

Brukermedvirkning og institusjonsbehandling

**En kvalitativ studie av foreldres forestillinger og erfaringer,
med særlig henblikk på maktforhold.**

Mette Breivik

VID vitenskapelige høgskole

Masteroppgave

Master i Verdibasert ledelse

Veileder: Einar Aadland

Antall ord: 23 745

2. mai 2016

Sammendrag

Tema for denne masteroppgaven er foreldres erfaringer med brukermedvirkning i et psykiatrisk behandlingshjem for ungdom.

Studien har som formål å skaffe innsikter i hvilke forhold som påvirker foreldresamarbeid og medvirkning i en institusjonskontekst. Det er et mål at disse innsiktene kan bidra til å redusere gapet mellom de gode intensjoner om medvirkning og medvirkning i praksis.

Problemstillingen formuleres som *en kvalitativ studie av foreldres forestillinger og erfaringer med institusjonsbehandling, med særlig henblikk på brukermedvirkning og maktforhold.*

Studien anvender teori om *brukermedvirkning* og *makt* med hovedvekt på teorier om *skjulte maktformer*. Teori om tillit og anerkjennelse i maktperspektiv blir også belyst.

For innsamling av datamateriale er det benyttet en kvalitativ tilnærming. Syv mødre og én far er intervjuet. Som analyseverktøy er benyttet systematisk tekstkondensering.

Innholdsanalysen suppleres med diskursanalytiske tilnærminger.

Undersøkelsen finner at foreldre kun i begrenset grad erfarer å medvirke i møte med behandlingshjemmet. Etablerte forestillinger om at *ekspertene vet best*, at foreldre har *skyld i ungdommens problemer* og *takknemlighetsdiskursen*, som innebærer vanskeligheter med å kritisere det som er «gitt i godhet», synes å være innleiret i foreldrenes og i virksomhetens forestillingsverden på en slik måte at det kommer i veien for reelt samarbeid og påvirkning.

Studien diskuterer anerkjennelse som en menneskelig og terapeutisk tilnærming til frigjøring og maktutjevning i forholdet mellom den som hjelper og den som blir hjulpet. Studiens begrensninger og forslag til videre forskning er presentert.

Summary

The theme of this thesis is parents' experiences of client participation in a psychiatric treatment home for adolescents.

The study aims to provide insights into the factors that influence parent cooperation and participation in an institution context. The aim is that these insights may help to reduce the gap between the good intentions of participation and participation in practice.

The problem is formulated as *a qualitative study of parents' beliefs and experiences with institutional treatment, with particular reference to client participation and power relations.*

The study uses the theory of participation and power with emphasis on theories of hidden forms of power. Theory on trust and recognition in a power perspective is also discussed.

The study uses a qualitative approach for data collection. Seven mothers and one father is interviewed. Systematic text condensation is used as the analytical tool. The content analysis is supplemented with discourse analytical approaches.

The study finds that the parents experience of participation with the treatment home is only limited. Established notions that the *experts know best*, that the *parents are to blame* for their youths problems and *gratitude*, or *not wanting to criticize what is given in kindness*, is embedded in the parent and in the treatment home and will often get in the way of genuine cooperation and influence.

The study discusses recognition as a human and therapeutic approach to emancipation and power leveling in the relationship between the one who helps and the one being helped.

The results are discussed and possible practical consequences are presented. The limitations of the study and suggestions for further research are presented.

Takk til

Foreldrene, de har levert det aller viktigste bidraget til dette prosjektet.

Veilederen min, Einar Aadland, for utfordringen! Det har vært lærerikt.

Medstudenter, gjengen på bakerste benk, for hygge, samhold og oppmuntrende tilrop.

Arbeidsplassen min, som har gitt meg muligheten til å gjennomføre dette studiet.

Den oppmerksomme familien min, mamma, pappa, Martine og Sverre, som sammen med gode venner som Jeanette og Wenche har trøsta, dytta, skrytt og heiet, nøye avstemt etter studentens skiftende humør og pågangsmot i denne tiden.

Broren min, Øystein, som stilte hjelpsomme spørsmål i slutfasen av prosjektet.

Espen, tålmodigheten selv. Nå skal bøkene ryddes fra spisebordet og helgene tilbringes sammen.

Moss, 29.april 2016

“All my books, whether Madness and Civilization or this one we’re talking about, are, if you like, little tool boxes. If people want to open them, use a particular sentence, idea, or analysis like a screwdriver or wrench in order to short-circuit, disqualify or brake up the systems of power, including eventually the very ones from which my books have issued... well, all the better!” (Foucault & Lotringer 1989:149)

Innhold

1. Innledning.....	7
1.1 Oppgavens oppbygning	9
1.2 Behandlingshjemmet.....	9
2. Problemstilling	10
2.1 Formulering av problemstilling.....	10
2.2 Begrepsavklaring og avgrensning	11
3. Teori	12
3.1 Forskningsstatus	12
3.2 Brukermedvirkning	13
3.2.1 Politiske føringer	13
3.2.2 Ulike perspektiver og begrunnelser.....	14
3.2.3 Brukermedvirkning, nivå	16
3.2.4 Grader av brukermidvirkning	17
3.3 Makt	19
3.3.1 Diskursiv makt	20
3.3.2 Makt og tillit.....	22
3.3.3 Anerkjennelsens makt	24
4. Metode.....	28
4.1 Kvantitativ eller kvalitativ metode?	28
4.2 Vitenskapsteoretisk tilnærming.....	28
4.3 Forforståelse	29
4.4 Kvalitativt forskningsintervju	30
4.5 Utforming av samtaleguide	31
4.6 Utvalg av informanter	31
4.7 Samtalene	34

4.8	Transkribering	35
4.9	Analyse gjennom tekstkondensering.....	35
4.10	Pålitelighet og gyldighet.....	38
4.11	Etikk	38
4.12	Metodekritikk	41
5.	Funn og drøfting.....	42
5.1	«Har barnet mitt det bra, da har jeg det bra». Om sammenvevde liv.....	42
5.2	«Jeg skal innrømme at begynnelsen lurte jeg litt på hva dere dreiv med!» Om informasjon.....	45
5.3	«Jeg hadde ikke behov for å komme med noen gode idéer, akkurat!» Forestillingen om at eksperten vet best	47
5.4	«De sa det ikke var min skyld». Forestillingen om foreldre som skyld i barnets lidelse.	54
5.5	«Men det har ingenting med dere å gjøre!» Takknemlighetsdiskursen og forestillingen om at man ikke kritiserer det som er gitt i godhet.	56
5.6	Dialogens og relasjonens betydning for brukermedvirkning	60
5.7	«Det så nesten ut som et vanlig hjem». Omgivelsenes betydning	67
6.	Avslutning	70
6.1	Oppsummering av de viktigste funnene i denne oppgaven.....	70
6.2	Betydning for praksis	72
6.3	Forslag til videre forskning	73
7.	Litteraturliste	74

Vedlegg:

- 1: Godkjenning NSD
- 2: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt
- 3: Samtykke
- 4: Samtaleguide

FORELDRES FORESTILLINGER OG ERFARINGER I MØTE MED ET BEHANDLINGSHJEM FOR UNGDOM

Siste, raske overblikk: Epleskrott og pappkrus med gammel kaffe ryddet bort. Papirer på kontorpulten sammenrasket i noenlunde pene bunker, fikk ikke sortert og makulert i dag heller. Ny kaffe på kannen, saft og vann i mugge. Telefon innstilt på «ingen innkomne samtaler». Vindu litt på gløtt, det blir fort varmt i slike møter. Jeg sjekker klokka; 10 minutter til besøk. Nesten ingen som kjører feil lenger, selv om vi befinner oss langt utpå landet og skiltingen den siste biten er sparsommelig. GPS, fine greier. Best å komme seg ut på parkeringsplassen i god tid, her er ingen resepsjon å henvende seg i, og ikke greit å vite hvor bilen kan parkeres, her står jo 30-40 ansattbiler fra før. Dessuten liker jeg å hilse på der ute på gårdsplassen, lettere å få til litt småprat ute i lufta, det blir jo alvorligere etter hvert. Det er lovende vårvarme i lufta, vaktmesteren er blid og planter pelargonia i blomsterkassene. «Dette er Strandhella på sitt aller fineste», tenker jeg. «Godt å ta imot gjester på en slik dag! Flott plass!» Så minner jeg meg selv på at de som kommer på besøk, nok egentlig helst ville sluppet å være gjester i dag. Om det var et alternativ. Det er ikke min begeistring for arbeidsplassen og det fine været som er viktig nå!

En ukjent bil svinger inn på plassen, et forsiktig vink fra meg og et forsiktig vink tilbake. I baksetet sitter en alvorlig, blek, ung jente med høye skuldre. 14 år gamle Marte, mamma'n og damen fra BUPP er kommet for å se selv, om dette kanskje kan være plassen hun og familien kan få hjelp til å få bukt med angsten og depresjonen som har preget alle, og særlig Marte, i forferdelig, lang tid.

1. Innledning

Mange barn og unge i Norge strever med psykiske vansker eller lidelser. Til enhver tid ser det ut til at 15- 20 % av barn og unge har plager som angst, depresjon og atferdsproblemer. Av disse har 8% en så alvorlig tilstand at det kvalifiserer til en psykiatrisk diagnose (Folkehelseinstituttet 2014). For de aller fleste av disse barna er problemene forbigående, de

går over av seg selv eller med hjelp fra familie, nettverk eller instanser som helsestasjon, PPT eller lokal barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk. For noen få blir problemene så alvorlige, langvarige og gjennomgripende at det blir vurdert at barnet eller ungdommen må ha mer omfattende hjelp i døgninstitusjon.

Tema for denne masteroppgaven er foreldres opplevelse av samarbeid og medvirkning i møte med en behandlingsinstitusjon der deres ungdom har vært innlagt over tid.

Å ta foreldreperspektivet framfor ungdomsperspektivet på medvirkning er et valg. Når jeg velger å rette fokus mot foreldre som pårørende er det flere grunner til det.

Vi vet at det å være pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser er krevende på mange måter. Hverdagsliv, sosialt liv og arbeidsliv påvirkes. Jo nærere relasjon, jo større byrde og belastning. Foreldre som pårørende står her i en særstilling. Å være forelder et alvorlig sykt barn over tid er en stor belastning i seg selv. Mange blir selv syke (Weimand 2013). Å overlate store deler av den daglige omsorgen til profesjonelle hjelpere på heltid, innebærer en stor endring i foreldrerollen. For mange oppleves det som en byrde til byrden, med samtidig håp og forventning om bedring. Når jeg henvender meg til foreldrene i denne studien er det fordi jeg ønsker kunnskap om hvordan de vurderer at de best kan støttes i å opprettholde eller gjenopprette foreldreskap til sin ungdom, for egen del.

En annen begrunnelse for å ta foreldreperspektivet framfor ungdommens eller de ansattes perspektiv, handler om at bedre hjelp og bedre samarbeid med foreldre oftest vil innebære bedre hjelp også til ungdommen.

Formålet med undersøkelsen er å få mer kunnskap om foreldres erfaringer og behov som pårørende og medaktør. Undersøkelsen vil kunne gi virksomheten ny forståelse i arbeidet med å videreutvikle samhandlingskompetanse med foreldre og derigjennom kvalitet i behandlingen. Brukt med varsomhet, vil undersøkelsen dessuten kunne være overførbar og gi et generelt kunnskapstilfang om samarbeid med foreldre der ungdom er innlagt til behandling i døgninstitusjon.

1.1 Oppgavens oppbygning

I oppgavens første kapittel redegjør jeg for valg av tema og formål, hvorpå jeg presenterer problemstillingen med tilhørende forskningsspørsmål. Jeg introduserer sentrale begreper og gjør nødvendige avgrensninger slik at rammeverket rundt temaet blir etablert.

Andre kapittel utgjør oppgavens teoridel. Kapitlet innledes med presentasjon av aktuell forskning som kan relateres til valgte problemstilling. Videre presenteres teori om brukermedvirkning og teorier om makt. Tillitsbegrepet og anerkjennelsesbegrepet blir også belyst med teori. I tredje kapittel beskriver jeg valg av fremgangsmåte for innhenting og behandling av empiri, og det blir gjort rede for de ulike etiske overveielsene som er foretatt i forkant av og under prosessen. Dette spesielt med tanke på at datainnsamlingen er foretatt innenfor egen organisasjon. Analyse- og drøftingsdelen utgjør en enhet, og finnes i kapittel fire. Funn, tolkning og diskusjon sentreres først rundt tre ulike diskurser: Diskursen om at *fagfolk vet best*, diskursen om *den skyldige mor*, og det jeg har valgt å kalle *takknemlighetsdiskursen*. Foreldres ulike erfaringer med dialog og relasjoner i møte med virksomheten presenteres i dette kapitlets siste del, og sees i lys av teori om anerkjennelse.

Oppgaven avsluttes med oppsummering av viktigste funn, antydninger om implikasjoner for praksis og forslag til videre forskning.

For å bringe inn en forståelse av undersøkelsens kontekst, gis det i det følgende en kort beskrivelse av virksomheten.

1.2 Behandlingshjemmet

Strandhella, som er virksomhetens navn i denne framstillingen, er en ungdomspsykiatrisk døgninstitusjon innenfor Specialisthelsetjenesten. Virksomheten tilbyr en tverrfaglig behandlingstilnærming med hovedvekt på miljøterapi. Ungdommen er i alderen 13-18 år. Den lokale barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikken er innsøkende instans, og ungdommen søkes inn på bakgrunn av alvorlige, sammensatte psykiske lidelser. Angst, tvang og depresjon er vanligste henvisningsgrunner. Langvarig skolefravær, slitasje og uro i familiene vil ofte være en del av symptombildet ved behandlingsoppstart. Ungdommen defineres som primærpatient, men familiearbeid inngår i behandlingen. Gjennom miljøterapi, individuell terapi og tilrettelagt skoleopplegg arbeider ungdommen med egen forandring og utvikling med symptomlette, mestring og økt livskvalitet som mål. For at denne utviklingen skal finne

sted og vedvare, vektlegges familie- og nettverksperspektivet i arbeidet. Behandlingsoppholdet, som vanligvis har en lengde på ett år, innledes med at ungdommen, foreldre og søsken inviteres til et familieopphold. Under familieoppholdet utveksles informasjon om ungdommens og familiens rettigheter, familien blir nærmere kjent med behandlingsopplegget og det benyttes samtaleverktøy som opptegning av livsakse og nettverkskartlegging for å få kunnskap om familiens liv og viktige hendelser. Familieoppholdet avsluttes med at ungdommen og foreldre formulerer foreløpige målsetninger for behandlingsoppholdet. Senere er det kontakt mellom institusjon og familie etter behov. Det er vanlig å ha evalueringsmøter hver tredje måned, familiesamtaler hver 14. dag og jevnlig kontakt med miljøterapeutene i forbindelse med behandlingspermisjon i helgene.

2. Problemstilling

2.1 Formulering av problemstilling

Idéen til forskningstema har utviklet seg gjennom mitt arbeid som inntaksleder ved institusjonen. Gjennom å ha et særlig ansvar for å ta imot familien til et første besøk, får jeg direkte erfaring med familiens dilemmaer. Situasjonen rundt familien er oftest prekær. Ungdommen og foreldrene erkjenner, eller er i ferd med å ta inn over seg, at de trenger annen type hjelp enn hva lokalt hjelpeapparat kan tilby. På samme tid er tanken på at ungdommen skal flytte hjemmefra for å få behandling utenfor hjemmet for mange både trist og skremmende. Det er en følelsesmessig vanskelig beslutning å ta, både for ungdommen og foreldrene. Jeg forsøker å sette meg inn i familiens situasjon og spør meg: Hvilke forestillinger har foreldrene om hva institusjonsbehandling er, og hva tenker de om sin rolle når barnet for en periode flytter ut av hjemmet? Hvordan opplever foreldrene møtet med oss? Hvordan oppleves samarbeidet med en så vidt stor virksomhet med mange ansatte? På hvilken måte kan virksomheten bidra til å virkeliggjøre brukermedvirkningsidealet slik at foreldrene erfarer å bli involvert og slik at hele familien kommer styrket ut av behandlingsopplegget? Dette prosjektet ga meg en god anledning til å rette spørsmålene til de det gjelder.

Formålet med undersøkelsen er å få innsikt i hvordan foreldre erfarer brukermedvirkning som pårørende i behandlingsinstitusjonen. Problemstillingen har ligget i støpeskjeen gjennom hele forskningsprosessen. Utfordringen har vært å ramme inn tematikken på en måte som gir

nødvendig bredde og fleksibilitet, og samtidig tydelig nok retning med hensyn til hvilken metodikk og hvilken fagteori som blir relevant og hensiktsmessig (Thagaard 2013).

Følgende problemstilling er valgt for denne studien:

Brukermedvirkning og institusjonsbehandling. En kvalitativ studie av foreldres forestillinger og erfaringer, med særlig henblikk på maktforhold.

I tillegg har jeg utarbeidet to tilhørende forskningsspørsmål:

- Hvordan beskriver foreldre sine forestillinger og medvirkningsmuligheter i behandlingsforløpet?
- Hva fremmer og hva hemmer foreldrenes muligheter til å medvirke?

2.2 Begrepsavklaring og avgrensning

I oppgaveteksten benyttes begrepene *forelder*, *bruker* og *pårørende* om hverandre. Rollene er tett sammenvevet i denne sammenhengen. Foreldre i denne undersøkelsen er ungdommens myndighetsperson og samtykker til behandling på vegne av ungdommen. Som forelder med daglig omsorg vil forelderens ifølge Lov om pasient og brukerrettigheter oftest være definert som ungdommens nærmeste pårørende. Forelderens eller annen person med foreldreansvar vil regnes som *bruker* i juridisk og faglig forstand når ungdom er innlagt til psykisk helsevern, selv om ungdommen er definert som primærpatient.

Brukermedvirkning kan, som det vil framgå i neste kapittel, foregå på forskjellige nivåer. I denne undersøkelsen er fokus i hovedsak på medvirkning på individnivå.

Jeg har nå presentert problemstilling, kontekst for forskningsarbeidet og bakgrunnen for ønsket om å gjennomføre undersøkelsen. I neste kapittel vil jeg innledningsvis gjøre rede for aktuell forskning som jeg anser relevant for problemstillingen, og deretter presentere teori som jeg mener kan belyse, fortolke og forklare forskningsresultatene.

3. Teori

3.1 Forskningsstatus

Det er sparsomt med forskning på foreldres medvirkning i psykiatrisk døgninstitusjon for ungdom. Jeg har gjort noen funn på temaet foreldremedvirkning i *barneverninstitusjoner*, men vurderer at det juridiske grunnlaget for plassering i barneverninstitusjon og behandlingsinstitusjon innenfor psykisk helse er for forskjellig til at det kan trekkes paralleller. Utvides søket til å gjelde foreldre og pårørendesamarbeid i psykisk helsevirksomheter for barn og ungdom generelt, gir det flere «treff». Jeg presenterer noen av dem i det følgende.

Ingerid Aamodt har skrevet doktorgradsavhandlingen «Det er jeg som er mamma' n» (2004). Studien omhandler ti mødres møte med barnevernet og ungdomspsykiatrien.

Aamodt skriver om det hun kaller «selvbedraget» om at det eksisterer en felles problemforståelse i forholdet mellom hjelpere og mødre som er i kontakt med disse tjenestene. Hun fant at den fagutdannede, vitenskapsbaserte kunnskapen er rådende og regnes som mer gyldig enn erfaringene mødrene selv har, og at mødrenes kunnskap er av et annet og underordnet slag. Med fagfolk som premissleverandør utelukkes mødrene som kompetente i vurderingen av hva som er tjenlig for dem. Disse strukturene og denne dynamikken bidrar til å opprettholde det Aamodt betegner som mødrenes *marginale posisjon*, og snevrer inn mødrenes handlingsrom framfor å bidra til utvikling og endring.

Bente Hasle (2013) skriver om foreldrekjærlighet og foreldreverdighet i sin doktorgradsavhandling om barns psykiske vansker og tilfriskningsprosesser. Hennes forskning finner også et slående sprik mellom profesjonelle aktørers forståelse og praktisering av foreldredeltakelse, og foreldres egne erfaringer med denne deltakelsen.

Bente Weimands doktorgradsavhandling «Sammenvevde liv» fra 2013 har undersøkt pårørendes livssituasjon og deres møte med psykisk helsetjenester. Weimand fant at pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse opplever byrde og dårlig helse, og at deres erfaringer med helsepersonell innen psykisk helse stort sett var negative. De negative erfaringene var knyttet til opplevelsen av at hjelpepersonell ekskluderte den pårørende fra behandlingen og oppfølgingen av personen som hadde den psykiske lidelsen. Den pårørende følte seg overlatt til seg selv og lite ivaretatt også for egen del.

