oppleve kroppslige symptomer i form av kvalme, søvnproblemer, smerter og svimmelhet. Noen av deltakerne knyttet også kroniske helseplager som migrene og muskel- og skjelettplager til den vedvarende uforutsigbare og belastende situasjonen de hadde stått i over tid. Van Manen beskriver i sin teori om «lived experience» hvordan erfaringer i hverdagen kommer til uttrykk i kroppen (Van Manen, 1990). Gjennom kroppen forteller vi omgivelsene bevisst eller ubevisst noe om oss selv. På denne måten kan man si at når foreldrene fortalte om sine kroppslige reaksjoner ga de også innblikk i et levd liv som har satt spor både fysisk og psykisk. En tidligere studie

som inkluderte 468 familier i Canada påpekte at å få et barn med nedsatt funksjonsevne i mange tilfeller også påvirket foreldrenes helse negativt (Raina et al., 2005). I de tidligere studiene jeg har sett på har helseplagene hovedsakelig blitt satt i sammenheng med selve omsorgsbelastningen over tid som foreldrene står i. Det som skiller seg litt ut i min studie er hvordan også ordinære samarbeidsmøter med offentlige instanser i en del tilfeller fremkalte betydelige kortvarige psykosomatiske stress-reaksjoner hos foreldrene.

Van Manen beskriver hvordan «levd rom» innebærer at et hjem ikke bare er selve vårt fysiske hjem, men symboliserer for mange det stedet hvor vi kan være «den vi er». Hjem er beskrevet som den trygge indre tilstanden hvor vi føler oss beskyttet og i ett med oss selv (Van Manen, 1990). I denne studien var hjemmene til deltakerne preget av barnets behov for hjelpemidler og medisinsk utstyr, samt at hjemmet også kunne være arbeidsplass for barnets assistenter. Hjemmet var et sted hvor foreldrene måtte utføre medisinske prosedyrer, og innrette seg for å skape et godt arbeidsmiljø for assistentene. Dette gjorde at hjemmet ikke var et sted hvor foreldrene uforbeholdent kunne slappe av og være «backstage» som Goffman beskrev som et sted uten forventninger til oppførsel (Goffman, 2002). Det siste tiåret har brukerorganisasjoner kjempet frem ordninger som skal sikre at barn kan motta assistanse og medisinsk bistand i eget hjem. Hvordan dette også påvirker foreldrenes mulighet for privatliv og mulighet til avkobling i eget hjem, kan jeg ikke se er utdypet i tidligere studier. Disse funnene kan derfor utvide perspektivet i foreldrenes opplevelse av å motta helse- og omsorgstjenester, fordi ordninger som i utgangspunktet har som formål å gi familiene økt fleksibilitet og selvstendighet, også så ut til å medføre en ekstra slitasje på foreldrene.

Foreldrene fortalte hvordan hverdagen ofte gikk i ett med mange avtaler, beskjeder og ting som skulle organiseres rundt barnet med hjelpebehov. Samtidig beskrev også foreldrene tiden med barnet som ekstra verdifull og noen av foreldrene fortalte at de ønsket å prioritere tid med barnet fordi de ikke visste hvor lenge barnet kommer til å leve. Flere påpekte hvordan de satte pris på små øyeblikk når de følte seg som en «vanlig familie». Van Manen beskriver dette som «levd tid», som ikke er klokketiden, men subjektivt følt tid (Van Manen, 1990).

6.2.2. Drømmen om et kjedelig liv

Livssituasjonen til deltakerne var preget av stress på grunn av sviktende samhandling mellom hjelpeinstansene. Resultatene fra et forsøk med omsorgsordinator for familier til barn med store hjelpebehov i Japan indikerte at å få god hjelp til omsorgskoordinering hadde flere positive effekter på barna og deres familier, og kunne påvirke særlig mødrenes helse i positiv

retning (Matsuzawa & Shiroki, 2022). I Norge har alle med behov for langvarig og koordinert hjelp rett til en koordinator, men denne har en mye mer diffus og begrenset rolle enn omsorgskoordinatoren i den japanske studien hadde. I min studie ble ikke koordinatoren vurdert å ha noen avlastende funksjon for deltakerne i hverdagen, og ble av noen opplevd som bare en ekstra person de måtte forholde seg til. Dette støttes av Riksrevisjonens undersøkelse som konkluderte med at det var et stort avvik mellom behovene som koordinator var ment å dekke og hvordan tjenesten fungerte i praksis (Riksrevisjonen, 2020-21).

Studien avdekket at deltakelse i arbeidslivet var veldig betydningsfullt for foreldrene fordi de der kunne få være «noe annet enn forelder». Deltakerne uttrykte et stort behov for å få bruke sine ressurser på andre arenaer enn i hjemmet. Teorien om salutogenese beskriver hvordan muligheten til å få bruke sine egne ressurser kan være avgjørende for personens livskvalitet (Antonovsky, 1979). Det kan synes som det å få være i arbeidslivet gjorde det mulig for foreldrene å få fri fra den avmaktsposisjonen de befant seg i til vanlig. Van Manen beskriver at vårt selv bilde dannes i relasjon med andre, og ved å speile oss i hverandre (Van Manen, 1990). Vi observerer og ser hva andre gjør, og sammenligner det med hva vi selv gjør og hvordan vi selv er. Deltakerne i min studie fortalte at de drømte om et helt vanlig A4 liv og å kunne gjøre vanlige aktiviteter som andre familier gjør. Likevel var det veldig tydelig for dem at det livet andre familier levde på mange måter var uoppnåelig, og at de måtte forsøke å skape seg gode dager ut fra de forutsetningene som var. Flere beskrev hvordan det var lenge siden de har hatt noe sosialt liv og at de hadde måttet lære seg å sette pris på hjemmelivet. Ettersom barna ble eldre ble gapet til jevnaldrende barn større, og at det ble tydeligere for foreldrene hvor mye ekstra som krevedes av dem sammenlignet med foreldre til barn som hadde begynt å bli mer selvstendig. På denne måten fulgte ikke disse familiene den naturlige utviklingen som er vanlig i andre familier, og funn i studien tyder på at både foreldrene og barna i økende grad falt utenfor det sosiale livet ettersom avstanden til andre familier økte. Relasjonen med de nærmeste ble viktig for deltakerne når det sosiale livet med andre ble redusert. Å møte foreldre som var i lignende situasjoner var også en støtte for mange av dem. Foreldrenes beskrivelser av relasjonen til andre familier og sitt eget nettverk er eksempler på deres «levde relasjoner» som er et uttrykk for hvordan de opplever seg selv i relasjon til andre (Van Manen, 1990).

