

Foreldre kraft - en kvalitativ intervjuundersøkelse av foreldre til barn med Downs syndrom, multifunksjonshemming og autisme om deres opplevelser i møte med helse- og sosialkontorene og helsestasjonene

Åse Gjengedal Knudsen

Master of Public Health

MPH 2007:6



Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Foreldre kraft - en kvalitativ intervjuundersøkelse av foreldre til barn med Downs syndrom, multifunksjonshemning og autisme om deres opplevelser i møte med helse- og sosialkontorene og helsestasjonene.

© Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

ISSN 1104-5701

ISBN 978-91-85721-06-1



Master of Public Health

– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel				
Foreldrekraft – en kvalitativ intervjuundersøkelse av foreldre til barn med Downs syndrom, multifunksjonshemming og autisme om deres opplevelser i møte med helse- og sosialkontorene og helsestasjonene				
Författare				
Åse Gjengedal Knudsen				
Författarens befattning och adress				
Ledende helsesøster Hinna bydel. Virksomhet helsestasjon og skolehelsetjeneste Stavanger kommune Hinnasvingene 55, NO-4020 Stavanger, Norge				
Datum då oppsatsen godkändes			Handledare NHV/extern	
26 januari 2007			Universitetslektor Ina Borup	
Antal sidor	Språk – uppsats	Språk – sammanfattning	ISSN-nummer	ISBN-nummer
65	Norsk	Norsk/engelsk	1104-5701	978-91-85721-06-1

Sammanfattning

Hensikten var og få kunnskap om hvordan foreldre til barn med Downs syndrom, multifunksjonshemming og autisme opplevde møte med og oppfølgingen fra helse- og sosialkontorene og helsestasjonene. Hvordan opplevde foreldre den innsats de selv måtte gjøre for å få de rettigheter de hadde krav på og opplevelse av om foreldre fikk den hjelp som var barnets behov. Studien ble utført i en middels stor by i Vest Norge.

Metode: I studien ble metoden Grounded theory anvendt. Det ble gjort en kvalitativ intervjuundersøkelse med 14 foreldre. Intervjuformen var semistrukturert. Informasjon om undersøkelsen ble sendt ut via kontaktpersoner fra helsestasjoner og helse- og sosialkontor i kommunen. Intervjuene ble foretatt hjemme hos foreldrene eller på en helsestasjon i kommunen.

Resultater: Funn viste at mange foreldreopplevelser innebar hvordan fagfolk påvirket deres mestringsevne, omsorg, oppfølging, stell og pleie, positivt og negativt alt etter hvordan fagfolk involverte seg i arbeidet med å yte hjelp eller ikke til familiene. Studiens kjernekategori ble Foreldrekraft. Det framkom fem hovedkategorier: Barnets hjelpeløshet, Foreldres resurser og mestringsevne, Fagfolks involvering, Politisk styring og Nettverk. Positiv hjelp og holding fra fagpersoner støttet og hjalp foreldrene, mens negative holdninger og/eller manglende handlinger svekket foreldrekraften. Politisk styring hadde innvirkning på hvordan fagfolk handlet. Venner og nettverk var og faktorer som påvirket foreldrekraften til en viss grad.

Konklusjon: Fagfolk ved helse- og sosialkontorer og helsestasjoner innvirker positivt og negativt på foreldrekraften. Foreldre opplevde at de måtte lete etter svar, kjempe for sine rettigheter og be om hjelp. Foreldrekraften var det kontinuerlige i arbeidet med barna. Funn ved studien viste at det kan være behov for kompetansehevsplaner for fagpersonell i arbeidet med disse barna og deres familier. Dessuten få til gode ordninger for brukermedvirkning.

Nyckelord

disability, health service, sosial velferd, funksjonshemmede, barn och funksjonshinder



Master of Public Health

– Uppsats –

Title and subtitle of the essay				
Power of parents – Parents to children with Downs syndrome, multidisabled and autisms experiences in meetings with healthcare centres and social services				
Author				
Åse Gjengedal Knudsen				
Author`s profession and adress				
Public health nurse/leader by a local health care center for children. Virksomhet helsestasjon og skolehelsetjeneste, Stavanger kommune. Hinnasvingene 55 NO-4020 Stavanger, Norway				
Date of approval		Supervisor NHV/External		
January 26, 2007		Ina Borup, Senior lecturer		
No of pages	Language – essay	Language – abstract	ISSN-no	ISBN-no
65	Norwegian	Norwegian/English	1104-5701	978-91-85721-06-1

Abstract

The Purpose of the study was to gain knowledge about how parents with children that have Downs syndrome, are multi disabled and with autism experience the health care centres and the social services. How did the parents experience the effort they had to do to claim their rights and to make sure that their child received the care she/he was entitled on. The study took place in a middle sized city located in the west of Norway

Method: In the study Grounded theory was applied as the main research method. A qualitative interview method has been used where 14 parents were interviewed. The interview guide was semistructured. Information about the research was done through contact persons from the healthcare centers or the social service office. The interviews took place either at the parent's home or at the health care centres.

The results: The findings showed that many parents experienced that the health and social professionals influenced the parent's ability, care, and nursing, positive or negative depending on how involved in their work the health professional was. The core category of the study became The power of parents. This emerged from the five main categories: *The helplessness of the child, The resources and abilities of the parents, The level of involvement from the professionals, The political actions and Network.* Positive support and attitude from health and social professionals have supportive and helping affect on the parents, while negative attitude and lack of involvement weaken The power of parents. Political actions had influence on how the professionals acted. The parents' network was also a component that influenced the level of the power of parents.

Conclusion: Professionals working at the health care centres or at the social services affect the power of parents positive or negative. The parents experienced that they had to search for answers, fight for their rights and ask for help. The power of the parents were the continuously in the work with the children. The findings in the study show a need for increased competence among the professionals in their work with these children and their families. In addition, collaborate with the parents about new resolutions.

Keywords:

children, disability, health service, social welfare, multi disabled, Power of parents

INNHOLDSFORTEGNELSE

1 INTRODUKSJON	5
1.1 Vilkår for funksjonshemmede barn i Norden	6
1.2 Tidligere forskning	8
2 FOLKEHELSEPERSPEKTIVET	10
3 HELSE OG HABILITERING I EN BYKOMMUNE I VEST NORGE	11
4 BARN MED DOWNS SYNDROM, MULTIFUNKSJONSHEMMING OG AUTISME	13
5 PROBLEMSTILLING	14
6 HENSIKT OG FORSKNINGSSPØRSMÅL	14
7 METODE	15
7.1 Grounded theory	15
7.2 Utvalget	17
7.3 Praktisk gjennomføring	17
7.4 Analysen	18
7.5 Etske retningslinjer	19
8 RESULTATER	20
8.1 Studiens kjernekategori: Foreldre kraft	20
8.2 Studiens hoved- og subkategorier	22
8.2.1 Barnets hjelpeløshet	24
8.2.2 Foreldres resurser og mestringsevne	25
8.2.3 Fagfolks involvering	29
8.2.4 Politisk styring	34

8.2.5 Nettverk	36
8.2.6 Oppsummering av resultater	38
9 DISKUSJON	39
9.1 Foreldrekraft og Antonovskys mestrings- og sammenhengsteori	39
9.1.1 Forståelse	40
9.1.2 Håndterbarhet	41
9.1.3 Meningsfullhet	42
9.1.4 Nettverk og påvirkning av KASAM	43
9.2 Fagfolks involvering	43
9.2.1 Fagfolk og empowerment	43
9.2.2 Fagfolk og kommunikasjon	45
9.2.3 Fagfolks handlinger, holdninger og etikk	46
9.2.4 Kunnskapsbaserte handlinger	48
9.3 Påvirkning gjennom politisk styring	48
9.4 Det hjelpeløse barnet i konkurranse med andre brukergrupper.	49
9.5 Metodediskusjon	49
10 KONKLUSJON	51
TAKKEORD	52
REFERANSER	53
Vedlegg	57
Liste over figurer:	
Figur 1: Foreldrekräfts – mestringfigur	20
Figur 2: Analyseprosessen	23
Figur 3: Positive sirkler påvirkning på foreldrekraft	49

1 INTRODUKSJON

I De Forente Nasjoners konvensjon om barns rettigheter Artikkel 23 står det om funksjonshemmede barn; *Psykisk og fysisk funksjonshemmede barn har rett til å leve et fullverdig liv under forhold som sikrer dets verdighet, fremmer selvtilit, og letter barnets aktive deltakelse i samfunnet. Et funksjonshemmet barn har rett til særskilt omsorg. Barnet skal få undervisning, opplæring, helsetjenester, rehabiliteringstjenester, forberedelse til arbeidslivet og rekreasjonsmuligheter for å oppnå best mulig integrering og individuell utvikling. Staten skal samarbeide med andre land om dette, og ta spesielt hensyn til utviklingslandenes behov* (Barne- og likestillingsdepartementet BLD 2006).

Alle de nordiske land har sluttet seg til FNs konvensjon om barns rettigheter. Den politiske målsetting i Norge og de Nordiske land er at funksjonshemmede barn skal delta i samfunnet, de skal være integrert i barnhager og skoler. De skal delta fysisk, psykisk og sosialt. Dette kommer til uttrykk i handlingsplaner for funksjonshemmede (Barne- og familiedepartementet BFD 2005). Integrering og brukervedvirkning er ord som ofte brukes. Men samtidig har det vært vektlagt de funksjonshemmedes mangler og tilkorkommenhet og en har prøvd ut tiltak for å få de til å fungerer best mulig likt ”de friske” (Grue 2001).

Historisk sett var det segregeringspolitikken som var fungerende overfor funksjonshemmede i flere år. Hovedtrenden var at funksjonshemmede ikke kunne delta med samme rettigheter i samfunnet som friske mennesker. Det var spesialskoler, institusjoner og regler som sa noe om hvordan og hvorfor de ikke kunne delta på lik linje med de funksjonsfriske (Ramnefjell 2002).

I en rekke vestlige land framholdes nå normaliseringstankegangen som en ønskelig livsform for personer med funksjonshemming. Retningslinjer for denne tankegangen kom først i Sverige i forbindelse med et regjeringsoppnevnt utvalg som skulle se på velferdsstatens mål og innhold i forhold til å gi handikappede et bedre liv (Grue 2001). Denne normaliseringstankegang ble uforenelig med at funksjonshemmede barn skulle bo på institusjon eller gå på spesialskoler (Ramnefjell 2002), i motsetning til friske barn som bor hjemme og går på nærskoler.

Særomsorgen for funksjonshemmede barn møtte kritikk på 60- og 70- tallet og ble etter hvert erstattet av integreringen i lokalsamfunnet og familieomsorgen (Nilsen 2000, Tronvoll 1999; Ramnefjell 2002). Konkret kan integreringen vise seg i hverdagen som tilrettelagt barnehage, gjennomføring av treningsopplegg der barnet er, for eksempel i barnehagen, dessuten integrert skolegang og avlastningsordninger. De fleste av disse offentlige ordningene er behovsprøvde rettigheter som tildeles etter visse kriterier, hvor den medisinske diagnose er sentral (Oftedal 1992). Målet er å gi barn med funksjonshemming mest mulige like oppvekstvilkår med barn uten funksjonshemming. Det å finne fram i og forholde seg til disse lovbestemmelser og rettigheter blir ofte framstilt som en ”jungel” (Gudbrandsen 1998; Ramnefjell 2002), fordi regelverket både

er fragmentert og vanskelig tilgjengelig. Foreldre har ofte svært mange fagfolk å samarbeide med, og hensikten for alle er at de skal gi barnet gode utviklingsmuligheter og finne løsninger sammen med foreldre. Dette kan være vanskelig når fagfolkene ikke er samordnet (Ramnefjell 2002).

Barnehabiliteringen er et fagfelt som er preget av ambisjoner om at vedtak og hjelp skal foregå som samarbeidsprosjekter mellom foreldre og fagfolk (Ramnefjell 2002). En forutsetning for at de offentlige tiltakene skal være med å påvirke gode oppvekstvilkår vil avhenge av om foreldrene opplever disse bidragene konstruktive. Det er flere som etterlyser ønske om og få fram foreldrenes egen erfaring i samarbeid med fagfolk innen habiliteringsarbeidet (Ramnefjell 2002). Fra midten av 90- tallet, er det i Norge beskrevet en perspektivendring som har bidratt til at forskere og fagfolk ikke bare vektlegger den funksjonshemmedes tilkortkommenhet, mangler og utilstrekkelighet. I stedet hevdes det at funksjonshemming er et resultat av et misforhold mellom personens forutsetninger og de forventninger og krav som samfunnet stiller (Grue 2001). Det er forskjell på medisinsk behandling og de problem som kan løses ved politisk handling ved at funksjonshemmedes barrierer i omgivelsene fjernes. Det må skilles mellom problemer som trenger medisinsk behandling og de som løses ved politisk handling (Ramnefjell 2002).

1.1 Vilkår for funksjonshemmede barn i Norden

FNs konvensjon for barns rettigheter § 23, er grunnleggende i arbeidet med funksjonshemmede barn. I § 24, 25, 26 og 27 står at barnet har rett på helsehjelp, også barn som er under omsorg av staten, staten skal sikre at barnet får den sosiale hjelp og den økonomiske hjelpen det har krav på etter landets lover (BLD 2006). De aller fleste land har sluttet seg til menneskerettighetskonvensjonene og barnekonvensjonen. Alle de nordiske land har ratifisert seg til barnekonvensjonen og dermed bundet seg juridisk til å gjennomføre denne. I de skandinaviske landene er hjelpetiltakene overfor funksjonshemmede barn tilrettelagt noe ulikt. I Sverige og Norge er ansvaret delt mellom statlige og kommunale instanser, i Danmark mellom amt og kommune.

Det er gjort flere undersøkelser i Nordiske land fra det offentlige hjelpeapparatets side om hvordan hjelpeapparatet bør organiseres og forbedres. I tillegg er det foretatt undersøkelser om hvordan foreldre har erfart og opplevd hjelpeapparatet (Ramnefjell 2002).

I Sverige er barnehabiliteringen organisert i sentrale mottak på landstingsnivå, dette er samme nivå som sykehusene. Selv når barna bor hjemme hos foreldre spiller denne habiliteringen en stor rolle. Det er kommunene som har ansvar for en del av oppfølgingen som skolegang og barnehage, dessuten daglig avlastning og pleie og omsorgstjenester. Sverige har og en lov om støtte og service til mennesker med visse funksjonshindringer, LSS. I denne loven er det hjemlet at for mennesker med visse funksjonshindringer skal det utarbeides en individuell plan som er tilpasset det enkeltes behov (SOU, Sosialstyrelsen 2006).

I Danmark er det et delt ansvar mellom amtene og kommunene i arbeidet med funksjonshemmede barn. Det er amtene som har ansvar for behandlingsdelen og medisinsk oppfølging. Amtene har ansvar for spesialskoler og det spesialpedagogiske tilbudet til sterkt funksjonshemmede barn. Det er kommunene som har ansvar for spesialpedagogisk tilbud til barn med lettere problem. Kommunen har også ansvar for grunnskole, ordinær barnehage, støttekontakter, avlastning og psykologisk rådgivningstjeneste. For tiden er det en omfattende omorganisering på gang i Danmark som medfører at amtene nedlegges og fra 2007 vil alt sunhedsfremmende arbeid bli kommunens ansvar (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2006).

Norge har og sluttet seg til FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemninger, disse er ikke juridisk bindende men legger et sterkt press på medlemsstatene moralsk og politisk (FN standardregler 2005).

Det er en rekke lover som regulerer og håndhever hjelp og behandling av funksjonshemmede barn i Norge. Arbeidet med funksjonshemmede barn er hjemlet i Kommunehelsetjenesteloven, Pasientrettighetsloven, Specialisthelsetjenesteloven, Folketryktdloven, Opplæringsloven, Arbeidsmiljøloven (Lovdata 2006).

Mange statlige dokumenter fra Sosial- og helsedepartementet og Barne- og familiedepartementet (SHD 2001, BFD 2005), formulerer satsing på funksjonshemmede barn og deres familier. Regjeringens mål, er styrking av habiliteringstjenesten for barn og unge. Det er utarbeidet handlingsplaner for universell utforming fra Barne- og familiedepartementet (BFD 2004). Det er satt i gang undervisningstiltak ved at det er opprettet lærings- og mestringssentre for mennesker med kronisk sykdom ved en rekke sykehus i landet. Ved flere av sentrene er det etablert familieprosjekt, dette skal være en møteplass for barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier, fagpersonell og brukerorganisasjoner (BLD 2006). Det er opprettet samlivsveiledning for foreldre til funksjonshemmede barn, basert på erfaring fra prosjektet: *Hva med oss?* under *Handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2002* ved Modums Bad Samlivssenter. Foreldre til funksjonshemmede barn ble gitt tilbud om samlivskurs. Tiltaket er videreført, og regjeringen har bevilget midler til dette (BFD 2005).

Etter at bestemmelsen om Individuell plan kom i 2001 (SHD, Sosial og helsedirektoratet 2001), er dette satt i gang i mange kommuner. Det er personer med behov for langvarig koordinering av tjenester som har rett til individuell plan, samt personer under psykisk helsevern. Individuell plan (SHD 2001-2005) skal være et verktøy for å sikre at de ulike tjenester samordnes og blir vurdert i en sammenheng. Andre planer som behandlingsplan og omsorgsplan skal samordnes og tilpasses den overordnede individuelle plan, slik at tjenestemottaker og tjenesteyter har en plan å forholde seg til. Pasienten har rett til å få utarbeidet en individuell plan, dette er nå hjemlet i en rekke lover. Men planen inneholder ingen direkte rettighet for den det gjelder, men det pålegger virksomhetene etter disse lovene å utarbeide slike planer.

I Norge er det et samarbeid mellom fylket og kommunale helse og sosiale tjenester som har hovedansvaret for å følge opp barn og unge med funksjonshemninger. Sykehusene har ansvaret for den medisinskfaglige oppfølging av barn og unge. Det er og opprettet habiliteringssenter for barn på fylkesnivå. Habiliteringssentrene kan være ulikt

organisert og drevet, og har ekspertise på områder innen pediatri, sosiallovgivning og pedagogikk. På sentrene kan det stilles diagnoser, barna utredes og henvises ved behov til hjelpeapparatet i kommunen eller sykehus. Informasjon blir gitt til foreldre om de rettigheter de har. Det er deretter det kommunale hjelpeapparat som skal følge dette opp. Dette er hjemlet i de sentrale retningslinjer (Barnehabilitering 2006).

Det kommunale hjelpeapparat er i Norge organisert noe ulikt i de forskjellige kommuner. Alle har helse og sosiale tjenester, helsestasjoner, pleie- og omsorgstjenester. Det er noe ulikt hvilke avdelinger som har ansvar for å følge opp og gi tilbud til funksjonshemmede barn og unge.

1.2 Tidligere forskning

Etter gjentatte søkninger i aktuelle databaser har det vært vanskelig å finne studier som går direkte på foreldre til barn med disse diagnosegruppers opplevelser i møte med hjelpeapparatet.

I 2004 gjennomførte Enhet for handikappfrågor ved Socialstyrelsen i Sverige (SOU 2004) et prosjekt med tittelen *Kompetenta foreldrar- beroende på socialstyrelsens stöd*. Studien hadde fokus på foreldre til barn med omfattende funksjonshemninger og deres opplevelse av sosialstyrelsens støtte og service. Studien gir et bilde av levevilkårene for foreldre til barn med store funksjonshemninger, og resultatene viser at foreldrene satt igjen med mange negative erfaringer og at det fantes flere svikt i sosialtjenesten sitt tilbud. Foreldre hadde problem med å vite hvor de kunne få hjelp, og når de så søkte hjelp tok det lang tid før det blir gjort en beslutning. Dette opplevde mange foreldre som en negativ prosess, fordi de måtte utlevere negative sider med barnets funksjonshemming og at de helst burde unnlate å snakke om framgang, for å få det de hadde rett på. Mange foreldre i undersøkelsen fortalte om avmakt og krenkinger fra ansatte. De trengte mer langtidspanlegging enn det som ble gjort. Det var og vanskelig for foreldre å få til kontinuitet i arbeidet, fordi det ofte var høy turnover av ansatte. Foreldrene rakk ikke å bygge opp en stabil relasjon før fagpersoner ble byttet ut. Det var samsvar mellom resultatet av denne undersøkelsen og flere av Socialstyrelsens fylkes rapporter i Sverige (SOU 1998, Socialstyrelsen lages rapporter).

I København kommunes Familie- og Arbeidsmakedsförvaltningens kontor for handicappede og psykisk syge ble det i 2004 gjennomført en brukerundersøkelse (Nielsen et al 2004). I undersøkelsen ble det sett på brukernes tilfredshet ved støttepedagoginnsatsen, rådgivningstilbud på handicapsentrene og kommunens bo-, dag-, uddannelse-, og fritidstilbud. Målsettingen var at 80 % skulle være fornøyd med tilbudene. Resultatene viste at 70 % av foreldre til funksjonshemmede barn var fornøyd med støttepedagoginnsatsen. De ønsket forbedring i forhold til personalets evne til å skape trygge rammer og understøtte deres barn i å omgås andre barn og tilegne seg nye ferdigheter. Av foreldre var 53 % tilfreds med barnas handicapsenter. Foreldre var fornøyd med at kontakten gikk via en til to medarbeidere. Brukerne var og positive til at ytelse var samlet på handicapsentrene og bare en mindre del ønsket å ha tilbudet andre steder. Tilfredshet med sentrenes tilgjengelighet og innretning var varierende. I forhold til brukernes overordnede tilfredshet med sentrene er de mest tilfreds med å komme i kontakt med en medarbeider og med oppfølging på de avtaler som er blitt bestemt. Det

de var minst tilfredse med omhandlet oppfølging i form av utarbeidelse av plan for det videre forløp og orientering om deres rettigheter.