Sverdrup, Kristoffersen og Myrvold (2007) har utarbeidet en prosjektrapport som et ledd i evalueringen av Opptrappingsplanen for psykisk helse. Prosjektet undersøker brukeres og pårørendes erfaringer med medvirkning og samordning i psykiatrien. Der konkluderes det blant annet med at pårørendes rolle er uavklart og at det etterlyses mer informasjon og sterkere involvering av pårørende.

Brukermedvirkning er et nøkkelbegrep i denne oppgaven. Teoridelen innledes derfor med en gjennomgang av brukermedvirkningsbegrepet, lovgrunnlag, perspektiver og begrunnelser for brukermedvirkning, og hvordan begrepet kan klassifiseres med hensyn til nivå og grader av medvirkning. Forskningsrapportene som jeg refererer til ovenfor og som har vært en del av forberedelsene til mitt prosjekt, peker på maktperspektiver, at brukermedvirkning innebærer at makt settes i bevegelse. Etter at brukermedvirkningsteori er gjort rede for, belyses derfor maktteori med hovedvekt på teori om skjulte maktformer. Teorikapittelet avsluttes med en kort redegjørelse for teori om tillit og anerkjennelse; begreper som står i nær sammenheng både til brukermedvirknings- og maktperspektivet.

3.2 Brukermedvirkning

I helsesektoren omtales *brukere* som mennesker som trenger, søker eller mottar tjenester direkte, eller som blir berørt av tjenestene som *pårørende*. Pårørende kan være et familiemedlem eller en annen nærstående person som er i behov av tjenester fra psykisk helsefeltet.

Medvirkning handler om deltakelse, bidrag og hjelp. I ordet ligger en forventning om at noe aktivt skal skje eller *virke*, og at aktiviteten er relasjonell, at den foregår mellom mennesker.

3.2.1 Politiske føringer

Pasient-, bruker- og behandlerrollene har vært og er stadig i bevegelse fra fokus på fagfolks metoder, mot brukernes forståelse av hva som gir *mening* og *bedring*. Myndighetene har lagt føringer for slike endringer. Stortingsmelding 25 fra 1996, «Åpenhet og helhet» stadfestet at brukermedvirkning er et overordnet mål inne helse og sosialtjenestene. Opptrappingsplanen for psykisk helse fra 1999 fulgte opp med å slå fast at «*Brukermedvirkning er en nødvendig forutsetning for psykisk helsearbeid.*» Helsedirektoratet skriver på sine nettsider at

brukermedvirkning er en lovfestet rettighet og dermed ikke noe tjenesteapparatet kan velge å forholde seg til eller ikke (min understreking). På tross brukermedvirkningsperspektivets fokus fra myndighetshold og eksplisitte formuleringer i lovverket, er det mye som tyder på at brukermedvirkning ikke er godt nok nedfelt i praksis. Nasjonal strategi for kvalitetsbedring i sosial og helsetjenesten fra 2005, «..og bedre skal det bli!», har oppsummert status og konstaterte stor avstand mellom liv og lære. Man fant at brukermedvirkningsperspektivet ikke hadde fått det fotfestet som var ønsket, og at det var behov for ny kunnskap, nye praksisformer og konkret handling (Ekeland 2011).

3.2.2 Ulike perspektiver og begrunnelser

Brukermedvirkningsbegrepet favner vidt, har opprinnelse fra ulike bevegelser historisk og politisk, og begrunnes forskjellig. På den ene siden blir brukerperspektivet formulert som et mål og et middel, på den andre siden som en verdi *i seg selv*. Brukermedvirkning kan forstås fra to ytterpunkter, hvor det ene ytterpunktet viser til menneskets grunnleggende rettigheter og menneskets iboende likeverd, mens det andre ytterpunktet representerer økonomiske argumenter, hvor medvirkning blir et mål og et middel for å oppnå noe annet, som effektivitet i forvaltningen av velferdssamfunnet.

En instrumentell markedsbegrunnelse

Når brukermedvirkning sees på som et nyttig redskap for å oppnå andre mål som effektivitet og kvalitet, opererer vi med en instrumentell begrunnelse eller en markedsbegrunnelse. Her ses brukermedvirkning først og fremst som et middel og et kriterium for å sikre god kvalitet i tjenestene. Markedsbegrunnelsen springer ut fra New Public Management-teori, der brukermedvirkning ses på et nyttig middel i å kartlegge forbrukeres krav om effektivitet og service, og som et middel for effektiv måloppnåelse for de enkelte virksomhetene. Tanken er at aktive brukere er billigere og leder til bedre utnyttelse av velferdsressursene. Slik kan brukermedvirkning bli et argument for eksempelvis raskere pasientgjennomstrømning og korte oppholdstid i behandlingsinstitusjoner (Humerfelt 2005).

Kritikken mot en slik effektivitetsbegrunnelse er at det også kan ligge en underkommunisert og underliggende *moralsk* og *normativ* begrunnelse i det som framstår som bare gode hensikter. Det kan på den ene siden være en idé om at passive brukere beslaglegger tjenester på bekostning av andre, utnytter velferdsgoder og mangler god moral, og på andre siden en

idé om at aktive brukere *er* moralske, sørger for å ta ansvar for seg selv og ikke legger andre til byrde mer enn strengt tatt nødvendig (ibid).

Det demokratiske menneskerettighetsperspektivet

Innenfor det demokratiske menneskerettighetsperspektivet bygger begrepet brukermedvirkning på idéer nært knyttet til frihet, selvstendighet, medbestemmelse og rettigheter som borger i samfunnet (Andvig 2005). Demokratiperspektivet fremhever at helsetjenester er en offentlig oppgave, et offentlig ansvar og at offentlige tjenester må fungere demokratisk. Bevilgende myndigheter, politikere og fagfolk opptrer på fellesskapets vegne, og medvirkning, innflytelse og overprøving er en betingelse i et demokratisk samfunn. Gjennom brukermedvirkning bygges og forsterkes den demokratiske tradisjon.

Brukermedvirkning kan sees som en *menneskerettighet* og knyttes opp mot verdier som medbestemmelse og deltakelse, og disse verdienes betydning for menneskeverdet. FNs menneskerettighetserklæring fra 1948 fastslår at alle har rett til å leve et verdig liv, uansett samfunn, tilstand og situasjon. Alle mennesker er autonome og selvstendige, og har samme krav på respekt for sin integritet, sin selvrealisering og sin autonomi. Demokratitilnærmingen springer ut fra et humanistisk menneskesyn og en grunnleggende antagelse om menneskets iboende muligheter til å utvikle evner og ferdigheter som bidrar til et best mulig liv, både for individet og fellesskapet (ibid).

Brukermedvirkning forutsetter en forskyvning av makt og myndighet fra fagfolk til brukere og pårørende. Gjennom *empowermentbegrepet*, som har slektskap til, og av og til brukes synonymt med brukermedvirkningsbegrepet, trer maktdimensjonen tydeligere fram.

Empowerment kan defineres som en prosess hvor individer, grupper eller samfunn mobiliserer ressurser til å håndtere sine utfordringer. Det motsatte av opplevd empowerment er maktesløshet (Sørensen m.fl. 2002).

Den brasilianske pedagogen Paolo Freires arbeider utgjør en viktig del av grunnlaget for den demokratiske empowerment-tradisjonen. Freire var født inn i en middelklassen, men familien kom i dype økonomiske vanskeligheter under den store depresjonen. Tidlig i livet oppdaget Freire det han beskriver som «den tause kulturen» blant de fattige i Brasil. Han så mennesker med samhold og omsorg for hverandre, men som manglet kraft til å handle, og som befant seg

i en fastlåst, undertrykkende situasjon med få muligheter til å forbedre sin hverdag. På bakgrunn av sine observasjoner og ønske om å få til forandring, utviklet Freire en ny pedagogikk som innebar en ny kontaktform mellom elev og lærer, en pedagogikk bygget rundt dialog, likeverd og fellesskap, som frigjorde krefter og kreativitet (Freire 1970). Freires tilnærming tok utgangspunkt i at mennesker som opplever seg som maktesløse og som ikke opplever å ha kontroll på eget liv, *tar dette med seg* inn i møtet med den profesjonelle. Slike møter kan, slik Freire så det, *enten* sementere og reprodusere maktesløsheten, *eller* utfordre kreftene som har ført til denne maktesløsheten. Utfallet avhenger av om mennesket blir et passivt *objekt* for lærerens kunnskap eller et aktivt *subjekt* i tilegnelsen av lærdom. Freires teorier er utviklet blant svært fattige mennesker i den tredje verden, men idéene hans har hatt stor betydning i bekjempelse av «tause kulturer» også i nåtidige, vestlige samfunn (ibid).

Jeg har nå presentert brukervedvirkningsperspektivene i en polarisert form; fra den instrumentelle effektivitetsbegrunnelsen til den demokratiske og frigjørende begrunnelsen. En slik framstilling gjenspeiler ikke virkeligheten. I realiteten vil det være slik at begrepene og perspektivene overlapper hverandre, forklares ved hjelp av hverandre, forsterkes av hverandre og konkurrerer med hverandre. Nettopp dette kan problematiseres. Brukerperspektivet kan bli utydelig og tvetydig.

Brukermedvirkning kan skje på flere nivåer, og i ulik grad, slik vi skal se i det følgende.

3.2.3 Brukermedvirkning, nivå

Det er en vanlig betraktning at brukervedvirkning er noe som kan skje på ulike nivå. Det skilles gjerne mellom individ, systemnivå og politisk nivå. Norges Handicapforbund har en definisjon på brukervedvirkning som både sier noe om innhold og nivåer:

Brukermedvirkning er en arbeidsform der enkeltpersoner eller representative organisasjoner som er eller blir påvirket av en tjeneste/et tiltak skal ha innflytelse på beslutningsgrunnlaget og tjeneste/ tiltaksutformingen (NHF 2003:3).

På *individnivå* handler brukervedvirkning om brukerens eget tjenestetilbud. Den enkelte bruker har en egen rett til å være med i utformingen og gjennomføringen av tilbudet eller

behandlingen som tilbys. Brukerens interesser kan ivaretas sammen med eller av en nær pårørende.

På samme måte forutsettes det at brukere involveres og inngår i et samarbeid i planlegging, utforming og drift av tjenestetilbud på *systemnivå*. Brukerundersøkelser og systematisk innhenting av brukererfaringer er måter å organisere og ivareta brukermedvirkning på dette nivået. Også her kan brukerens interesser ivaretas av en representant for brukeren.

På *politisk* nivå innebærer brukermedvirkning en åpen forvaltning der deltakelse i offentlig planlegging gjøres mulig, og at brukerorganisasjoner og brukergrupper i råd, utvalg og komiteer blir involvert i prosesser før politiske beslutninger skal fattes. Brukere og pårørende bidrar med særskilt kompetanse og egenerfaring i utformingen av viktige samfunnsoppgaver.

Framstillingen av brukermedvirkning på ulike nivå er en forenkling. I praksis vil arbeid på ett nivå ha konsekvenser og påvirke andre nivåer. Framstillingen er imidlertid godt egnet til å anskueliggjøre hvordan hele spekteret av virkemidler må tas i bruk for at brukermedvirkningsperspektivet skal ha gjennomslagskraft.

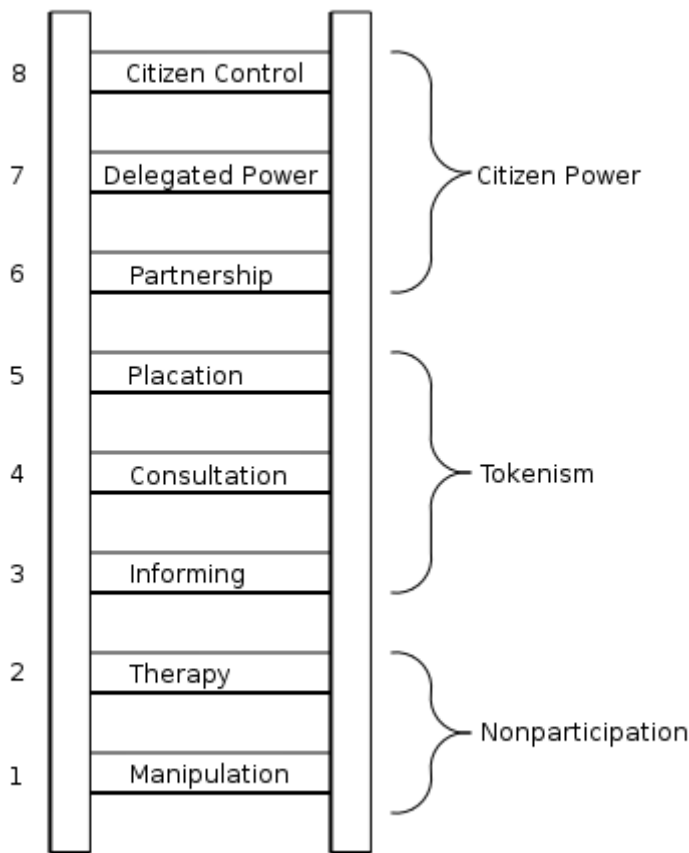
3.2.4 Grader av brukermedvirkning

Brukermedvirkning kan, som vi har sett, deles inn i nivåer. Det er også vanlig å skille på ulik *grad* av brukermedvirkning, og det finnes flere eksempler på slik inndeling eller skille.

Rådet for psykisk helse beskriver ulike grader av brukerinvolvering. Et nivå er *brukerorientering*, som både kan innebære at hjelperen forsøker å *tenke som brukere*, og at brukere orienteres om de beslutninger som hjelpe- eller helsepersonell fatter. Et annet nivå er *brukermedvirkning*, der brukeren er med på å utforme tilbudet sammen med fagfolk. Et tredje nivå er *brukerstyring*, der brukeren selv styrer tjenesten eller tiltaket.

En mye brukt modell for anskueliggjøring av grader av medvirkning er «Arnsteins stige». I Arnsteins mye siterte artikkel om brukermedvirkning i lokalsamfunnsprosjekter; «Citizen participation is citizen power» (1969), argumenterer Arnstein for at brukeren må ha et reell innflytelse for at begrepet medvirkning skal ha reelt innhold. I motsatt fall reduseres begrepet til tomme ord eller ritualer som gjenskaper maktesløshet. Arnstein utarbeidet

følgende illustrasjon (Fig.1) der brukermedvirkningsrelaterte begreper plasseres i stige-trinn etter i hvilken grad det avspeiler reell medvirkning.



Ifølge Arnstein er det kun på de øverste trinnene, på norsk oversatt til «delegert myndighet» og «selvforvaltning og styre», det foregår reell brukermedvirkning. Medbestemmelse, deltakelse, dialog og informasjon viser ifølge Arnstein bare grader av det hun betegner som *tokenism*; «skinninnflytelse» eller symbolsk deltakelse, idet det ikke gis noen garanti for at brukers ønsker eller meninger blir tatt til følge.

Gjennomgangen av brukermedvirkningsbegrepet i den ovenstående anskueliggjør at perspektivet er viet mye oppmerksomhet de siste tiårene. Det er en klare forventninger om brukermedvirkning i fra myndighetshold, men ideologien bak og hva man ønsker å oppnå med brukermedvirkning kan være forskjellig. Brukermedvirkning kan skje på ulikt nivå og i ulik grad. Noen vil hevde at det kun er tale om reell brukermedvirkning når brukeren har stor grad av innflytelse og faktisk makt til å bestemme. De samme vil hevde at når hjelpere «tillater» brukere å medvirke i begrenset grad, foregår det i realiteten en *tilsløring og en*

videreføring av maktforskjellene. Nettopp tilsløring av makt og metoder for avdekking av slike maktforhold er hovedtema i neste underkapittel.

3.3 Makt

Gudmund Hernes skriver i forordet til boken *Makt og avmakt, en begrepsanalyse* (1982) at *hvordan* makt defineres, i seg selv er et maktspørsmål og derfor et kontroversielt spørsmål. Allerede her møter vi på en type makt. *Definisjonsmakt* er makten til å få gjennomslag for sin versjon av virkeligheten. Ofte finnes flere konkurrerende definisjoner på et begrep, og den som har definisjonsmakt, vil som regel få gjennomslag for sin definisjon.

I dagligtale, og også i akademisk sammenheng, framstilles makt gjerne som noe åpenbart, tydelig og «noe» som «noen» er besittelse av eller har mer av enn andre. For eksempel er politisk, økonomisk og militær makt forholdsvis lett å identifisere, og har gjennom tidene vært utøvet eksplisitt, for eksempel gjennom tvang og sanksjoner. Vår tids maktformer er imidlertid ikke alltid like tydelige og gjenkjennelige. Engebretsen og Heggen beskriver i «Makt på nye måter» hvordan store deler av den moderne velferdsstaten styres gjennom myke, indirekte og appellerende former, som i språk og i tekst. Makten framstår kanskje «snillere», men er stadig vekk til stede, og med kraft til å forme, omforme og vedlikeholde sosiale ordninger (Engebretsen og Heggen 2012:13).

Sosiologen Max Webers samfunnsanalyser av makt fra slutten av 1800-tallet har hatt stor innflytelse på senere teorier om makt. Hans arbeider har gitt innsikt og forståelse av hvordan makt er gitt, ut i fra hvilke ressurser og roller som foreligger på forhånd (Slettebø 2008).

Weber kobler begrepet makt til begrepet *legitimering*. Legitimitet innebærer at noe har bred aksept, det følger en plikt til å adlyde. Vi har en tendens til å slutte oss til verdier, normer og regler som har støtte i folkemeningen. Makt kan legitimeres på en indirekte måte gjennom posisjon, personlig appell eller gjennom å ha stor innsikt innenfor et område, slik at både maktutøver og den som utsettes for makt, gjør det som forventes av dem.

Fysiske og materielle strukturer kan også knyttes til maktbegrepet. Monumentale byggverk som katedraler, slott og festninger har gjennom tidene vært mektige symboler som talte et tydelig språk om hvor makten befant seg. Også i dag assosieres status og makt med fysiske omgivelser. Vakre omgivelser blir forbundet med betydningsfulle eller fremgangsrike mennesker. Slitte og dårlig vedlikeholdte bygg signaliserer lav status. Bygningers utforming signaliserer hvem som er velkommen og hvem som ikke hører til.

3.3.1 Diskursiv makt

Den virkelige makthaver bærer makten sin på innerlommen, ikke i knappullet!

Dette utsagnet, med ukjent opphav, forteller noe viktig om makt som bryter med vanlig tenkning om makten og hvordan den trer fram. For å gå inn i begrepet diskursiv makt er det nødvendig å presisere diskursbegrepet. Begrepet er imidlertid mangslunget og ikke så enkelt å ramme inn. Jørgensen og Phillips har en mye brukt definisjon, der diskurs forstås som «*en bestemt måte å snakke om og forstå verden, eller et utsnitt av verden, på*» (1999:9). En diskurs er altså en del av en «*virkelighet*». Denne virkeligheten er imidlertid ikke hugget i sten; mennesker former og formes av den sosiale verdens diskurser over tid. Vi er altså både konsumenter og bidragsytere i denne sammenhengen, som vi skal se i det følgende.

Michel Foucault og kritisk diskursanalyse

Makt er sentralt innenfor diskursteori. På samme måte som man tenker om virkeligheten og dens konstruksjon, tenker man at diskursive praksiser bidrar både til etablering og vedlikehold av ulike maktforhold. I kritisk diskursanalyse søkes det derfor systematisk etter sammenhenger, relasjoner og strukturer i den hensikt å få øye på tåkelagt makt. Michel Foucault blir regnet som opphavsmann til diskursbegrepet slik det anvendes innenfor samfunnsvitenskapene. Foucault tilbyr en bred tilnærming til maktbegrepet som går utover tradisjonell tenkemåte om makt. Hans måte å tenke maktutøvelse skiller seg fra den tradisjonelle forståelsen, hvor det er tydelig og synlig hvem som har makten. Makt ses ikke som i besittelse av «*person*», men en kraft som virker gjennom teknologier som kombinerer hvordan staten utøver kontroll og forvalter befolkningen, og hvordan befolkningen styrer seg selv. Foucault peker på hvordan diskursene, altså måten vi snakker om, skriver om og forstår verden, er med på å forme våre holdninger på en slik måte at vi etter hvert forholder oss til diskursen som *selvfølgelig og naturlig*. Vi stiller ikke spørsmål til den. Det er her maktaspektet i diskursen ligger, og det er i denne sammenhengen begreper som «*språk er makt*» og «*definisjonsmakt*» gir og får mening. Med utgangspunkt i at makt ikke er noe man «*har*», men noe man utøver, blir fokus på *hvordan* makt praktiseres og opprettholdes i ulike relasjoner og sammenhenger, i alt fra nære familiesammenhenger til statlige institusjoner (Askeland 2006).

Siri Meyer, tidligere medlem av makt og demokratiutredningen, fanger inn det diskursive maktperspektivet på følgende måte:

Diskursiv makt er den faglige betegnelsen for den makten som et gitt vokabular kan ta på bekostning av alle andre måter å beskrive verden på. Den som beskriver hvilket vokabular som skal gjelde, tvinger den andre til å akseptere et annet virkelighetsbilde enn det som ville ha kommet til orde i et annet språk (Meyer 2000:12).