Alle deltakerne i denne studien hadde barn med livsvarige funksjonsnedsettelse, og uttrykte at de var innforståtte med at de kom til å ha en omsorgsrolle overfor barnet resten av livet. Foreldrene viste likevel gjennom uttalelser og eksempler i sine intervjuer en stor vilje og evne

til å skape gode liv for seg og sine barn ut fra de forutsetningene de hadde. Det ble formidlet et stort ønske om å kunne leve et mest mulig normalt liv på tross av belastningene de sto i. Det er derfor viktig at de ansatte i hjelpesystemet tar inn over seg at selv om de kanskje er i kontakt med familien en kort periode, er de representanter for et system som familien skal forholde seg til hele livet. Det er derfor av betydning at man forsøker å tilpasse helse- og omsorgstjenestene på en måte som gjør at disse familiene i størst mulig grad kan få leve livet slik de selv ønsker.

6.3 Svakheter og styrker i studien

Mens jeg tidligere har beskrevet hvordan studien er kvalitetssikret, er det også viktig for studiens troverdighet å gjøre betraktninger rundt svakheter og styrker ved studien (Green & Thorogood, 2018). Jeg har valgt et kvalitativt design fordi det er best egnet for å besvare problemstillingen min. Videre er det valgt kvalitativ metode fordi jeg ønsker å formidle subjektive erfaringer. Noe av utfordringene med kvalitativ forskning er hensynet til overførbarhet og relevans (Braun & Clarke, 2006).

Utvalget er begrenset ut fra deltakeres tilgjengelighet til å delta. Underveis trakk halvparten av de som hadde meldt interesse seg. Det kan derfor være en mulighet for at jeg har gått glipp av informasjon fra foreldre som står i de mest krevende situasjonene, eller det kan også skyldes tilfeldigheter i deltakernes mulighet til å delta akkurat på det tidspunktet. Jeg fikk uansett intervjuet ønsket antall deltakere, slik at det ble innhentet mye relevant informasjon.

Utvalget besto av foreldre til seks barn. Dette er en normal størrelse på utvalgt i kvalitative studier på mastergradsnivå, men studiens representativitet og generaliserbarhet begrenses ved et lite antall deltakere (Braun & Clarke, 2013). Styrken er at man får mulighet til å fordype seg i deltakernes subjektive erfaringer for å belyse fenomener som er gyldig for flere, og som kan bidra til kunnskapsutvikling og økt forståelse av fenomenet (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg erfarte underveis i prosessen at deltakerne kom med mye av den samme informasjonen. Alle deltakerne ga rike og nyanserte data, slik at å holde utvalget på seks personer gjorde materialet håndterbart, og ga rom for å gå i dybden på dataene. I kvalitative metoder er det ikke antallet deltakere som er det viktigste, men at den informasjonen som innhentes er egnet til å svare på problemstillingen (Braun & Clarke, 2013).

Deltakerne hadde barn i ulike aldersgrupper, slik at en del av foreldrene har også fortalt om erfaringer som ligger flere år tilbake. Dagens situasjon kan påvirke hvordan opplevelsene blir

gjengitt nå i dag, og deltakernes hukommelse kan også ha blitt preget av at det har gått tid siden opplevelsene fant sted. For å motvirke denne effekten ble det satt som et av inklusjonskriteriene at foreldrene hadde søkt om helse- og omsorgstjenester de siste tolv månedene. Dette for sikre at alle deltakerne også hadde tidsnære erfaringer med hjelpesystemet, slik at den informasjonen som blir innhentet er aktuell for dagens situasjon.

Min bakgrunn som fagperson innenfor dette feltet kan ha påvirket hvordan jeg har vurdert og tolket informasjonen foreldrene har kommet med. Det vil ikke være mulig å nullstille min egen forforståelse ut fra egne verdier, historie og antakelser, eller å redegjøre fullstendig for mitt eget ståsted (Braun & Clarke, 2006; Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg opplevde at mye av informasjonen foreldrene kom med stemte godt overens med egne erfaringer som saksbehandler. Dette kan ha påvirket studien, selv om jeg har forsøkt å holde meg nøytral. Det kan også være fordeler ved å ha bakgrunn fra feltet, fordi intervjueren er avhengig av kunnskap om temaet for å stille gode spørsmål til deltakerne og dermed gi økt kvalitet på dataene (Kvale & Brinkmann, 2015).

En annen mulig feilkilde er når dataene i transkripsjonen overføres fra lyd til tekst. I utgangspunktet er dette en sikker prosess når det er brukt lydopptaker, men en feilkilde kan være at man i overføringen går glipp av kroppsspråk og stemmeleie som kan endre på hvordan teksten forstås når den leses i etterkant. Videre kan tegnsetting som for eksempel plassering av komma og punktum også bidra til å endre hvordan teksten tolkes (Kvale & Brinkmann, 2015). Siden dataene er innhentet fra flere deltakere og over lenger intervjuer, samt er gjenstand for en omfattende og grundig analyse, taler dette imidlertid for at små feiltolkninger av enkelte setninger ikke vil kunne påvirke hovedfunnene i forskningen i noen særlig grad.

Jeg har benyttet tematisk analyse i dataanalysen (Braun & Clarke, 2006, 2013). Fordelen med tematisk analyse er at metoden ikke er bundet til et bestemt teoretisk rammeverk, og krever ikke detaljert teoretisk og teknisk kunnskap fra den som skal utføre analysen. Metoden betinger imidlertid at man beskriver helt konkret hvordan man har gått frem for å analysere data for at andre skal kunne evaluere og vurdere studien.