I 1998 ble det i Finland gjennomført en studie av Anja Taanila (Taanila 1998). Studien beskriver forandringer som har skjedd de siste 10 år i hvordan leger og helsepersonell gir informasjon og råd til foreldre med fysisk og psykisk utviklingshemmede barn. Undersøkelsen omfattet i alt 85 barn. I studien ble foreldre til yngre barn sammenlignet med foreldre til eldre barn i hvor vanskelig eller ikke de opplevde det å ha funksjonshemmede barn hjemme, dessuten hvilken hjelp de erfarte fra hjelpeapparatet. Resultatene viste at foreldre til yngre barn synes det var mindre vanskelig enn foreldre til eldre barn. Foreldre som opplevde å ha mottatt lite hjelp i forhold til praktiske råd og omsorg for barnet følte seg fem ganger så hjelpeløse i forhold til dette, som de foreldre som opplevde å ha fått råd og hjelp. Slutningsvis heter det at det bør settes mer fokus på hvordan informasjon og råd ble gitt til foreldrene på. Videre ble det understreket at helsepersonell hadde behov for å lære bedre metoder å støtte foreldrene på.

I 2002 ble det i Norge utført en kvalitativ undersøkelse av "Mødres kompetanse og møte med det offentlige hjelpeapparat" (Ramnefjell 2002). Undersøkelsen var en del av et større prosjekt "Likestilling mellom kvinner og menn som er foreldre til funksjonshemmede barn" (Gudbrandsen LM 2000). I Gudbrandsens studie ble 18 mødre fra hele landet intervjuet. Av barna var halvparten gutter og halvparten jenter mellom åtte til ti år. Diagnosene spente mellom lite synlige funksjonshemminger som; cystisk fibrose og blødersykdom til mer synlige former for fysisk og/ eller psykisk funksjonshemming, som cerebralparese og Downs syndrom.

I Ramnefjells studie var det valgt ut åtte mødre av de 18 mødrene fra Gudbrandsens prosjekt. Inklusjonskriteriene for disse var at de skilte seg ut fra de andre.

Studien bidrar til utvidet forståelse for hva det vil si å være mor til et funksjonshemmet barn i Norge i dag. Med annen forståelse følger også andre muligheter, krav, ønsker og handlingsalternativer. Disse mødrene ønsker å bli møtt av hjelpeapparatet på ulike og flere måter. Det mødrene ønsker seg i samarbeidet var å kunne få hjelp, men samtidig bli anerkjent som kompetente mødre. Dette krever sensitivitet og lydhørhet ovenfor den enkelte mor trenger akkurat i denne situasjon. Dersom dette skal være mulig må mødrene betraktes som reelle forhandlingspartner. Avslutningsvis heter det: *"De ambisjoner som ligger i habiliteringsfeltets mål om brukerperspektiv og samarbeid, kan nåes ved at fagfolk og foreldre sammen går inn i forhandlingsprosesser hvor begge parter har mulighet for å forhandle fram ønskede måter å forstå barnet på ut fra felles ønske om barnets beste"* (Ramnefjell 2002). Det kom og fram i studien at i mødrenes møte med det offentlige hjelpeapparat var det ikke primært deres ønsker, fokus og vurderinger som ble satt på dagsorden.

I 2003 ble det utført en kvalitativ studie "Engler,- finns de?" (Ihlhaug 2003). Studien tar for seg hvordan foreldre til barn eller voksne med psykisk utviklingshemming har opplevd møtene med offentlig ansatte. Bakgrunnen var at det i samfunnet kan se ut som om foreldres opplevelse av å bli ivaretatt av en offentlig ansatt er å anse som en sjeldenhet (Ihlhaug 2003). Forskeren stilte spørsmål om hva som ligger til grunn når viktige avgjørelser som gjelder mennesker med psykisk utviklingshemming blir fattet. Har hjelperen best kunnskap og av den grunn blir ikke brukerprinsippet ivaretatt? Eller

hindrer de byråkratiske systemene gjennomføring og tilrettelegging av gode tilbud? (Ihlhaug 2003). Ihlhaugs resultater viste at offentlige hjelpere kan ha problemer med å innse at foreldrene faktisk er de som kjenner sitt barn best og at den informasjon de sitter inne med vil være nyttig å få klargjort. Det ser ut til at hjelperne foretrekker uvitende brukere. I møte med disse kan hjelperne ha større mulighet til å vise fram sin egen flinkhet enn de kan i møte med brukere som har innsikt i hvilke rettigheter de har og gjør krav på disse. Den hjelper som er "engel" har relevant faglig kompetanse, er lyttende og viser forståelse og omsorg for foreldre. "Engelen" gir også foreldre nødvendig informasjon og nok bistand til at de har mulighet til å ivareta foreldrerollen.

I en oversiktsartikkel foretok Fisher (Fisher 2001) en kritisk gjennomgang av åtte tidligere undersøkelser fra flere land, gjennomført mellom 1987 og 1997. Hensikten var å bidra til økt kunnskap blant helsepersonell om foreldre til alvorlig kronisk syke barn sine erfaringer og behov.

I resultatet kom det fram tre hovedbehov: Behov for normalitet og trygghet, behov for informasjon, og behov for samarbeid og delaktighet.

Behov for normalitet og trygghet: Konsekvensen for foreldre til kronisk syke barn var at dere livssituasjon ble endret fra rollen de hadde som foreldre etter at de fikk et kronisk sykt barn. For mange foreldre ble det en ny måte på leve på. De måtte tilpasse seg situasjonen med barnet, og være med i behandling og trening samtidig som de skulle ivareta den vanlige foreldrerollen.

Behov for informasjon: Studien viste at syv av åtte forfattere fant at foreldrene hadde et stort behov for informasjon om barnets tilstand og behandling. Behovet for slik kunnskap må ses i sammenheng med behovet for normalitet og trygghet. Syv studier viste at foreldrene var misfornøyde med den informasjon de hadde fått.

Samarbeid: Alle studiene unntatt en viste at foreldrene hadde behov for å bli tatt med som samarbeidspartnere i omsorgen for barna. Dette hadde betydning for deres opplevelse av kontroll og dette førte igjen til å redusere utrygghet. Noen foreldre valgte seg ut helsepersonell som de synes var hjelpsomme og de hadde tro på, andre gikk så langt at de utfordret helsepersonell på de beslutninger som var gjort. I konklusjonen heter det at foreldre hadde behov for helsepersonell som var empatiske i sin omsorgssituasjon.

2 FOLKEHELSEPERSPEKTIVET

Folkehelsearbeidet innebærer å svekke det som medfører helserisiko og styrke det som bidrar til bedre helse. De negative påvirkninger kan komme fra forhold som ernæring, men og fra det sosiale eller fysiske miljø rundt oss. Positive faktorer handler om styrkende faktorer i miljøet omkring oss, om vårt forhold til medmennesker og nettverk vi inngår i. Dessuten i hvilken grad livet oppleves å ha mening og å være håndterbart og forutsigbart. Dette er beskyttelses- og mestringsfaktorer som gir individer og grupper bærekraft (Stortingsmelding 16 2003). Dette perspektiv gjelder for alle mennesker også de med store funksjonshemminger.

Statlige dokument fremhever, at kommunale tjenester skal være best mulig tilpasset de ulike behovene tjenestemottaker har. Dette krever at en aksepterer at enkeltpersoner kan ha behov for særlige tiltak dersom en skal sikre reell likhet. Mennesker med funksjonsnedsettelse skal stilles likt med andre. Likhet innebærer at enhver skal ha samme muligheter til livsutfoldelse og deltakelse. Tildeling av tjenester må derfor foretas etter individuell vurdering av den enkeltes behov (NOU nr.18 2004). Derfor har det betydning hvordan barn med alvorlige funksjonshemminger blir fulgt opp. Sett i et folkehelseperspektiv har det også betydning hvilke helse- og sosialfaglige resurser som brukes i et land og hvor mye dette koster for statlige foretak og den enkelte kommune. Det har betydning for den enkelte familie hvilken hjelp og avlastning de får og hvordan denne hjelpen påvirker deres livskvalitet. Det har betydning for det enkelte barns livskvalitet og helse om forholdene blir lagt til rette slik at barnet får muligheter til å utvikle seg mest mulig optimalt.

Internasjonalt er det konvensjoner som påvirker et lands forpliktelser og menneskerettigheter ovenfor sin befolkning. FNs verdenserklæring fra 1948 (FN sambandet.no), handler om at det skal være grunnleggende likheter for alle mennesker i verden. I 1959 vedtok FNs generalforsamling erklæringen om barns rettigheter. Denne inneholder 10 artikler om emnet, bestemmelsen i konvensjonene var ikke klart avgrenset i forhold til barn. I 1966 vedtok FN to konvensjoner om menneskerettigheter (UNICEF 2006). Ingen av disse nevner spesielt barn. FNs Barnekonvensjon kom i 1989 (UNICEF 2006), denne ble utarbeidet etter det internasjonale barneåret 1979.

3 HELSE OG HABILITERING I EN BYKOMMUNE I VEST NORGE

Studien er utført i en bykommune hvor tjenesteapparatet til alle brukere er godt utbygd. Helse og sosiale tjenester har de siste årene vært gjennom flere omorganiseringer, den siste var i 2004. Før siste omorganisering var de fleste kommunale tjenester innen helse- og sosialtjenesten knyttet til i alt syv bydelvis sentere. De bestod av sosialtjeneste, bestillerkontor, fysioterapi- og ergoterapitjeneste, barnevern og helsestasjonstjeneste. Bestillerkontorene var da nylig opprettet. Det var opprettet en bestiller og utførertjeneste. Bestillerkontorene tok i mot alle henvendelser til helse- og sosialkontorene. De som ikke var organisert her var bydekkende tjenester som psykologisk pedagogisk rådgivningstjeneste, ungdomsseksjon som bestod av oppsøkende tjenester for ungdom og helsestasjon for videregående skoler. Dessuten var og er fortsatt legevakt, medisinsk faglig avdeling, smittevern og rehabilitering bydekkende virksomheter.

Etter omorganiseringen i 2004 ble helsestasjoner, barnevernstjenester og fysio- og ergoterapitjenesten frigjort fra helse- og sosialkontorene. De ble nå egne virksomheter med egne virksomhetsledere og lokalisert andre steder i byen. Helse- og sosialkontorene ble bestående av sosialkontor, bestillerkontor, og samarbeid med arbeidskontor og trygdeetaten (Aetat) som er fylkeskommunale etater, disse er i dag tildels samlokalisert. Det har nå foregått en omorganisering av Aetat. Samarbeid mellom arbeidskontorene og

trygdeetaten er nå nedlagt og erstattet av Arbeids- og velferdsetaten og kontorene heter NAV; Ny arbeids og velferdsforvaltning, (NAV 2006). Kontorene skal etter hvert delvis samlokaliseres med helse- og sosialkontorene over hele landet.

I dag er det fire helse- og sosialkontor og seks helsestasjonsdistrikt. Barnevernsseksjonene er slått sammen og er et bydekkende tilbud. Det samme er fysio- og ergoterapitjenesten, men de er delt i fire avdelinger som har en spesiell tilknytting til helse- og sosialkontorene, dette på grunn av de mange bestillinger som formidles til de via bestillerkontorene. Pleie- og omsorgstjenester har eksistert i mange år og er egne virksomheter som har ansvaret for all hjelp til hjemmene inkludert hjelp til hjemmeboende funksjonshemmede barn. De har og ansvar for bofellesskap for psykisk utviklingshemmede (PUH) og boliger for funksjonshemmede. I den aktuelle kommunen er det de siste årene og bygget egne avlastningsboliger for barn og ungdom som kommer innunder PUH-omsorgen. Pleie- og omsorgstjenesten er organisert i fire områder med samme grenser som helse- og sosialkontorene. Det er et samarbeid mellom disse virksomheter.

Før omorganisering ble det opprettet konsulenter for funksjonshemmede på sosialkontorene. Disse personer var som oftest sosionomer. De kunne lovverket, men da de ikke hadde helsefaglig bakgrunn kunne de ikke så mye om sykdommer og prognoser. Ansatte på bestillerkontorene var saksbehandlere for det forvaltningsmessige og kjente lovverket om sosiale tjenester og om avlastning og støttekontakter. Bestillerkontorene tok i mot bestillinger fra fylkeskommunale og kommunale virksomheter og fra brukere av tjenestene. Bestillingene gikk på tjenester fra helse- og sosialkontorene, fysio- og ergoterapeutene og pleie og omsorgstjenestene til bruker. Bestillingene kunne og bli avslått. På bestillerkontorene i dag sitter både sosionomer, vernepleiere og sykepleiere og andre yrkesgrupper.

En kan skille mellom det som er klinisk praktisk arbeid i helse og sosialt relasjonelt forebyggende arbeid og det forvaltningsmessige. Om det saksbehandlingsmessige på den ene siden skal en kunne mye lovverk, og på den andre siden skal en kunne noe om sykdommer og prognose og hvordan folk har det psykisk og sosialt.

Bestillerkontorene mottar ikke bestillinger til helsestasjoner og barnevern, bruker må selv ta kontakt med disse tjenestene. For alle barn, friske og funksjonshemmede, får helsestasjon fødselsmelding på barnet. Dette igangsetter det program som helsestasjonene har for barn og foreldre, først med hjemmebesøk til nyfødte og så videre konsultasjoner på helsestasjon ved gitte aldere. Til barnevernet blir barn/foreldre henvist eller meldt av andre virksomheter og privat personer, eller de tar selv kontakt.

Hensikten med omorganiseringen var å få et bedre tilbud til brukerne, dessuten at det skulle effektueres et samarbeid mellom helse- og sosialkontorene, Aetat og trygdekontorene. Men det kan se ut som avstanden mellom virksomheter som arbeider med barn og familier, både friske og funksjonshemmede, har blitt fjernere for hverandre fysisk, organisasjons- og samarbeidsmessig. De tiltak som gies til funksjonshemmede og kronisk syke barn med hjelpebehov fra helsestasjon, er hjemmebesøk og oppsøkende virksomhet, helseundersøkelser, rådgivning med oppfølging og henvisning, opplysningsvirksomhet og veiledning individuelt og i grupper. Helse- og

sosialkontorene er ansvarlige for habilitering, henviser, økonomiske ytelser og koordinere tiltak. Dessuten et delansvar i opprettelse av ansvarsgrupper og utarbeidelse av individuell plan. Personer med langvarig og sammensatte behov har rett å få utarbeidet individuell plan. Hensikten med individuell plan er å gi et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud og sørge for at det til enhver tid er en fagperson som har hovedansvaret for denne koordinering. Dessuten tilbud om avlastningstjenester i barnebolig, støttekontakt. Fra begge virksomheter utøves samarbeid med barnhager og skoler og pedagogisk psykologisk rådgivningstjeneste (PPT).

I Norge er det i dag ca. 19000 funksjonshemmede barn og unge som mottar hjelpestønad fra trykdeetaten. Dette utgjør 2 % av barnebefolkningen (SSB, Statistisk sentralbyrå 2006). I kommunen studien er utført i er det vel 1100 personer mellom null og 17 år som får hjelpestønad. Det er en begrenset andel av de barn og unge som kommer under betegnelsen funksjonshemmede i dag, men det er deler av denne gruppen som det kreves store resurser fra hjelpeapparatet over lang tid, ofte hele livet.

Foreldres opplevelse av hjelp er en subjektiv erkjennelse hos det enkelte mennesket, og det kan derfor være vanskelig å beskrive eller få vite noe om. Den nærmeste måte å finne ut dette på er å spørre foreldrene hva de har opplevd i forhold til å få den hjelp de trengte, om denne hjelpen har vært god nok og om de synes hjelpen har i varetatt barnets behov

4 BARN MED DOWNS SYNDROM, MULTIFUNKSJONSHEMMING OG AUTISME

Foreldre til barn med Downs syndrom, multifunksjonshemming og autisme ble valgt til å være informanter i denne studien. Bakgrunn for dette var at dette er barn som vil trenge hjelp og støtte over lang tid fra helse- og sosialkontorene og helsestasjonene i kommunene.

Downs syndrom er en kromosomfeil hvor ca 1 av 1000 barn fødes med denne tilstanden. Risikoen for å få et barn med Downs syndrom øker med morens alder og spesielt etter 38 år. Downs syndrom kjennetegnes med at barnet er psykisk funksjonshemmet og kan ha en rekke fysiske symptomer og trekk. Hjertefeil forekommer hos nærmere 50 % av barna, og de har større risiko enn andre barn til å utvikle duodenalstenose, hørselsvekkelse, hypotyreose og er og mer utsatt for luftveisinfeksjoner enn andre (Markestad 2003).

Multifunksjonshemming er en samlebetegnelse for flere oftest sjeldne diagnoser eller syndromer eller store skader som er påført etter komplikasjoner under eller like etter fødsel. Det kan og være kjente diagnoser som epilepsi og cerebral parese, men med stor alvorlighetsgrad. I denne oppgave menes det barn med alvorlige syndromer og sammensatte funksjonsforstyrrelser som gjør at de trenger tilsyn, og/eller stell og hjelp

døgnet rundt. De kan ikke overlates til å være alene. De vil trenge mye resurser hele livet.

Infantil autisme er en alvorlig utviklingsforstyrrelse av ukjent årsak. Ca. fem av 10 000 barn rammes, vanligvis gutter. Det er en viss arvelighet. Kjentegn på autisme er mangelfull kontaktevne, forstyrret språkutvikling, ritualistisk og tvangspregget atferd. Kontaktsvikten er mest betydelig og utpreget i småbarnsalder. Barnet gir lite blikk kontakt, deltar ikke i lek med andre barn, de viser ikke forståelse for andres følelser og er ikke sosiale. Ved fem - seks år kan kontakten med søsken og foreldre bedre seg noe.

Asperger syndrom er en lettere form for autisme. Det fremste kjennetegnet er store problem i sosial omgang. Barn med denne autismeformen har også stereotype og repeterende atferd, og er fiksert på visse interesser og ritualer og mangler fleksibilitet. Språkutviklingen er oftest normal. Det finnes ingen spesifikk medisinsk behandling for autisme.

Disse barna og deres familier trenger tilbud fra barnehabiliteringsteam og ekstra oppfølging fra kommunen som avlastning, hjelp i hjemmene, hjelpestønad, barnebolig, fysioterapi og andre tiltak. De vil og trenge ekstra oppfølging i barnehage og skole under hele oppveksten (Markestad 2003)

5 PROBLEMSTILLING

Det er utarbeidet mange statlige dokument og satt i gang mange tiltak for funksjonshemmede barn og deres foreldre. Likevel kan det se ut som om en del av disse barna ikke får den hjelp de har krav på. Etter mange års arbeid som helsesøster og leder av denne tjenesten på bydelsnivå med administrativ tilknytting til helse- og sosialkontorene, ligger det mye erfaring bak arbeidet med funksjonshemmede barn og deres foreldre. Yrkesgruppen har møtt foreldrene til disse barna og har fått fortalt deres historier. Helsestasjon og skolehelsetjenesten har også satt i gang og deltatt i tverrfaglig samarbeid. Det har vært møter hvor resurser er blitt tildelt og avslått. Det spørsmål som har meldt seg er hvilken hjelp har disse familiene fått? Hvordan oppleves dette? Hvilke forventninger har de? Og kunne noe ha vært gjort noe annerledes?

6 HENSIKT OG FORSKNINGSSPØRSMÅL

Hensikten med studien er å få mer kunnskap om hvordan foreldre til funksjonshemmede barn opplever å bli ivaretatt av det kommunale hjelpeapparat, med henblikk på at barn og familie får en lettere hverdag i forhold til barnets helse og trivsel. Med mer kunnskap på dette området kan en komme fram til bedre eller andre arbeidsrutiner. Med funksjonshemmede barn menes i denne studien barn med Downs syndrom, multifunksjonshemming og autisme.

Forskningsspørsmål

1. Hvordan opplever foreldre til funksjonshemmede barn at de blir mottatt og fulgt opp av personalet på helsestasjoner og ved helse- og sosialkontorer?

2. Hvordan opplever foreldrene den innsats de selv må gjøre for å få de rettigheter de har krav på?
3. Opplever foreldrene at de får den hjelp som de mener ivaretar barnets behov?

7 METODE

Hensikten med studien leder fram til å anvende en kvalitativ metode. I studien er det lagt vekt på å få tak i foreldrenes opplevelser og erfaringer i møte med helse- og sosialkontorene inkludert helsestasjonene. Hensikten med å bruke intervju var å få innsikt i viktige hendelser i intervjupersonens møte med helse- og sosialkontorene. Intervjuet hadde og som mål å innhente kvalitativ kunnskap uttrykt i daglig språk (Kvale 1997).

Forskningsintervjuet er basert på den hverdagslige samtale, men intervjuet har en bestemt struktur og hensikt. Det går dypere enn en vanlig meningsutveksling og det blir en varsom spørre- og lyttesituasjon. Dette har til hensikt og få utdypet tema og klarlegge kunnskap. Forskeren kan til en viss grad definere og kontrollere situasjonen (Kvale 1997). Det ble utarbeidet en intervjuguide for semistrukturert intervju. I starten ble intervjuguiden fulgt ganske nøye, men etter hvert fortalte foreldrene mye fritt. De fleste hadde svært mange hendelser de ønsket å fortelle om. Intervjuene ble transkribert ordrett.