Sitatet ovenfor anslår at «vokabular», eller språk, er en potensielt kraftig og undertrykkende maktform, slik Foucault også framstiller diskursmakten. Foucault var opptatt av at makt forstått som tvang, vold og sanksjoner ikke lenger er tilstrekkelig beskrivende for vår tids komplekse og mindre synlige maktformer. Som samfunnsforsker var han opptatt av hvordan samfunnet og også vitenskapen, fungerer undertrykkende, hvordan språket kan definere virkeligheten på måter som sikrer makthavere sin stilling. Foucault er særlig kjent for sine beskrivelser av hvordan kunnskap og makt henger sammen. Han så etablert kunnskap som resultat av maktrelasjoner, som igjen legitimerer makt. Ifølge Foucault er makt ingenting «i seg selv», men er til stede over alt i samfunnet i møte mellom mennesker, innebygget i relasjonene. Foucault mente at den skjulte kunnskaps- og språkmakten er svært virksom fordi den ikke så lett lar seg avsløre som makt. Han viste gjennom sitt omfattende forfatterskap hvordan fastgrodde forestillinger, som vi ser som universelle sannheter, er uttrykk for historisk påvirkning. Makten er til fulle tilstedeværende, men har endret uttrykk gjennom tidene, fra åpne og direkte mot mer indirekte former for makt (Jensen og Ulleberg 2011:197). I 1600-1700 tallets Europa var makten lett synlig. Makten, personifisert som konger og keisere, utøvde det som Foucault betegner som *suverenitetsmakt*. Offentlige henrettelser, tortur og vold hadde funksjon av å fortelle hvem som hadde makten og hva man risikerte ved å opponere mot den. Staten skulle ha kontroll. Senere oppstår hva Foucault betegner som *disiplineringsmakt*. Formålet med modernitetens disiplineringssystem var fremdeles å korrigere avvikende adferd, men disiplineringen forgår nå gjennom kontinuerlig «overvåkning» av befolkningen.

Foucault valgte Jeremy Benthams fengselsplanskisse fra 1785, «Panopticon» (all-syn) som illustrasjon for modernismens disiplinære overvåkningsteknologi. Panoptikonet har et sirkelformet, forhøyet vakttårn i senter og er omsluttet av en større sirkel av celler. Celleveggene som vender mot vakttårnet er gjennomsiktige. Vakttårnet er derimot helt ugjennomsiktig. Dette innebærer at man fra vakttårnet kan se inn i hver eneste celle, men fra cellen kan man ikke se inn i vakttårnet. Det er også mulig for de som befinner seg i cellene å

se hverandre. Dette utstuderte overvåkningssystemet fører til at menneskene i cellene etter hvert sørger for sin egen overvåkning. Alt som behøves er vissheten om at du er sjanseløs i å unnsnippe blikket; muligheten for å bli observert, overvåket og eventuelt straffet, sammen med å hele tiden kunne bevitne hvordan folk i de andre cellene forholder seg, er effektivt disiplinerende. Panoptikonet er en kraftfull metafor på internalisert disiplin og effektiv maktutøvelse, og i følge Foucault oppnår denne passive utførelsen av makt større utslag av kontroll enn direkte, fysiske handlinger.

Foucault introduserte begrepet *governmentality* som en betegnelse for «panoptisk» styresett i det postmoderne, vestlige samfunn. Begrepet lar seg ikke så lett oversette til norsk, en mulig oversettelse er *styringsmentalitet*. Denne type makt skiller seg fra disiplineringsmakten ved at den fungerer enda mer indirekte. Gjennom denne type maktform viser Foucault hvordan makt kan fungere *produktivt* framfor begrensende og undertrykkende (Engebretsen og Heggen 2012). Maktformens viktigste redskap er ikke lenger tvang eller sanksjoner, men *oppmuntring*. Makten virker gjennom å aktivisere, stimulere og engasjere den som styres. Det foregår fortsatt en prosess hvor makten *internaliseres*, men nå i en enda «mildere» form; som individets selvsagte frihet og rettighet til å styre seg selv. Begrepet illustrerer i følge Madsen (2009) sammenblandingen som skjer mellom statens usynlige hånd og borgernes bevissthet, hvor målet for statens tilstedeværelse i mennesker liv er å være minst mulig synlig, kombinert med størst mulig grad av kontroll. «Hodet er hugget av kongen», sa Foucault; makten er ikke lenger synlig, ikke knyttet til bestemte personer, men makten er som sådan like mektig (Engebretsen og Heggen 2012).

3.3.2 Makt og tillit

Makt og tillit er to grunnleggende, relasjonelle, menneskelige fenomener, og det er nærliggende å tenke at disse fenomenene er tett knyttet sammen idet de er gjensidig avhengig av hverandre. Professor i sosialmedisin Per Fugelli definerer tillitsbegrepet slik:

Tillit er menneskets følelse av at andres godhet, ærlighet og dyktighet er til å stole på. Tillit medfører ofte en overføring av makt til en person eller til et system, makt til å handle på mine vegne, til mitt beste (2011).

I *Tillit og makt - tre sammenhenger* (2001) skriver Grimen om hvordan refleksjoner over makt og analyser av tillitsforhold mellom helsepersonell og pasient kan lære oss om de sosiale vilkårene for etablering, utvikling eller oppløsning av tillitsrelasjoner. Han illustrerer tre sammenhenger der makt og tillit opptrer sammen:

I en *akutt situasjon*, for eksempel ved alvorlig sykdom, vil mangel på valgfrihet nærmest utløse en *tvangsmessig* tillit. Den syke, eller de som står den syke nær, blir nødt til å stole på hjelperens ekspertise og gode vilje. Hjelperen har stor makt fordi hun kontrollerer det den syke trenger for å bli frisk. Det er sannsynlig at denne ekspertmakten ikke møter særlig motstand, hjelperen har stor grad av makt, den syke må utvise stor grad av tillit.

Legitim, eller rettmessig makt, kan også skape tillit. Makt basert på lover, regler og tradisjoner legger ikke nødvendigvis grunnlaget for betingelsesløs tillit i seg selv, men satt i sammenheng med karismatisk autoritet, autoritet som springer ut fra *personlige egenskaper*, vil tilliten kunne styrkes. Slike personlige egenskaper kan være selvsikkerhet, veltalenhet, åpenhet og interesse. Tilliten til hjelperen er da knyttet til i hvilken grad hun eller han handler i samsvar med de lover, regler og tradisjoner som tilliten og autoriteten hviler på.

Grimen sier tillit kan oppstå idet en person har tro på at andre har makt til å gjøre ting en selv ikke kan. Eksempelvis kan leger og annet helsepersonell bli oppfattet som tillitvekkende fordi vi tenker at de er effektive og har gjennomslagskraft til å gjøre det vi selv ikke er i stand til. Dersom hjelperen etter hvert viser seg ineffektiv eller mindre slagkraftig, vil tilliten smuldre opp.

Oppsummert sier Grimen at *tvang til lojalitet, aksept av legitimitet og tro på effektivitet* kan få mennesker til å godta å bli sårbar for den andres vilje, og overføre makt til den andre om en eller fler av disse «kriteriene» foreligger.

Løgstrup (2000) drøfter sammenhengen mellom makt og tillit i klassikeren «Den etiske fordring». Løgstrup betrakter ikke tillit som noe man «får eller gir» basert på vurdering eller avveining slik forholdet mellom makt og tillit framstår i det ovenstående. Han beskriver tillit som en *spontan livsytring*. I det ligger at tillit er grunnleggende, naturlig og nødvendig. Livsytringer er mellommenneskelige, tilliten er altså relasjonell. Tilliten ligger forut for

mistilliten. Løgstrup skriver: «Vi tror aldri på forhånd at et menneske lyver» (2000: 29) Det er først når mennesket erfarer at tillit kan misbrukes, at det tar forbehold. Mennesket er på samme tid selvstendig og sammenvevet med andres liv, i smått og i stort:

Ethvert menneske er et selvstendig og ansvarlig individ (...) henvist til hverandre, slik at våre innbyrdes forhold på den mest umiddelbare måte er maktforhold, enten det er den andres stemning eller skjebne som ligger i våre hender (ibid. 2000:5)

Det påligger Den andre et stort ansvar, det er den etiske fordring, å gjøre seg tilliten verdig, nettopp fordi den tilliten som viser seg er så grunnleggende menneskelig og betingelsesløs.

3.3.3 Anerkjennelsens makt

Problemstillingen har fokus på brukermedvirkning og makt og jeg har derfor valgt å benytte teori fra disse begrepene som tolkningsramme, slik som beskrevet ovenfor. Underveis i prosessen fikk jeg imidlertid også behov for en teori som setter lys på det som skjer i de sosiale prosessene, for eksempel i relasjonen mellom foreldrene og de ansatte ved virksomheten. En teori som vektlegger *gjensidighet* og *maktutjevning* i relasjoner. Jeg fant at teori om *anerkjennelse* egnet seg godt som en slik utvidet teoretisk forståelsesramme.

Begrepet anerkjennelse kan forstås på denne måten:

«Jeg anerkjenner deg som et individ med rettigheter, integritet og en separat identitet. Jeg gir deg retten til å ha dine erfaringer og opplevelser. Jeg behøver ikke godta dem som riktige, jeg er simpelthen villig til å la deg ha rett i ditt syn». (Løvlie Schibbye 1984: 40)

Sitatet ovenfor betegner at det i anerkjennelsesbegrepet inngår en forståelse om likeverdige relasjoner og retten til å være ekspert på sin egen opplevelse. I denne delen av framstillingen vil jeg kort gjøre rede for tre bidragsytere som på både lignende og forskjellig vis vektlegger dette: Honneth og hans anerkjennelsesteori, Skjervheim og hans teori om relasjoner, og til slutt Laila Aamodt og hennes relasjonsperspektiver for sosialt arbeid.

Axel Honneths anerkjennelsesteori

Anerkjennelsens filosofi har røtter fra den tyske filosofen Hegel som levde og arbeidet sent på 1700-tallet og tidlig på 1800-tallet. Hegels grunntanke gikk ut fra at *Mennesker trenger*

hverandre for å utvikle seg til selvstendige individer. Han anså anerkjennelse som grunnleggende for utviklingen av subjektets selvbevissthet.

Den tyske anerkjennelsesfilosofen Axel Honneth er inspirert av Hegel. I sin bok «Kamp om anerkjennelse», som kom i norsk utgave i 2008, presenterer han sin anerkjennelsesteori. Arven fra Hegel, krontanken om at mennesker trenger hverandre for å utvikles til selvstendige individer, videreføres gjennom det Honneth betegner som «*å bli seg selv gjennom andre*». Anerkjennelse er dermed et helt grunnleggende behov hos mennesket. Boktittelen «kamp» om anerkjennelse, indikerer at Honneth tar utgangspunkt i at anerkjennelse ikke er gitt på forhånd, men at den må kjempes for.

Honneth opererer med tre ulike former for anerkjennelse, som skal sees i sammenheng. De tre formene er **kjærlighet, respekt og ytelse**. Anerkjennelse gjennom *kjærlighet* dreier seg i dette perspektivet om *emosjonell* anerkjennelse gjennom nære relasjoner som i parforhold, vennskap og i relasjoner mellom barn og foreldre (Honneth 2008). Gjennom denne formen for anerkjennelse utvikler mennesket selvtillit og tillit til andre. Den andre formen, *anerkjennelse som respekt*, dreier seg om *rettslig* anerkjennelse, som mennesket erverver seg ved å inneha rettigheter og gjennom å være et fullverdig medlem av fellesskapet på like fot med andre. Gjennom respekt som anerkjennelsesform mener Honneth at mennesket utvikler *selvrespekt* og *moralsk ansvar*. Den tredje anerkjennelsesformen, *ytelse*, handler om opplevelse av sosial verdsettelse, opplevelsen av å kunne være med å bidra i et fellesskap med andre, der mennesket kan gjenkjenne seg selv som en unik person med en grunnleggende verdi i relasjon til andre og til samfunnet.

Motsatsen til anerkjennelse er krenkelse. Der anerkjennelsen ikke finner sted, trer krenkelsen inn. Honneth mener at for å forstå hva anerkjennelse er, må man forstå hva krenkelse er og hva det innebærer. Krenkelser skader personligheten fordi de ødelegger en vesentlig forutsetning for den individuelle handlingsdyktighet. Som med anerkjennelsesformene, deles også krenkelsene inn i tre ulike former: *Kroppslig krenkelse, nektelse av rettigheter og nedverdiggelse av livsformer*. Kroppslig krenkelse innebærer ulike former for psykisk og fysisk vold og skade på en persons kropp (Lysaker 2011:32). Kroppslig krenkelse foregår innenfor et vidt spenn, fra aktive fysiske handlinger som voldtekt, overgrep og mishandling, til det vi forbinder med passive, psykiske krenkelser som ignorering og forsømmelse. Slik krenkelse

skader menneskenes grunnleggende selvtillit. Den andre formen for krenkelse, *nektelse av rettigheter*, innebærer at mennesket blir nektet rettigheter i samfunnet eller blir sosialt ekskludert. Følgene av rettslig krenkelse er ifølge Honneth tap av rettsstatus og selvrespekt. Den tredje formen for krenkelse, *nedverdiggelse av livsformer*, handler om utestengelse eller nedvurdering av enkeltmennesker eller grupper, der konsekvensen for krenkelsen er sosial *stigmatisering* eller *marginalisering*.

Hans Skjervheims relasjonsteori

Den norske filosofen Hans Skjervheim har vært en aktiv kritiker til de positivistiske vitenskapers forståelse av mennesket. *Det synest vere like viktig heilt enkelt å forstå mennesket som å vere i stand til å kontrollere det*, skriver han i essayet «Objektivismen og studiet av mennesket» (1974:39, min understreking) Skjervheim tar utgangspunkt i det unike ved mennesket. Via *språket* har vi mulighet til å kommunisere med andre (Jensen og Ulleberg 2011). Mennesket er dermed ikke en ting eller et objekt som kan *forklares* gjennom vitenskapelig måling og kvantifisering, men et meningsbærende subjekt som skal og vil *forstås*. I et annet, kjente essay, «Deltakar og tilskodar» (1996), diskuterer Skjervheim *dialogen* og det spesielle forholdet som oppstår mellom et *jeg* og et *du*. Skjervheim presenterer tankemodellen om at dialogen kan være en *treleddet relasjon* mellom Den andre, meg selv og *tilhøvet*; saken vi deler. Jeg kan velge å delta, engasjere meg aktivt i Den andre og saken vi deler og være villig til å ta det Den andre sier på alvor gjennom å gå inn i en samtale eller en diskusjon om *saksforholdet*. Den andre mulige holdningen er å ikke la seg engasjere, ikke bry seg om det saksforholdet som Den andre refererer til. I følge Skjervheim har man da en *toleddet relasjon* der jeg og min sak (faktum) er ett ledd, og det andre leddet er Den andre og dens sak.

I den første beskrivelsen, i den *treleddete relasjonen*, sier Skjervheim at det oppstår et fellesskap mellom deg og den andre, begge blir medsubjekter og deltakere i utforskningen av den felles sak. I den andre beskrivelsen, der en konstaterer at den andre «sier det han sier», men ikke engasjerer seg og deltar i saksforholdet, stiller man seg som tilskuer, noe som også innebærer en objektivisering av den andre. I følge Skjervheim er *objektivering* en måte å få kontroll og herredømme over den andre på, idet man avviser å ta stilling til den den andre sier.

Anerkjennelse som det sentrale i sosialt arbeid

Laila Aamodt (2003) argumenterer for at anerkjennelse er det sentrale i sosialt arbeid, og at sosialt arbeid må utvikle en praksis som er i tråd med anerkjennelsens filosofi. Aamodt mener anerkjennelse representerer en *holdning* der respekten for det andre mennesket og dennes opplevelser er grunnleggende. Hun peker på to ulike perspektiv i sosialt arbeid:

ekspertmodellen og **relasjonsmodellen**. Aamodt hevder at ekspertmodellen er det dominerende perspektivet som ligger til grunn for helse og sosialfaglig arbeid. Innenfor ekspertmodellen blir klienten eller pasienten et *objekt* for hjelperens handlinger; hun skal behandles, forandres, veiledes og få råd. Ekspertmodellen gir hjelperen rett til å anvende forskningsbaserte metoder, manualer og programmer som er foreskrevet for bestemte typer lidelser. Begreper som omsorg og støtte er sentrale innenfor dette perspektivet, men handlingene utgår fra ekspert til klient innenfor rammen av et subjekt-objekt-forhold. (Aamodt av den grunn er skeptisk til myndiggjøringsbegrepet, fordi det fungerer innenfor samme ramme; eksperten skal «gi» noe, bemyndige klienten, klienten skal få makt, av eksperten). I relasjonsmodellen trer *relasjon* og *gjensidighet* tydeligere fram, klientens kunnskaper har relevans. Ulikheten i maktforholdet defineres imidlertid ikke bort, det erkjennes at hjelper og klient er to ulike individer med ulike posisjoner, ulike roller, og med ulik makt. Relasjonsmodellen tar i følge Aamodt ikke makten hun besitter eller ansvaret hun har, vekk fra hjelperen. En anerkjennende relasjon bygger på respekt, tillit og gjensidighet. Gjennom gjensidigheten blir hjelper og klient subjekter for hverandre. Videre framholder hun at i en samtale der man er subjekter for hverandre og klienten ikke er gjort til objekt for hjelperens vurderinger og kategoriseringer, vil åpenheten og følsomheten for den andre drive samtalen framover. Hun viser til Løgstrup, som sier at all kommunikasjon handler om å våge seg frem for å ta imot den andres åpenhet. Tilliten som livsytring fordrer at man blir tatt alvorlig og med oppriktighet slik at den andres integritet og identitet blir tatt vare på. I dette *intersubjektive* møtet ligger mulighetene for personlig endring og utvikling.

Oppsummering

I dette teorikapittelet har jeg først tatt for meg forskning om pårørendes opplevelse av samhandling med hjelpeapparatet når ungdom har psykiske lidelser. Jeg har presentert det løfterike og sammensatte brukermedvirkningsbegrepet, etterfulgt av teori om makt med vekt

på Foucaults finurlige diskursmakt-perspektiv. Jeg har i korthet beskrevet sammenhengen mellom makt og tillit fordi begge fenomener har stor innvirkning i behandlingsinstitusjoner og i forholdet mellom hjelpetrengende og hjelper, som er denne studiens kontekst. Teori om anerkjennelse åpner muligheter for å se relasjoner i et maktperspektiv, avslutningsvis har jeg derfor redegjort for teori som beskriver anerkjennelse og gjensidighet som avgjørende i å utvikle selvbevissthet, selvrespekt og sosial verdsettelse. Det er med disse teoriene som bakteppe jeg går inn og studerer brukermedvirkning, maktbalanse og relasjoner mellom foreldre og hjelpere i behandlingshjemmet. Hvordan fungerer dette i praksis, hva finner jeg i empirien? Før jeg presenterer dette, vil jeg gjøre rede for hvordan jeg har gått fram i forskningsprosessen.

4. Metode

I denne delen av oppgaven vil jeg vise veien jeg har gått og valgene jeg har tatt for å fremskaffe kunnskap om foreldres forestillinger og erfaringer med brukermedvirkning. I første del redegjør jeg for metodevalg og forforståelse, etterfulgt av informasjon om rekruttering av informanter, utforming av intervjuguide og beskrivelse av gjennomføringen av samtalene. Deretter beskrives analyse- og tolkningsprosessen. Avslutningsvis gjør jeg en etisk og en metodisk refleksjon.

4.1 Kvantitativ eller kvalitativ metode?

Jeg har valgt en kvalitativ tilnærming i oppgaven. Mens kvantitativ metode egner seg for forskning på for eksempel utbredelse, frekvens og antall, egner kvalitativ metode seg til å undersøke forhold som ikke så lett lar seg telle eller måle (Dalland 1997). Mine spørsmål lar seg vanskelig telle og måle, da jeg er ute etter å beskrive og forstå foreldres forestillinger, erfaringer og opplevelser.

4.2 Vitenskapsteoretisk tilnærming

Jeg har valgt en hermeneutisk- fenomenologisk tilnærming i oppgaven og forsøker å kombinere fortolkningsmulighetene i hermeneutikken med fenomenologiens fokus på menneskelige erfaringer, i dette tilfellet foreldres erfaringer med å medvirke innen konteksten av et behandlingshjem for ungdom.

Fenomenologien søker å forstå menneskers livsverden. Forskeren tar utgangspunkt i individets erfaringer og forståelse av et fenomen, og ønsker å oppnå en forståelse av den *dypere meningen* med denne erfaringen. Forskerens egne antakelser og forforståelse skal legges til side (Thagaad 2013). For å få innsikt i foreldrenes opplevelse av medvirkning, har jeg forsøkt å gå i dybden av det subjektive og individuelle, samtidig som jeg har forsøkt å få tak i det som er det generelle ved fenomenet ved å utforske sammenhenger og fellestrekk.