Studien kunne vært ytterligere styrket ved bruk av deltakersjekk («member check») og triangulering (Braun & Clarke, 2013; Malterud, 2017). Deltakersjekk vil si at man deler noe av det skriftlige materialet og analysen med deltakerne og gir de mulighet til å kommentere og

komme med tilbakemelding på innholdet. Dette gjøres for å sikre at det er godt samsvar mellom funnene i studien og deltakernes erfaringer (Braun & Clarke, 2013). Triangulering brukes som en prosess i forskning hvor man samler inn data ved bruk av to ulike metoder eller kilder, for å få frem ulike perspektiver av et fenomen og styrke analysen (Braun & Clarke, 2013). I denne studien kunne det vært aktuelt å også intervju saksbehandlere for å få frem også deres perspektiv. Begge disse teknikkene kunne vært relevante for denne studien, men ble utelatt grunnet tidsbruk som ikke lot seg gjennomføre innenfor dette masterprosjektet.

7 Konklusjon

Å være forelder til et barn med omfattende hjelpebehov påvirker i stor grad livssituasjonen til foreldrene og resten av familien. Foreldrene blir avhengig av tjenester fra et hjelpesystem som både har som funksjon å sikre hjelp til familier til barn med store hjelpebehov, og forvalte fellesskapets ressurser. Dette legger føringer for samhandlingen mellom de ansatte i hjelpesystemet og foreldrene hvor hjelpen som gis ikke alltid er i samsvar med familiens uttrykte behov.

Studien viser at foreldrene i mange tilfeller har blitt møtt med velvilje og fått innvilget de tjenestene de har søkt om, men samtidig viser også studien at flere av deltakerne i mange tilfeller opplever den kommunale helse- og omsorgstjenesten mer som en motstander enn en hjelper. Studien viser at maktbalansen mellom foreldrene og hjelpesystemet er påvirket av både synlige og usynlige former for maktutøvelse, og at foreldrene stiller spørsmål ved om saksbehandlerne i tilstrekkelig grad er bevisst sin store påvirkning på familiens livssituasjon.

Foreldrenes uttalelser viser at de på mange måter er prisgitt et system hvor de ikke har en opplevelse av å være likeverdige i samarbeidet med tjenesteutøverne, og at de over tid utvikler strategier for å tilpasse seg premissene i samhandlingen. Foreldrene uttrykker behov for å bli møtt med tillit og anerkjennelse for den omsorgsbelastningen de står i fra saksbehandlerne i helse- og omsorgstjenesten. Det ser videre ut som måten saksbehandlerne møter foreldrene på og utøver jobben sin som forvaltere av helse og omsorgstjenester er av stor betydning for foreldrenes opplevelse av møtet med hjelpesystemet. Når foreldrene opplever å bli møtt med velvilje og forståelse, beskrives gode møter med hjelpesystemet. I motsatt fall preger opplevelse av mistillit og manglende forståelse fra ansatte i helse- og omsorgstjenesten foreldrene i betydelig grad i form av helseplager, stress-symptomer og uttrykt avmakt. Studien viser at hvordan foreldrene blir møtt av de ansatte i hjelpesystemet,

samt i hvilken grad tjenestene de mottar er tilpasset familiens behov, er avgjørende for deres helse, sosiale liv, nettverk og arbeidsdeltakelse.

7.1 Implikasjoner for praksis og videre forskning.

Studien viser behov for kompetente ansatte i hjelpesystemet som evner å vise empati og forståelse for mennesker i belastende livssituasjoner. Videre viser studien at barn med store hjelpebehov krever en særskilt tilrettelegging og tilpasning fra helse- og omsorgstjenesten fordi tjenestene som tilbys ikke bare skal favne barnets hjelpebehov, men også påvirker foreldrenes livssituasjon i stor grad.

Funnene i studien viser mange av de samme utfordringene som er påpekt i tidligere forskning, og at det er avgjørende betydning at foreldrene blir møtt med forståelse og anerkjennelse for sin situasjon uavhengig av hvilke ressurser som finnes i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Det er behov for mer kunnskap om hvordan hjelpesystemet kan organiseres for å sette den eksisterende kunnskapen ut i praksis, og hvordan de ansatte i hjelpesystemet bedre kan rustes til å utvise gode relasjonelle ferdigheter i møte med mennesker i sårbare livssituasjoner.

8. LITTERATURLISTE

- Andreassen, T. A. (2004). *Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat*. Arbeidsforskningsinstituttet. Oslo.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. Jossey-Bass.
- Asplin, B. R. & Hoholm, T. (2020). Vi trenger kritisk refleksjon om brukermedvirkning. *Dagens medisin*.
<https://www.dagensmedisin.no/artikler/2020/08/11/vi-trenger-kritisk-refleksjon-om-brukermedvirkning/>
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev*, 32(1), 19-31.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x>
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L. & Beegle, G. (2004). Dimensions of Family and Professional Partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration. *Exceptional children*, 70(2), 167-184. <https://doi.org/10.1177/001440290407000203>
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism : perspective and method*. Prentice Hall.
- Bossy, D. & Hervie, V. M. (2021). Mellom idealer og praksis. Ivaretagelse av rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Braun, V. & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research : a practical guide for beginners*. Sage.
- Braun, V. & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative research in sport, exercise and health*, 11(4), 589-597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blakea, L. & Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Educ Couns*, 100(8), 1537-1543.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>
- Brett, J. (2002). The Experience of Disability from the Perspective of Parents of Children with Profound Impairment: Is it time for an alternative model of disability? *Disability & society*, 17(7), 825-843.
<https://doi.org/10.1080/0968759022000039109>
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2020). *Kvalitative metoder:en grundbog* (3. udg. utg.). Hans Reitzel.
- Christensen K.: *De stille stemmer. I: Isaksen L. W. (red.) Omsorgens pris. Kjønn, makt og marked i velferdsstaten.*, 2002. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Demiri, A. S. & Gundersen, T. (2016). Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse.
- Dowling, M. & Dolan, L. (2001). Families with Children with Disabilities - Inequalities and the Social Model. *Disability & Society*, 16(1), 21-35. <https://doi.org/10.1080/713662027>
- Eide, S. B., Grelland, H. H., Kristiansen, A., Sævareid, H. I., Aasland, D. G. & Eide, S. B. (2022). *Fordi vi er mennesker : en bok om samarbeidets etikk* (3. utgave. utg.). Fagbokforlaget.
- Endringslov om styrket pårørendestøtte. (2017). *Endringslov til helse- og omsorgstjenesteloven* Lovdata.
<https://lovdata.no/LTI/lov/2017-06-02-34>
- Engbretnsen, E. & Heggen, K. (2012). Makt på nye måter. Universitetsforlaget.
- Engwall, K. & Hultman, L. (2020). 'Meet and greet': Children with disabilities' participatory rights in the assessment process of respite care. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 187-197.