7.1 Grounded theory

I studien er Grounded theory valgt med henblikk på å finne sentrale prosesser og generere en teori. Ved en systematisk analyse skal en gjennom intervjuene få tak i dataene gjennom intervjupersonens eget perspektiv. I studien antok forsker at det ville bli gitt mange ulike svar og fortellinger på hvordan møtene med helse- og sosialkontorene hadde vært. Forsker antok at foreldre til funksjonshemmede barn sine erfaringer med helse- og sosialtjenestene i kommunen var et lite utforsket område og fant det derfor relevant å anvende Grounded theory.

Grounded theory ble utviklet av Glaser og Strauss (Glaser & Strauss 1967/99) og Glaser 1992. (Glaser 1992), og videreutviklet av Strauss og Corbin (Strauss & Corbin 1990). I følge Glaser benyttes ofte en type feltforskning hvor forskeren er observatør i en bestemt sosial kontekst. Konteksten kan være alt fra gatehjørne til en intensivavdeling. Gjennom kontinuerlig komparativ analyse dannes en teori som er forankret i aktørenes sosiale virkelighet. I henhold til Glaser er det selve resultatet, altså teorien forankret i emperien, som er Grounded theory, mens analysemetoden som benyttes er den kvalitative komparative analysen. Komparativ betyr i denne sammenheng at forskeren gjennom hele analyseprosessen sammenligner kodene hun/han danner eller generer (Bunch 1998).

I Grounded theory er en opptatt av å finne den sentrale prosessen, eller prosessene innen det feltet som er gjenstand for undersøkelse. Det fenomen som forskeren setter seg for å undersøke kan ofte være allment kjent i praksis i en eller annen form. Men veien fram til teorigenerering er en stadig prosess, det vil si at forsker rent faktisk aldri kommer fram til en endelig teori. (Bunch 1998). Det er en krevende prosess fordi nye data sammenlignes med de først innsamlede data og oftest i nye kontekster. Teori er altså ikke å betrakte som et veltestet og enegyldig resultat, men jo dypere og lengre en forskeren har undersøkt det aktuelle fenomenet, jo mer valid er resultatet – den praksisforankrede teorien.

Man kan tale om grunnleggende elementer eller byggesteiner i Grounded theory, nemlig begrepsmessige kategorier og deres egenskaper, dessuten relasjoner mellom kategoriene. Det er nettopp kategoriene som blir resultat av forskerens arbeid med de konkrete data. Relasjoner mellom kategoriene dannes først langt senere i prosessen. Kategoriene munner til slutt ut i en kjernekategori. Det er lett å bli fanget i en blindgate ved at når man først har fått en kategori, er man ”fanget” av denne og leter etter lignende kategorier i data istedenfor nye. I følge Strauss og Corbin (Strauss & Corbin 1990) er åpen koding/aksial koding og selektiv koding de gjennomgående teknikker i databehandlingen i Grounded theory. Det er viktig å stille de rette spørsmål i intervjuene.

Åpen koding er en prosess hvor forskeren innledningsvis sørger for å få et overblikk over hva den gitte datamengden handler om. Her navngies data uten at man på dette tidspunkt kan forvente å få øye på de endelige kategoriene. Det dreier seg om å foreslå foreløpige merkelapper (labels) eller navngi foreløpige ennå uidentifiserte kategori(er). Her anbefaler Strauss forskeren å være kreativ ved å angripe data fra alle mulige sider (Harder 1993).

Aksial koding handler om å finne forbindelser mellom kategorier. Man skal forsøke å se kategoriene i sammenheng, samtidig som de endelig identifiseres. Forskeren begynner nå å etterspørre sammenheng og å stille spørsmål som underbygger dette (Harder 1993).

Selektiv koding er den siste kodingstypen som er beskrevet (Corbin & Strauss 1990). Her er det viktig å utvikle allerede oppdagede kategorier og deres relasjoner. En hovedkategori søkes, og blir systematisk sammenholdt med alle utledete kategorier og relasjoner. Målet er å nå fram til en forankret teori. Forskeren er opptatt av en totalbeskrivelse av undersøkelsens funn og en detaljert argumentasjon. Det skjer en utvikling fra råmateriale til en skisse fram til et helt bilde av den utforskede virkelighet. I denne endelige avklaring av hva som er hovedkategori(er), spør forskeren om hva som er det mest i øyenfallende svar/mønster i denne selektive koding. Det er ikke en gitt måte å skrive dette ned på. Grounded theory forskeren kan velge hvordan resultatet best kan framstå (Harder 1993).

7.2 Utvalget

I Grounded theory (Harder 1993) var det ideelle å få nye intervjupersoner etter at hvert intervju var analysert. I denne studien ble det brukt et strategisk utvalg av informanter, og inklusjonskriteriene var foreldre til funksjonshemmede barn med diagnosegruppene: Downs syndrom, autisme og multifunksjonshemming.

Spørsmål om å delta i undersøkelsen ble sendt ut fra kontaktpersoner på helse- og sosialkontorene og helsestasjonene. Svar til forsker ble gitt per brev eller telefon. Det ble så gjennomført et kvalitativt forskningsintervju.

I alt 14 familier deltok i studien, dette omfattet foreldre til 15 barn i alderen 15 måneder til 24 år. Ti barn mellom fem og tolv år, og to barn under to år, og to barn over tolv år. Det var ingen aldersbegrensning i inklusjonskriteriene. Intervjuene omhandlet fem barn med Downs syndrom, seks barn med multifunksjonshemming, et barn med alvorlig kronisk sykdom og to barn med autisme. To familier hadde kun ett barn, det funksjonshemmede barnet. Syv av familiene hadde to barn og resten av familiene hadde tre og fire barn hver.

Noen av informantene uttrykte at friske søsken var med og stimulerte barnet til å utvikle seg videre, andre av informantene uttrykte og at på grunn av at barnet med funksjonshemming krevde mye stell og omsorg, fikk de til tider for lite tid til de friske barna. Ti av intervjuene ble utført våren 2005 og fire høsten 2005. Fire av intervjuene ble utført i helsestasjonens lokaler på ettermiddagstid, dette fordi en av foreldrene kunne møte og ønsket å komme til et kontor utenfor hjemmet. Ni intervju ble utført i familiens hjem og ett på mors kontor. Intervjutiden varte ca en time. Intervjuene ble tatt opp på minidisc.

7.3 Praktisk gjennomføring

Før intervjuundersøkelsen ble satt i gang ble det innhentet skriftlig tillatelse til å gjennomføre undersøkelsen fra direktøren for virksomhetene i Oppvekst og levekår i kommunen. Det ble og innhentet tillatelse fra helse- og sosialsjefene i byen. Det er i alt fire helse- og sosialdistrikt med en leder i hver. Virksomhetsledere for helsestasjon- og skolehelsetjenesten, barnvernet, og fysio- og ergoterapeuter gav også sin aksept.

Det ble gjennomført intervju med tre resurspersoner, en fra barnevernet, en fra fysio-ergoterapeuter, begge med bakgrunn fra administrasjon av helse- og sosialdistriktene og en person fra administrasjon for virksomhet helsestasjon og skolehelsetjenesten nå. Grunnen til dette var å få bredere bakgrunnskunnskap om arbeidet drevet fra helse- og sosialkontorene. I denne studien var det ingen informanter som fortalte om at de hadde vært i kontakt med barnevernet.

For å få kontakt med informanter avtalte forsker å ha en helsesøster som kontaktperson på hver helsestasjon, ni til sammen. Likeledes ble det avtalt å ha en kontaktperson på hvert helse- og sosialkontor, fire i alt, disse kontaktpersonene var enten sykepleier,

sosionom eller vernepleier. Det ble avtalt at kontaktpersonen på hver helsestasjon sendte ut to brev til foreldrene med barn under seks år, med invitasjon til å delta i intervjuundersøkelsen. Kontaktpersonene på helse- og sosialkontorene sendte brev til tre informanter, til foreldre med barn over seks år. Det var to grunner til at det ble gjort slik. For det første bidro aldersdeling til at en unngikk å sende invitasjon til samme foreldre to ganger. For det andre hadde helse- og sosialkontorene tettere oppfølging av barn over seks år enn det helsestasjon/skolehelsetjenesten hadde. Helsestasjon hadde og har mest oppfølging av barn under seks år. Brevene ble sendt til foreldre med barn i en av de tre relevante diagnoser.

I tillegg til invitasjonen om å delta i studien lå et informasjonsbrev (vedlegg 3) om mål og hensikt med studien og at studien ble utført ved Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap (NHV) i Göteborg. Det lå og ved en samtykkeerklæring (vedlegg 4) og frankert svarkonvolutt til forsker. Kontaktpersonene sendte melding til forsker når de hadde sendt ut brev om hvilke diagnoser barna hadde som var plukket ut. Utsendelsen fra kontaktpersonene ble gjentatt og hver kontaktperson sendte et brev til *ett* foreldrepar som hadde barn med en annen diagnose.

Etter å ha gjennomgått intervjuene og påbegynt analysen, ble det behov for flere intervjuer. Leder for funksjonshemmedes fellestråd i kommunen ble kontaktet, og hun sendte ut brev til ytterligere tre foreldre til barn med de aktuelle diagnoser.

Brevene var formulert slik at foreldrene kunne svare direkte til forsker per telefon, e-post eller vanlig post. Noen få tok kontakt pr telefon. Fra de fleste fikk forsker det frankerte brevet som var lagt ved med underskrevet samtykkeerklæring. Informantene ble så kontaktet av forsker via telefon, og tid og sted for intervjuet ble bestemt.

I alt var det 15 foreldre som tok kontakt. Det ble gjennomført 14 intervjuer. En falt ut på grunn av sommerferien.

7.4. Analysen

Analysen begynte etter at intervjuene var transkribert. Etter transkribering ble først teksten gjennomlest og det ble uthevet der hvor forsker mente å kunne observere hendelser og utsagn tilknyttet foreldrenes møte med helse- og sosialkontorene og helsestasjonene. Etter hvert ble forsker mer klar over de ting som skulle følges opp i intervjuet i forhold til å få fram nye hendelser i det som ble fortalt.

I den åpne kodingen var forsker opptatt av å stille spørsmål til den datamengde en etter hvert fikk. Det var viktig å få overblikk over hva dataene egentlig handlet om. En forsøkte å karakterisere de ulike utsagn. Under de første åpne kodingene var forsker i tvil om hvor dette hørte til og hva det var. Det var en prosess som tok tid. En fant ord som kunne beskrive en eller flere hendelser i teksten og navnga disse (labels). På en måte ble teksten splittet opp og tatt ut av sammenhengen for å få avstand til selve intervjuet og erfaringen av det. (Harder 1993).

I den andre kodingen, aksial koding søkte forsker om det kunne være forbindelser eller sammenhenger i dataene. De ble notert ned. Nedskrivningen ble gjort med hånd, og en brukte ulike farger for å tydeliggjøre forskjeller og likheter på de åpne kodingene. Etter hvert som det dannet seg et mønster, utgjorde det til slutt en sammenheng. Et hjelpemiddel var å notere memos etter hvert som en arbeidet, dette bidro til å klargjøre mulige kategorier.

Til slutt i den selektive kodingen forsøkte forsker å se sammenhengen, hva var det som var kategorier og hva var deres relasjoner? Forsker forsøker å finne fram til en sentral kategori, en kjernekategori. Når kjernekategorien framsto var den tydelig i forhold til de data som var gjennomgått, det hadde formet seg et bilde av det råmateriale en hadde tilgjengelig.

7.5 Etiske retningslinjer

Reglene i offentlig forvaltning (De Regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk 2006) er i Norge og Norden strenge for å få gjennomføre forskning. Det legges vekt på å beskytte forsøkspersonen og at undersøkelsen ikke skal være til skade for informanten. I første omgang ble det tatt en telefonisk kontakt med Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Vest Norge. Forsker ble informert om at det måtte søkes om klarering fra komiteen. Søknadsskjema ble utfylt og sendt. Forsker fikk tilbakemelding fra komitéen, om at undersøkelsen ikke kunne gjennomføres dersom forsker ikke og hadde en norsk prosjektleder. Det tok noe tid før dette ble ordnet og det ble klarlagt hva den norske prosjektleder skulle gjøre kontra den veileder forsker hadde fått ved NHV. Den norske prosjektleder skulle ha lest og godkjent det som blir skrevet. Helsesjefen i kommunen sa ja til å være norsk prosjektleder. Han ble informert om oppgavens framgang. Veileder ved NHV ga veiledning i forhold til prosedyre for veiledning ved NHV.

Forskningsetikken understreker at informanter skal gi skriftlig samtykke til deltakelse. Samtykke erklæringen ble lagt sammen med redegjørelsen for studien som ble sendt ut til informantene før intervjuene ble utført. Informantene ble gjort kjent med at de kunne trekke seg når som helst og at innhold i studien vil anonymiseres slik at de ikke skal kunne kjennes igjen.

Forsker er utdannet helsesøster og sykepleier og har fulgt retningslinjene slik de framkommer i Helsinkideklarasjonen 1975. (Helsinki deklarasjonen 2006). Dette innebærer informert samtykke, anonymisering, konfidensialitet, taushetsplikt og retningslinjer for hvordan dataene skulle oppbevares. Datatilsynet i Norge ble og kontaktet, der var nok å sende en melding om studien (Datatilsynet 2006).

8 RESULTATER

8.1 Studiens kjernekategori: Foreldre kraft

I analysen av data var det mulig og identifisere en kjernekategori og fem hovedkategorier. Foreldre kraft ble studiens kjernekategori. Foreldre kraft var en forutsetning for mestringsevne og betegnet den prosessen foreldrene gjennomgikk i mestring av en vanskelig livssituasjon. Prosessen var preget av svingninger mellom positive og negative reaksjoner, alt etter hvilke påvirkning de ble utsatt for både i forhold til barnets utvikling og tilbakemelding fra helse og sosial personell. Foreldres reaksjon skiftet mellom fortvilelse og hjelpeløshet i en situasjon til mestringsevne og handlingsrettede atferd i en annen.

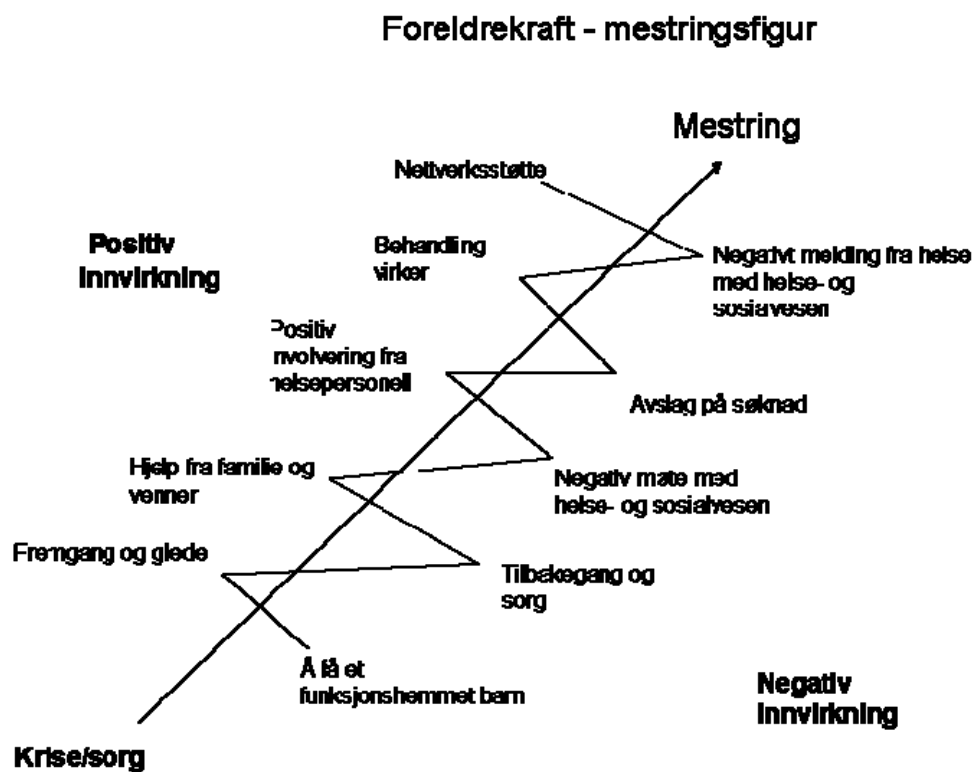


Fig. 1

Figur 1 Hvordan foreldre kraftens mestringsevne påvirkes av positiv og negativ utvikling hos barnet og positiv og negativ tilbakemelding fra helse- og sosialtjenesten.

Foreldrene var ikke forberedt på å få dette barnet, dette kunne ikke hende de, dette hendte andre foreldre ikke de. Mestring hadde de vært nødt til å lære seg gjennom den vanskelige prosessen det var å få et sterkt funksjonshemmet barn. Det sto ingen og tok i mot dem og fortalte hvordan de skulle gjøre dette. Det var ingen som åpnet dører og sa "kom inn her, skal vi hjelpe deg". Det var ingen som tilbød en oppskrift, "les her og så forstår du". Det var fortvilelse og sorg. Men barnet vokste og utviklet seg, ikke slik friske barn gjør, men barnet utviklet seg i hver enkelt familie til å bli det spesielle individ det var i dag. Barnet grep inn i foreldrenes liv og forandret deres livsmønster.

Mye av deres liv handlet om hvordan barnet hadde det, om barnet fikk de muligheter det burde ha og trengte for å utvikle seg.

Foreldre til et multifunksjonshemmet barn fortalte hvordan de første møtene med hjelpeapparatet ble oppfattet som svært utfordrende:

... da barnet skulle hjem fra sykehuset ble det innkalt til et stort møte hvor alle de involverte fra sykehus og kommunen møtte, i alt var 15-20 mennesker. De åpnet med å si at ingen så små barn hadde bodd i bolig. Det gikk "rett i magen" for vi hadde i det hele tatt ikke tenkt på bolig, ... og litt senere ... det ble fremstilt slik at det var for tøft å ha dette barnet hjemme og vi ville ikke klare det.

Så ble det en diskusjon om hvem som hadde ansvar og far sier videre:

... og da skjønnte vi at det var overføring av ansvar og overføringer av kostnader, og så satt de der den ene og skyldte på den andre. Det var problemer mellom etatene det skjønnte vi, og jeg måtte jo spørre er det slik at ingen vil ha oss som familie? Da må vi i tilfelle sende søknad til de 450 andre kommunene i Norge og spørre om hvem som vil ha oss

På neste møte hadde foreldrene bestemt å ha barnet hjemme og mor sa:

... det var først og fremst vårt barn og barnet skal bo hjemme. Fagfolkene ble utrolig letta tror jeg, for de hadde jo ikke funnet noe.

Foreldrekraft er mer enn mestringssevnen. Foreldrekraft er et mektig uttrykk for alt det som foreldre arbeider med for at barnet skal få et godt liv. Det er foreldrenes vilje og ønske at barnet skal få det som er nødvendig for at akkurat dette barnet skal få best mulig utviklingsmuligheter og få tilgang på de nødvendige resurser som samfunnet har å tilby disse barna og deres foreldre. Foreldrekraft omfatter og den daglige omsorg for barnet, inkludert pleie, trening og stimulering, og den dreier seg om bekymring ved tilbakegang og glede ved framgang. Foreldrekraft omfatter også de opplevelser og reaksjoner foreldrene fikk i møte med helse- og sosialkontorene og helsestasjonene. Hvordan foreldre ble møtt av fagfolk fra helse- og sosialkontorene kan bidra til at foreldrene blir styrket uten at de må gjøre alt arbeidet selv. På den annen side kan fagfolks unnlatenhet være med på å presse foreldrenes arbeidsmengde til det ytterste. Foreldrekraft er også uttrykk for en prosess foreldrene hele tiden var og er i; fra det å få et sterkt funksjonshemmet barn til gjennom ulike erfaringer lære seg hvordan de kan håndtere denne situasjonen (Figur 1).

Flere av foreldrene fortalte om problemene de hadde opplevd etter å ha fått et funksjonshemmet barn. De fortalte og om problematiske opplevelser i møte med helse- og sosialkontorene og helsestasjonene. Men de kunne og fortelle om positive opplevelser i form av hjelp fra helse- og sosialkontorene og helsestasjon nettopp på grunn av å ha fått dette barnet.