Hermeneutikk handler om fortolkning og forståelse av mening. En grunntanke i hermeneutikken er at vi ikke møter verden forutsetningsløst, vi vil alltid forstå noe på bakgrunn av våre forestillinger, tanker og handlemåter fra vår fortid. Det finnes ingen objektiv viten (Gilje og Grimen 1993). Jeg vil gjøre rede for min egen forforståelse knyttet til dette prosjektet senere i framstillingen. En annen tanke innen denne fortolkningslæren er at vi forstår deler i lys av helhet, og helhet i lys av deler, i en kontinuerlig sirkulær prosess. I analysen og i tolkningen av materialet i denne undersøkelsen har jeg vekslet mellom å undersøke deler og helhet, noe som gjorde at jeg under prosessen hele tiden utviklet ny forståelse, som førte til nye innsikter. En tredje tanke innenfor hermeneutikk er at vi forstår og fortolker fenomener ut fra den sammenheng den er en del av. Jeg har gjort rede for prosjektets kontekst slik at leseren også får dannet seg et bilde av i hvilken sammenheng denne undersøkelsen står i.

4.3 Forforståelse

Som beskrevet ovenfor, er det en grunntanke innen hermeneutikken at vi ikke kan møte verden med blanke ark. Å gjøre seg bevisst sin forforståelse som forsker, i den grad det er mulig å bevisstgjøre seg det underbevisste, kan gjøre det lettere å skille nye inntrykk man får i forskningsprosessen (Dalland 1997). Å redegjøre for egen posisjon som forsker vil dessuten gi leseren av forskningsmaterialet en bedre mulighet til å vurdere forskningsmaterialets gyldighet og pålitelighet.

Dette prosjektet tar sikte på å få fram *foreldres* forestillinger og selvfølghetsdiskurser i møte med hjelpepersonell. Med andre ord er jeg på jakt etter *deres* forforståelse. I dette utforskningsarbeidet kan jeg ikke fri meg fra min *egen* forforståelse og hva jeg selv tar for gitt. Mine oppdagelser er fortolket gjennom det som er min kulturelle tilhørighet, min historie

og den livsverden jeg er en del av. Foreldrenes forforståelser møter mine. I denne sammensmeltingen kan jeg som forsker komme til å bidra til nye forståelser, men jeg kan også komme i fare for å reprodusere de gamle.

En stor del av min forforståelse er tilegnet gjennom utdanning og arbeidserfaring. Jeg utdannet meg til barnevernspedagog på begynnelsen av 90-tallet og har arbeidserfaring fra barneverninstitusjon, kommunal barneverntjeneste, statlig barnevern, fosterhjemsrekruttering og fosterhjemsoppfølging. De siste åtte årene har jeg arbeidet i ungdomspsykiatrisk behandlingsinstitusjon. Jeg har gjennom hele arbeidslivet hatt mye kontakt med foreldre av barn som har hatt vansker av ulike slag. Mange av foreldrene har hatt omfattende vansker selv. I alle mine arbeidsforhold har spørsmål og diskusjoner om de ytterst kompliserte vurderingene av «god nok omsorg» og «ikke tilstrekkelig god omsorg» i barn/foreldrerelasjonen vært sentrale. Jeg har hele veien vært opptatt av å finne ut av hvordan foreldrerolle og foreldrefunksjon kan styrkes slik at foreldre kan fortsette å være eller bli gode nok omsorgsgivere for barna sine. Samtidig har jeg også har erfaring med hvor tvingende nødvendig institusjonsbehandling eller fosterhjems plassering kan være. Jeg tror min utdanning og arbeidserfaring har påvirket mitt valg av tema og valg av informantgruppe for dette prosjektet.

Har man nærhet til forskningsfeltet, må man etterstrebe distanse, har man distanse må man etterstrebe nærhet (Widerberg 2001). Fordelene med min erfaring fra feltet er at jeg generelt har god kjennskap til familier som har vansker, og jeg har kjennskap til den virksomheten jeg studerer. Dette innebar at jeg under samtalene fikk en umiddelbar forståelse for mye av det som ble formidlet i samtalene slik at jeg kunne gå i dybden og stille oppfølgingsspørsmål, og kontakten ble raskt etablert. Ulempen ved å være så tett på som forsker, kan bli mangel på analytisk distanse og at man som konsekvens av det overser alternative måter å tolke materialet på. Jeg gir et eksempel på en slik oppdagelse senere i dette metodekapittelet.

4.4 Kvalitativt forskningsintervju

Fra hvilke kilder og på hvilken måte skulle jeg skaffe meg data om de spørsmålene jeg stiller? Min tanke var at pårørende- og brukermedvirkningsperspektivet i seg selv ber om en direkte kontakt med pårørende og brukere. Individuelt intervju og gruppeintervju/fokusgruppe ble vurdert opp mot hverandre, og jeg konkluderte med at en *individuell tilnærming* vil være best

egnet for å belyse den valgte problemstillingen. Denne vurderingen bygger jeg i hovedsak på at spørsmål som omhandler foreldres erfaringer i møte med «hjelpemiddelet» er personlige, og kan være sensitive idet det vil grense opp mot private forhold i menneskers liv. Svarene og utdypinger av disse spørsmålene avhenger av tillitsforhold og konfidensialitet mellom intervjuer og informant, som jeg vanskelig så kunne ivaretas ved å samle foreldrene til gruppesamtale.

4.5 Utforming av samtaleguide

Jeg utarbeidet en semistrukturert samtaleguide (vedlegg 4), idet jeg ønsket en åpen plan for intervjuet med noen faste holdepunkter, en rettesnor og et hjelpemiddel først og fremst til bruk for meg selv. I kvalitative intervjuer skal formuleringene av spørsmål åpne for fortellinger og erfaringer. Jeg valgte å innlede samtalen med spørsmål om forventninger, første møte og førsteinntrykk, ettersom samtalen var tilbakeskuende og jeg tenkte det ville hjelpe foreldrene til å rekapitulere, og komme på sporet av de tidligere erfaringene på en «naturlig» måte. I ettertid skulle det vise seg at disse spørsmålene skulle komme til å få stor betydning, mye viktig informasjon kom fram gjennom innledningsspørsmålene. Hovedspørsmålene i samtalen var knyttet til temaer om informasjon, medvirkning, trygghet, tillit og ivaretagelse. De siste spørsmålene i samtaleguiden ba om fortellinger og eksempler på både vanskelige og gode erfaringer. Disse spørsmålene hadde til hensikt å fange opp temaer som ikke hadde kommet opp gjennom de foregående spørsmålene, og knytte temaene til *konkrete erfaringer*. Gjennom samtalenes gang erfarte jeg oftest at de to siste spørsmålene ble overflødige, foreldrene hadde allerede gitt rikelig med eksempler og hadde ikke så mye mer å tilføye eller utdype.

4.6 Utvalg av informanter

Før jeg startet arbeidet med å innhente informanter og foreta intervjuer, søkte jeg og fikk prosjektet godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (Vedlegg 1).

Å velge ut hvem som skal delta som informanter er en viktig del av samfunnsforskning (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010). I utvelgelsesprosessen måtte jeg treffe avgjørelser basert på faglige, og først fremst etiske forhold. Som del av virksomheten jeg undersøker, hadde jeg noe kjennskap til familiene, og det var sannsynlig at de fleste kjente til

meg. Det gir grunn til aktsomhet i flere henseende. Kjennskapet gir en mulighet til å velge informanter ut i fra hva som kunne synes bekvemmelig. Jeg kunne velge å invitere familier med spesielt gode forutsetninger for å svare på problemstillingen, eksempelvis foreldre som er åpne av natur, som liker å fortelle eller diskutere. Et slikt utvalg ville, slik jeg ser det, være lite hensiktsmessig i denne undersøkelsen fordi det ikke ville gi et bilde av hvordan virksomheten samspiller med foreldre som er mer forsiktige eller trenger mer tid. En annen fallgrube ville være å rekruttere familier hvis ungdom hadde gjennomgått «vellykkede» behandlingsløp. En slik framgangsmåte ville kanskje være bekvem både for forskeren og virksomheten, men ville ikke sikre tilstrekkelig variasjonsbredde i utvalget og true undersøkelsens pålitelighet.

Å sikre anonymitet og konfidensialitet er helt avgjørende i dette forskningsprosjektet. Jeg vurderte at dette best kunne sikres ved å velge informanter blant foreldre hvis ungdom var utskrevet fra institusjonen *tilbake i tid*. Av anonymitetshensyn angir jeg ikke her hvor lang tid tilbake, men jeg sikret gjennom dette kriteriet et langt bredere tilfang. Å rekruttere informanter fra en tid tilbake gir potensielle gevinster. Å intervju i retrospekt innebærer en avstand og kan gi et bedre helhetsbilde, intervjuene vil ikke være preget av «her og nå» opplevelsen av virksomheten. På den annen side var det et poeng å ikke gå så langt tilbake i tid at informantene ville ha problemer med å huske, behandlingsoppholdet måtte ligge så nært i tid at erfaringene var relativt «ferske». En annen helt avgjørende faktor for å velge en retrospektiv undersøkelse er at familiene da ikke lenger står i forbindelse med virksomheten, og det er mindre sannsynlig at de vil føle seg bundet eller forpliktet i sine svar.

En retningslinje for *antallet* informanter som skal inkluderes er at det ikke bør være større enn at det innenfor rammen av prosjektet blir mulig å gjøre dybdeintervju og analyser (Thagaard 2013). Jeg vurderte at ca. 8 intervjuer ville være tilstrekkelig for å sikre en viss bredde, samtidig som jeg vurderte at det ville være en overkommelig arbeidsmengde å håndtere innenfor den tidsrammen jeg hadde.

Merkantilt personale ved virksomheten fremskaffet en oversikt over familier hvis ungdom var innskrevet på et nærmere angitt årstall, og som hadde hatt opphold på mer enn et halvt år. Dette ga et potensielt utvalg på 16 familier. Jeg valgte å sende skriftlig invitasjon til prosjektdeltakelse til de åtte første på listen (Vedlegg 2). Jeg ringte foreldrene uken etter at de

hadde mottatt brevet. Alle svarte positivt til deltakelse. Flere uttrykte at de satte pris på henvendelsen og at de gjerne ville bidra, eller «*gi noe tilbake*» som en forelder uttrykte det.

Det opprinnelige utvalget ble noe endret før samtalen fant sted. Virksomheten fikk anmodning om opplysninger fra en offentlig instans vedrørende en av de aktuelle familiene. Jeg var usikker på utfallet eller konsekvensene av denne sammenkoblingen, og anså det som sannsynlig at virksomheten ville være en del i kontakt med familien som følge av innhenting av saksopplysninger. På denne bakgrunn besluttet jeg å avlyse samtalen. Forelderen forsto begrunnelsen og aksepterte beslutningen, selv om vedkommende uttrykte at hun gjerne hadde deltatt. Ytterligere en informant gikk ut av utvalget et par uker før samtalen skulle ha funnet sted. Forelderen virket ambivalent og formidlet usikkerhet på om hun orket å «*rippe opp*» i hendelser tilbake i tid. Samtidig ønsket forelderen å bidra. Vi falt aldri ned på konkret dag eller sted for intervju, det så ut til at dette dilemmaet preget familien i en slik grad at jeg til slutt vurderte det som mitt ansvar å formidle at det var greit å trekke seg. Prinsippet om «*ikke skade*» var truet, slik jeg vurderte det. Disse to endringene innebar at jeg i første omgang inviterte ytterligere en familie, som takket ja til å delta.

Empirien i dette forskningsprosjektet baserer seg på syv samtaler med åtte foreldre. Ett foreldrepar ønsket å la seg intervju sammen, de øvrige er samtaler med mødre. Fem av mødrene hadde daglig omsorg for sin ungdom alene, en familie valgte at moren skulle snakke med meg alene.

Det endelige utvalget skulle til slutt bestå av syv kvinner og en mann. Studien retter oppmerksomhet mot *foreldres* medvirkning, ikke mødres erfaringer spesielt. Studien har ikke oppmerksomhet rettet mot eventuelle forskjeller mellom menn og kvinner i brukermedvirkningssammenheng. Jeg ser at kjønns sammensetningen i utvalget ikke er optimal. Når jeg ikke på forhånd hadde bestemt meg for en likevekt i antall mødre og fedre, fant jeg det vanskelig å gjøre disse endringene i ettertid, da det ville innebære å avvise foreldre som allerede hadde sagt seg villig. Jeg har gått grundig gjennom intervjuet av den ene mannlige forelderen i utvalget, med tanke på om han som forelder skiller seg ut i et kjønns perspektiv. Jeg kan ikke se at hans uttalelser gjør det. Jeg har derfor valgt å ikke identifisere han som mann i teksten, jeg holder meg til begrepene «*mor*» og «*forelder*». Dette forholdet blir også diskutert i avsnittet om metodekritikk.

4.7 Samtalene

Alle foreldrene ønsket at jeg kom hjem til dem, samtalene varte i omtrent en time. Alle foreldrene ga samtykke til lydopptak. Det følte riktig å bruke god tid i forkant og etterkant av selve intervjuet, mange av foreldrene ønsket å fortelle om ungdommen sin. «Av og på knappen» på båndopptakeren indikerte begynnelse og slutt på selve intervjuet om foreldrenes erfaringer fra ungdommens opphold i behandlingshjemmet.

I innledningen til samtalene ble min henvendelse til foreldrene i brev form gjennomlest, slik at formålet med undersøkelsen og andre formelle forhold rundt situasjonen ble belyst igjen. Familien undertegnet også en samtykkeerklæring (Vedlegg 3).

For de fleste av foreldrene var jeg et «et kjent fjes». Én forelder ga uttrykk for at hun husket meg godt. Min dobbeltrolle som forsker og ansatt i virksomheten, med ansvar for utforming av det tiltaket jeg forsker på, ble tematisert med alle informantene. Informantene så hvordan denne forbindelsen kunne være et hinder for åpen og ærlig kommunikasjon. Flere av informantene uttrykte i den forbindelse at de var «vant til å snakke fra levra» eller at de «ikke så noen grunn til å pynte på det».

Forfatteren og sosialarbeideren Lawrence Shulman (2003) skriver om hvordan særdeles viktig informasjon kan komme helt mot slutten eller etter formell avslutning av en samtale, og at det er grunn til å være oppmerksom på det. Han kaller det «doorknob-communication», kommunikasjon som oppstår på vei ut døren. Dette fenomenet oppsto noen ganger i intervjuene. Foreldrene fortalte om det jeg anså som viktige betraktninger eller hendelser etter at båndopptakeren var avslått. Jeg fikk da tillatelse fra forelderen å notere på papir hva som ble sagt for å innlemme informasjonen i undersøkelsen.

Jeg har gjort meg noen tanker i etterkant av samtalene. I forberedelsene til samtalene, som inntoning til rollen som kvalitativ forsker, var jeg opptatt av å sette meg selv i lytteposisjon. I etterkant av samtalene var jeg godt fornøyd med gjennomføringen, selv om jeg merket meg at det ofte hadde vært utfordrende å holde samtalene på riktig spor med hensyn til tematikken. Gjennom transkriberingen fikk jeg imidlertid et mer nyansert bilde. Jeg oppdaget at jeg snakket mye mer enn jeg på forhånd trodde var tilfellet. Jeg oppdaget at jeg kunne ha en tendens til å «hjelpe» informantene med forslag til svar ved å for eksempel gi flere alternativer. Jeg burde ha tålt pauser bedre. Jeg kunne ha stilt flere oppfølgingsspørsmål

framfor å introdusere nye spørsmål. Som godt er, gir den semistrukturerte intervjuformen anledning til å komme tilbake til tidligere spørsmål for utdyping senere i samtalen, og det sørget ofte enten forelderen eller forskeren for at skjedde.

4.8 Transkribering

Etter intervjuene hadde jeg i overkant av ni timer lydopptak som jeg transkriberte selv, ord for ord. Transkriberingsarbeidet var tidkrevende og en tålmodighetsprøve, men svært nyttig i den forstand at jeg oppdaget verdifull informasjon som jeg ikke hadde festet meg ved i selve intervjusituasjonen. Deler av samtaler som jeg der og da vurderte som på siden av tema, viste seg gjennom transkriberingen å ha uventet interessant og relevant innhold.

4.9 Analyse gjennom tekstkondensering

Det finnes mange tilnærminger til kvalitativ forskning. Widerberg (2001) oppfordrer til å utvise kreativitet i utviklingen av metodikken slik at den tilpasses formålet med undersøkelsen. I alle stegene, i forberedelsene og underveis i forskningsprosessen har jeg veiet fram og tilbake hvilke kvalitative tilnæringsmåter som vil være mest hensiktsmessig for studien. Gjennom litteratursøk, prosessen med å skaffe oversikt over forskningsstatus, i møte med veiledere og i samtaler med medstudenter, får man et stort tilfang av ulike perspektiver. Dette opplevde jeg som veldig berikende; idemyldringen hjalp meg til å se materialet fra ulike posisjoner.

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Kirsti Malterud (2013) og hennes beskrivelse av analysemetoden *systematisk tekstkondensering*. Formålet med en fenomenologisk analyse er å utvikle kunnskap om intervjupersonenes erfaringer og livsverden innenfor et bestemt felt. Man gjør en fortolkende innholdsanalyse av datamaterialet og er ute etter å forstå den dypere meningen med folks tanker. Malterud hevder at det å lete etter essenser ved de fenomenene vi studerer, samtidig som vi forsøker å sette vår egen forforståelse i parentes, er viktig innen fenomenologisk analyse. Malterud beskriver fire trinn i sin analysemodell;

- 1) Å skaffe seg et helhetsinntrykk.
- 2) Å identifisere meningsdannende enheter
- 3) Å abstrahere innholdet i de ulike meningsdannende enhetene
- 4) Å sammenfatte betydningen av dette.

I det følgende vil jeg gjøre rede for hvordan jeg har gått fram i analysen av mitt materiale.

Umiddelbart inntrykk

Etter at tale var gjort om til tekst, tok jeg utskrift av materialet og leste gjennom hver samtale med den hensikt å danne meg *et helhetsinntrykk* og finne det som umiddelbart trådte fram som sentrale temaer. Jeg forsøkte å nullstille meg og gjøre dette med et åpent sinn.

Her er et eksempel på notat jeg gjorde etter første gjennomlesning av første samtale:

*«Mor som beskriver mange dilemmaer. Ønsker oversikt, men møter et rigid system?
Skyldfølelse og bekymring for å ha overlatt datteren. Redd for å bli oppfattet som masete..
Opplevde også støtte og ivaretagelse. Opptatt av at det «nesten ser ut som «hjemme»».*

Koding

På neste trinn i prosessen tok jeg igjen for meg hvert intervju, men denne gang på jakt etter *detaljer*. Jeg leste linje for linje med blyant i hånden, på jakt etter nøkkelord, setninger og avsnitt som kunne gi informasjon og kunnskap relevant for problemstillingen.

Kondensering

Kodene fra forrige trinn ble så klassifisert i kategorier, eller tematiske gjengangere. Fra hvert av de syv intervjuene dannet det seg fem eller seks temaer, hvilket utgjorde 39 kategorier totalt.

I neste fase av analysen skulle de 39 temaene sorteres og grupperes. Jeg var ute etter utsagn som liknet på hverandre, ulikheter innenfor samme kategori, tendenser og mønstre. Under arbeidet med dette hadde jeg behov for å visualisere og gå mer praktisk til verks. Jeg klippet ut papirbiter med tekst for hver kategori. Thagaard (2002) beskriver kvalitativ intervjuforskning som en runddans mellom teori, metode og empiri. Jeg grupperte, omgrupperte, prøvde og feilet, gikk tilbake til råmaterialet og noen ganger til lydopptakene for å se til at jeg i størst mulig grad balanserte stoffet, at jeg ikke i nærlesningen av detaljene mistet helheten av syne, eller at jeg forfulgte «spor» som jeg var besnæret av, som kunne handle om en tilbøyelighet til å få empirien til å behage meg. Mot slutten av denne fasen satt jeg igjen med et håndterbart antall abstraherte kategorier. Disse fikk arbeidstitlene **skyld og**

ambivalens, institusjonen bestemmer, takknemlighet, forståelse og samarbeid, holdt på avstand, å bli definert, omgivelsenes betydning.

Sammenfatning

Siste fase handler om å sammenfatte eller fortette materialet slik at det kan beskrives på et høyere abstraksjonsnivå og vurderes i lys av tidligere forskning og teorier. I denne fasen arbeidet jeg også med å finne illustrerende sitater. I den endelige sammenfatningen falt jeg ned på disse hovedtemaene

- Dominante forestillingers betydning for brukermedvirkning.
- Relasjonskvalitetens betydning for brukermedvirkning.