- Eriksson, M. & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *J Epidemiol Community Health*, 60(5), 376-381. <https://doi.org/10.1136/jech.2005.041616>
- Figenschou, T. U., Larsen, A. M. G. & Thorbjørnsrud, K. (2018). Lokal helse og omsorg i mediene: Mediepåvirkning på nært hold. I *Lokal helse og omsorg i mediene: Mediepåvirkning på nært hold*. Institutt for samfunnsforskning.
- Fisher, P. (2008). Wellbeing and empowerment: the importance of recognition: Wellbeing and empowerment. *Sociology of health & illness*, 30(4), 583-598. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01074>.
- Fisher, P. & Goodley, D. (2007). The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives: The medical and linear model of disability. *Sociology of health & illness*, 29(1), 66-81. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.00518.x>
- Foucault, M. & Gordon, C. (1980). *Power/knowledge : selected interviews and other writings 1972-1977*. Harvester Press.
- Goffman, E. (2002). The presentation of self in everyday life. 1959. *Garden City, NY*, 259.
- Green, J. & Thorogood, N. (2018). *Qualitative methods for health research* (4th edition. utg.). SAGE.
- Gundersen, T. (2012). Human dignity at stake – how parents of disabled children experience the welfare system. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14(4), 375-390. <https://doi.org/10.1080/15017419.2011.592955>
- Gundersen, T. & Seeberg, M. L. (2018). Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne. Kunnskapssammenstilling (2010–2017).
- Hatland, A., Kuhnle, S. & Romøren, T. I. (2018). *Den Norske velferdsstaten* (5. utg. utg.). Gyldendal.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/bd58818a87cc4a109a6d29b4d0dc615a/rundskriv_i-9-2015_bpa.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2022). *Hvordan få til samarbeid? Brukermedvirkning og pårørendemedvirkning på individnivå*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet 11.03.2023 fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/hvordan-fa-til-samarbeid-brukermedvirkning-og-paarendemedvirkning-pa-individniva/id2911787/>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2015). *Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA*. Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2022a). *Kommunale helse- og omsorgstjenester 2021*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/helse-omsorgstjenester-i-KPR>
- Helsedirektoratet. (2022b). *Veileder om samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier* [Veileder]. Helsedirektoratet <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/samarbeid-om-tjenester-til-barn-unge-og-deres-familier>
- Hodgetts, S., Richards, K. & Park, E. (2018). Preparing for the future: multi-stakeholder perspectives on autonomous goal setting for adolescents with autism spectrum disorders. *Disabil Rehabil*, 40(20), 2372-2379. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1334836>
- Hultman, L., Forinder, U., Öhrvall, A.-M., Pergert, P. & Fugl-Meyer, K. (2019). Elusive participation – Social workers' experience of the participation of children with disabilities in LSS assessments. *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 21(1), 38-48. <https://doi.org/10.16993/sjdr.558>

- Hultman, L., Pergert, P. & Forinder, U. (2017). Reluctant participation: the experiences of adolescents with disabilities of meetings with social workers regarding their right to receive personal assistance. *European journal of social work*, 20(4), 509-521. <https://doi.org/10.1080/13691457.2016.1201051>
- Husserl, E. (1987). *La crise de l'humanite europeenne et la philosophie* (bilingue. utg.). Aubier.
- Isaksen, L. W. (2003). *Omsorgens pris : kjønn, makt og marked i velferdsstaten*. Gyldendal akademisk.
- Juritzen, T. & Heggen, K. (2006). Omsorgsmakt. Relasjonsnære sonderinger mellom makt og avmakt.
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2005). *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv : interview, observationer og dokumenter*. Reitzel.
- Kermit, P., Tharaldsteen, A. M., Haugen, G. M. D., Wendelborg, C. & inkludering, N. s. M. o. (2014). *En av flokken? : inkludering og ungdom med sansetap - muligheter og begrensninger* (Bd. 2014). NTNU samfunnsforskning, Statped.
- Kittelsaa, A. M. & Tøssebro, J. (2015). Vi sprenger grenser: Følgeevaluering av et pilotprosjekt. I.
- Kjellevoid, A., Søvig, K. H. & Østenstad, B. H. (2016). *Helse- og omsorgstjenesteloven : med kommentarer*. Fagbokforlaget.
- Kommunenens sentralforbund. (2004). *Bestiller - utfører - organisering i pleie og omsorgssektoren*. https://www.ks.no/contentassets/9832e64a70e24b228f5dd21c86fa69b2/2344_034022_samlet-webutgave-veileder-bum-rev270404.pdf
- Kommunenens sentralforbund. (2021). *Gode pasientforløp*. Kommunenens sentralforbund. <https://www.ks.no/contentassets/561867594ae84856b175fced16506763/Kompedium-per-20210315-A5.pdf>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Langeland, E. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. *Sykepleien forskning (Oslo)*, 4(4), 288-296. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2009.0143>
- Levin, I. & Trost, J. (2005). *Hverdagsliv og samhandling : med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv*. Fagbokforlaget.
- Lévinas, E. & Aarnes, A. (2008). *Den annens humanisme*. Bokklubben.
- Lévinas, E., Aarnes, A., Knudsen, I. H. & Johnsrud, R. (1998). *Underveis mot den annen : essays av og om Levinas : debatt* (Bd. b. 5). Vidarforlaget.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2008). Exploring the Experiences of "Not Being Listened To" from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 10(4), 258-274. <https://doi.org/10.1080/15017410802469700>
- Lundy, L. (2007). 'Voice' is not enough: conceptualising Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *British educational research journal*, 33(6), 927-942. <https://doi.org/10.1080/01411920701657033>
- Løvemammaene. (2023, 11.03.2023). *Om oss*. Løvemammaene <https://lovemammaene.no/om/>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Universitetsforlaget.
- Matsuzawa, A. & Shiroki, Y. (2022). Mothers' Experiences of Care Coordination for Children with Disabilities: A Qualitative Study. *Children (Basel)*, 9(6), 835. <https://doi.org/10.3390/children9060835>