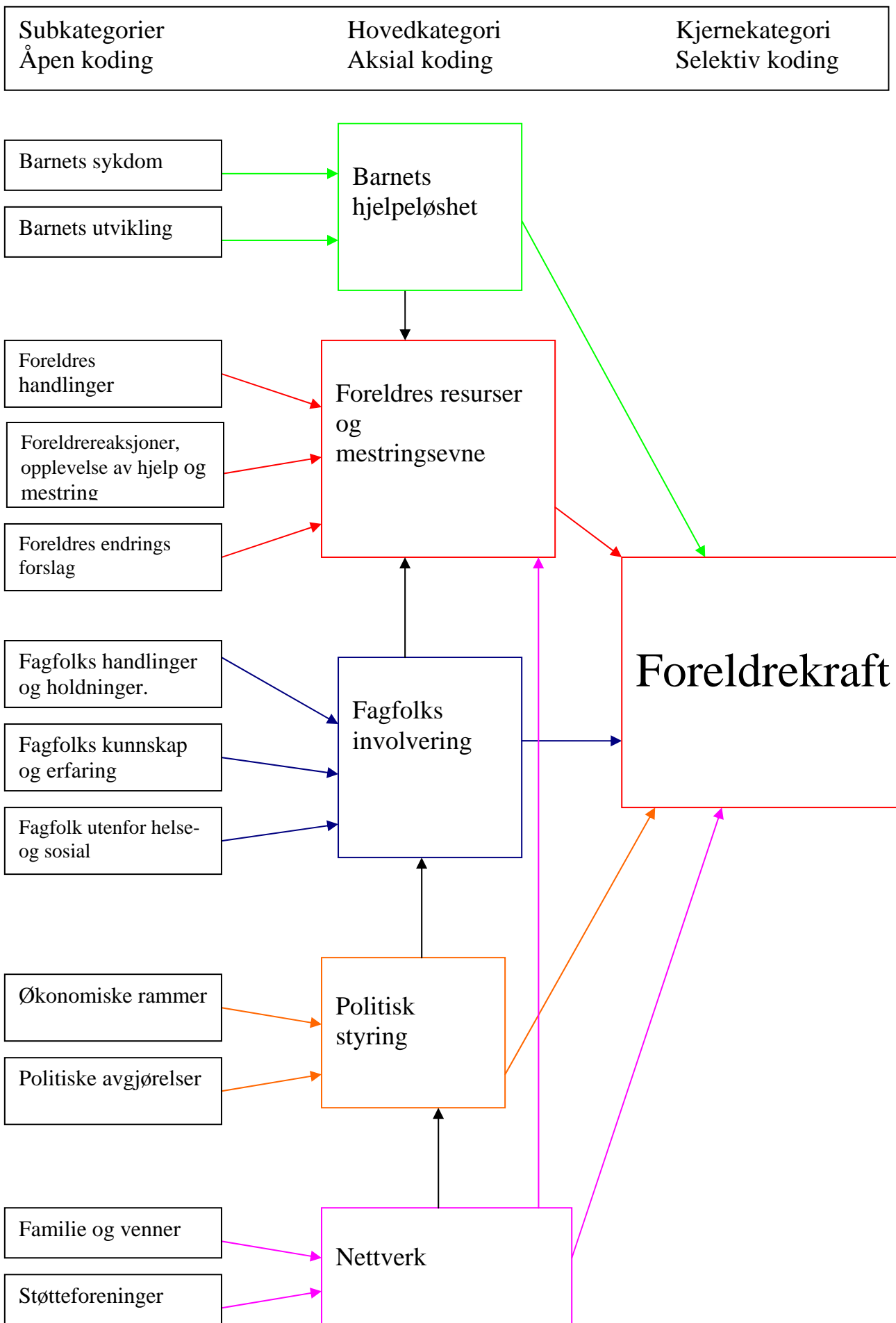
8.2 Studiens hoved- og subkategorier

Kjernekategori Foreldre kraft (figur 2), fremspringer fra fem hovedkategorier: *Barnets hjelpeløshet*, *Foreldrenes resurser og mestringssevne*, *Fagfolks involvering*, *Politisk styring* samt *Nettverk*. I det følgende beskrives de fem hovedkategorier og tilhørende subkategorier.

Det er skrevet betydeligst om to av hovedkategoriene, Forelderens resurser og mestringssevne og Fagfolks involvering. Grunnen til dette er at hensikten med studien var å få kunnskap om foreldrenes opplevelse av møte med helse- og sosialkontorene og helsestasjonen. De tre andre kategoriene er noe mindre omtalt, ikke for det de ikke er viktige, men hovedspørsmålet i studien lå ikke her. Hovedkategorien Barnets hjelpeløshet er grunnlaget for alle de andre.

Politisk styring er avgjørende for fordeling av resurser, og Nettverk påvirket foreldrekraften i større og mindre grad. Alle kategoriene er derfor viktige og avhengige av hverandre.

I det følgende vil hovedkategoriene og subkategoriene bli presentert, representative sitat fra intervjuene blir brukt for å belyse kategoriene.



Figur 2. Analyseprosessen; kjernekategori, hovedkategorier og subkategorier.

8.2.1 Barnets hjelpeløshet

Hovedkategorien barnets hjelpeløshet inneholder alle egenskapene knyttet til det funksjonshemmede barnets sykdom og framgang. Det var barnet født med Downs syndrom, med mange luftveisinfeksjoner, med hjertefeil og alle andre plager barnet hadde. Det var barnet som ble operert og utryggheten knyttet til rekonvalesentstiden med håp om bedring. Det var det multifunksjonshemmede barnet som ikke kunne gjøre noe selv, som måtte stelles og mates, som hadde kramper og måtte medisineres døgnet rundt. Det var barnets møte med fagpersoner, det var barnet som ble sett eller ikke sett, det var barnet som fikk resurser eller ikke fikk tildelt noe. Det var barnet som foreldrene brukte mye av sitt liv til å ta seg av. Barnets hjelpeløshet var grunnlaget for hele den følgende prosess som foreldrene helt ufrivillig ble satt i.

Mor til et multifunksjonshemmet barn, som nå var blitt seks år, fortalte,

... da han var tre måneder var første gang vi så han hadde kramper og siden den gang har han fått stesolid hver fjerde time

Noen av de multifunksjonshemmede barna hadde sammensatte diagnoser som eksempelvis besto av cerebral parese, epilepsi, manglende bevegelighet og manglende språk.

En mor til multifunksjonshemmet barn beskriver spedbarnsperioden på følgende måte;

... han skrek forferdelig mye og var urolig hele tiden og sov nesten ikke, jeg var nede på helsestasjon, og det var snakk om kolikk og jeg prøvde med maten jeg spiste, men det hjalp jo ikke.

De fleste foreldrene hadde ikke bakgrunn som gjorde at de kjente nevneverdig til de funksjonshemninger barnet var født med. Det førte til store forandringer i deres liv og mye usikkerhet om hva som kunne skje. Enkelte av foreldrene kjente til eller hadde arbeidet innen helsevesenet og hadde bedre kjennskap til diagnosene. Dette kunne være en hjelp til å bedre forstå situasjonen. Men slikt viten kunne også vanskeliggjøre mestringen, fordi de lettere tilegnet seg kunnskap om alle de følgetilstander dette kunne medføre for barnet og slik sett kunne kunnskapen også være skremmende.

Hovedkategorien Barnets hjelpeløshet består av to subkategoriene: *Barnets sykdom og barnets utvikling.*

8.2.1.1 Barnets sykdom

Denne subkategorien handler om hvordan og når funksjonshemmingen oppsto og de komplikasjoner som fulgte. De fleste funksjonshemninger som barna i denne studien hadde, var medfødte. Hos noen få oppstod de som en følge av komplikasjoner eller uventede hendelser under eller rett etter fødselen. Hos barn med autisme ble tilstanden først oppdaget ved to til tre års alderen. Flere av funksjonshemningene var alvorlige. Med dette menes at det inntraff komplikasjoner som medførte fare for livet og barnet måtte innlegges på sykehus. Barn som har en stor multifunksjonshemming, har ofte et syndrom som påvirker barnets naturlige funksjoner som å hoste, spise, bevege seg. I

t tillegg er de mye mer utsatt for alvorlige luftveisinfeksjoner enn friske barn. Dette medførte at barn og foreldre tilbrakte mye tid på sykehus. Barn med Downs syndrom er og utsatt for luftveisinfeksjoner. Flere barn med Downs syndrom har dessuten medfødt hjertefeil, noe som kan medføre risikofylte operasjoner i spedbarnsalder. Dette er en påkjenning rent fysisk for barnet.

En far til multifunksjonshemmet barn fortalte at barnet nesten døde i krybbedød den dagen han ble født:

... han var født helt normal, men så var det vaktskifte og barnet ble liggende alene, ... og senere ..., han har ikke talespråk, bruker bleier fortsatt og trenger hjelp til alt selv om han er ungdom nå

Flere foreldre berettet om problemer i forhold til hvordan de skulle forholde seg til barnets sykdom, mange syntes dette virket uoverkommelig i starten. Men enkelte av foreldrene mente at de hadde fått et barn med mange utfordringer og ikke nødvendigvis problemer.

8.2.1.2 Barnets utvikling

Denne subkategori handler om at foreldrene var opptatt av barnets utvikling fysisk og mentalt. Hva skulle til for at barnet skulle utvikle seg på best mulig måte? Ett av barna hadde en komplikasjon etter fødsel og utviklet en hjerneskade. Barnet kom først hjem, men så fikk det kramper og måtte inn på sykehuset igjen og ble liggende lenge der.

Mor sa:

... og da skjønnte vi at vi skulle inn i en ny fase igjen, og da var det en ny sorgreaksjon....

Barnet fikk etter hvert rett medisiner og kom hjem fra sykehuset igjen,

... han hadde ikke vondt, han gråt ikke mer, vi kunne legge vekk en bekymring, så jeg synes det begynte å utvikle seg fra det vi syntes først var en katastrofe til noe mer konstruktivt, men det tok det første halve året....

For foreldre til barn med Downs syndrom og stor hjertefeil som medførte omfattende operasjoner i spedbarnsalder, var dette en stor belastning. Disse barna ble sendt til Rikshospitalet for operasjon og det var en angstfull prosess foreldrene gikk gjennom i påvente av at barnet skulle overleve operasjon og rekonvalesenstiden etterpå.

8.2.2 Foreldres resurser og mestringsevne

Foreldres resurser og mestringsevne uttrykker alle de resurser og handlinger som foreldre mobiliserte overfor barnet sitt. Det var foreldrenes reaksjoner på barnets funksjonshemming og det var reaksjoner i møte med hjelpeapparatet.

Foreldrene tilpasset livene sine og hverdagen til det funksjonshemmede barnet. De utsatte studier, gikk ned i stillingsstørrelser i sitt arbeid. De nullstilte seg selv i forhold til venner og aktiviteter de hadde drevet før, i alle fall for lange perioder. De brukte sine resurser på barnet. Samtidig opplevde mange å ikke få den hjelp fra helse- og sosialkontorene og helsestasjonene de hadde rett til.

En av fedrene uttrykte dette slik:

..du kan jo ikke noe for det, du er kommet opp i denne ulykkelige situasjonen og så vet du at det er et system, som har noen rettigheter som du har rett på, men som de nesten glemmer vekk.

Og senere:

...men vi har klart å finne dørene inn, men jeg tenker med gru på de som ikke har kapasitet nok, stakkars folk, altså.....

Hovedkategorien foreldreressurser og mestringsevne bestod av tre subkategorier: *Foreldres handlinger, Foreldres reaksjoner, opplevelse av hjelp og mestring, samt Foreldres endringsforslag.*

8.2.2.1 Foreldrenes handlinger

Etter å ha fått et sterkt funksjonshemmet barn satte foreldrene i gang mange tiltak. Enten de var kommet gjennom den første sorgfasen eller ikke, det kunne se ut som det var barnet som var kraften til å sette i gang handlingene.

En mor til et multifunksjonshemmet barn sa,

... jeg tok ett års pause i studiene og det året gikk med til telefoner, jeg hadde nok seks telefoner daglig for å koordinere hele systemet. Og å bygge opp nettverk og brystpumping hele tiden ... jeg er vant til å jobbe stenhardt

En annen mor sa,

... da han fikk diagnosen prøvde jeg å nullstille meg selv, det hjalp meg at jeg gjorde det den gangen, du kan da bli mer glad for den minste ting istedenfor å bare bli skuffet, det har vært godt. Han må ha tilsyn døgnet rundt

De fleste av foreldrene hadde svært mange fagfolk å forholde seg til og mange forskjellige avtaler. De uttrykte at de måtte gjøre ting selv, de måtte selv ta initiativ for at ting ble satt i gang, de måtte selv ta kontakt med helse- og sosialkontorene og innstendig be om den hjelp de hadde behov for. De skaffet selv avlastningsordninger, de stod på selv for å få personlig assistent, de måtte til en hver tid ha hele oversikten selv.

8.2.2.2 Foreldres reaksjoner, opplevelse av hjelp og mestring

Det er på to områder foreldrenes reaksjoner ble beskrevet, det er reaksjonen på å ha fått et funksjonshemmet barn og reaksjonen i møte med helse- og sosialkontorene og helsestasjonene. Det var reaksjoner som skuffelser, sinne, fortvilelse, men også

takknemlighet. Foreldrereaksjonene i forhold til å ha fått et funksjonshemmet barn innebar de prosesser som foreldrene hadde gjennomgått og den situasjon de var i når de oppsøkte helse- og sosialkontorene.

En mor til multifunksjonshemmet barn fortalte:

... det ble bestemt hasteseccio, og da jeg våknet så alle litt rare ut i ansiktet, og barnet mitt så heller ikke normalt ut, hun hadde et medfødt syndrom

En mor til barn med Downs syndrom sa:

... jeg så det først, jeg så det med en gang, når de la hun på magen min, har hun Downs syndrom sa jeg. Jeg så med en gang at det var et fjes jeg ikke kjente fra familien... og senere, ... den tiden etterpå har jeg bare svart, jeg husker nesten ingen ting

Foreldrenes reaksjoner varierte fra dyp fortvilelse og sorg til mer avbalansert konstatering. Men noen foreldre opplevde barnets funksjonshemning som en enorm utfordring. Foreldrenes reaksjoner i møte med helsestasjon og helse- og sosialkontorene var forskjellig. I møte med helsestasjon hadde foreldre med sitt første barn ikke så mange forventninger. Andre hadde gått på helsestasjon før med friske barn og hadde store forventninger om å få hjelp derfra. Skuffelsen ble desto større når de opplevde at personalet ikke kunne innfri forventningene.

En mor til barn med Downs syndrom sa:

...helsesøster som kom på hjemmebesøk, sa hun ikke hadde erfaring med funksjonshemmede barn og i hvert fall ikke med Downs syndrom. Hun hadde ikke bakgrunn til å skjønne hva det dreide seg om i det hele tatt. Sånn ble det en belastning følte jeg. For det var hele tiden jeg som måtte undervise henne om hvordan ting lå an.

Noen opplevde også det å forholde seg til helsestasjonen som en tilleggsbelastning.

En mor til et sterkt multifunksjonshemmet barn fortalte:

... vi var så mye på sykehuset, så jeg følte det ble en kjempebelastning å gå på helsestasjon, det ble enda en instans å forholde seg til og det skjønnte jeg med en gang. Jeg var innom og fikk vaksiner og fikk noen til å sette de hjemme ...

Men det var også positive reaksjoner i forhold til helse- og sosialpersonell. Positive reaksjoner førte ofte til en opplevelse av å ha fått hjelp hos foreldrene.

En mor til et barn med Downs syndrom sa:

... jordmor kom på besøk på barselavdelingen, det satte jeg veldig pris på, hun jeg hadde gått til i svangerskapet, og jeg kjente henne, og hun var helt fantastisk. Så var vi ikke før kommet hjem så fikk jeg besøk av helsesøster, hun hadde jeg gått til med det første barnet så det var

positivt. Jeg har brukt samme helsesøstre hele tiden og er veldig fornøyd med mottakelsen vi fikk på helsestasjon.

For mødre opplevdes slike initiativ fra fagpersoner som positivt. En fagperson som var kjent, kom på besøk og viste interesse for det som hadde skjedd. Dette ga trygghet i hele den nye vanskelige situasjonen. Det er ikke vanlig at kommunejordmor går på besøk på barselavdeling til de gravide de har hatt i svangerskapet.

Foreldrenes mestringsevne kom tydelig fram gjennom den styrke de utviste i møte med det de beskrev som et byråkratisk og tungrodd system. Foreldrene som ble intervjuet, hadde ulik sosial bakgrunn, og jo mer resurser de selv hadde desto bedre så det ut til at de klarte å påvirke helse- og sosialtjenesten når de skulle ha saker igjennom.

En mor sa det slik:

... barnet vårt er en svak person, men det er ikke vi

Ett foreldrepar ringte til helse- og sosialsjefen etter å ha fått avslag på søknad om økt avlastningshjelp og sa:

... dette går rett til formannskapet her tuller vi ikke... og, ... jeg ser jo helt tydelig at dersom du ikke har resurser i dette systemet så tror jeg du skal slite

Men selv om foreldre hadde resurser så ble det og en prioritering hvor mye tid som ble brukt på å kjempe for å dokumentere ting for å få saker igjennom. Noen av fedrene ga eksempelvis uttrykk for at de bevisst prioriterte tid sammen med det funksjonshemmede barnet i stedet for å bruke mye tid på å anke på avslag som i beste fall ga dem et ubetydelig beløp.

Resultatene viser at selv om foreldrene opplevde mye motgang som de hadde negative reaksjoner på, så utviklet de også styrke til å mestre vanskelige situasjoner

8.2.2.3 Foreldres endringsforslag

I de fleste intervjuene kom informantene fram med flere endringsforslag. Flere av foreldrene uttrykte hva de ønsket kunne vært gjort annerledes. De kom med en rekke kreative forslag til potensielle løsninger på opplevde problemer.

Flere ønsket færre personer og forholde seg til, og en far til barn med multifunksjonshemmet barn skisserte følgende løsning:

... Jeg ser for meg at det ble snudd opp ned på alt sammen jeg, mer modell som personlig assistent. Personlig assistent kan komme og ta barnet opp om morgningen og følge barnet fram til kokken 14 eller 15. Assistenten skulle da ikke være ansatt i boligen men være ansatt på barnet. Hvis barnet skulle ut eller delta på trening eller noe annet ble assistenten med. Assistenten kunne gi barnet medisiner, kle på han, følge han opp, gi mat og slike ting. For barnet ville det da bli tre personer (assistenter) og forholde seg til døgnet, isteden for at det kan i løpet av

en uke være opp til 35 ulike personer å forholde seg til. Men noe bedre har det blitt etter den nye kartleggingen kom

Andre ønsket hjelp til å få oversikt over hjelpeordningene og hvordan de fungerer, gjerne i form av skriftlig materiale, slik at de kunne slippe å gå fra kontor til kontor og spørre. Flere foreldre uttrykte at hadde systemet vært litt enklere, ville de brukt mindre tid på å oppsøke hjelpeapparatet og hatt færre kontaktpersoner. Foreldrene ville da hatt mer tid til å ta seg av barnet, og mer tid til de andre barna og familien som helhet og hverandre. Dette ville sannsynligvis medført bedre livskvalitet for barnet og de selv.

Noen var også opptatt av at foreldre til funksjonshemmede barn måtte få flere egne tilbud som var rettet mot deres spesielle situasjon. Mor til multifunksjonshemmet barn:

... men jeg ivrer veldig for at vi skal gi spesielt mødre, men og fedre til funksjonshemmede barn et tilbud. Ikke invitere de til barselgrupper for de friske barna, hadde jeg kommet der med min rare unge og med helt andre utfordringer, ville det blitt et hav av forskjeller så det har jeg ikke tro på. Men egne grupper, gjerne bydekkende hadde vært et kjempepluss

... .

Flere av informantene var også opptatt av at foreldrenes tilbakemeldinger burde få konkrete konsekvenser, og mente det hadde vært fint om helsestasjoner og helse- og sosialkontorene hadde lært noe av tilbakemeldinger de fikk fra foreldre. Alle var opptatt av at barnet skulle ha det best mulig, selv om foreldrene altså hadde noe ulike oppfatninger av hva som er det beste for sitt barn og litt forskjellige ønsker med hensyn til endring

8.2.3 Fagfolks involvering

I studien var det foreldrene som fortalte hvordan de opplevde at fagfolkene involverte seg i deres situasjon. Fagfolkene var ikke spurt i denne undersøkelsen, slik sett var det foreldrenes subjektive og erfaringsmessige opplevelser som framkom.

Hovedkategoriene Fagfolks involvering favner vidt og involverer i hovedsak fagfolk innenfor, men og utenfor helse- og sosialsektoren, som er ansatt for å formidle tjenester til funksjonshemmede barn og deres foreldre. De fagfolk innen helse- og sosialsektoren som var aktuelle i studien, var ansatte ved bestiller- og sosialkontor, i hovedsak sosionomer og sykepleiere. Videre dreide det seg om fysio- og ergoterapeuter, barnevernets ansatte, oftest barnevernspedagoger og sosionomer. I tillegg omfattet det ansatte på helsestasjon, bestående av helsesøstere, leger og jordmødre. Kategorien omfatter dessuten en del faggrupper utenfor det som tradisjonelt tilhører helse- og sosialsektoren, som eksempelvis psykologisk pedagogisk rådgivningstjeneste (PPT) og fagfolk ansatt i skole og barnehage.

Kategorien omfattet og fagfolks evne til å være handlingsrettet og til å få gjort noe og til å være kunnskapsorientert. Det omfattet deres emosjonelle væremåte og deres evne til å

vise empati, til å formidle at foreldrene gjorde det rette, at de viste til at det var mye positivt med barnet. Flere av foreldrene var klar over at i hovedsak handlet det om fordeling av resurser og penger, og det handlet om budsjettene til den enkelte avdeling. Det viktige var at disse skulle overholdes.

En far til et multifunksjonshemmet barn sa:

... Men det kan se ut som de sitter og venter for de vet at hvis de insinuerer noe her, så vil det bli en kostnad og den blir stor, men den blir og stor hvis alternativet er at familien ikke makter å ha barnet hjemme lenger og barnet må ha full avlastning som er alternativet

Fagfolks involvering speiler fire subkategoriene: *Fagfolks handlinger og holdninger, Fagfolks kunnskap og erfaring og Fagfolk utenfor helse- og sosialtjenesten*

8.2.3.1 Fagfolks handlinger og holdninger

Resultatene viste at holdninger og handlinger hos fagfolk overlappet hverandre og hadde både positive og negative dimensjoner i forhold til hva de innebar for informantene.