Behov for et utvidet perspektiv

Gjennom analysearbeidet skjedde det noe med mitt forhold til empirien som jeg vil beskrive nærmere i det følgende. Jeg kaller det et *behov for et utvidet perspektiv*. Jeg tar nå et steg til siden for å forklare:

«Det kommer til å handle om **makt**», sa en venninne da jeg fortalte om mine planer om å skrive prosjekt om medvirkning fra foreldres synspunkt. Jeg protesterte ikke på det, men tenkte at det likeså godt kunne bli en oppgave om for eksempel **tillit**.

Jeg tenker nå i ettertid at jeg var farget av min forforståelse etter mange år med begge beina plantet i institusjonshverdagen. Det har vært mange foreldremøter, brukerråd og kvantitative tilfredshetsundersøkelser i tråd med vår oppdragsgivers «13 prinsipper for brukermedvirkning». Mitt inntrykk var at de fleste foreldrene var godt fornøyd, at det var et godt samarbeidsklima. Jeg så på dette forskningsprosjektet som en gylden anledning til å komme mer i dybden av hvordan foreldre erfarer dette samarbeidet. Så godt i gang med undersøkelsen, stilte jeg mine på forhånd utvalgte spørsmål om informasjon, medvirkning og ivaretagelse, samtidig som jeg var bevisst på åpne for temaer som lå utenfor denne rammen. Mitt inntrykk var at samtalene «fløt fint», ganske så i tråd med mine forventninger. Mine forutnelser om hva prosjektet skulle komme til å handle om ble nesten innfridd. *Nesten*, fordi jeg underveis i arbeidet med å analysere materialet som lå foran meg, ble litt urolig. *Det var noe som skurret*. Hovedinntrykket mitt etter første gjennomlesning, selv om det var stor

variasjon, ga en type tilbakemelding om stor grad av tillit og tilfredshet. Ved nærlesning og analyse av delene fant jeg imidlertid ikke helt igjen hva som skulle tilsi en slik tilfredshet, sett i sammenheng med fokuset brukermedvirkning. Hvordan kunne det for eksempel ha seg at foreldrene var så fornøyde med medvirkningen, selv når de ikke medvirker i særlig grad? Og hva er det et uttrykk for, når foreldres utsagn skifter retning innenfor samme setning? Dette utfordret meg til å se nærmere på hva som *lå i mellom*, hva jeg ikke hadde fått øye på. Dette innebar for meg at jeg i tillegg til å se på innholdet i det foreldrene fortalte, også rettet oppmerksomhet mot *form*, og *hvordan* de uttalte seg. Det innebar å lese både gjennom linjene og mellom linjene. Jeg måtte forholde meg mer kritisk, være mer mistenksom, ikke først og fremst til det foreldrene fortalte, men til *min egen, umiddelbare, tatt for gitt- forståelse*. Gjennom denne prosessen trådte *maktforhold* fram som et helt sentralt tema i prosjektet.

4.10 Pålitelighet og gyldighet

Pålitelighet og gyldighet i et kvalitativt forskningsprosjekt handler om å «snakke med leseren» underveis, vise åpenhet om styrker og svakheter i alle faser og vise hvordan forskningen er praktisert (Widerberg 2001). Jeg har bestrebet meg på å være ærlig, grundig og balansert. Jeg har redegjort for min forforståelse og forsøkt å tydeliggjøre framgangsmåtene i analysen. I prosjektet setter jeg min egen arbeidsplass under lupen. Selektiv persepsjon, å se det man helst *vil* se eller *forventer* å se, vil alltid være en fare når arbeidsplassen en studerer er ens egen. Dette har jeg hatt med meg gjennom hele prosessen.

4.11 Etikk

Vurderinger rundt etiske implikasjoner er en vesentlig del av planlegging og gjennomføring av et forskningsprosjekt (Thagaard 2013). Jeg ser det slik at etiske prinsipper både utgjør rammen og innholdet i forskningsbildet. De etiske prinsippene bevisstgjør forskerens handlingsrom; hva som er innenfor og hva som er utenfor, og må samtidig eltes inn og gjennomsyre alle trinn på alle nivåer i forskningsprosessen. I det følgende vil jeg si noe om etiske prinsipper generelt og trekke inn forhold ved dette forskningsprosjektet spesielt. Mange av de etiske overveielsene jeg har foretatt, er allerede redegjort for i det ovenstående, derfor vil noen etiske aspekter bli omtalt i korthet.

Undersøkelsen jeg har gjennomført, bærer med seg forskningsetiske, kritiske aspekter. Å forske på egen arbeidsplass og å forske på sårbare grupper må vies spesiell oppmerksomhet.

Å forske på egen arbeidsplass

Undersøkelsen jeg her presenterer, er som tidligere omtalt gjennomført på egen arbeidsplass, der jeg selv utgjør en del av ledergruppen. Leder for virksomheten har gitt sin fulle tilslutning til at prosjektet gjennomføres.

En helt vesentlig faktor i vurderingen av om dette prosjektet kunne gjennomføres på egen arbeidsplass med foreldre som informanter, er at jeg ikke står eller har stått i noe *behandlingsforhold* til ungdommer eller deres familier. Som nevnt i innledningen blir jeg kjent med familiene gjennom søknadsbehandling og et første besøk, men blir etter denne perioden en perifer skikkelse for de aller fleste familiene.

Som forsker på egen arbeidsplass er jeg også oppmerksom på at mine kollegaer og jeg kan komme i en sårbar posisjon. Det kan være at bruken og fortolkningen av empirien for noen kan oppleves som skjev eller «på siden». Foreldrene, ungdom og ansatte kan komme til ha problemer med å gjenkjenne seg i min framstilling. Dette er et dilemma jeg har hatt med meg hele tiden. Fortolkningen og bruken av empirien står for egen regning.

Å forske på sårbare grupper

Informantene i prosjektet er eller har vært pårørende til ungdom innenfor psykisk helsevern og er således en potensielt sårbar gruppe. Dette forholdet griper inn i alle de grunnleggende etiske prinsippene for forskning, om fordrer at en stiller spørsmål blant annet til om informantene risikerer å bli *identifisert* i undersøkelsen, og om deltakelse kan påføre informantene *byrde* eller *skade*. Andvig (2010) problematiserer hvordan forskeres syn på informanternes sårbarhet kan *avstenge* deres mulighet for å medvirke og påvirke, og således stå i kontrast til prinsipper som myndiggjøring. Å bli utelatt eller generelt sett på som et objekt for beskyttelse kan altså - i dette perspektivet - øke sårbarheten. Skal man forske på sårbare grupper, må det foretas avveininger med hensyn til potensiell skade og hensikt med studien. Hensikten med dette prosjektet er å forbedre forholdene for dem man forsker på. Slik jeg kjente til foreldregruppa, hadde jeg en forventning om at mange av foreldrene ville ønske å bidra til en slik utvikling og gjerne dele av sin erfaring. Jeg var samtidig forberedt på at samtalene med foreldrene kunne vise seg å vekke til live minner om vanskelige erfaringer i en

vanskelig tid. Jeg var forberedt på å møte familier som fremdeles hadde det vanskelig. Jeg erfarte slike situasjoner under intervjuene. Her følger to eksempler:

En av mødrene gråt gjennom stor deler av intervjuet. Jeg spurte om vi skulle ta pause eller avslutte, om det opplevdes som for belastende. Moren var tydelig på at det ikke forholdt seg slik, at det ikke var nødvendig å stoppe opp. Hun forklarte at det var naturlig å felle noen tårer når man snakket om så nære ting. Om hun bare fikk fortsette, og hvis jeg kunne se forbi at hun var emosjonell, var det det beste for henne.

En annen forelder uttrykte ved slutten av intervjuet at hun hadde sagt veldig mye, kanskje for mye, om et særskilt tema som vekket sterke følelser. Vedkommende ba meg ikke se bort fra denne informasjonen, men jeg besluttet likevel å utelate deler av dette intervjuet av hensyn til personvernet og risikoen for negative konsekvenser, som veier langt tyngre enn hensynet til informasjonstilgangen i prosjektet.

Respekt og personvern

Et svært viktig prinsipp i forskning er at deltakeren skal gi et fritt og informert samtykke. Foreldrene i undersøkelsen fikk informasjon om bakgrunn og målsetning med prosjektet, først i skriftlig form og senere i telefonsamtale og før selve samtalen fant sted. Det har vært presisert at deltakelsen er *frivillig*, og at det er mulig å trekke seg underveis dersom man blir usikker, uten at dette skal stilles spørsmål ved eller ha noen annen konsekvens. Ettersom jeg forsker på egen arbeidsplass og arbeidsplassen vil kunne identifiseres, vil det måtte stilles svært strenge krav med hensyn til konfidensialitet og anonymitet. Jeg har endret alle navn og foretatt andre anonymiserende grep. At undersøkelsen gjøres retrospekt innebærer et stort tilfang av mulige informanter, dette bidrar også til anonymisering.

Gode konsekvenser

Et annet sentralt prinsipp i forskning i helse og samfunnsfagene er gode konsekvenser. Det må gjøres en avveining med hensyn til samfunnsnyttighet, risikoen for det det forskes på må veies opp mot nytteverdien av det konkrete prosjektet. Hensynet til personer skal dessuten veie tyngre enn hensynet til selve prosjektet. Kunnskapsbaserte virksomheter forener forskning, praksiserfaringer og *bruker erfaringer* i utviklingen av tjenestetilbud. En helt sentral og overordnet tanke i dette prosjektet er at det er av avgjørende betydning å involvere brukergrupper og pårørende i arbeidet med å utvikle gode tjenester for brukere. Foreldrene

som har deltatt i undersøkelsen, har gitt uttrykk for at de ønsket og mente det var viktig å bidra, og at det var godt for egen del å snakke om de temaene som ble tatt opp.

4.12 Metodekritikk

Når jeg i ettertid skal se tilbake på forskningsprosessen, er det noen ting jeg skulle ønske jeg hadde gjort annerledes og forhold ved framgangsmåten som jeg ser det kan stilles kritiske spørsmål til.

Kriteriene for utvalg av informanter kunne vært mer gjennomtenkt med hensyn til kjønn. At jeg endte opp med kun én mannlig forelder er uheldig ettersom jeg studerer *foreldres* forestillinger og erfaringer. Som nevnt tidligere ønsket jeg ikke å gjøre endringer utvalget underveis, hensynet til at avtalen var gjort veide tyngre. Av tidshensyn hadde jeg ikke anledning til å utvide antall informanter og invitere flere fedre inn.

Jeg ser i ettertid at et pilotintervju med en forelder med erfaring som samarbeidspart til institusjonen, kunne gitt viktige tilbakemeldinger på utforming av spørsmål og på min rolle som forsker og samtalepartner. På den annen side erfarte jeg nå hvordan jeg måtte gjøre valg og tilpasse spørsmålene underveis i hver samtale, hvilket ganske sikkert ville vært tilfelle også om jeg hadde gjennomført en testsamtale.

Som jeg har vært inne på tidligere, ser jeg at min nærhet til forskningsfeltet kan ses som problematisk. Jeg har ikke bevisst hatt noe ønske om å dreie tolkninger den ene eller den andre veien, men erkjenner at tilknytningen til virksomheten, som er konteksten denne forskningen springer ut fra, kan ha styrt mitt blikk. En annen side av samme sak er sannsynligheten for at min tilknytning til virksomheten har preget foreldrene og deres historiefortelling. Dette preget kan gi seg forskjellig utslag. Historiene kan ha blitt formidlet i en «mild» form - som jeg drøfter i resultatkapittelet; det er vanskelig å kritisere det som er gitt «i godhet». Historiene kan på den annen side også ha blitt formidlet i en «streng» form, som en type *motmakt* der foreldre tidligere har følt seg i en avmektig posisjon. Selv om min tilknytning til virksomheten er diskutert og problematisert med foreldrene på forhånd, vil jeg tenke det er sunn skepsis å ha disse forholdene med seg i forståelsen av hvordan resultatene har framkommet.

Jeg har nå gjort rede for framgangsmåte og vurderinger i arbeidet med å innhente data. I neste kapittel presenteres mine funn og drøfting av disse.

5. Funn og drøfting

Før gjennomgang av funn og drøfting, kan det være på sin plass med en repetisjon av problemstilling og forskningsspørsmål slik de ble presentert innledningsvis:

«Brukermedvirkning og institusjonsbehandling. En kvalitativ studie av foreldres forestillinger og erfaringer, med særlig henblikk på maktforhold».

Med forskningsspørsmålene

- Hvordan beskriver foreldre sine erfaringer med medvirkning i behandlingsforløpet?
- Hva fremmer og hva hemmer foreldrenes muligheter til å medvirke?

I redegjørelsen som følger, presenteres først funn fra undersøkelsen knyttet til foreldrenes erfaringer før og under innleggelse, etterfulgt av funn vedrørende deres forestillinger og erfaringer med brukermedvirkning som foreldre. Disse funnene drøftes i lys av diskurser jeg betegner som dominante forestillinger om at *eksperten vet best*, at *foreldre har skyld* og at hjelp skal tas imot med *takknemlighet*. Senere presenteres funn som knytter seg til ulike kvaliteter i dialogen og relasjonen i forholdet mellom forelder og hjelper. Disse funnene drøftes ved hjelp av teori om anerkjennelse og likeverdighet. Avslutningsvis presenteres hvordan institusjonens materielle utforming ble assosiert med verdier og maktforhold i virksomheten.

5.1 «Har barnet mitt det bra, da har jeg det bra». Om sammenvevde liv.

Fokuset i undersøkelsen er som presentert tidligere, foreldres *egne erfaringer* i møte med behandlingshjemmet. I gjennomføringen av samtaleene viste det seg vanskelig å holde dette fokuset. I gjennomgangen av materialet er det slående hvordan foreldres egne erfaringer og fortellinger gjennomgående «glir» over i fortellinger om ungdommene og ungdommenes erfaringer. Det kan synes vanskelig for foreldrene, selv når dette fokuset tydeliggjøres i samtaleene, å «oppta plass». Dette framgår indirekte, ved at spørsmål om foreldrenes egen

opplevelse ofte besvares med hva de tenkte var *ungdommens* erfaringer, og det uttrykkes eksplisitt, som her:

Hmm, altså, det er jo klart at det viktigste var Torstein, ikke sant, det var jo ikke jeg som var viktig, men det var Torstein som var viktig .. Jeg klarte å deale med de følelsene selv, følelsen av å være litt sånn utenfor, det var ikke sånn at jeg gikk i stykker av det, men..

Disse iakttagelsene stemmer godt overens med hva Bente Weimand (2013) beskriver i sin avhandling om pårørende til personer med psykisk lidelse. Foreldre og psykisk syke ungdommer lever *sammenvevde liv*. Foreldrenes behov trer i bakgrunnen eller smelter sammen med det som er barnets behov. Foreldre sier, uttrykt på forskjellige måter, at «når barnet mitt har det bra, da har jeg det bra», og motsatt, «når barnet mitt har det dårlig, da har jeg det dårlig».

Om sin situasjon før behandlingsoppstart ved institusjonen forteller foreldrene om et langvarig strev. Det er mye sorg og bekymring knyttet til å være forelder til ungdom med psykisk lidelse i seg selv. I tillegg har foreldrene brukt mye krefter på å orientere seg blant mulige hjelpetilbud og for å få instansene på banen. Foreldrene i undersøkelsen benytter eksempelvis begreper som «utmattet», «knust», «livredd» og «alene» for å beskrive hvordan deres situasjon var forut for beslutningen om at barnet deres skulle legges i til døgnbehandling.

... for vi har... det er en lang historie siden han var 8 år eller før det. Hvor vi har møter med skole, BUPP, leger, utredning.. prøvd alt.. «hva skyldes det at han har slike problemer, hvorfor, hvorfor sliter han?»...den kampen. Vi prøvde jo barnevernet for at de skulle hjelpe, det var like før vi kontaktet helsebyråden, for vi var så fortvilte. Ingen kunne hjelpe!

Moren til Ellen forteller om sine følelser i det første møtet med Strandhella:

Jeg var jo i en veldig fortvila situasjon, da. Fordi Ellen ikke ville dette her, så satt jeg der aleine, det var ganske håpløst. Jeg var livredd for at hun skulle miste plassen, jeg.

For mange foreldre er ikke «jobben gjort» når ungdommen får plass i behandlingstilstand. For mange av foreldrene fortsetter strevet, fordi ungdommen vegrer, er redd eller deprimert. Sitatet ovenfor peker på et paradoks. Om ikke ungdommen klarer å møte til behandling, vil ungdommen etter noe tid bli utskrevet. Hvilket vil si at ungdommen skrives ut av samme årsaker som hun eller han i utgangspunktet ble søkt inn til behandling for; vegring og engstelse.

Foreldrene i undersøkelsen beskriver stor grad av byrde og avmakt, en svekket følelse av å kunne påvirke barnets, sin egen og familiens situasjon. Gjennom historiene omkring det mange av foreldrene betegner som en *kamp*, formidles imidlertid også motsatsen til avmakten; kraft, styrke og stor aktivitet. Foreldrene har over tid vært oppsøkende i kontakt med mange instanser; skole, PPT, barneverntjeneste og BUPP. De har fått håp og mistet håp. Flere av foreldrene har forsøkt å holde instansene samlet, mange foreldre har sittet i ansvarsgruppemøter omgitt av forskjellige fagfolk, men uten å erfare at innsatsen var til særlig hjelp. Flere har erfart å skulle fortelle sin historie gjentatte ganger, til de ulike instansene, og innen samme instans opptil flere ganger på grunn av saksbehandlerbytter.

Weimand (2013) undersøkelser er sammenfallende med dette. Hun konkluderer i sin rapport om pårørendes livssituasjon og møte med psykiske helsetjenester at pårørende opplever byrder, påkjenninger og krevende ansvarsoppgaver, og at de trenger både praktisk og emosjonell støtte. Mange av de pårørende hadde vanskelige erfaringer med psykiske helsetjenester, og følte at de selv måtte ta ansvaret for vedkommende som var syk, ofte uten støtte til å håndtere situasjonen. De pårørende følte seg overlatt til seg selv.

Liknende historier beskrives i Hasles forskningsrapport «Kjærlighet og verdighet i tilfriskningsprosesser», om psykisk syke barn og deres foreldre. Det er fortellinger om langvarig og omfattende innsats, om kamper for å skaffe riktig hjelp og sikre barnet bedret livskvalitet gjennomtilpasning av skolesituasjonen og ikke minst den daglige innsatsen. Hasle finner at denne kampen for rehabilitering skyldes *foreldrekraften* som primært begrunnes i *kjærligheten* de føler for barnet som sliter.

Avsnittet ovenfor beskriver hvordan ungdommens og foreldrenes liv er tett sammenvevd, og hvordan mange foreldre i forkant av innleggelsen har strevd med å få oversikt over tjenester

og hjelp til sin ungdom. De fleste foreldrene føler seg nærmest utslitt og uten overskudd ved tidspunktet for innleggelse. Dette kan ha betydning for hvordan foreldrene makter å orientere seg i møte med det nye behandlingstilbudet, som er neste tema.

5.2 «Jeg skal innrømme at begynnelsen lurte jeg litt på hva dere dreiv med!» Om informasjon

I et brukermedvirkningsperspektiv presiseres god og tilstrekkelig informasjon om helsetjenester som er en grunnleggende forutsetning for å kunne medvirke som forelder og pårørende (Slettebø 2008). Et av spørsmålene som ble stilt i samtalene handlet om foreldrenes tilgang på informasjon om behandlingstilbudet før, ved oppstart og underveis i behandlingen.

Flere av foreldrene hadde på forhånd skaffet seg noe kjennskap om virksomheten fra internett, noen oppga å ha fått «tips» om behandlingstilbudet fra bekjente. Ingen av familiene oppga å ha fått informasjon fra BUPP (Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk), som er innsøkende instans, hvilket jeg finner noe overraskende, ettersom en søknad til Strandhella fra BUPP forutsetter skriftlig samtykke fra foresatte når ungdommen er under 16 år. Noen foreldre uttrykte stor grad av tilfredshet med informasjon de fikk både ved oppstart og underveis i behandlingsforløpet, andre hadde negative eller blandede erfaringer. Noen foreldre var mest opptatt av å få løpende informasjon om ungdommens hverdag og dagligliv, andre foreldre vektla informasjon om organisering av behandlingstilbudet og diagnoseforståelse.

En mor fortalte stolt om datteren sin i det første møtet der psykologen skulle informere om behandlingstilbudet:

Jenta mi hadde laga masse, masse spørsmål på forhånd, som læreren hadde bedt henne om å tenke over. Psykologen synes det var kjempebra. Og det gjør noe med henne også det, vet du!

Jeg tolker dette utsagnet som at moren ser at det bra for jentas selvilde å stille forberedt være aktivt undersøkende selv, og hun får i tillegg bekreftelse fra psykologen som ser og anerkjenner henne. Andre foreldre har erfaringer som går i annen retning, der tidsnød, stress og fravær av fast kontaktperson vanskeliggjør informasjonstilgangen.