- Matthews, E. J., Gelech, J., Graumans, R., Desjardins, M. & Gélinas, I. (2021). Mediating a Fragmented System: Partnership Experiences of Parents of Children with Neurodevelopmental and Neuromuscular Disabilities. *Journal of developmental and physical disabilities*, 33(2), 311-330.
<https://doi.org/10.1007/s10882-020-09750-0>
- Meld.st.25. (2020-21). *Likeverdsreformen - et samfunn med bruk for alle*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/2d4274ffc8f3497aa428a443c0f530ab/no/pdfs/stm20202021025000dddpdfs.pdf>
- Mitchell, W. & Sloper, P. (2001). Quality in services for disabled children and their families: what can theory, policy and research on children's and parents' views tell us? *Children & society*, 15(4), 237-252.
<https://doi.org/10.1002/chi.658>
- NOU 1989:5. *En bedre organisert stat*. Forbruker- og administrasjonsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/odn/tmp/2002/0034/ddd/pdfv/154719-nou1989-5.pdf>
- NOU 2001:22. *Fra bruker til borger - en strategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer*. Arbeids- og inkluderingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2001-22/id143931/?ch=13>
- NOU 2011:17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/sok/id86008/?documenttype=dokumenter/nouer&term=funksjonshemmede&page=2>
- NOU 2016:17. *På lik linje*. Barne- og familiedepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/sok/id86008/?documenttype=dokumenter/nouer&term=funksjonshemmede&page=2>
- NOU 2020:1. *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221/?q=funksjonshemmede&ch=3#match_0
- NOU 2021:11. *Selvstyrt er velstyrt - Forslag til forbedringer i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse*. Helse og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2021-11/id2892257/>
- Nowak, H. I., Broberg, M. & Starke, M. (2020). Opportunity to participate in planning and evaluation of support for children with disabilities: Parents' and professionals' perspectives. *J Intellect Disabil*, 24(1), 5-20.
<https://doi.org/10.1177/1744629518756227>
- O'Connor, U. (2008). Meeting in the middle? A study of parent-professional partnerships. *European journal of special needs education*, 23(3), 253-268. <https://doi.org/10.1080/08856250802130434>
- Olsen, B. C. R. (2001). *Med barnet i hverdagen : omsorgserfaringer til foreldre til barn med cerebral parese* (Bd. 2001 nr 4). Høgskolen i Oslo.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B. & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-e636.
- Rambøll Management, C. (2011). *Kartlegging av situasjonen til barn og unge med sansetap*. Rambøll.
- Riksrevisjonen. (2020-21). *Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse*. Riksrevisjonen. <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse.pdf>
- Rise, M. (2012). Mer brukermedvirkning? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 132(16), 1882-1884.
<https://doi.org/10.4045/tidsskr.12.0620>
- Saebjørnsen, S. E. N. & Willumsen, E. (2017). *Service user participation in interprofessional teams in child welfare in Norway: vulnerable adolescents' perceptions* [43-53]. Oxford.

- Sanderson, K. A. (2023). "Be Prepared to Fight Like Hell": Parent Advice for IEP Meetings. *Exceptionality : the official journal of the Division for Research of the Council for Exceptional Children, ahead-of-print*(ahead-of-print), 1-18. <https://doi.org/10.1080/09362835.2023.2184819>
- Sigurdson, R. (2011). Plassering av barn i barnebolig–krenkelse av barns menneskerettigheter? *Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernrettslige spørsmål*, 9(3), 198-220.
- Støten, H. (2011). I hvilken grad opplever foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne medvirkning i overgang barnehage/skole: en kvalitativ studie med utgangspunkt i foreldreperspektivet.
- The World Medical Association. (2013). *Declaration of Helsinki*. The World Medical Association. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Thoresen, L. (2020). *Fenomenologi i helsefaglig forskning*. Universitetsforlaget.
- Tjora, A. H. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (4. utgave. utg.). Gyldendal.
- Traustadóttir, R., Ytterhus, B., Egilson, S. T., Berg, B., Ytterhus, B., Egilson, S. T., Traustadóttir, R. & Berg, B. (2015). *Perspectives on Childhood and Disability* (1st 2015. utg.). https://doi.org/10.1057/9781137032645_2
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience : human science for an action sensitive pedagogy*. State University of New York Press.
- Vehkakoski, T. M. (2007). Newborns With an Impairment: Discourses of Hospital Staff. *Qual Health Res*, 17(3), 288-299. <https://doi.org/10.1177/1049732306298348>
- Vesterkjær, M. (2010). Papiromsorg? : En kvalitativ intervjuundersøkelse om sykepleieres erfaringer med å bruke kartleggings skjema for tallfesting av smerte og symptomer.
- Wadel, C., Wadel, C. C. & Fuglestad, O. L. (2014). *Feltarbeid i egen kultur* (Rev. utg. av Carl Cato Wadel og Otto Laurits Fuglestad. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Weber, M. (1945). *Max Weber* (Bd. 4). American Artists Group.
- White, M., Storsveen, E. & Bakke, K. H. (2009). *Kart over narrativ praksis*. Pax.
- Wifstad, Å. (2018). *Vitenskapsteori for helsefagene*. Universitetsforlaget
- Wondemu, M. Y., Joranger, P., Hermansen, Å. & Brekke, I. (2022). Impact of child disability on parental employment and labour income: a quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway. *BMC public health*, 22(1), 1-1813. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14195-5>
- World Health organisaton. (1998). *Health promotion glossary*. WHO.

Vedlegg 1: Godkjenning fra mastergradskomiteen

UiO : Det medisinske fakultet
Universitetet i Oslo

Prosjektansvarlig/hovedveileder: Lena Fauske
Evt. Intern prosjektansvarlig: Lena Fauske
Masterstudent: Marit Christine Opdahl

Dato: 12.05.2022

Kontaktperson: Hilde Ousland Vandeskog

Svar på søknad om godkjenning av masteroppgaveprosjekt og veileder

Prosjekt: Hvordan oppleves søknadsprosessen om kommunale helse- og omsorgstjenester for foreldre til barn med store hjelpebehov?

Vi viser til søknad datert 03.05.2022 om godkjenning av ovennevnte masteroppgaveprosjekt ved Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap, Universitetet i Oslo. Søknaden er vurdert av Masteroppgavekomiteen ved Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap i møte 10.05.2022.