Møte med helsestasjon opplevdes forskjellig for foreldre til barn med Downs syndrom, autisme, og foreldre til multifunksjonshemmede barn. Foreldre til barn med Downs syndrom og autisme hadde et behov for å gå på helsestasjon og forventet en viss hjelp. Hvorvidt forventningene ble innfridd så ut til å være personavhengig, hvilken helsesøster de traff og hvilke strategier hun brukte for å hjelpe. Flere av foreldrene til barn med Downs syndrom hadde positive erfaringer fra helsestasjon.

Mor til barn med Downs syndrom:

... Helsesøster har vært med på alle ansvarsgruppemøter i barnehagen og har stilt opp på forskjellige temakvelder som støtteforeningen "Ups and Downs" har holdt, utrolig for det er jo på kveldstid og fritid

Dersom fagpersoner gjorde noe aktivt for å sette seg inn i situasjonen, ringte til spesialister eller andre som kunne mer, synes dette å gi foreldrene en trygghet og en positiv opplevelse av at noe ble gjort, selv om fagpersonen ikke kunne så mye om dette i utgangspunktet.

Mor til multifunksjonshemmet barn:

... men helsesøster var ei fantastisk dame, hun reiste til Oslo på kurs av eget initiativ og var med på foreldre undervisning og masse sånt ... Og senere, ...vi tok initiativ for noen år siden til å starte en nettverksgruppe for foreldre som hadde funksjonshemmede barn i førskolealder og da fikk vi hjelp fra helsestasjon, dette var svært positivt

Fagfolks positive handlinger og holdninger kan gjenspeiles i at foreldre ble møtt med empati, forståelse, vilje og engasjement og det ble satt i gang tiltak og det ble utført noe som var til hjelp for barnet og familien.

Men foreldrene opplevde også negativ involvering fra fagpersonell. For mange foreldre var det vanskelig og forvirrende å forholde seg til så mange ulike fagfolk hele tiden. Noen hadde problemer med å finne ut av hvilke kontorer de skulle henvende seg til, om det var helse- på sosialkontorene eller trygdekontorene. Det at de ikke fant fram i systemet med en gang førte og med seg en usikkerhet hos noen foreldre. Når de foreldre så kom til rett kontor på helse- og sosial opplevde mange foreldre at de ble møtt med skepsis, dette opplevdes som en stor belastning. Foreldrene trodde de nå hadde kommet et sted de kunne få hjelp og så ble de i stedet møtt med mistro.

Mor til barn med Downs syndrom:

... jeg føler alltid på møtene med fagfolk at jeg møter skepsis. Jeg skulle ha hjelp til å søke om forhøyet hjelpetønad. De svarte at budsjettene var oppbrukt, så dere har ikke gode sjanser, men dere kan jo bare prøve. De fortalte det når du står der og det har vel vi strengt tatt ikke i noe med? Det er vel deres problem? Nei, det er ikke vårt problem, vi har nok

...

En mor til et barn om senere fikk diagnosen barneautisme var bekymret for manglende språk hos barnet sitt, og var på helsestasjon ved to og tre år og mor fortalte det slik;

... nei, de ville se det an, han var gjerne senere enn andre, så jeg synes det var gyselig frekt. Så jeg tok sjøl kontakt med habiliteringssenteret i fylket, men en kan jo ikke gå direkte dit, så jeg måtte jo kontakte PPT, og da gikk det ganske fort å få utredning

Fagfolk som ikke tok initiativ til å få noe gjort og som ikke møtte foreldrene i den situasjon de var, disse fagfolk ble ofte oppfattet som personer med negativ eller manglende involvering fra foreldrene.

I andre situasjoner kunne de bli møtt med positive holdninger, men opplevde at handling uteble. Flere av foreldrene fortalte om ansvarsgruppen som var opprettet rundt barnet. Hvordan ansvarsgruppene fungerte for de forskjellige barn var ulikt. De fleste opplevde at det var lite som skjedde i etterkant av møtene, og de savnet handling, noe de mente skyldtes at ansvarsgruppene ikke hadde den nødvendige myndighet til å ta endelige beslutninger. Men noen av foreldrene mente likevel at gruppene var nyttige, ikke minst fordi de ble møtt med en viss forståelse.

Far til et multifunksjonshemmet barn fortalte:

... I ansvarsgruppen er vi nå seks til syv personer. Det er kjekke folk, de sitter og nikker og er enige og du merker forståelse for en del av de problemstillinger vi tar opp. Men jeg føler på en måte, reaksjonen, eller aksjonen, det som skal skje etter på, det mangler, det renner bare ut i ingen ting. Av og til sitter jeg og sier til kona, det er merkelig, jeg lurar på hvorfor vi egentlig var på det møtet, for det har jo ikke skjedd noen ting etter det

Utsagn fra enkelte foreldre viste at de oppfattet en del fagfolk som hyggelige og vennlige, men de viste ikke noe initiativ til å sette i gang tiltak. Det var ikke nok å bare ha en positiv holdning hvis ikke de tiltak det var behov for ble satt i gang.

En av holdningene som gikk igjen i informantenes fortellinger var fagfolks rigiditet. Dette spilte tilbake på fagfolk ved helse- og sosialkontorene som forvaltet midler og som til tider opplevdes av informanter som om de var mer opptatt av å forvalte disse midler enn å finne mulige løsninger for barnet. Det var noe som var alminnelig og vanlige tiltak, og det kunne se ut som om normen var å ikke avvike fra disse.

Mor til et multifunksjonshemmet barn:

... Det er noen få setninger i starten som er veldig beskrivende for hvor pressa de er økonomisk De var ikke uproffe, det var ikke sånn, bare rigide. Lite fleksibelt og det synes jeg er trist. Helse- og sosialkontorene har et system som jeg ikke kan avvike fra og det vil si at jeg ikke kan bruke den avlastning som passer for meg. De vil for eksempel prioritere ferieavlastning for maks tre dager og da var de greie, det er ikke så veldig langt du kan reise på tre dager

Flere informanter mente at fagfolk på helse- og sosialkontorene gikk veldig fort i forsvar. Mange synes det var en lite helhetlig tankegang. Hver virksomhet var opptatt av sin lokale pengekasse. De var opptatt av å få budsjettene til å rekke. Dette virket som en rigid tenkemåte. Foreldre opplevde at fagfolkene uansett alltid brukte loven å støtte seg på.

8.2.3.2 Fagfolks kunnskap og erfaring

Resultatene viste til opplevelser av at noen fagfolk hadde kunnskap og erfaring og at noen manglet dette. Fagfolks kunnskap har flere dimensjoner, det å ha kunnskap og bruke den i den ene enden, og i andre enden å ha lite eller ingen kunnskap og ikke bruke den. Mellom disse ytterpunkter er det variasjoner av fagfolks kunnskap og deres vilje og evne til å handle. Dersom saksbehandler, helsesøster eller hvem det nå var brukte litt tid på å skaffe seg oppdatert kunnskap og anvendte dette i den videre behandling av barnet og familien opplevdes det positivt. De foreldre som hadde møtt fagfolk med mye kunnskap satte stor pris på dette. Fysioterapeuter og ergoterapeuter var ansatt på helse- og sosialkontorene. Det kunne se ut som disse fagpersoner skilte seg litt ut fra de andre faggruppene. De fleste av barna var blitt henvist fra sykehuset direkte til fysioterapeut eller ergoterapeut. Andre ble henvist fra helsestasjon. Helhetsinntrykket var at de ble oppfattet som profesjonelle og hadde kunnskap.

Mor til multifunksjonshemmet barn:

... fysioterapeuten kom fra dag en og det har vært bra, de gir lungefysioterapi og strekker ut leddene og nå følger fysioterapeuten han opp i barnehagen. De har og lært opp de i barnehagen så de kan dette

Mor til et barn med multifunksjonshemming som ikke var påvist fra fødsel, var svært bekymret over at ingen så at det var noe galt med barnet.

Hun forteller;

... til slutt var jeg nede hos helsesøster og hun tok meg med til fysioterapeut på samme huset. Så sa jeg helt ærlig nå vil jeg vite hva du tror. Hun undersøkte han med en gang og sa jeg har ikke lov å stille noen diagnose, men siden du spør sånn og jeg ser på deg at du tror virkelig at det er noe galt, så sa hun rett til meg at hun mente det var en hjerneskade. Jeg ble ikke lei meg i det hele tatt, jeg følte endelig at noen så det jeg hadde sett lenge. Og da ble det fart i sakene, han ble sendt til utredning og sånn

Fysioterapeuten utviste en kunnskap ved at hun så at det var noe alvorlig galt med barnet. Dette hadde kanskje noen av de andre fagfolkene og sett før. Men det som fysioterapeuten gjorde annerledes, var at hun møtte mor på hennes bekymring og fikk barnet henvist til rett instans.

Mødrene til barn med Downs syndrom uttrykte bekymring fordi barnet ikke la på seg i tilstrekkelig grad, til tross for at de følte at det fikk nok mat. De merket også at helsesøster var bekymret, og dette smittet over på de. Først når barnet var over tre måneder fant helsesøster fram et percentilskjema beregnet på barn med Downs syndrom. Inntil da var barnet vurdert i forhold til skjema for normale barn, noe som var en del av grunnlaget for de kanskje unødvendige bekymringene.

Resultatene viste at foreldrene opplevde at fagfolk hadde manglende kunnskap, særlig ga de uttrykk for at de kunne lite om de aktuelle funksjonshemminger. Men det informantene syntes var mest skuffende var at en del fagfolk ikke viste noe initiativ til å sette seg inn i deres problem. Informasjon om disse funksjonshemminger kan for eksempel i dag fås med enkle tastetrykk på internett.

Mor til et multifunksjonshemmet barn var alene med omsorgen av barnet som var veldig urolig og sov lite og hadde mye kramper.

Mor forteller at hun fikk avslag og måtte anke på omsorgslønn:

... jeg holdt på i tre år. Saksbehandler gjorde ikke det hun skulle, hun sa saken var ferdigbehandlet. Til slutt ringte jeg kommunen sentralt for å høre resultatet, men de hadde aldri hørt om den saken. Og til slutt gikk jeg til en politiker i kommunens helse- og sosialutvalg og tok med alt jeg hadde av mailer og alt som var skrevet

Og mor sa senere:

... Men da kom saken min opp og jeg fikk omsorgslønn

I denne situasjon hadde både foreldre og saksbehandler brukt mye tid på en sak som kanskje kunne vært løst på en enklere måte mye tidligere og spart begge parter for mye ekstra arbeid og bekymring.

Manglende handlingsevne viser til brukernes oppfatning av konklusjoner som ble gjort på ansvarsgrupper og i saksbehandling som ble forventet fulgt opp. Men så skjedde det ikke noe etterpå, bruker måtte ringe og purre opp til flere ganger og dette opplevdes svært frustrerende og trist. Selv om de ulike instansene ikke har myndighet til å ta

endelige beslutninger etterlyses større vilje til å stå på for at nødvendige tiltak blir igangsatt.

8.2.3.3 Fagfolk utenfor helse- og sosialsektoren

De fleste av familiene hadde vært i kontakt med andre fagfolk enn de ved helse- og sosialkontorer og helsestasjoner. Det var personell som psykologer og barnevernspedagoger ved kommunale institusjoner og avdelinger som psykologisk pedagogisk rådgivningstjeneste, hjelpemiddelsentral, barnehager og skoler. Foreldrene kom også inn på disse fagpersoner i intervjuene. Informanten nevnte også hvordan de hadde opplevd å være på sykehuset og hvordan de var blitt fulgt opp på habiliteringssenteret for barn og av egen lege.

Mor til barn med Downs syndrom.

... jeg fikk kontakt med PPT, der var det et menneske som skjønte hva jeg snakket om. Hun var spesialpedagog. Hun skjønte hvordan ting lå an og forstod, så det ble henne jeg snakket med. Hun henviste meg til rett sted for å få avlastning ... Senere ... Barnehagen var kjempebra

En annen mor til barn med Downs syndrom:

... det ble en dårlig kommunikasjon med fagperson fra PPT

Ut fra det foreliggende materialet ser det ut til at fagfolk som tradisjonelt ikke tilhører helse- og sosialtjenesten ble opplevd både positivt og negativt av informantene. I studien er det ikke lagt så mye vekt på disse faggrupper da dette ikke var med i forskningsspørsmålene, men de fleste informantene nevnte noen av disse faggrupper, og de hadde betydningen for helheten i arbeidet med barnet.

8.2.4 Politisk styring

Hovedkategorien viste at politisk styring ofte var avgjørende for hvilke resurser en kommune bestemte seg for å bruke på funksjonshemmede barn og andre utsatte grupper. De politiske avgjørelser virket inn på fagfolks muligheter til velge ulike tiltak. Men politisk styring kunne påvirkes både av fagfolk og av kommunens brukere.

Far til multifunksjonshemmet barn sa:

... det er nedskjæringer, det har skjedd en uheldig utvikling, politikere legger ned gamle vedtekter og gjennomfører nye uten å vite hva de har endret Og senere, ... det er helt åpenbart at det er en endring i samfunnet det er en offentlig fattigdom som graver seg helt ned i helse- og sosialvesenet

Kategorien uttrykker de to subkategoriene; *Økonomiske rammer og Politiske avgjørelser* .

8.2.4.1 Økonomiske rammer

Helse- og sosialkontorene var de stedene der foreldre til funksjonshemmede barn måtte henvende seg for å få hjelp i sin situasjon. Dette var foreldre som forventet å bli møtt positivt, de hadde kommet i en uforskyldt vanskelig situasjon og helse- og sosialkontorene oppfattes av flere som et stillesittende organ som ikke maktet å få gjennomført saker.

Far til et barn med Downs syndrom sa:

... foreldrene ønsker å bli sett og hørt ut i fra behovene de har og ikke budsjettene eller budsjettsprekken i kommunen

Mange foreldre fikk tilbud om andre tiltak enn det de ba om og dette opplevdes negativt. Ofte kostet også de tiltakene som ble foreslått mye mer enn det bruker ba om. Kommunen har innført et system for utregning av hvor mye tid som trenges til hver enkelt bruker hjemme og i avlastningsbolig. Denne modellen er tatt fra en storby i Norge.

Far til multifunksjonshemmet barn sa det slik:

... Denne byen er Norges fattigste by, og vår by skal sammenligne seg med den. For eksempel vårt barn (som var i bolig da), skulle få komme ut først en time, så ble det etter hvert økt til to og en halv time per dag, dette var inklusiv på og avkledning. Det er jo spesielt viktig for han å holde seg i bevegelse, (han er flink til å gå, om noe ustøtt forteller far). ... Siden de har tatt modellen fra denne storbyen spurte jeg om hvordan dagsenter situasjonen var der, men det visste de ikke

Far undersøkte så selv hvordan dette var der og det viste seg at stort sett alle hadde tilbud om dagsenter plass seks timer om dagen, og far sier:

... og her skal de ha minimalt med tilsyn og være i boligen nesten 24 timer i døgnet, da kan en jo ikke sammenligne.

Denne faren sendt brev til en politiker og fikk svar tilbake at han var enig i at det var for lite dagsenter plasser i kommunen og men det ble ikke gjort noe med dette. Flere av foreldrene mente at politikere kunne engasjere seg mer for denne gruppen barn og deres foreldre. Det er ingen stor gruppe det her er snakk om.

8.2.4.2 Politiske avgjørelser

Subkategorien viser at urett blir begått av politikere og av politiske beslutninger innenfor de rammer som er lagt. Foreldres opplevelse av urett forekommer og innenfor helse og sosiale tjenester i kommunen. Mødre fortalte hvordan de ble anbefalt å søke om omsorgslønn og fikk hjelp til dette ved sosialkontoret. De var sikre på at dette skulle gå i orden, men så kom det en saksbehandler hjem og registrerte hvor mye tid de brukte på de ulike oppgavene. Det hele endte med at de fikk avslag. Selv om mødrene fikk hjelp til å anke avgjørelsen, så fikk de avslag. Så var det å sette i gang med ny søknad, ny saksbehandler og nytt avslag,

Også direkte saksbehandlingsfeil ser ut til å ha forekommet.

Far til multifunksjonshemmet barn sa:

... når det blir gjort en saksbehandlerfeil i helse og sosial, eller kommunen så snakket jeg med helse- og sosialsjefen direkte ... jeg hadde ved siste vedtak blitt fratatt noe omsorgslønn, de hadde faktisk trukket fra barnhager og skole som merarbeid for kommunen, men da sa jeg men dette får jo alle barn og det står i retningslinjer at det skal unndras

Det er ganske ulikt hva foreldre får og ikke får av avlastning og omsorgslønn, og det kan se ut som for de foreldre som kjenner til systemet og saksgangen i kommunen er det letter å komme fram til enighet, enn for de som hele tiden kun forholder seg til en saksbehandler.

Mor til multifunksjonshemmet barn sier:

... det som er forferdelig irriterende for oss er jo at vi ser jo at regelverket praktiseres veldig forskjellig i kommunen og ikke minst fra kommune til kommune. Og det gir grobunn til irritasjon, det burde være en sort regelverk som alle måtte forholde seg til

I Norge får politikere som sitter i kommunestyret hvert år framlagt budsjettforslagene fra rådmannen i kommunene. De har da muligheter til å gå inn å omprioritere budsjettene på den ene eller andre måte om de ser behov for dette.

8.2.5 Nettverk

Familiens sosiale nettverk viste seg å være et viktig bidrag i oppbygningen av foreldrekraft. For foreldre som hadde fått et funksjonshemmet barn var det viktig å ha noen å snakke med og her betydde familien mye. Men det varierte i hvilken grad en kunne regne med familiens støtte, og hovedansvaret så ut til å ligge hos foreldrene uansett. Aleneforeldre hadde et større ansvar for barnet i og med at de ikke hadde avlastning fra partner, og det kan se ut som de hadde mer behov for støtte.

Far til multifunksjonshemmet barn:

... familien ville hjelpe men de torde ikke

Mor til barn med Downs syndrom:

... vi hadde mye besøk av venner den første tiden, jeg ba de til middag og sånn, jeg orket ikke være så mye alene med barnet

Mange av foreldrene var med i en støtteforening, enten støtteforening for den diagnosen barnet hadde, eller for felles organisasjoner. Kategorien består av subkategoriene: *Familie og venner samt Støtteforeninger.*

8.2.5.1 Familie og venner

En del av foreldrene fikk støtte og hjelp fra sin familie som tanter og besteforeldre, særlig fikk de hjelp til pass og omsorg for de friske barna i perioder. Men det var få som fikk dirkete avlastning til det funksjonshemmede barnet

En mor til et multifunksjonshemmet barn sa:

... min mor er godt opp i årene, og hun kunne godt mate et lite barn, men de vanskene vi sto oppe i gikk langt utover det som hun klarte, men hun har vært en enorm avlastning til barnet vi fikk etterpå

Det funksjonshemmede barnet var for krevende og vanskelig for familien og ta seg av, familiemedlemmer var og ofte engstelige for å gjøre noe galt.

En mor til et multifunksjonshemmet barn med omsorgen alene og som ikke hadde familie i nærheten uttalte:

... og når du er alene så har du ingen å snakke med når du kommer hjem fra jobb og sånne ting, jeg orket ikke noe og det var ingen som ringte og spurte hvordan jeg takla dette, de kan ikke bare sende folk hjem med en sånn diagnose, og ikke følge opp noen ting

Det var og godt å kunne bruke venner til avlastning for de som hadde lite familie, eller familie som ikke kunne være til hjelp eller om familien bodde et annet sted. Foreldrene uttrykte at det betydde mye, særlig i spedbarnsperioden og ha noen å snakke med uten om familien. Noen foreldre uttrykte også at de måtte ta hensyn til og berolige familien, og forklare at de greide seg godt. På det området var det for noen foreldre lettere å snakke med venner. For flere av foreldrene var det en hjelp bare å vite at de hadde noen som kunne avlaste eller stille opp om det var nødvendig, selv om de sjelden benyttet seg av dette tilbudet

8.2.5.2 Støtteforeninger

En av de faktorer som var viktig i nettverket til foreldre til funksjonshemmede barn var de ulike støtteforeninger. Her kunne foreldre møtes og treffe mennesker som hadde opplevd det samme som de selv. Det ble knyttet kontakt og vennskap oppstod, mange har holdt kontakten med hverandre over år. Støtteforeninger var og av betydning på den måte at foreldre fikk vite om tiltak og resurser som de hadde rett til å få og som ingen hadde fortalt de om før. Foreningene var pådrivere ovenfor lokale og sentrale myndigheter for å få gjennomført reformer.

Mor til Downs syndrom barn:

... vi er medlemmer av "Ups and Downs", det er en støtteforening for foreldre til barn med Downs syndrom. Den er forholdsvis ny, ble starta for fire-fem år siden.... De arrangerer turer, bursdager og andre sosiale sammenkomster

Mor til multifunksjonshemmet barn:

... Handikappede barns foreldreforening er helt fantastisk. For meg har alt mitt fokus gått til barnet, så den sosiale kontakten med andre fikk jeg der. Jeg ble kjent med mennesker jeg kunne ta kontakt med igjen og som kjente problemene vi hadde

Det finnes en rekke ulike støtteforeninger for foreldre til funksjonshemmede barn i Norge og de nordiske land. I Norge er det en støtte forening for mange av de store sykdomsgruppene som hjertesyke barn, cerebral parese, Downs syndrom med flere. Flere av foreldrene til barn med Downs syndrom var med i støtteforeningen Ups & Downs. Det er en interesseforening for barn og unge med Downs syndrom og deres familier. Foreningen bidrar til utveksling av erfaringer, arbeider med sosiale og faglige aktiviteter, bidrar til stadig bedre forståelse for hvilke behov barn og unge med Downs syndrom og deres familier har. Foreningen informerer om samarbeid med helsevesenet og andre likartede foreninger.