..så det var bare sånn «full fart» egentlig, det var hast, hast, hast. Det ble vel ikke tid til den familieinnleggelsen, at man tok seg tid til den. Man fikk jo informasjon om ting, da, men det var ikke alltid så god informasjon, det gikk litt fort i svingene, tror hun ene ble sykmeldt, eller om det var permisjon, og da blir det jo mye tull.

En mor forteller at hun i møte med virksomheten inntok en avventende holdning:

Jeg skal innrømme at helt til å begynne med lurte jeg litt på hva dere dreiv med. Skjønte ikke helt at det skulle være en form for behandling, da. Jeg skjønnte ikke hvordan det her skulle fungere. Så tenkte jeg at jeg får vente litt... før jeg begynner å spørre. Og så merket jeg jo endringer hos gutten min, og da ble jeg litt sånn.. «så lenge det funker, så!»

Mange av foreldrene er svært slitne og i en krisepreget situasjon når familien kommer til behandling ved Strandhella. Flere føler seg overveldet av det massive tiltaket som døgntilrettelagt er og spør seg, «må det virkelig så mange folk til for å hjelpe mitt barn?» Ved oppstart, det som kalles *familieinnleggelsen*, foregår det intens informasjonsutveksling. Det er omvisning, det blir opplyst om rettigheter, husregler og annen informasjon, familien presenteres for «sitt» tverrfaglige team, og familien presenterer seg og sin historie gjennom det som kalles livslinje og nettverkskart.

Noen av foreldrene oppga at de synes dette var nyttig, andre forteller at de ikke husker så mye av hva som foregikk. På grunnlag av tilbakemeldingene om familiens stressnivå ved innleggelsen, kan det slik jeg ser det, stilles spørsmål til hvorvidt, eller i hvilken grad, foreldre i en krisepreget situasjon klarer å ta inn og nyttiggjøre seg en så stor mengde informasjon servert i en så komprimert form. For å nå fram med informasjon som foreldrene best mulig kan nyttiggjøre seg i en ny situasjon, bør foreldrenes individuelle forutsetninger, egne tanker, spørsmål og bekymringer være utgangspunktet. Det ser ut til at en standardisert type informasjon kan bli lite treffsikker. For mange av foreldrene vil dessuten et *etablert tillitsforhold* med personalet være en forutsetning for å kunne ta inn informasjon og våge seg utpå med spørsmål.

Jenta som hadde blitt utfordret av læreren sin til å forberede spørsmål til sitt første møte med virksomheten kan være et eksempel på myndiggjørende praksis. Hun mobiliserte egne ressurser og var aktiv og deltakende i egen informasjonsinnhenting, på egne premisser.

Det kan se ut til at mange av foreldrene, fra å ha vært aktivt oppsøkende etter hjelp for sin familie og sin ungdom, i møte med behandlingshjemmet inntok en mer avventende og noe mer passiv rolle. De fleste foreldrene i undersøkelsen forholdt seg til det hjelpesystemet de ble presentert for i tråd med den intuitive forståelse som ligger til pasientrollen, slik rollen også er definert i Store medisinske leksikon: *En pasient er en syk person som går inn i en sykerolle og godtar de regler og normer som gjelder for en syk person (...), hvilket vil si på en tålmodig og disiplinert måte.*

5.3 «Jeg hadde ikke behov for å komme med noen gode idéer, akkurat!» Forestillingen om at eksperten vet best

I dette avsnittet går jeg nærmere inn på foreldrenes rolle som *medaktør* under institusjonsoppholdet. Vi skal først noe tilbake i tid, til Alf Prøysens verden:

*Det var seg en gang uti Kolerælæind
at dom skulle begrava en skinndau mæinn
Og bakerst i fjølje gikk enkja og slang
mens hu kikka på kista og tralla og sang
Men da dom var kømmi tel kjerkemur'n opp
Tok'n lokket tå kista den skinndaue kropp
Je er itte død, nei, je lever ennu!
De har reist uti fånytta, skunn dekk og snu!
Men da steig nå enkja tel kistlokket fram:
Åssen er det du bær' deg, du vøl itte skam!
Nei, legg deg nå pent nedi kista di nu
Du veit, dokter'n hæin skjønne det
bære hell du!*

Den på samme tid humoristiske og alvorstunge «Koleravise» er innledningen til dette avsnittet som handler om forestillingen om eksperten som den bedre vitende. Visas sluttpoeng treffer så det svir: *Skam ta den som betviler en doktors autoritet! Heller legge seg pent tilbake, om det så innebærer å bli begravet levende!* Folks ærefrykt for legestanden er kanskje ikke lenger like gjennomgripende, men forestillingen om at *eksperten vet best* brer seg i dette materialet ut som en kraftfull og seiglivet diskurs, en etablert sannhet som tas for gitt og som vever seg inn i foreldrenes betraktninger om egen medvirkning i behandlingsopplegget for deres ungdom.

Foreldrenes tilbakemeldinger om *behov for* og *muligheter for* å medvirke i behandlingen innehar *stor variasjon*. Foreldrenes utsagn om brukermedvirkning tyder på at de har forskjellig oppfatning av hva brukermedvirkning innebærer. Noen hadde klare assosiasjoner til begrepet, andre kom på glid når de i samtalen ble tilbudt alternative begrep og synonymer som «å påvirke», eller «være med å bestemme».

Flere av foreldrene uttrykte at de følte det var tilstrekkelig å være informert, at de ikke hadde behov for å medvirke. Når foreldre ikke hadde behov for å medvirke, var én type årsaksforklaring at fordi de nå endelig hadde fått hjelp og avlastning, ble behovet for å trekke seg tilbake og overlate ansvaret til andre, stort. En mor forklarte det slik:

For min del tror jeg det var litt sånn viktig å overlate ansvaret til den andre. At jeg ikke var den som skulle fotfølge alt og vite alt, det var viktig for meg å trekke meg litt...litt unna der da. Du blir sliten, vet du.

Andre ga uttrykk for at de ansatte presenterte behandlingstilbudet som en ferdig utviklet «tiltaks pakke» der det er lite rom for påvirkningsmuligheter. «Tiltakspakken» ble presentert i en form og med et innhold som innga tillit, men som ikke inviterte til foreldreinvolvering eller forslag til endringer.

Jeg synes mye virka meislå ut på forhånd. Men det føltes greit, det føltes trygt, og det var liksom noe sånn tradisjonsaktig over det. Jeg hadde ikke behov for å komme med noen gode ideer, akkurat!

En mor begrunnet sitt begrensede behov for å påvirke med at hun tidligere hadde gjort mange forsøk på å hjelpe sin ungdom, uten å lykkes. Avmaktsfølelsen var stor, selvtilliten og troen på at hun hadde noe å bidra med, tilsvarende lav:

Jeg hadde jo prøvd masse som ikke hadde ført fram i det hele tatt, jeg tenkte at de her var profesjonelle på det her, og det er ikke noe jeg kan gjøre som skulle påvirke dem i positiv retning.

En mor fortalte at hun både ønsket og fikk anledning til å være med å diskutere behandlingsopplegget, men at hennes synspunkter ikke ble hensyntatt i praksis. Hun opplevde det som kan betegnes som å ha *skinninnflytelse*, et fenomen som blir nærmere omtalt senere i kapitlet.

Ja, jeg fikk jo på en måte være med.... jeg følte ikke at det hjalp noe at jeg sa noe på en måte, for det var liksom viktigst hvordan de tenkte ho skulle ha det.

En forelder konkluderte dialogen om brukermedvirkning slik:

Alt i alt så... det som ble lagt fram og sagt fra dere, det aksepterte vi, for dere vet best!

Noen foreldre trakk fram gode erfaringer og syntes at de hadde hatt reell medinnflytelse på ungdommens behandlingstilbud. En mor fortalte at for henne innebar å medvirke som forelder å ha mulighet til å benytte tiltaket *fleksibelt*, noe hun erfarte at det var rom for:

Vi fikk veldig tidlig den følelsen da vi kom dit ned. At det var liksom «vår bestilling» og «hva trenger dere». Og det var veldig tett oppfølging veldig fort. Det var ikke sånn at «hvis dere ikke vil følge vårt løp, så går ikke det her», liksom. Ikke på noe som helst måte. Det var veldig, veldig stor forståelse.

En mor uttrykte stor lettelse da hun erfarte at fagfolkene ved virksomheten tilsluttet seg morens vurderinger av hva som var datterens behov:

Så jeg føler jo at jeg ble hørt på hva jeg tenkte at ho hadde behov for, vi var jo veldig enige om det. Som jeg også sa til dem; så godt at det ikke bare er jeg som ser det, det er faktisk andre som er helt enige i det jeg ser.

Med den tidligere omtalte Arnsteins stige som målestokk, ser det ikke ut til at foreldrenes medvirkning i denne undersøkelsen strekker seg ut over informasjon, dialog, noe deltakelse og noen grad av medbestemmelse. I følge Arnsteins teori er det på disse nivåene ikke snakk om reell brukerinnflytelse. Arnsteins teori hevder at brukermedvirkning først har reelt innhold på de to øverste trappetrinnene; *delegert makt* og *brukerstyring*. Å bli hørt, forstått, å markere seg ved å «slå i bordet» eller si meningen sin i møter, sikrer ikke brukeres makt over beslutninger. Arnstein argumenterte for at slik type «skinninnflytelse» snarere enn å overføre makt og gi innflytelse, sørger for å «blidgjøre og mildne» slik at brukeren holder seg i ro og ekspertene kan fortsette i sitt spor. Poenget med Arnsteins metafor er å tydeliggjøre at brukermedvirkningsbegrepet må fylles med reelt innhold, alternativt fungerer det som et alibi eller som ren retorikk. Arnsteins stigemetafor har til hensikt å vise hvordan brukermedvirkning på lavt nivå kan innebære at makten tildekkes fordi den gir *skinn av maktutjevning*. Sigstad (2004) er også opptatt av dette spennet mellom reell medvirkning og medvirkning og det han betegner brukermedvirkning som *alibi*. Bruker og hjelper representerer to livsverdener, sier han. Så lenge premissene for samhandling blir kontrollert av den ene parten, eksperten, og brukers muligheter til å medvirke kun ligger i de etablerte strukturer som er innleiret i behandlingssystemet, vil brukermedvirkning kunne komme til å skjule faktiske konflikter og bare være ekspertenes alibi for å fortsette som før.

Gjennom en stor del av foreldrenes uttalelser om medvirkning i behandlingsprosessene ved behandlingshjemmet, får man et inntrykk av at en dominant forestilling om at *eksperten vet best*, ligger til grunn. Antakelsene om ekspertenes suverenitet ytres eksplisitt, som i utsagnet «alt i alt, så vet dere best!» og i mer underforståtte termer som «jeg hadde behov for å trekke meg tilbake». Innenfor «ekspertdiskursen» produseres og etableres en oppfatning av at i behandlingen av mennesker med psykiske lidelser, vet fagfolk bedre enn klienten/pasienten, hva som er god hjelp. Denne forestillingen om hvem som vet best, er et vanlig fenomen innenfor psykisk helsesektoren. I artikkelen «Vet fagfolk best?» i boken «Klienten- den glemte terapeut» (2007), skriver Olav Nytingnes:

Med få unntak bygger kunnskap om behandling av psykiske lidelser på det underliggende premisset at forskere, behandlere og andre som kjenner fagfeltet om psykiske lidelser, har bedre kunnskap om hva som hjelper og er lurt å gjøre enn av som er rammet av psykiske lidelser, og deres pårørende. Dette har i stor grad vært et rådende premisset både i forskning, undervisning og behandlingspraksis (2007:64).

Han legger til at premisset om at fagfolk vet best, fungerer sterkere jo mer alvorlig den psykiske lidelsen ser ut til å være.

Den opphøyede ekspertstatusen har røtter fra en vitenskapstradisjon med utspring i naturvitenskapene, som vokste fram på midten av det 19. århundre. Målet innenfor denne tradisjonen er oppnå absolutt kunnskap, en kunnskap som skal vinnes gjennom objektivitet, verdinøytralitet og observerbare data. Evidens, eller bevis, er et nøkkelord innenfor denne tradisjonen. Positivistisk forskningsmetodikk har bidratt til en enorm vekst og utvikling i samfunnet, og profesjonsgrupper innen medisin, som leger og psykiatere, har nytt og nyter fortsatt stor respekt i befolkningen. Den medisinske tradisjonen står fremdeles sterkt innenfor psykisk helse, der eksperten årsaks-forklarer, diagnostiserer og rekvirerer den behandlingen som har forskningsmessig dokumentert effekt. Innenfor denne tradisjonen er pasienten er passiv mottaker og vil ofte bli betraktet som en person som ikke kan ta vare på seg selv.

De fleste av foreldrene i denne undersøkelsen har en forståelse av de ansattes, *ekspertenes*, stemme som *riktig og sann*. I mange henseende vil denne tilliten bidra til at makten blir produktiv, at mennesker får hjelp. I medvirkningssammenheng blir forestillingen om ekspertens stemme som riktig og sann problematisk, fordi den da kan definere brukerkunnskap som mindre riktig og mindre sann. Foucault presenterer i sine teorier hvordan kunnskap er makt, og hvordan makt virker gjennom språket. Når fagfolk «meiser ut tiltak og tilbyr «behandlingspakker», presentert gjennom et fagspråk som ikke er så lett tilgjengelig for den som skal ha hjelpen, er dette, selv om den kan være velmenende nok, en form for maktbruk som kan komme til å sette den hjelpetrengende i en avmaktssituasjon der det finnes lite handlingsrom. I dette perspektivet fungerer ikke den velbrukte metaforen om at «den som har skoen på, vet hvor det trykker». Kunden har ikke rett. Derimot er det bildet av «føyelige kropp» som trer frem, maktforholdene tatt for gitt og internalisert.

Ingerid Aamodt (2007) stiller spørsmålene «Hvorfor er brukerperspektivet radikalt, og hvorfor må vi være radikale?» i sin artikkel basert på en studie om mødre i barne- og ungdomspsykiatrien. Hun bruker metaforen «det lukkede rom» for å anskueliggjøre det allmektige i ekspertrollen. Mødrene går i møte med barne- og ungdomspsykiatrien inn i et lukket kunnskapsrom, *fagutdannelsens* rom, der fagfolk forvalter en type kunnskap som er mer gyldig enn den erfaringen foreldre har. Den fagutdannedes dominans over moren er ikke nødvendigvis åpen, men forholdet mellom de to inngår i en diskurs, eller en *bestemt måte å snakke om og forstå verden på*, som innebærer at også moren trer inn i dette rommet som en kompetent aktør, dog som den *dominerte*, spillereglene er implisitte, men tydelige.

Det finnes eksempler på virksomheter som veldig tydelig utfordrer ekspertdiskursens allmektige posisjon. Hagen behandlingsenhet er et eksempel på en behandlingstjeneste som har satt brukere og pårørende i sentrum for all virksomhet. Huggings, Valla og Huggins (2007) forteller i sin artikkel overgangen fra *ekspertstyring* til det de omtaler som *radikal klientstyring* ved Hagen behandlingsenhet. Lange behandlingstid og lav foreldredeltakelse satte spiren til det de beskriver som et faglig paradigmeskifte i virksomheten. Omleggingen skjedde på bakgrunn av at man vurderte at behandlingstidene strakk seg over (for) lang tid, og foreldredeltakelsen var lav. I dag trekkes foreldre og barn med i hele behandlingstid på system og individnivå, og det dyrkes fram en «feedbackkultur» der foreldre og barn evaluerer og vurderer om behandlingstidene fører til opplevd bedring i hverdagen (ibid).

Som anskueliggjort i teorikapittelet, er fenomenene tillit og makt nøye sammenvevet. Empirien i denne undersøkelsen anskueliggjør forholdet mellom brukermidvirkning, makt og tillit og kan tolkes gjennom de tre sammenhengene Grimen peker på i sin artikkel (2001). Mange av foreldrene begrunnet sitt valg om å la være å involvere seg eller blande seg inn i ungdommens behandlingstid, med at de følte en *umiddelbar*, sterk tillit. I et tillit/maktperspektiv kan dette tolkes som at det i den akutte situasjonen foreldrene befinner seg i, utløses en nærmest *tvangsmessig* tillit. I begrepet *tvangsmessig* tillit eller lojalitet, ligger at forelderen ikke har andre alternativer. Dette stemmer overens med den oppfatningen empirien i dette materialet gir. Presset på familiene er stort. «Alt» er prøvd, det er smertelig at ungdommen skal flyttes ut av hjemmet for å få behandling, familiene har ventet lenge, mange nærmere et år, på en type hjelp som er et knapphetsgode. Den umiddelbare tilliten kommer fra

et *avmektig sted*. I en krise er det det nærliggende å ønske at noen *ordner opp*, og den som har ekspertrollen, kan ønske og ha forventninger til seg selv om nettopp det samme.

En mor framholdt at hun ikke var i behov av å mene mye eller være med å påvirke behandlingsopplegget for gutten sin. Hun mente at premissene allerede var «meislet ut» fra behandlingshjemmets side, og fant ikke grunn til stille spørsmål på noen måte.

Det føltes greit.. det føltes ganske sånn trygt. Og så var det ganske gode rammer. Hadde det vært ekstremt sånn autoritært, så hadde det ikke vært noe allright, men det passet. Ja. Det var ikke den følelsen av at det var tvang og rigid og.. det var ikke den følelsen..

Tilliten som beskrives ovenfor kan settes i sammenheng med troen på ekspertisen og de tradisjoner, lover og regler, som ekspertisen forvalter. Man godtar autoriteten og man godtar grunnlaget autoriteten er tuftet på. Dette kan forstås slik at moren vurderte at hun kunne godta å overføre makt til personalet, fordi hun *anerkjente de prinsippene som ble beskrevet* om lite bruk av tvang og stor grad av fleksibilitet. Hun anså og aksepterte makten som *legitim*.

Flere av foreldrene uttrykte en forventning om og en tillit til at fagfolkene i behandlingsinstitusjonen skulle få til noe som de selv ikke hadde vært i stand til, det Grimen (2001) omtaler som å overføre makt *i tro på effektivitet*.

Nei.. jeg tenkte at det her kunne dem. Jeg hadde jo prøvd masse som ikke hadde ført frem i det hel tatt. Jeg tenkte de har var profesjonelle på det der, det er ikke noe jeg kan gjøre som kan påvirke dem i positiv retning.. og så fungerte det jo så utrolig bra for han, da, den første tiden han var der.

I dette avsnittet har jeg beskrevet foreldrenes ulike syn på hvorvidt og i hvilken grad de ønsket å medvirke og faktisk medvirket i behandlingsopplegget for sin ungdom. Når foreldre ikke har ønske om å medvirke eller kun i liten grad medvirker, ble dette diskutert opp mot at det jeg tolker som en dominerende forestilling om at eksperten vet best, står i veien for reell medvirkning. Foreldrenes tillit til ekspertisen og hvordan denne tilliten gjør makten legitim er presentert. I neste avsnitt diskuteres en annen dominerende forestilling som har kraft til å sette foreldre i en avmektig posisjon med begrenset mulighet til påvirkning.

5.4 «De sa det ikke var min skyld». Forestillingen om foreldre som skyld i barnets lidelse.

Foreldrene i undersøkelsen forteller om utfordrende foreldreskap. I tiden forut for og underveis i behandlingsopplegget, uttrykker foreldre følelser av utilstrekkelighet, mislykkethet, skyld og svik. Noen har vært sterkt i tvil om hvorvidt det var en riktig avgjørelse å gi samtykke til ungdommens institusjonsbehandling, mens andre foreldre var klare på at de aldri ga tvilen noe rom, ungdommens vanskeligheter hadde vokst seg så store at eventuell tvil måtte settes til side. To av mødrene uttrykte det slik:

Mislykkafølelsen påvirka meg ikke så mye i samarbeid med andre. Hovedfokuset mitt var at han skulle få den hjelpa han trenger.

Foreldrerollen til et så sykt barn er annerledes uansett. Utfordringa i å ha en sånn ungdom er i seg selv større enn at ungdommen skal på en sånn institusjon. Jeg kjente aldri på det dilemmaet! Aldri! Det følte bare veldig, veldig bra, jeg ville jo bare ha ham bort mest mulig! Det er nesten litt stygt å si det, men det var fordi det ar så viktig for ham, og så riktig.

Begge disse mødrene føler seg utilstrekkelige, men framfor å dvele ved det, retter de oppmerksomheten mot ungdommen og hva som er ungdommens behov. Dette føyer seg inn i en grunnleggende forståelse av hva den gode mor *er* og *gjør*.

Flere mødre beskriver hvordan de opplever seg skyldige i å ha sviktet sitt barn, og gjennom det også å ha sviktet sine egne forestillinger og forventninger til det å være mor.