Faglig vurdering

Prosjektet er en kvalitativ intervjustudie, og kandidaten skal intervju foreldre til barn med funksjonsnedsettelse om deres kontakt med kommunens helse- og omsorgstjenester i forbindelse med søknadsprosesser for hjelpetiltak. Prosjektet fremstår som gjennomførbart og helsefaglig relevant.

Forskningsetisk vurdering

Det skal søkes godkjenning fra NSD. Kandidaten vurderer prosjektet som ikke fremleggingspliktig for REK da fokuset er på opplevelser av helsetjenester. Komiteen støtter denne vurderingen, men presiserer at studenten da må være påpasselig i intervjusituasjonene slik at fokuset forblir på tjenestene og at det ikke går inn i sårbare opplysninger knyttet for eksempel til barnas helse.

TSD skal brukes til datalagring. Da det skal gjøres lydopptak må studenten påse at disse gjøres via godkjent lydopptaksprogram på telefonen (appen «diktafon» tilknyttet nettskjema på UiO) eller eventuelt annen godkjent teknologi.

Vedtak

Tillatelse til igangsetting av prosjektet gis under forutsetning av at komiteens anmerkninger tas til følge og at prosjektet for øvrig gjennomføres slik det er beskrevet.

Det forutsettes at godkjenning fra NSD foreligger før prosjektet settes i gang (sendes til e-post: l.k.lovendahl@medisin.uio.no).



Institutt for helse og samfunn
Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap
Postadr.: Postboks 1089 Blindern, 0317 Oslo
Besøksadr.: Forskningsveien 3a, Harald
Schjelderups hus, inngang 2

Telefon: 22 84 53 78
Telefaks: 22 84 53 83
postmottak@medisin.uio.no
www.med.uio.no/helsam
Org.nr.: 971 035 854

Lykke til med prosjektet.

Med hilsen

Hilde Bondevik
Avdelingsleder, professor

Christine Råheim Borge
Leder masteroppgavekomiteen, postdoktor

Vedlegg 2: Vurdering fra NSD

[Meldeskjema](#) / [Hvordan oppleves søknadsprosessen om kommunale helse- og omsor...](#) / Vurdering

Vurdering

Referansenummer

174517

Prosjekttittel

Hvordan oppleves søknadsprosessen om kommunale helse- og omsorgstjenester for foreldre til barn med store hjelpebehov?

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det medisinske fakultet / Institutt for helse og samfunn

Prosjektansvarlig

Lena Fauske

Student

Marit Christine Opdahl

Prosjektperiode

15.05.2022 - 15.05.2023

[Meldeskjema](#) 

Dato	Type
09.06.2022	Standard

Kommentar

OM VURDERINGEN

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

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

VIKTIG INFORMASJON TIL DEG

Du må lagre, sende og sikre dataene i tråd med retningslinjene til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skylagring, videosamtale o.l. som institusjonen din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold frem til 15.08.2024.

LOVLIG GRUNNLAG - UTVALGET

Utvalget består av foreldre til barn med store hjelpebehov. Prosjektet vil innhente samtykke fra prosjektdeltakere til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

LOVLIG GRUNNLAG – TREDJEPERSONER

Prosjektet vil utforske foreldrenes erfaringer, med det vil naturlig fremkomme informasjon om barna med store hjelpebehov. Foresatte vil samtykke til at opplysningene som de deler om barna kan benyttes til forskningsformålet. Det vil kun samles inn personopplysninger som er nødvendige for å oppnå formålet med prosjektet og ingen vil kunne gjenkjennes i publikasjoner.

For alminnelige personopplysninger om barna vil lovlig grunnlag for behandlingen være foresattes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a, og for særlige kategorier av personopplysninger om barnas helseforhold vil lovlig grunnlag for behandlingen være foresattes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen: - om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at deltakerne får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen. Tredjepersoner (barn) over 15 år vil også bli informert om behandlingen av egne personopplysninger.

- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet.

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Vi vurderer at informasjonen om behandlingen som deltakere vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Dersom tredjepersoner inkluderer med barn 16 - 17 år vil barnet bli informert om prosjektet.

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

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring, videosamtale o.l.) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt tidspunkt for anonymisering for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson hos oss: Eva J. B. Payne

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 3: Uttalelse fra personvernombudet

	Oslo universitetssykehus HF
PERSONVERNOMBUDETS UTTALELSE	Postadresse: Trondheimsveien 235 0514 Oslo
Til: Lena Fauske, forsker KRE AVDELING FOR KREFTBEHANDLING	Sentralbord: 02770
Fra: Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus	Org.nr: NO 993 467 049 MVA
Dato: 06.09.22	www.oslo-universitetssykehus.no
Saksnummer: 22/17601	

Personvernombudets uttalelse til innsamling og behandling av personopplysninger for forskning i prosjektet:

«Hvordan oppleves søknadsprosessen om kommunale helse- og omsorgstjenester for foreldre til barn med store hjelpebehov?»

Personvernombudet har vurdert det til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger tilfredsstillende de krav som stilles i helse- og personvernlovgivningen.

Personvernombudet har ingen innvendinger til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger kan igangsettes under forutsetning av følgende:

1. Forskningsansvarlig / databehandlingsansvarlig er Universitetet i Oslo, Helse og samfunn, avdeling Helsefag
2. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i studien skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
3. Studien er godkjent av aktuelle avdelingsledere ved OUS.
4. Prosjektet er forelagt NSD.
5. Studien er frivillig og samtykkebasert.
6. Data lagres aidentifisert. Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres separat og avlåst.
7. Data slettes eller anonymiseres etter prosjektslutt.
8. Dersom formålet, utvalget av inkluderte eller databehandlingen endres må personvernombudet gis forhåndsinformasjon om dette.

Med hilsen



Tor Åsmund Martinsen
Personvernombud

Oslo universitetssykehus HF
Direktørens stab | Personvern



Vedlegg 4: Informasjon- og samtykkeskjema



UiO : Universitetet i Oslo

Forespørsel om å delta i forskningsprosjektet

«Hvordan oppleves søknadsprosessen om kommunale helse- og omsorgstjenester for foreldre til barn med store hjelpebehov?»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan foreldre til barn med store hjelpebehov opplevde søknadsprosessen når de søkte om helse- og omsorgstjenester fra kommunen. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

FORMÅL MED PROSJEKTET

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke hvordan søknadsprosessen om helse- og omsorgstjenester oppleves for foreldre med barn med store hjelpebehov.