Barn med ulike medfødte syndromer har og sine egne foreldreforeninger som flere av foreldrene deltok i. Mange foreldre var og medlemmer og deltok i HBF; Handikappede Barns Foreldreforening. Denne foreningen arbeider på tvers av diagnose og funksjonshemming. Erfaring har vist at mange av foreldrene står ovenfor de samme utfordringer selv om barna har ulik diagnose. Gjennom kontakt med andre i samme situasjon er HBF til hjelp både for barnet med funksjonshemmingen, søsken og foreldre. HBF arbeider for å trygge velferden for familier til barn med funksjonshemninger.

8.2.6 Oppsummering av resultatene

Resultatene viste at det funksjonshemmede barnet var drivkraften som satte de ulike prosesser i gang. Barnets sykdom og utvikling styrte foreldrenes handlinger og behov for hjelp. Foreldrenes resurser og mestringsevne ble svært påvirket og utviklet av barnets funksjonshemming og av fagfolks involvering. Fagfolks involvering var både positiv og negativ. Foreldre opplevde til tider å få hjelp, men de fleste hadde gått gjennom flere vanskeligheter for å få denne hjelpen fra helse- og sosialkontorene. Mange av informantene hadde slitt med opplevelse av negative holdninger og manglende handlinger fra helsestasjoner og helse- og sosialkontorene.

Hele denne prosessen fram og tilbake med barnets utvikling og sykdom og det å få hjelp eller ikke få hjelp, førte til utvikling av mestring hos foreldrene. Foreldrene kom med gode endringsforslag til hvordan disse tjenester kan drives bedre. Resultatene viste at fagfolkene hadde behov for økt kompetanse i arbeidet med sterkt funksjonshemmede barn.

Folk utenfor helse- og sosialkontorene som, PPT-tjenesten, barnehage og skole påvirket barnets utviklingsmuligheter og foreldrenes situasjon. Politisk styring var viktig i forhold til hvilke resurser som ble bevilget til disse barn og unge, og dette hadde konsekvenser for de tiltak som ble satt i gang. Nettverk som familie og venner var til støtte og avlastning for de fleste familier. Ulike støtteforeningene var til stor hjelp sosialt og faglig for de aller fleste av disse familier.

9 DISKUSJON

Målet med denne studien var å få belyst hvordan foreldre til barn med Downs syndrom, multifunksjonshemming og autisme opplever møte med helse- og sosialkontorene og helsestasjonene. For å få tak i informantenes opplevelser ble kvalitativ intervjuform benyttet. Det faglige forskningsintervju i kvalitativ metode er basert på den faglige samtale (Kvale 1997). I det kvalitative forskningsintervjuet er det viktig å være lydhør både for det som sies og det som ikke sies, men som likevel uttrykkes, om intervjupersonens livsverden. Ved bruk av Grounded theory utkrystalliserte det seg en kjernekategori *Foreldre kraft* og fem hovdkategorier; *Barnets hjelpeløshet*, *Foreldrenes resurser og mestringssevne*, *Fagfolks involvering*, *Politisk styring og Nettverk*. Hovedkategoriene henger sammen og er avhengige av hverandre. Hendelser utløst i en kategori får følger for en annen kategori. Kjernekategori foreldre kraft betegner den prosess foreldrene gjennomlever, den situasjon de opplever i møte med fagfolk, den reaksjon de får når barnet ikke får hjelp og det handlingspotensialet de selv må realisere. (Figur 1).

For å perspektivere resultatene har forsker valgt å diskutere de empiriske funnene i lys av andre etablerte teorier. For å belyse spesielt kjernekategori *Foreldre kraft* trekkes det veksler på Antonovskys mestrings- og sammenhengsteori (Antonovsky 1991). Denne teorien er valgt fordi den fokuserer på de aspekter som er helsebringende framfor de som er sykdomsskapende. Foreldrekraften synes å ha helsebringende potensialer. Samme teori synes også å være relevant i forhold til hovedkategorien som handler om foreldrenes nettverk.

Hovedkategorien *Fagfolks involvering* drøftes ved hjelp av empowerment-begrepet, kommunikasjonsteori og etikk, fordi dette er teoretiske innsikter som kan bidra til å belyse aspekter som er av betydning i mellommenneskelig samhandling. Det kan synes som om fagfolks bevissthet rundt disse temaene kan gjøre en forskjell i samhandlingsprosessen og dermed bidra til å styrke eller svekke foreldrekraften. De tre andre hovedkategorier diskuteres i forhold til de empiriske funn og slik brukernes muligheter er i dag innen helse- og sosialtjenesten.

9.1 Foreldre kraft og Antonovskys mestrings- og sammenhengsteori

Mestring er et kompleks fenomen som omfatter mange prosesser basert på egne og omgivelsenes ressurser (Skumnes 2000). Studier viser at foreldrenes aksept for barnets funksjonshemming er viktig både for relasjonen til barnet og i forhold til familien og familiens nettverk. For å mestre en slik situasjon må en gjennom flere bearbeidingsprosesser (Skumnes 2000, Grue 1993). Foreldre blir i stand til å diskutere barnets funksjonshemming på en rimelig avslappet måte, til å oppmuntre barnet til selvstendighet samtidig som de gir kjærlighet og omsorg, de greier å samarbeide med

leger og annet helsepersonell med tanke på oppfølging av barnet, til å ta opp eller holde ved like personlige interesser og de lærer seg å stille krav til barnet om hvordan det bør oppføre seg uten å få dårlig samvittighet. Kjerne-kategorien foreldre-kraft viste at foreldrene langt på vei maktet å ha omsorg for barnet, gi barnet stell og pleie samtidig som de opprettholdt et rimelig bra samarbeid med personell på helse- og sosialkontorene, til tross for at de ikke alltid følte seg styrket i møte med hjelpeapparatet.

Antonovskys begrep ”kjensle av sammenheng” KASAM, (sense of coherence; SOC), uttrykker at enkelte mennesker har en motsandskraft mot stress og evner å holde seg friske, tross påkjenninger. Begrepet inneholder tre komponenter, den ene er *forståelse*, det vil si at det å kunne forstå og se sammenhenger i en stressituasjon, gjør det lettere å håndtere den. Den andre er *håndterbarhet* som er uttrykk for hvilke resurser en har til å klare å ta hånd om situasjonen. Den tredje faktor er *meningsfullhet*, det vil si at for å klare seg gjennom en vanskelig situasjon, må situasjonen framstå som meningsfull (Antonovsky 1991).

Funn i studien viste at foreldres forståelse av barnets funksjonshemming var et viktig begrep og foreldre var avhengig av fagfolks forståelse for dette barnet. Håndterbarhet var av betydning for hvordan foreldre greide å se at annen hjelp enn det de selv hadde tenkt faktisk var en reell hjelp i enkelte situasjoner. Meningsfullhet er avgjørende for å involvere seg i en situasjon, det funksjonshemmede barnet var det meningsfulle her.

Foreldre-kraft framstår som en forutsetning for mestring i og med at den bidrar til at foreldrene mestrer en særdeles vanskelig situasjon. Foreldre til barn med funksjonshemninger opplever også mer allment stress i det å bli foreldre enn foreldre til friske barn (Møller 2001). Diagnosene til barna i studien er forskjellige, men felles er at de har en alvorlig funksjonshemming og vil hele livet trenge en omsorgsperson å støtte seg til. Det var denne krisen foreldrene ble utfordret i forhold til, og som de mestret mer eller mindre, alt etter hvilke resurser de hadde eller hvilke hjelp og støtte de fikk fra familie, nettverk eller hjelpeapparat. Figur 1 viser hvordan foreldrene jobber seg gjennom ulike faser på vei mot mestring. Underveis påvirkes prosessen på ulike måter både av positive og negative hendelser.

9.1.1 Forståelse

Antonovsky (2001) hevder at forståelse begrunner seg på i hvilken utstrekning et menneske opplever indre og ytre stimuli som fornuftsmessige og forståelige som informasjon som er riktig, strukturert og står i en sammenheng (Antonovsky 2001).

At foreldrene utviklet en forståelse for barnas situasjon og hvordan de skulle forholde seg til hjelpeapparatet synes å være avgjørende for deres mestring av situasjonen. Data viste at foreldre til funksjonshemmede barn har vært og er sentrale omsorgspersoner for barna. I løpet av oppveksttiden, opparbeidet foreldrene seg en kompetanse i forhold til barnets vanlige omsorgsbehov. Det som skiller de fra andre foreldre er at de også utviklet kompetanse, omsorg og utviklingsstøtte for barnets spesielle behov. De måtte organisere sin hverdag ut i fra barnets situasjon. For en del av foreldrene var det snakk

om praktiske gjøremål som trening og oppfølging av medisinske tiltak. For andre var kontinuerlig vurdering og oppfølging av svingninger i barnets helsetilstand nødvendig. Mens de i enkelte perioder kunne leve tilnærmet normalt, bidro forverringer som eksempelvis alvorlige infeksjoner, shuntsvikt, eller kramper til at det igjen ble behov for tettere oppfølging. Foreldrene utviklet forståelse for barnets situasjon, de lærte seg å se sammenhenger mellom de behov barnet hadde og den hjelp som kunne tilbys fra kommunale instanser. Selv om de utviklet kompetanse på egen hånd var forståelsen fra helse- og sosialpersonell viktig, de var kommet i en situasjon hvor de hadde et barn med en sykdom, funksjonshemming som de fleste visste svært lite eller ingenting om fra før. De hadde behov for at noen forstod og kunne forklare, de hadde behov for hjelp til praktiske ting, til løsninger i alle fall forslag til løsninger på problemer. De hadde behov for økonomisk støtte, og de hadde behov for faglig ekspertise.

Kommunen hadde og har fagkunnskap på disse områder og de fordeler midler ut fra vedtatte retningslinjer. Det var fagpersoner der som hadde ansvar for å fordele disse "goder" til brukere. Mange foreldre var i starten engstelig for å be om hjelp selv om behovet var stort. Foreldre hadde behov for hjelpetiltak, men og behov for forståelse for sin situasjon og faglig hjelp til å forstå hvordan ting fungerte i kommunen, hvordan barnets funksjonshemming skulle takles og hvilken hjelp de hadde rett på. Etter hvert lærte foreldrene seg hvordan de skulle takle barnet og hjelpebehovet og hvordan de skulle få hjelp, men for flere hadde dette vært enklere dersom de hadde blitt møtt tidlig med forståelse. Flere foreldre måtte for eksempel anke på avslag de fikk fra kommunen på forhold de hadde krav på å få, også etter gjentatte anker fikk de sin sak gjennom. Dette var tidkrevende for foreldre, og det må jo og være det for fagpersoner og administrasjonen i kommunen.

Fra funnene i kjerne kategorien foreldre kraft og hovedkategorien foreldres resurser og mestringsevne, fokuserer foreldre som har opplevd forståelse og samarbeid med fagpersoner, situasjonen som helsefremmende og som en mulighet, og ikke bare som en stressrelatert situasjon. Forståelsen fra fagpersoner bidrar til at foreldrene skifter fokus fra barnas problemer til deres muligheter. Dette kommer tydelig fram i enkelt hendelser i møte med fagpersoner og spesielt i møte med fysio- og ergoterapeuter.

9.1.2 Håndterbarhet

Håndterbarhet er den andre komponent i Antonovskys sammenhengsteori. Den forklares med at det er de resurser som en person opplever står til sin rådighet, eller under en annen persons eller instans kontroll som vedkommende har tiltro til, er resurser som oppleves troverdige (Antonovsky 2001).

Kjerne kategorien foreldre kraft og hovedkategorien foreldrenes resurser og mestringsevne viser at selv om foreldrene hadde gjennomlevd kriser og vanskelig situasjoner fant de fram til tiltak og handlinger og gjennomførte disse. Funn fremhever handlinger som omsorgen for barnet, oppfølging med alle fagpersoner, administrering av daglige gjøremål slik at de rakk det de skulle. Omsorgen for søsken og resten av familien, arbeid og andre forpliktelser.

Funnene viste at informanter hadde erfaring med at de delte sin kompetanse og kunnskap med fagpersoner innen helse og sosiale tjenester som ikke hadde den samme oversikt som de selv. Dette var kunnskap som de mente var rett, dette gjorde at situasjonen kunne håndteres lettere. Men en del av dette bildet handlet også om problematisk samarbeid med fagfolkene.

Det kom og fram at informantenes forslag om tiltak, eller spørsmål om hjelp ikke alltid ble tatt på alvor, de ble ikke alltid møtt på en positiv måte, fagfolk kom med andre løsninger eller var avvisende. Dette kunne føre til en underkjennelse av foreldrenes kompetanse som kunne ha vært ivaretatt og utnyttet bedre (Ramnefjell 2002). Disse situasjonene refererer foreldrene til som kamper og som svært energitappende i hverdagen.

Resultatene viste at de foreldre som hadde en høy evne til å håndtere hendelser som de ikke hadde kontroll over selv, men som de tross motgang regnet med at det var støttepersoner blant annet i helse og sosiale tjenester, hadde lettere for å ta kontakt med de personer i fagsystemet som kunne gjøre noe. I følge Antonovsky (1991) kommer man ikke til å kjenne seg som et offer for omstendighetene eller føle at livet er urettferdig, hvis man har høy "kjensla av håndterbarhet". Ulykkelige ting skjer i livet men det finnes mulighet og styrke til å klare seg (Antonovsky 1991).

9.1.3 Meningsfullhet

I denne studien kom det fram at det var meningsfylt for foreldrene å gjøre det de gjorde fordi det gjaldt omsorgen for deres barn. Det var deres barn som helt og holdent var overgitt og avhengig av deres omsorg og pleie. Det var kanskje tungt og vanskelig, men det var meningsfylt for dem. Meningsfullhet er et omfattende begrep. Det kan handle om ulike ting som tro og overbevisning og om å komme til en forståelse av meningen med livet. Og kanskje og spørsmål om hva var meningen med å få dette funksjonshemmede barnet. Men i denne studien kan meningsfullhet uttrykkes gjennom at foreldrene fikk gjennomført tiltak de selv mente barnet hadde behov for og fikk hjelp der de selv opplevde å komme til kort. En del foreldre opplevde å bli møtt med negative vilje noe som kan sies å være mangel på meningsfullhet for alle som var involvert. Dette fører over til en antakelse om at fagfolk kan bidra både til å styrke og å svekke foreldrekraften.

Antonovskys teori viser til at de som har sterk KASAM vektla områder i livet som var viktige for de. Anonovsky nevner konkrete verdier, som følelsesmessig investering og engasjement. Han setter og fokus på individets delaktighet for at noe skal være meningsfylt for det. Dette mener jeg understøtter kjerne kategorien foreldrekraft. Funn viste at jo mer foreldre ble tatt med på de bestemmelser som ble gjort, jo mer meningsfylt opplevdes dette. Og motsatt når informanten ikke ble delaktiggjort i beslutninger opplevdes dette ikke meningsfylt.

9.1.4 Nettverk og påvirkning av KASAM

Hovedkategorien nettverk gjenspeilte hvilken betydning støtte og hjelp fra andre enn fagfolk betydde. De viktige aktører var familien, venner og støtteforeninger.

Antonovsky hevdet at høy KASAM er til stede i grupper og familier (Antonovsky 2001). Når noe vondt eller vanskelig skjer har mange familier evne til å stå sammen og bruke de resurser som er til rådighet.

I kategorien nettverk så det ut som det var nettopp dette som skjedde, at de som opplevde støtte fra andre som de greide å ta i mot, opplevde situasjonen lettere enn de som muligens ikke hadde denne sterke følelsen av sammenheng. Andre forhold som hva familiens nettverk bestod av, om det var en eller to foreldre og om kjennskap til støtteforeninger fantes spilte også inn, men ikke nødvendigvis.

Flere av familiemedlemmer som besteforeldre og tanter var egentlig engstelige for å ta seg av det funksjonshemmede barnet, de hadde ikke nok kunnskap om dette. Disse familiemedlemmer var heller støttespillere for søsken til den funksjonshemmede.

9.2 Fagfolks involvering

Resultater gir grunnlag for å hevde at fagfolkenes positive involvering bidrog til å styrke foreldrekraften, mens manglende involvering, eller negativ involvering så ut til å svekke foreldrekraften. Det kan derfor være relevant å diskutere deler av studiens funn i lys av empowerment-begrepet.

Empowerment-tankegangen kan anvendes i møte med enkelt brukere (Askheim 2003). Med dette menes her at foreldre til funksjonshemmede barn kommer med ønsker og behov for sitt funksjonshemmede barn, og foreldre blir møtt av hjelpeapparatet på dette.

9.2.1 Fagfolk og empowerment

Selve ordet empowerment viser at begrepet har med overføring av makt å gjøre. Makten må gies tilbake til de avmektige (Askheim 2003). Ordet benyttes og i økende grad av grupper som er brukere av tjenester, og som krever sin rett både til å ha kontroll over sine tjenester eller hjelpetilbud og sin egen livssituasjon. I definisjoner av empowerment står også maktdimensjonen sentralt.

“The process of giving power to clients in whatever ways possible – resources, education, political and self-awareness and so on” (Askheim 2003).

“A process of increasing interpersonal, or political power so that individuals can take action to improve their life situation” (Askheim 2003 s.104). Det er vanskelig å oversette empowerment-begrepet til skandinavisk språk. Blant annet er ord som myndiggjøring, maktmobilisering og styrking brukt.

I empowerment-tenkningen ligger for det første et syn på mennesket som et subjekt som har evne til å delta i beslutninger og handlinger som gjelder eget liv, og som selv vet hva som er bra, nyttig og viktig for det (Slettebø 2000). Det synes og å være enighet om

at begrepet empowerment rommer så vel en individuell som strukturell dimensjon. Den individuelle dimensjon er rettet mot prosesser og aktiviteter som har til hensikt å øke individets kontroll over eget liv og gi individet større selvtillit, bedre selvbilde og økte kunnskaper og ferdigheter. Den strukturelle dimensjon innebærer barrierer og maktforhold og samfunnsstrukturer som opprettholder ulikhet, urettferdighet og undertrykking. Men det er viktig at det sentrale i empowerment-begrepet er å se sammenheng mellom livssituasjonen som den enkelte er i, og problemene som vedkommende har på den ene siden, og samfunnsmessige eller strukturelle forhold på den andre siden. I denne studien var det ikke den funksjonshemmede selv som måtte forhandle eller komme fram med behov, men foreldre på vegne av barnet. Barnet var selv ikke stand til å gjøre dette. Det hevdes av foregangspersoner fra dette arbeidet at nettopp foreldre er de rette personer til å inneha denne rollen og at det er en forutsetning for at utviklingshemmet ungdom skal oppnå uavhengighet (Askheim 2003).

Empowerment-tenkningen bygger på to tradisjoner (Askheim 2003), den amerikanske som til dels har utgangspunkt at funksjonshemmede er en diskriminert minoritetsgruppe som ikke har fått oppfylt sine samfunnsmessige rettigheter. Andre deler av den amerikanske teori er inspirert av trender innen sosiologi. Som for eksempel at sykerollen framstår som et samfunnsskapt fenomen der personene blir fratatt normale forventninger og ansvar. Stigmateorien hevder også at et hvert uønsket trekk ved en person får bæreren til å skille seg negativt ut fra andre som ikke har dette. Stigmatisering skjer som resultat av interaksjon mellom de som har og de som ikke har slike trekk, og resultatet kan bli avvisning, og sosial tilbaketreking. Innenfor empowerment-tenkningen har en fra et slikt ståsted tatt utgangspunkt i at funksjonshemmingsbegrepet konstrueres ut fra samfunnsmessige rolleforventninger til personer med ulike mangler eller defekter, og holdes ved like av et profesjonelt avhengighets skapende maktapparat. Denne tilnærming har lagt sterke premisser for "independent living" bevegelsen som har fått stor betydning i mange land, blant annet ved at den legger det teoretiske utgangspunktet for ordningen med brukerstyrt personlig assistent (Askheim 2003). Den andre retningen er britisk og tar utgangspunkt i at marginaliseringen av funksjonshemmede først og fremst må regnes som et utslag av rasjonalisering i det kapitalistiske samfunn. For å forandre på dette må selve organiseringen av tilbud til funksjonshemmede endres (Askheim 2003).

Når en anvender empowerment-tankegangen i forhold til studien om foreldrekraft vil en ut fra data se at foreldrene ikke alltid blir inkludert og tatt med på avgjørelser på en god nok måte. Det kan se ut som tjenesteapparatet ikke i stor nok grad har evnet å gjøre individuelle tilpasninger. (Hansen & Lingås 2005). En tanke som og gjør seg gjeldende er hvilket menneskesyn fagpersoner har på funksjonshemmede. I noen tilnærminger til empowerment har funksjonshemmede blitt sammenlignet med andre utsatte grupper som fargede, homofile og andre som det menes ikke har oppfylt sine samfunnsmessige plikter (Askheim 2003). Det er ikke grunnlag for i denne studien å si hvilket menneskesyn fagfolk hadde på funksjonshemmede da det ikke det var hensikt med studien.