Nei, altså, jeg følte at jeg svikta på en måte, for å si det sånn. At jeg ikke gjorde jobben min. Men altså i ettertid, så vet jeg at jeg gjorde jobben min. Men det var jo i ettertid. Men under prosessen.. det gjorde noe med meg.. som person. Jeg må liksom sende ho bort, jeg. Hvilken mor er jeg liksom?

En mor som uttrykte fortvilelse over å ha overlatt mye av den daglige omsorgen til behandlingshjemmet, fortalte at hun hadde fått god hjelp både av fagfolk og av sin egen sønn til å se på seg selv som en verdig mor.

Jeg fikk bekrefta det ganske ofte at det var bra for Thomas å være sammen med meg. Fikk det bekrefta både gjennom Thomas og gjennom personalet. Thomas har sagt bestandig at den eneste jeg stoler på i verden er mamma. Det har han sagt til meg, og det har jo personalet på Strandhella sagt til meg.

Flere av mødrene fortalte at det følte overveldende og intimiderende å skulle delta i møter med mange fagfolk, for eksempel i ansvarsgruppemøter.

Jeg har vært heldig. Jeg har alltid hatt veldig allright saksbehandlere. Det er klart, det er aldri morsomt å gå i møter med institusjonen. Du føler deg egentlig ganske liten. I hvert fall de første gangene. Men så blir det jo en vane.

Frønes (2001) betegner skyld som selvførdømmelse som følge av brudd på moralske forestillinger. Til foreldrerollen ligger et moralsk ansvar og en forventning om å kunne ivareta sitt eget barn. Skyldfølelsen ved å bryte en så sterk grunnleggende forpliktelse til barnet og forventning til seg selv, kan se ut til å ha rammet mange av foreldrene i denne undersøkelsen.

Mother-blaming, eller konstruksjonen om moren som årsak til barnets psykiske vansker, er et fenomen som i stor grad tilskrives psykoanalysen dominans (Hasle, 2013). Det finnes sterke eksempler på hvordan tidligere forskning om årsak til barns vansker tilskrives egenskaper ved foreldrene, og særlig moren. Begrepet «kjøleskapsmødre» stammer fra 50-tallet. Mødre til barn med autisme ble betegnet som emosjonelt kjølige og fikk skylden for barnets spesielle adferd, som rigiditet, språkvansker og avstandtagen i sosiale sammenhenger. Tilstanden ADHD hos unge mennesker er et annet eksempel. For noen tiår tilbake var det vanlig å tenke på disse barna som uoppdragne barn som var offer for foreldrenes manglende evne til å sette grenser. Senere har forskning vist at både autisme og ADHD er organisk betinget. Om psykiske vansker generelt, har forskning de senere år utviklet kunnskap om at både psykososiale og biologiske (genetiske) forhold utgjør risikofaktorer for psykiske vansker blant barn og unge. Forskning har beveget seg fra en uni-faktoriell til en multi-faktoriell forståelse av barnets vanske. Folkehelse rapporten (2014) påpeker at flertallet av ungdom som utvikler psykiske lidelser, kommer fra helt vanlige familier. På tross av denne kunnskapen overlever forestillingene, og tilbøyeligheten til å velge *ett* forklaringsperspektiv forblir dominant, selv om ny informasjon tilsier at årsak til psykisk lidelse krever forklaringer fra mange ulike

perspektiv. Den endimensjonale forestillingen om foreldre som årsak til barnets psykiske vanske tas fremdeles i bruk som et dominant perspektiv, blant fagfolk, foreldrene selv, blant folk flest (Hafstad og Øvreeide 2011).

I brukervedvirknings- og myndiggjøringsperspektiv viser denne studien at posisjonen «skyldig mor» eller «skyldig forelder» er et utgangspunkt det er vanskelig å hente kraft fra. De «tatt for gitte» forestillingene om skyld vil ha stor innflytelse på foreldres selvfølelse og identitet som forelder. Fagfolk tenderer til å vurdere foreldrene som utilstrekkelige, med lite annet å tilføre enn «mer av det samme». Den implisitte skyldiggjøring av foreldrene; særlig mor, gir lite rom for faktisk inkludering. Foreldre som i utgangspunktet klandrer seg selv for ikke å ha mestret foreldrerollen, kan ha vanskelig for å vurdere seg selv som kompetente til å involvere seg i spørsmål om hva som vurderes å være bra for sin ungdom.

Det finnes eksempler på hvordan fagfeltet tar tak for å dreie oppmerksomhet fra *skyld* til *ansvar* og *bidrag*. Skårderud skriver om fenomenet skyld og skillet mellom skyld og ansvar i boken *Sterk /Svak* (2007). Når barnet eller ungdommen utvikler en psykisk lidelse, vil de aller fleste foreldre ganske umiddelbart spørre seg hva de har gjort galt. Å pålegge seg skyld vil være destruktivt. Foreldre som bebreider seg selv vil være til begrenset hjelp. Å ta ansvar innebærer å rette blikket framover og se at man kanskje må forandre egen adferd eller holdninger. Kjersti Karlsen (2015) skriver om hvordan de ansatte ved Kompetansesenteret for tidlig psykoseintervensjon arbeider med å *snu forestillingen* om familien som årsak til barnets vansker. Fra å se familien som roten til problemene, endres perspektivet slik at familien blir en del av løsningen på problemet, der fagfolk bidrar til å skape eller gjenopprette et utviklende og støttende familieklima.

5.5 «Men det har ingenting med dere å gjøre!» Takknemlighetsdiskursen og forestillingen om at man ikke kritiserer det som er gitt i godhet.

En tredje dominant forestilling som jeg mener å finne i forskningsmaterialet, er takknemlighetsdiskursen, eller forestillingen om at *man ikke skal kritisere det som er gitt i godhet*. Dette perspektivet trådte ikke fram som noe umiddelbart tilgjengelig eller noe som ble uttalt eksplisitt, men snarere som en forståelse som vokste fram etter flere gjennomlesninger av de transkriberte intervjuene.

Jeg vil i det følgende gi noen eksempler på det som kan betegnes som *avmakt i språket*. Jeg har understreket de delene av sitatene som jeg mener er eksempler på *egnesensur* og *ugyldiggjøring* av egne utsagn. I sitatet som følger forteller en mor om et møte med en miljøterapeut en kveld hun kom på «uanmeldt» besøk til institusjonen. Hun var urolig for sønnen, som hadde ringt etter henne.

*...og da følte jeg på en måte at jeg måtte legge meg litt flat, da, ikke sant, - for her var det... for nå var han her, og nå var det **de** som bestemte litt hvordan det skulle være, jeg måtte bare holde meg litt unna.. det var egentlig greit, fordi at.. jeg skjønte det. Han miljøterapeuten var ganske kontant, da.. han kunne kanskje vært litt hyggeligere. Eller kanskje forklart meg det litt og kanskje liksom.. skjønt litt at det var mamma 'n i meg som reagerte, han var bare litt mer sånn.. bare litt irritert. Og det.. men jeg skjønte det likevel, men han kunne sikkert vært litt hyggeligere, jeg ble nesten litt sånn flau hvis du skjønner.*

Denne moren forteller i utgangspunktet om et vanskelig møte der hun føler seg avvist og nærmest stoppet i døren. Hun gjør selv en analyse av hvordan miljøterapeuten alternativt kunne ha opptrådt; han kunne «*skjønt at det var mamma 'n i meg som reagerte*». Moren har i utgangspunktet en rett til å treffe sønnen sin, og sier på forsiktig vis at hun nok kunne forvente å møte en miljøterapeut som forstår og håndterer morens intuitive og spontane handling på en annerledes måte enn med avvising. Likevel sier moren, to ganger, i løpet av denne sekvensen, at hun *forstår, og at det er greit*. Hun tar brodden av sine egne utsagn. Morens potensielt kritiske budskap blir også, slik jeg tolker det, modulert eller dempet gjennom utstrakt bruk av ord som «litt», «bare», «kanskje», «liksom» og «på en måte».

I neste eksempel kan det se ut til at forelderen i utgangspunktet vil påpeke virksomhetens forbedringspotensial hva gjelder informasjonsflyt, men velger midtveis heller å forsvare Strandhella ved å alminneliggjøre problemet og ved å gi materielle strukturer «skylden», de ansatte går fri.

Vi ga beskjed til Strandhella om et eller annet, og den beskjeden gikk veldig ofte ikke videre. Så her har dere ... men sånn er det overalt i samfunnet. Internkommunikasjon generelt, det svikter. Og så er det jo så mange bygg.

Et lignende utsagn kommer fra en mor som opplevde sønnens opphold ved Strandhella som til tider svært kaotisk.

Det gikk jo litt utenom rutinene, han var jo så utagerende, alt var så fælt, det ble bare sånn hast, hast , hast, men det er ikke noe dere kan gjøre noe med! (latter)

I de transkriberte intervjuene finnes flere eksempler på det jeg tolker som ikke konsistente og motstridende utsagn. Mange av foreldrene uttrykte at de var svært fornøyde med oppholdet. Senere i samtalen forteller de om episoder eller om manglende oppfølging som de tenker er alvorlige. Foreldre forteller om ungdom som ikke blir bedre eller blir dårligere under behandlingsløpet, men sier at de ikke har noe å utsette på virksomheten. I en av samtalene uttrykker moren stor tilfredshet med oppholdet ved behandlingsinstitusjonen. Mot slutten av samtalen forteller hun at barnet hennes ikke bruker medisiner lenger, og at det stilles spørsmål til diagnosen som ble satt ved behandlingshjemmet, som ikke stemmer helt med de nye behandlernes oppfatninger. Moren oppsummerer dette slik:

Det er det eneste negative jeg har om Strandhella, men det er egentlig ganske stort.

Som omtalt tidligere, ser jeg det som sannsynlig at min rolle som samtidig forsker og ansatt ved virksomheten i noen grad har påvirket foreldrene, at de «snakket meg etter munnen» eller sa hva de trodde jeg ønsket de skulle si. Det kan ikke utelukkes. Det er imidlertid ikke mitt hovedinntrykk at dette kun handler om «meg og dem». Jeg vurderer at disse utsagnene er et uttrykk for en mer overgripende forestilling om at *man ikke kritiserer det som er gitt i godhet*. Det er vanskelig å kritisere noe som man har stort behov for, og jo viktigere hjelpen er og jo større avhengighet, jo større makt får den andre. Foreldrene i prosjektet hadde i flere år vært i behov av og etterlyst tiltak som kunne hjelpe ungdommen og familien ut av en særdeles vanskelig situasjon. Behandlingsplassen i døgninstitusjon, et knapphetsgode som bare noen få får tilbud om, bragte håp og nye muligheter for bedring. For mange av foreldrene innebar tildeling av behandlingsplass reell og etterlengtet avlastning, mentalt og praktisk. Som en forelder uttrykte det:

Vi begynte å puste igjen!

Det kan være vanskelig å kritisere når hjelpen betyr mye (Slettebø, 2008). Slettebøs undersøkelser blant foreldre i som mottar hjelp fra barneverntjenesten anslår at tilfredshet over å få hjelp kan overskygge betydningen av å delta i utviklingen av selv hjelpetilbudet.

Loga og Sirnes har studert *godhetens makt* (2003). De hevder at hjelpeinstitusjoner fort kan bli immune mot kritikk, fordi den som øser av sin godhet setter seg høyere enn den hjelpetrengende, som kommer i en underlegen posisjon. Den ene part har noe å bidra med, den andre har kommet til kort og har lite å by på ut over behov for hjelp. I en slik situasjon blir *takknemlighet* brukerens bidrag, i bytte mot hjelp og omsorg. Den gode bekrefter og får bekreftet sin rolle som den gode, den hjelpetrengende får bekreftet sin rolle, på den godes premisser. Maktforholdene blir vanskelig å få øye på fordi det gode *er seg selv nok*, noe man ikke setter spørsmålstegn ved. Godhetsdiskursen er uimotsigelig og den gjør at også *du* må vise deg som et godt menneske.

Eivind Meland (2005) behandler et nærliggende tema i sin kronikk «Gjensidig respekt heller enn omsorgsfull godhet». Han drøfter hvorfor endringer i helse -og omsorgsektoren kan være vanskelig å gjennomføre. Han påpeker at når godheten konstituerer seg som god i full offentlighet, blir personer, intensjoner og institusjoner med slik godhetsstempel *udiskutable*, uavhengig av effekten av tiltakene. Han mener at den vestlige velferdspolitikken opprettholder en asymmetrisk relasjon preget av *avhengighet*. Måten å bevege seg fra et slikt fast mønster, slik han ser det, er å aktivt etterspørre bidrag fra den som søker hjelp, slik at gjensidighet og respekt i større grad kan prege relasjonen. Melands utsagn er i tråd med Honneths anerkjennelsesteori, som understreker betydningen av en grunnleggende holdning om at Den andre *har noe å gi* i arbeidet med å løse problemer.

Aksept for retten til ikke å medvirke

I lovverket er brukermedvirkning formulert som en rettighet, ikke en plikt. I brukerbegrepet, i motsetning til i pasientbegrepet, ligger en implisitt forventning om aktiv deltakelse og eget bidrag i problemløsning. Som omtalt i teorikapitlet ovenfor, ligger det en fare i at prinsippet om brukermedvirkning kan fortone seg som en selvfølgelighet og et allmenngyldig gode man ikke stiller spørsmål til. Det er vanskelig å ikke stille seg bak idéer og idealer om maktutjevning og effektive tjenester. En type motargument og en innvending til idéen om brukermedvirkning, som særlig finnes blant kritikere av New Public Management-

tankegangen om effektivitet i helsesektoren, er at det implisitte kravet om medvirkning ovenfor pasient eller pårørende kan fortone seg som en *moralisk plikt* som må innfris for å bli betraktet som *verdige samfunnsborger*. Flere av foreldrene som er med i denne undersøkelsen forteller at de har vært svært slitne og opprådde, og understreket behovet for å trekke seg tilbake, hvile og overlate ansvar til andre som de anså som mer kompetente. I tråd med en holdning til foreldre som *eksperter på seg selv og egne behov*, tenker jeg at det påligger hjelpere å være lydhøre for denne tematikken. Sammen med prinsippet om involvering i behandlingsopplegget må det også ligge en respekt for retten til å slippe å medvirke der forelderen for kortere eller lengre tid ikke ser seg i stand til å bidra aktivt. Å møte forståelse og ikke fordømmelse i en slik situasjon vil kunne bidra til at forelderen kan komme i styrket posisjon til å bidra med sin kunnskap og kompetanse senere i behandlingsløpet.

Det samme gjelder for meg som forsker i denne studien. Jeg peker på tre dominante forestillinger som kan stå i veien for brukermedvirkning. Det betyr ikke det at det ikke finnes andre grunner til at foreldre ikke medvirker, for eksempel overveide valg om å trekke seg tilbake, for egen del.

I dette avsnittet har jeg gjort rede for resultater som kan knyttes til spørsmålene om å være informert og å medvirke i møte med behandlingstilbudet. Når det viser seg at mange av foreldrene ikke har behov for eller føler seg kompetente til å medvirke, har jeg sett dette i lys av tre diskurser som jeg mener fortrenger diskursene for brukermedvirkning; antakelsene om at *ekspertene vet best*, at *foreldre har skyld i barnets vansker*, og takknemlighetsdiskursen, forestillingen om at man *ikke skal kritisere det som er gitt i godhet*.

I neste avsnitt vil jeg gå videre i å presentere ulike maktformer i institusjonskonteksten, slik disse framgår av foreldrenes ulike erfaringer med dialogen og relasjonene i møte med virksomheten.

5.6 Dialogens og relasjonens betydning for brukermedvirkning

Et spørsmål som ble rettet til foreldrene i undersøkelsen, handlet om hvorvidt og på hvilken måte foreldrene følte seg *ivaretatt for egen del* i møte med behandlingstilbudet. Foreldrenes tilbakemeldinger på dette temaet er mangfoldige og gir mye viktig informasjon. Noen foreldre formidler at de har erfart stor grad av ivaretagelse, og gir eksempler på ivaretagende møter med de ansatte ved virksomheten. Andre forteller om følelser av å bli avvist, eller det de

opplevde som en devaluering eller en omskriving av deres egenskaper som forelder, slik at de i liten grad følte seg ivaretatt. De aller fleste hadde blandede erfaringer, og poengterte at bildet ikke var «svart-hvitt», at følelsen av å være ivaretatt kunne variere, avhengig av kommunikasjonen med den enkelte ansatte.

Som redegjort for tidligere, har jeg valgt anerkjennelsesteori som teoretisk bakteppe for å forstå de ulike relasjonskvalitetene foreldrene forteller om. Jeg vurderer at teorien egner seg godt også for analyse av maktforhold og analyse av hva som fremmer og hemmer brukermedvirkning, som er en viktig målsetning med dette prosjektet.

5.6.1 Å bli sett

Jeg vil starte med å presentere funn som relaterer seg til det å oppleve seg i det som kan betegnes som en *inkludert posisjon* som forelder. Denne morens erfaring fra første møte med virksomheten er en påminnelse om at tilsynelatende «små ting» kan ha stor betydning for foreldres opplevelse av anerkjennelse og aksept.

Han psykologen kom ut på gårdsplassen og ønska oss velkommen. Det synes jeg jo var veldig hyggelig.

Jeg skriver *tilsynelatende* fordi små handlinger som beskrevet i sitatet ovenfor kan utgjøre en stor forskjell med hensyn om Den andre bare blir *erkjent* eller om hun blir *anerkjent* i møtet med Den andre. Det kan virke som om moren i eksempelet ovenfor i utgangspunktet hadde en forventning eller en forestilling om at å finne fram til rett person - psykologen i dette tilfellet - ville innebære å lete seg fram eller spørre seg fram til rett kontor på egen hånd. I dette tilfellet tilførte psykologen noe som kan utgjøre forskjellen på *erkjennelse* (en visshet om at et møte skulle finne sted), og *anerkjennelse*. Moren ble gjenkjent som individ, gjort sosialt synlig og bekreftet gjennom at psykologen bokstavelig og i overført betydning steg ned fra kontoret og ut på gårdsplassen og med det signaliserte det Honneth kaller *interaksjonsvilje* (Jenssen og Tronvoll 2012).

Flere av foreldrene gir uttrykk for at de i kontakten med de ansatte verdsatte uhytidelige og uformelle møter der man først og fremst var menneske, og ikke forelder til ungdom med psykiske vansker. En forelder uttrykte det slik: «*Det var mange herlige personer der, og vi ble*

tatt vare på. Alltid når jeg kom, var det en kaffe og en prat, og samtalen var ikke noe vrien, det var veldig åpne og flotte mennesker».

Anerkjennelsesformen *kjærlighet* slik Honneth omtaler den, handler om behovet for omsorg, nærhet og vennskap. I sin helt grunnleggende form handler denne formen for anerkjennelse som en gjensidig, betingelsesløs relasjon, slik den kan sees i forholdet mellom moren og det lille barnet. Behovet for omsorg, nærhet og vennskap vil imidlertid være tilstede hele livet. At foreldre møter personale som tar dem imot på en åpen, betingelsesløs og avslappet måte, slik forelderen ovenfor gir eksempel på, har betydning for om forelderen utvikler selvtillit i forholdet til seg selv og andre.

I følge Honneth innebærer det å ha rettigheter å bli tildelt *rettsstatus*, en anerkjennelsesform som legger grunnlaget for *selvrespekt*. Å være forelder innebærer en rettsstatus og er sterkt knyttet til ens identitet. Foreldrene i denne undersøkelsen innehar formell rettsstatus også når barnet befinner seg utenfor hjemmet og får behandling, men den fysiske adskillelsen og andre forhold kan i praksis gjøre det vanskelig å «gjøre foreldreskap». En mor opplevde det som svært ivaretakende at virksomheten var tilrettelagt slik at hun i perioder kunne bo på stedet og være fysisk og støttende nær datteren sin.

Jeg lå over der noen ganger. Mer enn noen ganger også. Da lå jeg jo gjerne i leiligheten under skolen. Det var veldig kjekt det.

Anerkjennelse som forelder og fremste ekspert på sitt barn kan uttrykkes på mange forskjellige måter. En mor fortalte en historie om hvordan hun kviet seg for å gi tilbakemelding om noe hun synes var vanskelig, men at samtalen viste seg å bli en positiv erfaring fordi den ansatte tok imot morens råd på en god måte, og fordi det skulle vise seg at rådet ble tatt til følge:

Jeg måtte si det til en av terapeutene, - en kjempehyggelig dame - men jeg måtte si det til henne: «Du må ikke snakke med så høy stemme til han! Han blir helt stressa i hue!» Det ble tatt i mot med et smil: «Det skal jeg tenke over!» Det er morsomt, at en sånn liten ting kan løses lett!