Primært mål

Å utforske hvordan foreldre opplevde søknadsprosessen fra de bestemte seg for å søke om helse- og omsorgstjenester frem til de mottok svar på sin søknad fra kommunen. Dette inkluderer hvordan foreldrene opplevde å finne frem til relevant informasjon og søknadsskjema, informasjon underveis i prosessen, innhenting av dokumentasjon, kommunikasjon med saksbehandler, opplevelsen av kartlegging og hjemmebesøk, samt om foreldrene opplevde at det endelige vedtaket var forståelig og sto i samsvar med den informasjonen de hadde gitt underveis og deres forventninger om hjelp.

Sekundært mål

Å undersøke hvordan man best kan ivareta og gi god oppfølging til familier med behov for bistand fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og hvordan søknadsprosessen kan tilrettelegges for å gi en god samhandling mellom foreldrene og de ansatte i kommunen.

Dersom du/dere er foreldre til et barn med stort hjelpebehov, og har søkt om kommunale helse- og omsorgstjenester i løpet av de siste 12 månedene, ber vi deg ta kontakt dersom du ønsker å delta i denne studien. Dette gjelder også dersom dere har søkt om revurdering av tjenester ut ifra en vesentlig endring i deres situasjon i løpet av de siste 12 månedene.

Studien er en del av mastergradsprosjekt ved det medisinske fakultetet, institutt for helse og samfunn, ved Universitetet i Oslo.

HVEM ER ANSVARLIG FOR PROSJEKTET

Universitetet i Oslo, institutt for helse og samfunn, er ansvarlig for prosjektet.



DELTAKELSE I PROSJEKTET

Til studiet ønskes deltakere som oppfyller følgende kriterier:

- Foreldre til barn med store hjelpebehov
 - o Tilsvare barn som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester i henhold til kriteriene for rett til Individuell plan.
- Har søkt om kommunale helse- og omsorgstjenester i løpet av siste 12 mnd.

HVA INNEBÆRER DET FOR DEG Å DELTA ?

Du vil bli intervjuet om dine opplevelser og erfaringer med å søke om kommunale helse- og omsorgstjenester. Du vil bli intervjuet av mastergradsstudent Marit Christine Opdahl ved Universitetet i Oslo. Intervjuet vil foregå enten hjemme hos dere, eller på et nøytralt kontor, ut fra hva du selv ønsker.

Vi ber deg om å stille til et intervju hvor vi ønsker at du forteller din historie og om erfaringer med å søke om helse- og omsorgstjenester. Intervjuet blir tatt opp på lydfil. Prosjektet er ikke knyttet opp mot noen offentlig eller kommunal instans, og vil ikke ha noen påvirkning på din samhandling med egen bydel/kommune.

Opptaket fra intervjuet vil bli gjennomgått, nedskrevet ordrett og avidentifisert. Når resultatene skal skrives og publiseres vil man være påpasselig med å utelate all informasjon fra intervjuene som kan være identifiserende for den enkelte deltager. Dette forblir lagret i intern, sikker datalagring ved UiO og vil slettes i sin helhet når prosjektet er ferdigstilt.

Deltagelse i denne studien vil ikke medføre noen risiko for deg. Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av å delta i denne forskningen, men erfaringer fra prosjektet vil kunne komme fremtidige familier i en lignende situasjon til gode. Mange opplever det godt å kunne få litt ekstra tid til å snakke om situasjonen sin, men at det også kan være krevende. Vi har forståelse for dette, og vil ta hensyn til dette underveis.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte mastergradsstudent Marit Christine Opdahl, mobil 40454202, epost m.c.opdahl@studmed.uio.no eller forsker Lena Fauske, mobil 913 45 672, epost lana.fauske@medisin.uio.no.

DITT PERSONVERN – HVORDAN VI BRUKER OPPLYSNINGENE OM DEG

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Opplysningene vil ikke benyttes i andre sammenhenger. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Prosjektet vil bli meldt inn og godkjent av Norsk Senter for forskningsdata (NSD). Du har rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og korrigere



eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan også kreve at dine helseopplysninger i prosjektet slettes eller utleveres innen 30 dager. Adgangen til å kreve destruksjon, sletting eller utlevering gjelder ikke dersom materialet eller opplysningene er anonymisert og inngår i utførte analyser.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE NÅR PROSJEKTET ER AVSLUTTET

Prosjektet vil etter planen avsluttes sommeren 2023. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger lagres på et sikkert sted frem til de slettes.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Oslo har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

DINE RETTIGHETER

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

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

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

- *Mastergradsstudent Marit Christine Opdahl*
 - Tlf: 40454202 eller e-post: m.c.opdahl@studmed.uio.no
- Veileder Lena Fauske, forsker/førsteamanuensis ved Oslo Universitetssykehus
 - Tlf: 91345672 eller e-post: Lena.fauske@medisin.uio.no
 -

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

- Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Lena Fauske
Prosjektansvarlig

Marit Christine Opdahl
Mastergradsstudent



SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Hvordan oppleves søknadsprosessen om kommunale helse- og omsorgstjenester for foreldre til barn med store hjelpebehov?*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i *individuell intervju*

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

Sted og dato

Deltakernes signatur

Deltakers navn med blokkbokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

Sted og dato

Signatur

Vedlegg 5: Intervjuguide

Forskningsprosjekt: «*Hvordan oppleves søknadsprosessen om kommunale helse- og omsorgstjenester for foreldre til barn med store hjelpebehov?*»
Masterstudent Marit Christine Opdahl, tverrfaglig helseforskning, UiO

INTERVJUGUIDE

Informasjon til deltakerne på starten av intervjuet

Takk for at dere stiller opp for å snakke om deres erfaringer. Hensikten med dette intervjuet er å forstå og øke vår kunnskap om deres erfaringer og opplevelser med det å søke om kommunale helse- og omsorgstjenester. Dere sitter på viktig førstehåndskunnskap om dette og vi ønsker å lære av dere. Det vi skal snakke om i dette intervjuet er deres erfaringer når dere søkte om helse- og omsorgstjenester fra dere bestemte dere for å søke til dere fikk endelig vedtak på søknaden deres. Det er viktig at dere kan dele og fortelle oss om deres erfaringer så åpent som mulig. For at jeg skal få med meg alt og ikke gå glipp av viktig informasjon, gjør jeg et lydopptak av intervjuet. All informasjon dere oppgir i løpet av intervjuet behandles konfidensielt og uten direkte eller indirekte gjenkjennbare opplysninger. Jeg har satt av 1,5 timer til intervjuet. Avhengig av hvor mye dere har å fortelle, kan vi bruke mer eller mindre tid. Høres dette greit ut? Er det noe dere lurer på før vi begynner?