Ut fra empowerment-tankegangen er det og svikt mot foreldrene som talsperson for barnet, at de ikke blir tatt nok med på råd. I empowerment-tenkning er det viktig at

bruker selv som vet hva som er nyttig for dem, skal kunne delta i beslutninger og handlinger som gjelder egne liv (Askheim 2003). I denne studien er informanten foreldre representant for det funksjonshemmede barnet. I data kom det opp flere spørsmål om dette. Hvis en mor ønsket at helsesøster skulle være med i ansvarsgruppe, hvorfor møtte ikke da helsesøster? Hvorfor gjorde helsesøster ikke noe for et barn med Downs syndrom i skolesituasjon? Hvorfor fulgte de ikke opp mors bekymring på barnet på helsestasjon? Ut fra empowerment-tankegangen er det viktig å se sammenheng mellom den livssituasjon som den enkelte er i og de problemene som den enkelte har.

I kommunen hvor studien er utført har det vært et prosjekt med utprøving av modellen med brukerstyrt personlig assistent. Noen få av informantene hadde vært med på denne ordningen. De hadde måttet stå på selv for å komme med. Men etter en tid med denne ordningen var de svært fornøyd. Dette er en ordning hvor det blir ansatt en personlig assistent som følger barnet hele dagen. Barnet og familien får færre personer å forholde seg til. Informanter forsøkte etter beste evne å gi positiv tilbakemelding på dette til fagfolk og politikere. Positive handlinger fra helsepersonell så ut til å styrke foreldrekraften.

9.2.2 Fagfolk og kommunikasjon

Kommunikasjon er det aller viktigste virkemiddel i arbeidet i helse- og sosialsektoren (Hansen & Lingås 2005). Det å kommunisere godt med en pasient eller bruker er en forutsetning for at fagpersonen skal forstå problemet eller den sykdom vedkommende søker hjelp for. Når løsningstiltak skal settes inn trenger disse kommuniseres til bruker for at han eller hun, som foreldre i denne studien, skal delta aktivt i denne problemløsning. God kommunikasjon gjenspeiles ved at budskapene er tydelige, de blir tolket i en relevant sammenheng, de blir oppfattet riktig av den som mottar budskapene, forhold blir besvart på en måte som er relevant for saken og de blir svart på i tide. Det å kommunisere godt er en forutsetning for at mennesker skal kunne arbeide på tvers av etater og mennesker med ulikheter skal kunne jobbe sammen og trekke i felles retning (Hansen & Lingås 2005).

Denne studien viser at det var foreldre med mye tung bagasje som kom til helse- og sosialkontorene for å få vite hvilken hjelp de hadde rett på og spørsmål om å få denne hjelp, og når de da ikke ble møtt på en positiv måte oppstod misforståelser eller konflikter. Hovedkategorien fagfolks involvering viste at foreldrene hadde omsorgen for dette barnet og kommunen hadde et hjelpeapparatet som var utarbeidet for denne gruppen barn, hvorfor skulle det da være så vanskelig å få anvende det for foreldrene. Foreldrene hadde og en formening om hva som var rett for deres barn, det var de som kjente situasjonen, barnet og dets behov, de hadde kompetanse på dette barnet.

Det kom fram at flere av informantene som snakket om sine møter med helse- og sosialkontorene, opplevde at de måtte *kjempe* for å få det de har rett på etter loven og at det har vært en kamp. Dersom foreldrene hadde blitt møtt med åpen kommunikasjon og en god dialog kunne det antagelig vært til hjelp i vanskelige samtaler, fordi gode

dialoger forsterker de positive sider, mens dårlige dialoger gjerne forverrer situasjonen (Hansen & Lingås 2005).

9.2.3 Fagfolks handlinger, holdninger og etikk

I helse- og sosialsektoren er det en rekke normer som er blitt vanlige og som utgjør en arbeidsmoral på dette arbeidsfeltet. Det kan handle om å skape respekt, tillit, trygghet og forutsigbarhet. (Hansen & Lingås 2005). Data viste at noen foreldre opplevde et positivt møte med sosial- og bestillerkontorene. Informantene uttrykker at enkeltpersoner innen helse- og sosiale tjenester gjør en kjempejobb og at de var fornøyd med hjelpen de fikk. Men studien viste også at flest informanter opplevde sosialkontor og bestillerkontor eller fagfolkene der som en lite handlingsrettet gruppe. Det var de negative handlinger eller mangel på handlinger som foreldre opplevde svært frustrerende.

Resultatene viste videre at mange av informantenes negative opplevelser fra helsestasjon var på områder der det synes uklart hva som var standard. I tillegg kan det se ut som om de ansatte på helsestasjon ikke alltid evnet å formidle hvorfor de handlet som de gjorde, og kanskje heller ikke alltid var like reflekterte i forhold til at disse barna hadde spesielle behov sammenlignet med de som er friske. I situasjoner med alvorlig funksjonshemmede barn så er det for enkelt å gjøre slik som en bruker å gjøre, eller slik normen er (Hansen & Lingås 2005). Det kan og se ut til at helsestasjon hadde for liten erfaring med alvorlig funksjonshemmede barn til å ha utviklet en standard for hva som skulle gjøres. I tillegg jobber de ofte under sterkt tidspress. Til sammen kan dette bidra til at resultatet ikke ble optimalt.

Subkategorien fagfolks handlinger viste at helhetsinntrykket av foreldrenes opplevelse av fysioterapeuter og ergoterapeuter var at de ble oppfattet som profesjonelle og at de gjorde det de skulle og hadde god kunnskap om det arbeidet de gjorde. Opplevelse av fysioterapeuters handlinger synes å være positiv, de imøtekom foreldrene og barnet og utøvde handlinger som barnet trengte. Fysioterapeuter utførte en motorisk terapeutisk behandling og det ble oppfattet som det var forholdsvis avklart hva de skulle gjøre. De negative opplevelser gikk på at det ble forventet litt mye fra foreldrene med hensyn til å utføre øvelser med barnet sitt. Noen foreldre mente at de kunne ikke greie dette. Dessuten var det et behov at fysio- og ergoterapeuter kunne planlegge eller komme med forslag om hva barnet ville ha behov for fremover i forhold til dets utvikling.

Etikken skal prege de grunnleggende holdninger hos fagpersonen i samhandling med bruker, de skal være med på å skape trygghet og forutsigbarhet (Hansen & Lingås 2005 kap 4). Enkelte problemer og konflikter er så vanskelige at personale ved helse- og sosialkontorer og andre relevante kontorer ikke kan nøye seg med å bruke tradisjonen eller vanen, eller moralen i samfunnet for å finne en god løsning. Så lenge tradisjonelle normer og holdninger fungerer i yrkeskulturen, oppstår det sjelden noen alvorlige konflikter. Men med en gang disse normene - som er kulturelt betingede moralske normer – ikke forebygger problemene eller løser dem for oss, da oppstår det situasjoner

som kan være konflikthfulle og fulle av motsetninger og dilemmaer. Og da trenger personen å tenke gjennom hva som blir gjort.

Et dilemma er en situasjon der vi er tvunget til å velge mellom løsninger vi ikke uten videre synes er gode. Det kan være ulike typer av etiske dilemma og etiske konflikter. Noen av de etiske dilemmaer oppleves når vi ikke har de midlene vi trenger som skal til for å nå et mål. Når mål og midler ikke henger sammen vil en hele tiden måtte treffe valg om en skal senke kravene eller gjøre mer for å innfri kravene. (Hansen & Lingås 2005). I møte med foreldre til sterkt funksjonshemmede barn vil en møte slike etiske dilemmaer.

En type etisk dilemma kan være lojalitetskonflikter. Data fra hovedkategorien fagfolks involvering viste at fagfolk har en stor lojalitetsfølelse ovenfor sin arbeidsgiver og at dette av og til gikk på bekostning av brukeren sitt behov, fagfolk var redde for å si i fra.

Funn i studien viste at ansvarsgrupper er en vanlig arbeidsform i tverrfaglig samarbeid, men flere informanter stilte seg spørrende til hvorfor ikke tiltak ble fulgt opp i etterkant av møtet. Det kan se ut som de fagpersoner som deltok i ansvarsgruppene var pålagt eller de pliktet å delta i slike møter, men hadde ikke fullmakter til å gjennomføre tiltak, dette måtte avgjøres på et høyere nivå. Det kan dermed se ut til at fagfolk kom i en klemme og informanten satt spørrende igjen om hva hensikten var. Dette kunne oppleves som et etisk dilemma for de involverte.

I følge lover og retningslinjer er kommunen pålagt å gjennomføre arbeidet med individuell plan, men det følger ingen midler med tiltaket og kommunen plikter ikke å gjennomføre alle tiltak. Dette kan bli et dilemma for foreldre, de nedlegger nye arbeid i en slik plan, men planen fungerte ikke alltid i praksis.

Fagfolks holdninger kan være både positive og negative. Data viste at hvordan kvaliteten på det første møtet med bruker var, var avgjørende for det videre samarbeid. Positive holdninger var påvirket av etikken i arbeidet, fagpersoner hadde et ønske om å gjøre det gode, i alle fall det som var rett, fagpersonen satte seg inn i de verdier barnet og familien hadde og hva barnets behov var. Fra sosial- og bestillerkontorene kan det se ut som fagfolk holdt seg strikt til de økonomiske rammer, og at de i mindre grad forsøkte å finne løsninger utover dette. Fagfolkenes holdning til foreldrene var preget av at det var lite rom for å gjøre noe utover det tradisjonelle.

Hovedkategorien fagfolks involvering er i studien delt inn i subkategoriene: *Fagfolks handlinger og holdninger, fagfolks kunnskap og erfaring, samt fagfolk utenfor helse- og sosial.* Subkategoriene påvirket hverandre til en viss grad. Figur 3 viser at positive holdninger fører ofte til engasjement. Engasjement utløser handlinger. Handlinger fører til hjelp til barnet og hjelp til foreldre. Kunnskap og erfaring er med på å styrke handlingskraften. (Figur 3).

9.2.4 Kunnskapsbaserte handlinger

I tillegg til de teorier som er diskutert opp mot data, er det nødvendig og framheve at det på en del områder synes å være manglende kunnskap hos fagpersoner i forhold til disse grupper funksjonshemmede barn. Det er vel en målsetting for de fleste yrkesutøvere å få tjenestene mer kunnskapsbaserte.

9.3 Påvirkning gjennom politisk styring

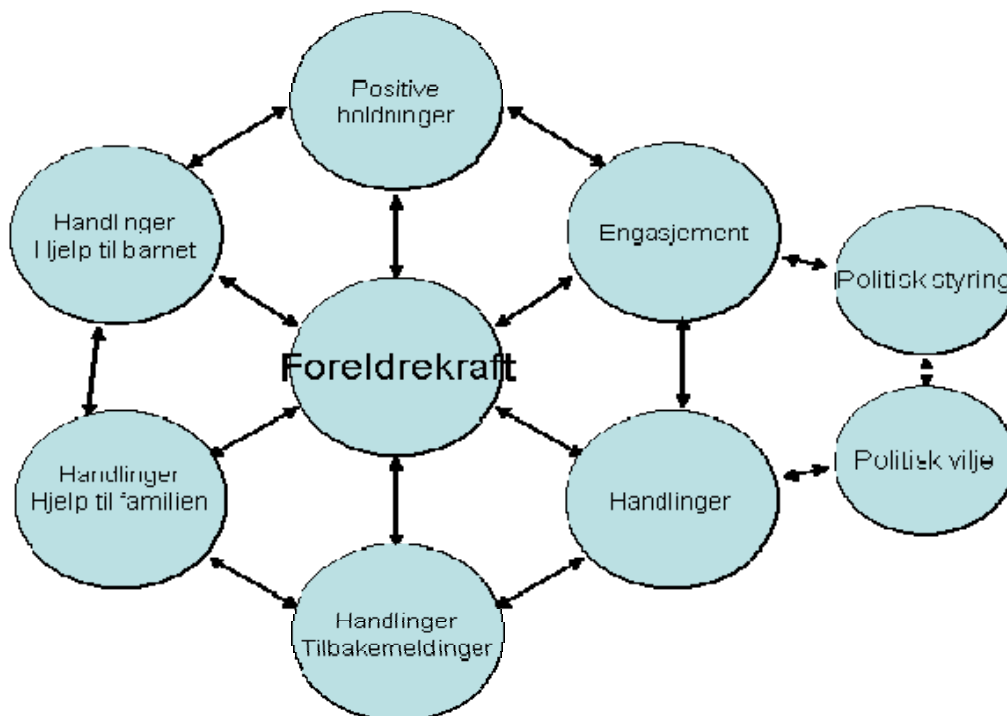
Politisk styring består av de to subkategoriene; økonomiske rammer og politiske avgjørelser. Politikere og deres engasjement, eller mangel på dette innvirker og på fagfolks handlinger. Politisk styring og rammer er med å påvirke fagfolks handlinger. Politikere er de som setter rammer for hva som skal gjennomføres i en kommune. Figur 3 beskriver hvordan politiske beslutninger kan påvirke fagfolks holdninger og handlinger i forhold til bruker/pasient. Dette fører videre til styrking av foreldrekraften og dermed hjelp til barnet.

Over for den urett som data viste til om ulik fordeling av økonomiske midler til brukere i de forskjellige bydeler, ulik tolkning av regelverk, ulik lønn til støttekontakter kan politikere gripe inn og se på retningslinjer for å få til en utjamning.

Politisk vilje til handling kan bidra til å styrke foreldrekraften. (Figur 3). I motsatt fall kan den svekkes. Det utføres ikke handlinger, det utvises ikke engasjement, det er ikke politisk vilje. Det er sjelden at "sirklene" i figur 3 bare er negativer eller bare positive. Oftest vil de sannsynligvis inneholde begge kvaliteter.

Informantene i studien uttrykte at dersom det hadde vært mer positivt engasjement fra politikere kunne forholdene vært bedre for disse grupper barn.

Positive sirkler Påvirkning foreldre kraft.



Figur 3. Modell Hvordan positivt engasjement styrker positive handlinger. Positive sirkler forsterker hverandre.

9.4 Det hjelpeløse barnet i konkurranse med andre grupper

Barnets funksjonshemming og sykdommer førte til store omveltninger i informantens liv. Det ble nødvendig med hjelp fra statlige og kommunale instanser. Barn med store funksjonshemminger som denne studien omfatter er en liten gruppe, i forhold til store brukergrupper innen helse og sosiale tjenester som for eksempel eldre, pleietrengende voksne, psykisk syke og sosialklienter. Informantene måtte derfor stå på for å få de rettigheter de hadde krav på. Ut fra et folkehelseperspektiv skulle disse tilbud være enklere tilgjengelig for disse brukere.

9.5 Metodediskusjon

Etter at studien er gjennomført ser en klarere hvilke styrker og svakheter det aktuelle metodevalget har bidratt til. I det følgende vil jeg diskutere styrker og svakheter knyttet til egen forforståelse og studiens gyldighet.

Problemstillingen for studien var å beskrive og analysere hvordan foreldre til barn med spesielle funksjonshemminger opplevde hjelpen de fikk fra helsestasjoner og helse- og

sosialkontorene. Bakgrunnen for at dette ble valgt var at forsker over en årrekke har arbeidet på helsestasjon og har hatt møter med mange foreldre både til friske barn og til funksjonshemmede barn. Den erfaring en som fagperson sitter igjen med etter disse mange møter, er at det synes som foreldrene til funksjonshemmede barn har en vanskelig situasjon, dette gikk ikke bare på problemene som følger det å ha et barn som krever mye stell og oppfølging, men og den situasjon foreldrene kom i når de tok kontakt med hjelpeapparatet. Denne erfaringen kan både være en styrke og en svakhet i en forskningssammenheng (Malterud 2003).

Min forforståelse for emnet har hatt innvirkning på hvordan jeg har tenkt i arbeidet. Men samtidig har jeg vært klar over at dette er mine meninger og ikke de meninger som informanter nødvendigvis har. Det at jeg har forsøkt å være svært bevisst på dette, har gjort at det oppsto noen opplevelser underveis om at virkeligheten for disse foreldre er annerledes enn det jeg som fagperson hadde antatt, selv om jeg i utgangspunktet forstod at de opplevde enkelte ting problematisk. I følge Malterud (2003), kan forforståelsen bidra til at forsker går inn i prosjekter med skylapper, begrenset horisont eller manglende evne til å lære av sitt materiale. Det er derfor viktig at forsker har et bevisst forhold til sin forforståelse og kan forebygge slike mistak. En styrke ved bruk av kvalitativ metode er at intervjupersonenes opplevelse kommer tydelig fram (Kvale 1997).

Måten informantene ble valgt ut på kan være en styrke, men muligens også en svakhet. En kontaktperson på hvert helse- og sosialsenter og hver helsestasjon sendte ut invitasjon til foreldre som hadde barn med en av diagnosene som var inkludert i studien. Hvilke egenskaper fagfolkene la til grunn for å velge ut nettopp disse er ikke klarlagt. Det er en mulighet for at de valgte ut foreldre med mange eller gode resurser, og at en på denne måte ikke fikk tak i foreldre med svakere resurser. Det ble sendt ut invitasjoner til flere enn de som svarte, noe som og kan tyde på at det var de resurssterke som svarte. Men dette er kun antagelser, andre årsaker til at de ikke svarte kan være at de ikke hadde tid, at de ikke syntes det hadde noen hensikt, men det kan og ha vært andre grunner.

Svakheter i studiet kan være at aldersspredningen på barna var ganske stor, dette kan ha medført at nyere organisering og medfølgende forandringer ikke kommer helt til sin rett. Men på den annen side hadde disse foreldre vært i kontakt med kontorene over lengre tid. Og de hadde derfor mye erfaring. En svakhet kan og være at det ble valgt ut tre diagnosegrupper, noe som medførte at det ble forholdsvis få informanter i hver gruppe. Hadde forsker valgt en diagnosegruppe ville flere informanter tilhørt samme diagnosegruppe. Deres erfaring med barnets funksjonshemming var noe ulik og den hjelp de hadde bruk for var noe ulik. Felles var at de alle hadde bruk for hjelp eller tilrettelegging fra de samme hjelpeinstanser i kommunen

Sett ut i fra at helse- og sosiale tjenester i Norge er sammensatt av like eller lignende typer fagpersoner og ikke er organisert så ulikt kan resultatene være anvendbare og overførbare ovenfor foreldre med barn med samme eller lignede diagnoser andre steder.

10 KONKLUSJON

Resultatene viste at foreldrenes opplevelse av møte med helse- og sosialkontorene var en beskrivelse av vanskelige og krevende situasjoner. Foreldre opplevde at de måtte lete etter svar, kjempe for sine rettigheter og be om hjelp. Selv om funksjonshemmede barn i Norge og i Norden har det bra sett i et globalt perspektiv, kan det synes som om en også i vår del av verden står ovenfor en rekke utfordringer for fullt ut å innfri barnas rettigheter slik de er nedfelt i FNs barnekonvensjon.

Foreldrekraft ble kjernekategori i studien Det er forelderens altomfattende handlinger og reaksjoner rundt barnet som påvirker og påvirkes av de andre ledd som foreldrene og barnet kom i kontakt med.

Studien viste at foreldrekraft var det kontinuerlige i arbeidet med disse barna, og at foreldrekraft påvirkes både positivt og negativt av fagpersoner innen helse- og sosialsektoren. Følgene av dette vil være å styrke samarbeidet med foreldre til sterkt funksjonshemmede barn. Det er for så vidt ikke nytt, siden brukermedvirkning og pasientrettigheter har stått på dagsorden i flere av de nordiske land de siste årene. Fagpersoner må se foreldrene som den resurs de er i dette arbeidet. Først når foreldre blir sett og hørt og tatt med på råd på en reell måte vil en kunne greie å gjennomføre brukermedvirkning og hjelpetiltak for barnet og foreldrene på en bedre måte. Det legges opp til større fleksibilitet i dette arbeidet enn tidligere i statlige dokumenter (SHD, BLD 2005, 2006)

Min visjon med oppgaven var å bidra til utvidet forståelse for disse foreldrene og deres barn. Håpet er at studien kan medvirke til økt forståelse for deres problemer, bedre tilrettelegging for barna og bidra til tanker om hvordan tiltak kan utføres. Dersom en oppnår en bedre forståelse er det også muligheter for å finne andre og kanskje bedre handlingsalternativer. Hvert enkelt av disse barna er helt spesielle individer som trenger en tilrettelagt tilnærming og at foreldrene er med på å utforme dette.

Studien gir også indikatorer på at det kunne være behov for kompetanseheving på noen områder. En måte dette kan gjøres på er å utforme handlingsplaner som tar sikte på høyne kompetansen til fagpersoner i forhold til denne typen brukere. Det synes og som at det kan følge mer myndighet med det ansvar som mange fagpersoner sitter med, og/eller at selve saksgangen forenkles. En av de tiltak som kunne undersøkes er hvordan en skal få til gode brukermedvirkninger med foreldre til disse barna.

Det ville og være viktig i forståelsen av møtet mellom foreldre til sterkt funksjonshemmede barn og fagfolk, å undersøke hvordan fagfolks opplevelse av dette møte er.

TAKKEORD

Arbeidet med å skrive denne oppgaven har vært svært lærerik, det har vært en utfordring å fordype seg i denne store problematikk som foreldre til sterkt funksjonshemmede barn møter.

Først og fremst vil jeg inderlig takke de foreldre som stilte opp til intervjuene. Jeg ble glad og takknemlig for at de tok seg tid til å gjøre dette.

Jeg vil takke min veileder DrPh Ina Borup ved NHV for god og kunnskapsrik veiledning. Hun har gitt meg støtte og mange tilbakemeldinger for å få meg på rett vei, når avsporingene gjorde sitt inntog. Uten henne ville ikke studien blitt ferdig.

Jeg vil takke ledelsen i Oppvekst og levekår i kommunen for at jeg fikk gjennomføre studien. Spesielt vil jeg takke min nåværende leder for mulighet til permisjoner underveis.

Mine kollegaer fortjener en stor takk for fleksibilitet når jeg som leder var fraværende i permisjoner.

Jeg vil takke helsesjefen i kommunen for at han påtok seg og være norsk prosjektleder.

Biblioteket på NHV skylder jeg og en stor takk for all hjelp og biblioteket ved universitet i Stavanger en takk for den velvillighet de har vist.

En stor takk til min ektemann som har holdt ut i disse årene og vært en god hjelp spesielt ved data tekniske spørsmål.

En takk til min søster Eva for gode råd underveis.

En spesiell takk til mine barn, som har vist forståelse for sin mor som har vært mer opptatt av studiet enn andre ting de siste årene.

REFERANSER

Antonovsky A. (1991) *Halsans mysterium*. Natur och kultur, Sverige.

Askheim O.P.(2003) *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Gyldendal akademiske forlag, Oslo.

Barnehabilitering . Helse Stavanger HF Stavanger universitets Sykehus.

BFD (2005) *Satsing på barn og ungdom. Regjeringens mål og innsatsområder i statsbudsjettet*. Barne- og Familie departementet, Oslo.

BFD (2004) *Handlingsplan for økt tilgjengelighet. Plan for universell utforming innen viktige samfunnsområder*. Barne- og familie departementet, Oslo. www.universell-utforming.miljø.no.

BLD (2006) *Satsing på barn og ungdom. Regjeringens mål og innsatsområder i statsbudsjettet*. Barne- og likestillings departementet, Oslo Kap.5.

BLD (2006) FNs konvensjonen om barns rettigheter. Forkortet utgave.§ 23. Barne- og familie departementet. www.odin.dep.no

Bunch Haugen E. (1998) *Grounded theory - den klassiske metoden* In *Spørsmålet bestemmer metoden. Forkningsmetoder i sykepleie og andre helsefag*. Lorensen M, Universitetsforlaget, Oslo. Kap.4.91-114.

Datatilsynet (2006). Datatilsynet.no

De Regionale komiteer for medisinsk forskning Vest, Bergen.Universitetet i Bergen.

Fisher H.R (2001) *The needs of parents with chronically sick children: a literature review*. Journal of Advanced Nursing, 36(4), 600-607

FNs standardregler I SHD (2005) *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne - hvilke rettigheter har familien?* Sosial og helsedirektoratet, Oslo.

FN sambandet, *En uavhengig informasjonssenter med FN og internasjonale spørsmål som arbeidsområde*. Oslo. www.fn.no

Glaser B.G (1992) *Basics of grounded theory analysis*. Sociology press, USA.

Glaser B.G / Strauss A.L (1967/99) *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. Aldine Publishing Company. New York.

Glaser B.G / Strauss A.L (1967) *The discovery of Grounded Theory*. Aldine Publishing Company. New York In *Spørsmålet bestemmer metoden. Forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag*. Lorensen M, (1998) Universitetsforlaget. Oslo.

Grue L (2001) *Motstand og mestring*. Om funksjonshemmedes livsvilkår. Abstrakt forlag. Oslo, 11-17.

Gudbrandsen JL (1992) *Trygder og andre rettigheter*. Habilitering. Tverrfagligarbeid for mennesker med medfødte og tidlig ervervede funksjonshemminger. Ad Notam Gyldendal. Oslo, In *En kvalitativ analyse av mødres kompetanse og møte med det offentlige hjelpeapparat*. TK.Ramnefjell (Hovedoppgave i psykologi) Psykologisk institutt universitetet, Oslo.

Gudbrandsen LM (2000) *Likestilling? Utvikling og omsorg og forsørgelse i familier med et funksjonshemmet barn*. Prosjektbeskrivelse. Psykologisk institutt universitetet Oslo. In *En kvalitativ analyse av mødres kompetanse og møte med det offentlige hjelpeapparat*. TK.Ramnefjell (Hovedoppgave i psykologi) Psykologisk institutt universitetet, Oslo.

Hansen Å.M.&. Lingås L.G (2005) *Etikk og kommunikasjon*. Damm & sønn AS, Oslo.

Harding I (1993) Grounded theory –praksisforankret teoriutvikling In *Ovrvejelser og metoder i Sundhedsforskningen*. Ramhøj P, Akademiske Forlag, Danmark. Kap.1.

Helsinkideklarasjonen (2006) www.etikkom.no

Ihlhaug T S (2003) ”Engler, - finnes de?”. Undertittel: *Hvordan foreldre til barn eller voksne med psykisk utviklingshemming har opplevd møtene med offentlig ansatte*. (Hovedoppgave i spesialpedagogikk). Universitetet Oslo.

Indenrigs og Sundhedsministeriet (2006) i Danmark, København. www.im.dk

Kvale S. (1997) *Det kvalitative forskningsintervju*. Ad Notam Gyldendal. Oslo.

Lorensen M (1998) *Spørsmålet bestemmer metoden. Forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag*. Universitetsforlaget. Oslo.

Lovdata (2006) *Kommunehelsetjenesteloven, Pasientrettighetsloven, Spesialisthelsetjenesteloven, Folketrygdloven, Opplæringsloven, Arbeidsmiljøloven*. En privat stiftelse opprettet i 1989 av justisdepartementet og juridisk fakultet ved universitet Oslo. www.lovdata.no

Malterud K.(2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Universitetsforlaget. Oslo.

Markestad T (2003) *Klinisk pediatri*. Fagbokforlaget, Bergen.

Møller A.(2001) *Barn, familj och funskjonshinder*. Utveckling och habilitering. Liber. Trelleborg.

NAV (2006) Samordnede kontorer for sosialtjeneste, Arbeids- og velferdsetaten i kommunene. www.nav-interim.no

Nielsen Kjeldegaard D, Kielgast L, Asbjørn M, Whitman C (2004) *Rapport: Brugertilfredshet. Undersøgelse af Københavns kommunes handikaptilbud.*, Familie og Arbeidsmarkedes forvaltningskontor for handikappede og psykisk psyke. Københavns kommune.

Nilsen E. (2000) *Alternative skoler og funksjonshemming, politikk og samfunn. Funksjonshemming, politikk og samfunn* . Gyldendal akademiske. Oslo In *En kvalitativ analyse av mødres kompetanse og møte med det offentlige hjelpeapparat*. (Hovedoppgave i psykologi) Psykologisk institutt universitetet, Oslo TK.Ramnefjell.

NOU (2004), *Helhet og plan i sosial og helsetjenesten*. NOU 2004:18. Norges offentlige utredninger, Oslo.

Oftedal G. (1992) *Medisinsk diagnose og utredning*. Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennesker med medfødte og tidlig ervervede funksjonshemminger. Gyldendal. Oslo, In *En kvalitativ analyse av mødres kompetanse og møte med det offentlige hjelpeapparat*. (Hovedoppgave i psykologi) Psykologisk institutt universitetet, Oslo TK.Ramnefjell.

Ramhøj P. (1993) *Overvejelser og metoder i Sundhedsforskningen*. Akademisk forlag. Danmark.

Ramnefjell TK (2002) *En kvalitativ analyse av mødres kompetanse og møte med det offentlige hjelpeapparat*. (Hovedoppgave i psykologi) Psykologisk institutt universitetet, Oslo.

SHD. *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede.nr.69 1998-2001*. Sosial og helsedepartementet, Oslo.

SHD (2001). *Endring i lov om sosialtjeneste Lovfesting av rett til individuell plan og tilpassinger til rusreformen*. Sosial og helsedirektoratet, Oslo.

SHD (2001 og 2005) *Veileder for Individuell Plan*. Sosial og helsedirektoratet 15-1013 og 15-1253. *Forskrift nr.1837, av 23.12.2004 om individuell plan*. Sosial og helsedirektoratet, Oslo. www.shdir.no/publikasjoner.

SHD (2005) *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne - hvilke rettigheter har familien?* Sosial og helsedirektoratet, Oslo

Skumnes A. (2000) *Mellom barnet og verden. Foreldre til barn med cerebral parese møter hjelpeapparatet*. HiO-rapport 2000 nr. 5. Oslo.

Slettebø T, Conradi H, Vindegg J (2002) *Empowerment som tilnærming i sosialt arbeid/Profesjon og fag-sosionomkompetanse i utvikling*. Seksjonsrådet for sosionomer i Fellesorganisasjonen for barnevernspedagoger, sosionomer og vernepleiere.

SOU (1998) *Socialstyrelsens lages rapport for handikapp omsorgen. Socialstyrelsen och lansstyrelsens sociala tillsynsrapportar*. Socialstyrelsen i Sverige, Stockholm. www.socialstyrelsen.se

SOU (2005) Ekholm A. *Kompetenta foreldre beroende på socialstyrelsen stød*. Artikkel nr 131-33 Socialstyrelsen i Sverige, Stockholm. www.socialstyrelsen.se

SOU (2006). Socialstyrelsens enhet for handikappfrågor Socialstyrelsen i Sverige, Stockholm. www.socialstyrelsen.se

Strauss A, & Corbin J (1990). *Basics of Qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, Ca, Sage

Statistisk sentralbyrå. (SSB 2006), En institusjon som lager offentlig statistikk i Norge, www.ssb.no

St.meld.16 (2002 – 2003) Resept for et sunnere Norge, folkehelsepolitikk **1**. 5-7

Taanila A, Jaavelin MR, Kokkonen J (1998) *Parental guidance and counselling by doctors and nursing staff: parents views of initial information and advice for families with disabled children*. Journal of clinical Nursing, November 1998: 7(6): 505-11.

Tronvoll IM (1999) *Barn, foreldre og de gode hjelperene. En studie av brukervedvirkning mellom familiene med funksjonshemmede barn og hjelperene på kommunalt nivå*. (Dr.politavhandling) Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse. Institutt for sosialt arbeid. NTNU Trondheim.

UNICEF (2006). The United nations Children`s Fond, FNs menneskerettighetskonvensjoner. www.unicef.no

20.06.04.

Direktør
Oppvekst og Levekår

Kopi:
Virksomhetsleder helsestasjon og skolehelsetjenesten

Spørsmål om godkjenning for å gjennomføre et forskningsintervju for å skrive masteroppgave i folkehelsearbeid.

Jeg holder på med en videreutdanning innen folkehelsevitenskap ved Nordiska högskolan for folkhälsovetenskap i Göteborg. Nordiska högskolan er en institusjon under Nordiska ministerråd og finansieres av de nordiske regjeringer.

I mine studier er jeg kommet så langt at jeg har fått godkjent min plan for å skrive en masteroppgave.

Tittelen på mitt studie er:

Hvilken hjelp opplever funksjonshemmede barn og deres foreldre at de får fra helse- og sosialdistriktene, inkludert helsestasjonene.

Det har skjedd en omorganisering i kommunen ved at helse- og sosialkontorene, helsestasjonene, fysio- og ergoterapi tjenesten og barnevernet er i egne virksomheter, etter at jeg har fått min plan ferdig og etter hvert godkjent. Forandringen vil komme fram i studien.

Studien ønsker jeg å gjennomføre ved helse- og sosialkontorene, og helsestasjonene, fysio- og ergoterapi tjenesten og PPT tjenesten i kommunen. Jeg vil gjøre en kvalitativ intervju undersøkelse blant foreldre til funksjonshemmede barn og unge. Mitt mål er å få vite hvordan foreldre til funksjonshemmede barn opplever at de blir mottatt og fulgt opp av helsestasjoner og helse- og sosialkontorene. Hvordan opplever de den innsats de selv må gjøre for å få de rettigheter de har krav på, og opplever foreldre å få den hjelp som de mener ivaretar barnets behov?

Mer kunnskap på dette området kan kanskje føre til forslag om bedre eller andre samarbeidsrelasjoner i kommunen.

Med funksjonshemmede barn og unge menes i denne studien; barn med større og sammensatte funksjonshemminger (multifunksjonshemming), barn med Downs syndrom og barn med autisme. En har gjort denne avgrensing fordi begrepet funksjonshemming omfatter svært mange grupperinger og diagnoser.

Jeg vil velge informanter fra foreldregruppen til nevnte funksjonshemmede barn og unge. For å få bredest mulig informasjon ønsker jeg å gi forespørsel til foreldre via

helsestasjoner og via helse- og sosialkontorene inkludert bestillerkontorene, fysio- og ergoterapi tjenesten, barnevernet og PPT tjenesten. Jeg vil og kontakte støtteforeninger og eventuelt spesialskolene.

Jeg vil på forhånd forelegge oppgaven for Regional komité for medisinsk forskningsetikk og for vurdering fra datatilsynet. Dersom kommunen ønsker svaret fra Komité for medisinsk forskningsetikk kan den ettersendes.

Jeg har veileder ved Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap i Göteborg.

Jeg håper derfor på positivt svar på denne forespørsel om å få gjennomføre studien ved de nevnte virksomheter i kommunen.

Vennlig hilsen

Åse Gjengedal Knudsen
Helsestasjon og skolehelsetjenesten.

13.10.05

Til kontaktperson på helsestasjoner i kommunen.

Jeg holder på med en masteroppgave ved Nordiska högskolan for folkhälsovetenskap i Göteborg. Tittelen på oppgaven er:

Hvilke hjelp opplever foreldre til funksjonshemmede barn at de får fra helse- og sosialkontorene, inkludert helsestasjonene?

Med funksjonshemmende barn menes i denne oppgaven barn med større og sammensatte funksjonshemminger (multifunksjonshemming), barn med Downs syndrom og barn med autisme.

Jeg ber deg om å gjøre intervjuundersøkelsen min kjent for foreldre med barn som har disse diagnoser, og sende foreldrene de vedlagte skriv som de kan returnere til meg i vedlagt frankert konvolutt. Jeg vil så ta direkte kontakt med de pr. telefon. Foreldre kan om de vil ringe meg på tlf. eller mobil 97657740.

Brevene skal sendes til foreldre med barn under 6 år.

Jeg er takknemlig for at du delte ut dette skriv for meg.

Vennlig hilsen Åse Gjengedal Knudsen

(Det ble sendt ut et likt brev til kontaktpersoner på helse- og sosialkontorene. Brevet ble bedt sendt til foreldre med barn over seks år. Samtidig med denne forespørsel, ble samme informasjon som ble sendt foreldrene lagt ved.)

Vedlegg 3

12/3 2007

Til:

Foreldre:

FORESPØRSEL TIL Å DELTA I ET STUDIE OM HVORDAN FORELDRE TIL FUNKSJONSHEMMEDE BARN OPPLEVER DEN HJELP DE FÅR FRA HELSE- OG SOSIALKONTORENE OG HELSESTASJONENE.

Jeg henvender meg til deg/dere som forelder(re) til et funksjonshemmet barn for å spørre om du/dere vil delta i en undersøkelse. Formålet er å finne ut:

- Hvordan foreldre til funksjonshemmede barn og unge opplever at de blir mottatt og fulgt opp av helsestasjoner og av helse- og sosialkontorer
- Hvordan de opplever den innsats de selv må gjøre for å få de rettigheter de har krav på
- Om foreldre opplever at de får den hjelp som de mener ivaretar barnets behov

Med funksjonshemmede barn menes i denne studien barn med større og sammensatte funksjonshemminger (multifunksjonshemming), barn med Downs syndrom og barn med autisme.

Deltakelsen innebærer at mor og far eller en av dere møter til et intervju hvor du/dere forteller om dine/deres erfaringer og opplevelser i møte med helsestasjonene og helse- og sosialkontorene. Hvordan ble barnet deres mottatt og ivaretatt? Hvordan var oppfølgingen. Hva måtte dere selv gjøre? Når ble diagnosen på barnet klar?

Jeg holder på med et mastergradstudie ved Nordiska högskolan for folkhälsovetenskap i Göteborg, Sverige. Dette er en høgskole drevet med midler fra Nordisk ministerråd. Som ledd i mitt studie og som en del av mitt arbeide som leder ved helsestasjonen og skolehelsetjenesten i en bydel, er jeg svært opptatt av både primært og sekundært forebyggende helsearbeid i forhold til funksjonshemmede barn og unge i tillegg til generelt forebyggende arbeid for alle. Så vidt jeg har greid å finne fram til er det gjort få undersøkelser som viser hva foreldre *opplever* i forhold til den hjelp de får fra helse- og sosialkontorene og helsestasjonene.

Jeg har fått tillatelse fra ledelsen kommune og Regional Komité for medisinsk forskningsetikk, Vest-Norge (i Bergen) til å gjennomføre denne studien. (Jeg sender derfor ut denne forespørsel til dere foreldre til barn med disse diagnoser om dere vil være med i intervjuundersøkelsen.) Intervjuet vil vare i ca 1 time.

Det står fritt opp til dere hva dere vil fortelle. Jeg vil bruke båndopptaker for å få med meg alt dere foreldre bidrar med og for å kunne konsentrere meg om samtalen med dere. Båndopptakene vil bli slettet når oppgaven er ferdig sensurert. Alle opplysninger som kan tilbakeføres til deg/dere eller ditt/deres barn vil bli anonymisert. Jeg vil understreke at all deltakelse er frivillig og at du/dere når som helst kan trekke dere fra undersøkelsen

uten å oppgi noen grunn og uten at det får noen konsekvenser for deg/dere eller ditt/deres barns forhold til helsevesenet. Jeg har taushetsplikt i forhold til alle opplysninger som blir gitt.

Dersom du/dere ønsker å være med på et slikt intervju ber jeg deg/dere skrive under på vedlagte samtykkeerklæring og sende den til meg i vedlagt adressert konvolutt så snart som mulig.

Så snart jeg har mottatt svar, vil jeg ta kontakt med deg/dere og avtale nærmere hvilken tid og sted som passer for deg/dere. Du/dere kan og ta kontakt med meg på oppgitt adresse, tlf eller mail.

Dette brev sendes ut fra helse- og sosialkontor og helsestasjoner, fordi jeg ikke har tilgang til deres navn og adresser.

Med vennlig hilsen

Åse Gjengedal Knudsen

Mitt navn og adresser er: Åse Gjengedal Knudsen

Leder i en bydel i kommunen ved helsestasjon og skolehelsetjenesten.

Ardesse arbeid.

Privat adresse:

Vedlegg 4

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg/vi foreldre til et funksjonshemmet barn, samtykker i å delta i intervju undersøkelse om mitt/vårt barn.

Underskrift, begge foreldre, eller den som møter:

Navn:.....

Adresse:.....

Telefon:.....

(Samtykkeerklæringen ble stemplet med helsestasjon og skolehelsetjenestens stempel)

Vedlegg 5

Spørsmål til intervju undersøkelse for masteroppgave i folkehelsevitenskap.

Hvilke hjelp opplever funksjonshemmede barn og deres foreldre at de får fra helse- og sosialdistriktene, inkludert helsestasjonene.

1. Innledning

Fortelle om hensikten med studiet og om de fullmakter som er innhentet.

2. Barnets funksjonshemming.

Fortell om barnet ditt

Underspørsmål her:

Kan du fortelle om barnet ditt...

Når ble dere klar over funksjonshemmingen....

Hva tenkte dere da.....

Hva gjorde dere.....

Se på de svar en får og følge de opp med eventuelt stille videre spørsmål ved det som blir sagt og utdyping

3. Hva er funksjonshemmingen

Hvordan fungerer hverdagen?

Under spørsmål:

Videre spørsmål og utdyping..

4. Hvordan har møtet med helse og sosialsentrene vært

Tenk på ditt siste møte med en saksbehandler på helse- og sosialkontoret.

Hva var hensikten med dette møtet?

Var det du som tok kontakt?

Hvordan ble du mottatt?

Var det første gangen du møtte vedkommende?

Var det et annerledes møte enn det du har hatt før?
Fikk du svar på dine spørsmål?

Hva mente saksbehandler?

Når tid var første gangen du møtte en saksbehandler?

Hvordan var din opplevelse av det?

Hva skjedde videre?

Hva måtte du selv gjøre?

Videre spørsmål og utdyping.....

5. Når var første gangen du var på helsestasjonen?

Hvem møtte du der?

Hvilke forventninger har/hadde du til helsestasjon?

Var funksjonshemmingen diagnostisert da?

Hvis ikke, var du bekymret?

Kan du huske om du fortalte om din bekymring?

Ble du imøtekommet på bekymringen?

Hva ble gjort på helsestasjon?

Videre og utdypende spørsmål.

Er det utarbeidet individuell plan?

Hvordan kom dette arbeidet i gang?

Hvordan opplevde du å bli mottatt å på helsestasjon?

Opplevde du og få den hjelp du hadde krav på

Hva kunne dere tenke dere at helsestasjon gjorde annerledes i forhold til barnet deres?

- og andre barn med lignende funksjonshemming?

6. Hvordan har utviklingen vært

Dette må sees i sammenheng med hvor gammelt barnet er.

Var utviklingen bedre etter at dere var i kontakt med helse- og sosialsentrene?
helsestasjon?

Hvordan har barnet forandret seg?

Hva gjorde at barnet forandret seg?

7. Økonomiske stønader

Hvilke stønader har dere fått

Var det strevsomt å få disse?

Hva gjorde at det var vanskelig å få stønader?

8. Mellommenneskelige forhold

Var barnets funksjonshemming medfødt?

Hvis ikke, når ble det oppdaget?

Hvordan ble det oppdaget?

Var dere selv bekymret før dere fikk diagnose på barnet?

Hvilke fagpersoner har betydd mest for dere?

Hva har de gjort som andre ikke har gjort?

Hva har dere opplevd som negativt i kontakt med helse- og sosialsentrene og helsestasjon?

Hva har dere opplevd som mest positivt
Videre og utdypende spørsmål