(Personidentifiserende informasjon tas ikke opp, men noteres på papir og låses inn)

Spørsmål 1:

Hvorfor tok dere kontakt med kommunen i utgangspunktet? Fortell.

Spørsmål 2:

Hvordan opplevde dere informasjon og kontakt med bydel/kommunen i forkant av at dere bestemte dere for å søke om helse- og omsorgstjenester?

Oppfølgingsspørsmål: Søkte dere på eget initiativ, eller ble dere oppfordret av andre?
Gikk det greit å finne frem til informasjon på kommunens nettsider?
Fikk dere tak i rett avdeling/person dersom dere forsøkte å kontakte kommunen i forkant?

Spørsmål 3:

Hvilke forventninger hadde dere til søknadsprosessen og hjelp videre før dere søkte?

Oppfølgingsspørsmål: Hadde dere søkt om tjenester fra kommunen tidligere?
Hvilke erfaringer hadde dere fra tidligere kontakt med offentlige instanser?
Hadde dere venner eller bekjente som hadde søkt om tjenester tidligere?
Hadde dere kjennskap til hvilke tjenester kommunen kan tilby?
Hadde dere kjennskap til aktuelt lovverk og regelverk?

Spørsmål 4:

Hvordan opplevde du å finne frem til og fylle ut søknadsskjemaet?

Oppfølgingsspørsmål: Var det lett å finne søknadsskjema på kommunens nettsider?
Var det mulighet for å sende inn skjema elektronisk?
Var skjemaet enkelt å forstå?
Var det noen punkter du opplevde at burde vært med i skjemaet som ikke var med?

Forskningsprosjekt: «*Hvordan oppleves søknadsprosessen om kommunale helse- og omsorgstjenester for foreldre til barn med store hjelpebehov?*»

Masterstudent Marit Christine Opdahl, tverrfaglig helseforskning, UIO

Spørsmål 5:

Hvordan opplevde du tiden og responsen fra kommunen etter skjemaet var levert?

Oppfølgingsspørsmål: Mottok dere bekreftelse på at skjemaet var mottatt?
Ble det opplyst om saksbehandlingstid, og evt. begrunnelse for hvorfor søknadstiden var lenger enn fire uker?
Ble dere kontaktet av saksbehandler for å finne en tid som passet for dere for kartlegging/hjemmebesøk?
Fikk dere navn og kontaktinformasjon til saksbehandler, og var denne lett å få tak i ved behov?

Spørsmål 6:

Hvordan opplevde dere kartleggingsprosessen?

Oppfølgingsspørsmål: Ble det gjennomført hjemmebesøk?
Var barnet til stede under hjemmebesøk/kartleggingssamtale?
Fikk barnet informasjon og mulighet til å uttrykke egen mening?
Ble det innhentet samtykke før saksbehandler snakket med skolen, og fikk dere vite tidspunkt for evt. observasjonsbesøk?
Fikk dere tilbakemelding etter samtale/observasjon av barnet?
Ble øvrig informasjon innhentet av saksbehandler eller måtte dere fremskaffe dokumentasjon selv?
Var det tydelig for dere hva dere samtykket til når dere ga samtykke til innhentet av informasjon i søknadsskjema?
Opplevde dere at dere ble holdt løpende orientert om fremgang i saken under kartleggingsprosessen?

Spørsmål 7:

Hvordan opplevde dere å bli møtt av saksbehandler og evt. andre øvrige involverte?

Oppfølgingsspørsmål: Opplevde dere at dere ble møtt på en vennlig og respektfull måte?
Opplevde dere at saksbehandler hadde ønske om å bli kjent med dere og barnet, og et ønske om å hjelpe?
Opplevde dere at dere ble sett på som en ressurs?
Ble begge foreldre involvert i prosessen?
Opplevde dere at dere fikk tid og mulighet til å få uttrykt det som var viktig for dere?
Opplevde dere at spørsmålene dere fikk var relevante?

Forskningsprosjekt: «Hvordan oppleves søknadsprosessen om kommunale helse- og omsorgstjenester for foreldre til barn med store hjelpebehov?»
Masterstudent Marit Christine Opdahl, tverrfaglig helseforskning, UIO

Spørsmål 8:

Hva ble utfallet på søknaden deres, og hvordan opplevde dere at vedtaket sto i forhold til deres forventninger?

Oppfølgingsspørsmål: Fikk dere avslag eller innvilget hjelp?
Var hjelpen dere ble innvilget hensiktsmessig for dere og deres familie?
Var omfanget på hjelpen i samsvar med det dere beskrev som deres behov?
Var vedtaket forståelig, og var informasjonen i samsvar med det dere hadde oppgitt?
Var det lett å forstå hvilke rettigheter dere hadde i etterkant av vedtaket med tanke på innsyn, klagemuligheter?
Hvilken opplevelse satt dere igjen med etter søknadsprosessen var over?
Hvor lang tid tok det før vedtaket ble igangsatt?
Sendte dere klage på vedtaket?

Spørsmål 9:

Har dere noen råd til kommunen om hvordan søknadsprosessen kan tilrettelegges på en god måte, samt råd til andre foreldre som skal gjennom samme prosess?

Oppfølgingsspørsmål: Hvilke faktorer bidro positivt og negativt?
Er det noe dere skulle ønske var blitt gjort annerledes?
Er det noe dere skulle ønske dere selv hadde gjort annerledes?
Hvordan oppleves samarbeidet med kommunen i dag?

Spørsmål 10:

Er det noe dere vil si som jeg ikke har spurt om i dag?

Spørsmål 11:

Hvordan har det vært å være med her i dag?