Situasjonen ovenfor kan tolkes ved hjelp av Løgstrups språk og filosofi. Moren våget seg frem mot terapeuten, en utlevering i åpenhet og tillit for å bli imøtekommet. Terapeuten ivaretok og forvaltet den spontane tilliten moren viste henne i ord, uttrykk og handling. Historien kan også tjene som eksempel på *gjensidig anerkjennelse* og den skjervheimske treleddete relasjonen. I utgangspunktet ser det her ut til at vi har to mennesker, en mor og en miljøterapeut, som respekterer og anerkjenner hverandre. «Tilhøvet», eller saken denne moren ønsker å løfte fram, handler om *måter å snakke til sønnen hennes*, dette har hun god greie på. Terapeuten anerkjenner moren som ekspert på sitt barn, og signaliser at hun tar innspillet på alvor. Det kan se ut til at terapeuten oppfatter at moren engster seg for å påpeke dette, smilet er en oppmuntring og et signal om at morens tilbakemeldinger ønskes velkommen.

Oppsummert finner undersøkelsen at foreldre som oppga å ha en god relasjon til behandlingspersonalet vektla at de hadde *blitt sett*. «Å bli synlig» er den elementære formen for anerkjennelse. Å være synlig handler om å bli sett bokstavelig, men også emosjonelt og rettslig. «Å bli sett» fungerte, slik jeg tolker det, som et overordnet begrep foreldrene benytter for å beskrive følelsen av å bli tatt på alvor, inkludert og forstått i kraft av å være menneske, både i seg selv og som forelder, en ressurs for barnets del. Å bli møtt på tunet, få en klem, en kaffekopp eller tilbudt en seng å overnatte i for å kunne være nær barnet sitt, er små, men svært betydningsfulle uttrykk for holdninger og handlinger som forteller om anerkjennelse og verdsetting, og som opprettholder eller bygger opp forelderens selvtillit, selvrespekt og selvaktelse som individ og forelder.

5.6.2 Å bli holdt på avstand og omdefinert som forelder

Når foreldre ikke opplever seg sett og anerkjent, handler det i denne undersøkelsen ofte om å bli møtt med det foreldrene opplever som overbærenhet, bagatellisering eller former for irettesettelse. Noen foreldre opplevde å bli holdt på avstand når de engasjerte seg på vegne av ungdommen. Foreldrene opplevde at personalet «tok over» og bestemte om, når og i hvilken grad foreldrene kunne nærme seg ungdommen i forskjellige situasjoner, og at personalet begrunnet dette med regelverket i institusjonen, «slik gjør vi det her».

En mor fortalte om hvordan hun kunne kvie seg for å ta kontakt med personalet for å stille spørsmål eller fortelle om ting som gjaldt ungdommen.

Jeg grudde meg ganske mange ganger til å ringe dit. Åh.. Må jeg ringe dit igjen? Hva sier dem nå, hvem må jeg snakke med nå? For som sagt, jeg har møtt noen som er skikkelig «bøs» i telefonen. Så da er det ikke noe trivelig å ringe dit.

Jeg stilte den samme moren spørsmål om hva hun hadde ønsket seg av personalet.

Jeg synes dere kan være flinkere til å være mer imøtekommende -spesielt det- være flinkere til å være mer imøtekommende mot foreldrene. Høre litt mer på hva de egentlig etterlyser, ikke bare si «Jaja, vi skal gjøre det senere, eller.. vi skal skrive det ned, det blir notert..»

Den beskjedne jeg fikk når jeg var bekymra var: «Nå er ho her, vi tar godt vare på ho, vi har regler å forholde oss til, det er vi som bestemmer her. Det var liksom den regla der jeg fikk, altså det var ikke noe positivt for min del. Hvem er jeg for noen da? Er jeg ikke mamma ´n hennes? Har jeg ikke noe å si?»

Dette utsagnet kan tolkes som at moren etterlyser *saklighet* fra personalets side. Moren ber om at terapeuten lytter til hva hun *egentlig* etterlyser, og ikke avfeier hennes forsøk på dialog. Moren etterlyser at hun som mor og terapeuten på en likeverdig og gjensidig måte kan rette oppmerksomheten mot *saken* eller *tilhøvet*, slik Skjervheims treleddede relasjonsmodell anskueliggjør. I stedet blir dialogen i denne situasjonen et toleddet forhold mellom moren og hennes anliggende og terapeuten og hans anliggende, et asymmetrisk forhold der terapeutens ekspert- og maktposisjon dominerer. Moren opplever seg som et disiplinert objekt, avskåret fra å øve innflytelse i situasjonen.

Å være forelder på avstand har vært en følelsesmessig påkjenning for mange av foreldrene i undersøkelsen.

Jeg reagerte med alle disse morsinstinktene når han ringte, ikke sant, han var jo flyttet hjemmefra og sånn, så jeg bare dro ned til Strandhella, seint den kvelden. Da jeg møtte terapeuten følte jeg at jeg bare måtte legge meg helt flat, da, ikke sant, for «nå var han her, og nå var det de som bestemte litt hvordan det skulle være». Så jeg måtte bare holde meg litt unna.

Situasjonene som beskrevet ovenfor, der foreldre opplever å bli avvist i sitt forsøk på å utøve foreldreskap, kan forstås i lys av det Honneth i sin anerkjennelsesteori betegner som nektelse av rettigheter. Følgene av rettslig krenkelse er tap av rettsstatus og selvrespekt. Moren som blir avvist i telefonen uttrykker kjernen i dette: «*Hvem er jeg for noen da? Er jeg ikke mamma´n hennes? Har jeg ikke noe å si?*» Rollen som forelder er i utgangspunktet annerledes gjennom at deres nærvær og innflytelse i ungdommens liv i det daglige er begrenset. Det er nærliggende å tro at foreldre som har barnet sitt boende i behandlingsinstitusjon, er svært sårbare for holdninger og handlinger som truer eller ugyldiggjør den delen av foreldrerollen de (fremdeles) kan utøve innenfor rammen av en institusjonskontekst.

Noen av foreldrene i undersøkelsen som opplevde dialogen med virksomheten som vanskelig, fortalte om hvordan de kunne føle seg misoppfattet, satt i bås og omdefinert i møte med personalet. Noen av historiene knyttet seg til konkrete opplevelser slik det framgår ovenfor, mens andre hadde mer vage opplevelser av å bli nedvurdert eller problematisert. En mor opplevde foreldrerollen på avstand som veldig krevende. Hun fortalte at hun hadde behov for tett kontakt med institusjonen fordi det ga henne en følelse av oversikt og kontroll. Hun tenkte på seg selv som en ansvarlig mor, men opplevde ikke at personalet oppfattet henne som ansvarlig. Hun forestilte seg at personalet muligens snakket med henne «etter tur», som for å dele på *belastningen* i å forholde seg til henne.

Jeg hadde ikke lyst til å være den type forelder som klager hele tida. At personalet tenker: «Åh, herregud, kan noen andre snakke med den mora nå, nå ringer ho igjen..» Jeg hadde ikke lyst til å være den hysteriske mamma´n, for å si det sånn, men jeg ville at datteren min skulle ha det trygt og godt.

En annen mor fortalte at hun hadde gått ut av et langvarig samboerforhold fordi hun anså forholdet som skadelig for døtrene sine. Hun tenkte selv at det var noe som hun kunne fått anerkjennelse for, men opplevde at de ansatte hadde et helt annet fokus.

Jeg mener jo at ...det at jeg klarte å løsrive meg, stå på egne ben var helt avgjørende for at jentene skulle bli noenlunde oppegående. Men det følte jeg liksom aldri ble sett. Det var liksom mer den siden at jeg var overbeskyttende som var litt sånn.. kritisert ..som ikke var bra, liksom.

En tredje mor fortalte om hvordan hun opplevde å bli sett på som kjølig og distansert fordi hun ikke innfridde til det hun vurderte var personalets forventninger om at en god mor viser emosjoner i vanskelige familiesamtaler. Her følger en lengre sekvens fra intervjuet med denne moren:

Jeg er ikke den sentimentale typen! Det ble litt problemer det også, fordi at da...eee... sees du på som en «ikke-emosjonell» person, da. Hvis jentungen sitter og gråter, så gir jeg en klem og sier «det går bra!», så tar vi det etterpå, liksom. Illusjonen for alle andre er at man sitter og ser uberørt ut, da!

Men det du sier er at du egentlig er berørt?

Ja, selvfølgelig er man berørt! Men fordi du ikke sitter der og er fortvilet og river deg i håret og gråter... de synes at,- «Hallo?? Du må jo reagere på en eller annen måte!?» Du kan bli sett i et dårlig lys, da, når du ikke er så emosjonell eller får så mange tårer i øyekroken.

Disse tre eksemplene forteller at det kan være krevende å opprettholde et bilde av seg selv som verdig forelder i møte med hjelpeapparatet. Det kan se ut til at enkelte foreldre opplevde å bli tillagt en merkelapp eller et stigma som de i utgangspunktet ikke identifiserte seg med. Hysterisk, uberørt, ikke-emosjonell og overbeskyttende er foreldrenes egne, valgte ord for følelsen av å ikke bli sett for den man er. I følge Honneths (2008) anerkjennelsesteori er stigmatisering konsekvensen av en krenkelsesform der enkeltmennesker eller grupper nektes sosial anerkjennelse gjennom at deres væremåte eller livsførsel stemples som mindreverdige. Å bli stigmatisert, implisitt eller eksplisitt, kan fastholde mennesker i en posisjon som vanskeliggjør utvikling og endring (Jenssen og Tronvoll 2012). Stigmatisering er et fenomen som man kan finne igjen i andre foreldres beskrivelser av dialog med hjelpepersonell. I boken «Blåmann. Ung psykisk lidelse familiens smerte» (Berg 2002) forteller forfatteren om hvordan hennes verden ble snudd på hodet da sønnen ble alvorlig psykisk syk. Hun beskriver hvordan hennes egen selvoppfatning endret seg drastisk. Hun opplevde avmakt i stedet for kontroll og manglende mestring der hun før hadde følt seg kompetent. I møte med helsepersonell erfarte hun hvordan begrepene som betegnet hennes rolle fra «mor til en frisk gutt» til «mor til psykisk syk gutt» også ble snudd på hodet. Betegnelser som tidligere hadde positiv klang, fikk

negativ verdi i møte med psykiatrien. Hun er kritisk til det hun betegner som psykiatriens *egen terminologi* rundt foreldre- barn-relasjonen, der hun synes å se at særlig mødre blir rammet:

Involvering blir til over-involvering

Omsorg blir til overbeskyttelse

Hjelpsomhet blir til kontroll

Empati blir til invadering

Samarbeid blir til manipulering

(ibid:137)

Solfrid Vatne (2006) skriver i sin bok «Korrigere og anerkjenne» om hvordan uoverensstemmelser mellom pasienters syn på seg selv og psykiatriens oppfatning av pasienten kan ha alvorlige konsekvenser for selvbildet, fordi pasienten over tid vil ha en tendens til å *internalisere* psykiatriens oppfatning.

Empirien i fra denne undersøkelsen viser at foreldre som har barnet sitt i behandling i døgninstitusjon er sårbare for objektivisering i form av å bli holdt på avstand eller bli tillagt negative egenskaper. De ansattes ekspertstatus har sterk definisjonsmakt. Forestillingen om å selv være skyld i barnets vansker, samspiller og støtter opp om forestillingen om at eksperten vet best. Takknemligheten over å få hjelp kan gjøre det vanskelig å kritisere behandlingsopplegget og kan forsterke avmaktfølelsen. Anerkjennende møter, der partene inngår i et subjektforhold til hverandre vil, slik jeg ser det, kunne fremme brukermedvirkning. På den annen side innebærer krenkende holdninger og handlinger, her eksemplifisert gjennom å bli holdt på avstand og omskrevet som forelder, en objektivisering og en devaluering som er til hinder for at reell brukermedvirkning kan finne sted.

5.7 «Det så nesten ut som et vanlig hjem». Omgivelsenes betydning

«Kan du huske første møte med Strandhella? Hva var ditt førsteinntrykk av stedet?» Disse spørsmålene innledet samtalen med foreldrene i dette prosjektet. Jeg velger å inkludere temaet om omgivelsenes betydning fordi dette opptok foreldrene i stor grad. Spørsmålene om førsteinntrykket utløste en rekke detaljrike fortellinger om *omgivelsenes* betydning for umiddelbare, positive følelser av imøtekommenhet, anerkjennelse og verdsettelse, men også

fortellinger om hvordan omgivelsenes utforming ga negative assosiasjoner til avstand, krenkelse og maktbruk. «Det første ein møter når ein kjem til en organisasjon, er *bygningen*», skriver Einar Aadland i sin bok om kultur i organisasjoner (1994:127) I denne undersøkelsen ser det ut til at foreldrene ser de fysiske rammene og utformingen av bygningene, det Aadland betegner som de *strukturelle verdiene* i virksomheten, som symboler og uttrykk for hvilken kultur og hvilke verdier som kan åpenbare seg eller skjule seg på innsiden.

Flere av foreldrene var opptatt av at Strandhella for dem ikke ga assosiasjoner til det de betegnet som en *vanlig institusjon*, men at arkitekturen og innredningen på Strandhella mer bar preg av å ligne et *vanlig hjem*. Mange av foreldrene hadde lite kjennskap til virksomheten på forhånd. Forforståelsen og forventningene til det de skulle møte, lå nær det bildet av institusjoner som er blitt presentert gjennom bilder og historier om gamle dagers psykiatribygg; tunge mur-kolosser med lange ganger, sovesaler og et upersonlig, nøytralt interiør. Når denne forventningen ikke ble innfridd, innga det tillit.

Det var altså.. liksom stedet, beliggenheten, naturen. Og så fikk jeg liksom ikke en sånn institusjonsfølelse. Det var vel det som var så tiltalende. At det var flere bygg og ikke et sånt svært bygg med saler og sånn, det var liksom hjemlig på en måte. Jeg tror at som forelder, når du kommer og ser at det er koselig.. det gir deg trygghet, for du tenker ikke institusjon.. det er liksom.. det er jo det det er, men du ser det ikke i det hele tatt, det er som et hyggelig hjem, og det tror jeg er viktig for den tryggheten du føler.

Det var viktig for min del at det ikke virka som en vanlig institusjon, for å si det sånn, for de er veldig kalde og kjølige. Altså, det hadde ikke gått an. For da hadde jeg ikke klart det rett og slett. Det var viktig for meg, har skal ho faktisk være! Det er liksom.. hvis du ikke hadde følt at de tok var på ho.. men her tror jeg faktisk ho kan trives! Da følte jeg det var det lettere å senke skuldrene litt.

Sitatene ovenfor forteller om hvordan fysiske kulturuttrykk gir signaler om hva som kan være virksomhetens verdier og idealer. Det hjemlige, hyggelige preget bar løfter om at foreldrene kunne være trygge for at personalet, som den ene moren sier, skulle *ta godt vare på* barnet deres. Mange av foreldrene trakk fram hvor stor betydning det hadde for dem at ungdommen hadde eget rom og at de kunne sette sitt eget personlige preg på rommet sitt.

Det var bra han fikk ta med sine egne ting, gjøre det litt hjemmekoselig. Han fikk jo ha egne bilder og plakater, så det kan fort bli litt hjemme likevel.

Når foreldre setter pris på at ungdommen kan ha med seg egne ting som bilder og plakater, er det nærliggende å tro at det handler om langt mer enn at foreldrene ønsker at ungdommen skal ha et pent rom. Jeg tolker det slik at foreldrene setter dette i sammenheng med hva de tenker er virksomhetens *verdier*; her er hver ungdom unik, her du skal få gi uttrykk for din individualitet gjennom å sette preg på ditt eget rom. Du blir dermed et avgrenset *subjekt*, og ikke én blant mange «på sovesal 4».

En mor observerte noe ved arkitektur og innredning som ikke ga assosiasjoner til et vanlig hjem. Hun reagerte på at det i hver avdeling fantes et dedikert *skjermingsrom*; et værelse som er helt umøblert og nøytralt, med unntak av en enkel madrass på gulvet.

Skjermingsrommet, det virket skremmende. Det er noe med alt som blir sånn fysisk overmakt, ikke sant? Ja, jeg kjenner jo litt til holding og avgrensing av barnet, og det skal liksom være så bra, for da kjenner du rammen og da kjenner du trygghet og sånn. Men det er sikkert veldig sammensatt hvordan det oppleves. Det er interessant, for det tilhører en tradisjon i psykiatrien, og hvordan man forholder seg til ungdom. Men det er noe som begynner å forsvinne!

Dette sitatet rommer mye informasjon om morens forestillinger om hva skjermingsrommet representerer for henne. Rommet symboliserer overmakten: *Om du ikke tilpasser deg, har vi måter å håndtere det på!* Moren kjenner til at skjerming og holding kan forklares med begreper som omsorg og beskyttelse, men stiller seg tvilende til om det har en slik effekt. Moren sier at kultur for holding og skjerming er i ferd med å forsvinne. Kanskje hun med det utsagnet vil signalisere at skjermingsrommet er uttrykk for verdier og faglig tilnærming som ikke gis samme tilslutning som tidligere og at virksomheten benytter behandlingsmetoder som tilhører tidligere tiders holdninger og praksis?

Fysiske uttrykk som låste dører og terapeuter med nøkkelknippe i beltespennen vil for mange symbolisere makt, avstand og kontrollbehov. Denne moren reagerte på at ungdommer møtte

låste dører når de ville inn i avdelingen, til tross for at avdelingen var deres «hjem» og at de var innlagt i åpen institusjon uten tvangshjemmel.

Det synes jeg var ubehagelig, de låste dørene i avdelingen. Jeg tenkte at noen ganger så skulle sikkert ungdommene inn, og så kom de ikke inn, og så...har jeg akkurat lest en artikkel fra Italia. Hvordan alle sinnsykehusene ble åpnet opp. Så du kan si at jeg tror at om man møter mennesker, om man føler seg sett og møtt, så vil de aller fleste egentlig gjerne innrette seg. Ikke sant! Så det er ikke sikkert de behøver å være låste, de dørene!

Bildet av institusjonen som et «vanlig hjem» og bildet av gutten som ikke kommer inn fordi døra er låst, peker på et paradoks. På den ene siden signaliserer institusjonens hjemlige utforming åpenlyse verdier som tillit, vennlighet og normalitet. På den andre siden symboliserer skjermingsrommet, nøkkelknippene og de låste dørene holdninger og verdier som er mer skjult og underkommunisert. Disse symbolene bærer bud om mulig fysisk maktutøvelse, at virksomheten kontrollerer og regulerer hvor ungdommene kan ferdes og behov for å markere avstand mellom ansatte og ungdommer.

6. Avslutning

I dette siste kapittelet vil jeg først oppsummere funnene i oppgaven, for så å se på hvilken betydning disse funnene kan ha for praksis. Til slutt presenterer jeg noen forslag til videre forskning.

6.1 Oppsummering av de viktigste funnene i denne oppgaven

Studien har hatt som mål å sette lys på foreldres forestillinger og erfaringer med institusjonsbehandling for ungdom, og hvordan maktaspektet virker inn på foreldres medvirkning i behandlingsopplegget.

Studien synliggjør hvordan foreldre i en sårbar posisjon opplever å bli møtt. Foreldrene i undersøkelsen beskriver en tøff kamp i tiden før innleggelse. Mange var slitne og opplevde seg rådløse. Muligheten for institusjonsbehandling utløste nytt håp, men også bekymring over å svikte barnet, fordi normen er at foreldre selv skal oppfostre barnet til selvstendighet, uten sterke, inngripende tiltak som institusjonsbehandling innebærer.

Foreldrene i undersøkelsen har forskjelligartede erfaringer med samarbeid og medvirkning rundt behandlingsopplegget til ungdommen. Mange av dem uttrykker stor grad av tilfredshet med hjelpen de har fått. Oppsummert ser det imidlertid ut til at foreldrene i undersøkelsen *kun i begrenset grad reelt sett medvirker*.

Studien diskuterer hvordan tre *dominante forestillinger* som kan ligge i foreldrene, blant ansatte og i samfunnet som hele, står i veien for eller konkurrerer med idealet om brukermedvirkning.

- Forestillingen om at eksperten vet best
- Skyldfølelse over å ha overlatt barnet, og for noen en forestilling om å ha skyld i ungdommens problemer
- Takknemlighetsdiskursen, eller godhetens uangripelighet, som handler om at det er vanskelig å kritisere det som er gitt i godhet.

Studien synes å se at disse forestillingene setter foreldre i en avmektig posisjon hvor de vanskelig kan finne kraft og selvtillit til å medvirke.

Dialogen og relasjonen til personalet, samt det å bli ivaretatt for egen del, antas å ha betydning for foreldres mulighet til å medvirke i behandlingen. Studien finner at *foreldrenes opplevelse av ivaretagelse har stor variasjon*.

Å bli sett er grunnleggende for foreldrenes opplevelse av seg selv som verdige foreldre og mennesker. Dette innebærer at ansatte og foreldre anerkjenner hverandre som subjekter, med en gjensidig forventning om at den andre har noe å gi. *Foreldre som får og har forventninger til seg selv om at de har noe å gi, vil være i en god posisjon til å medvirke i behandlingen*.

Uteblivelse av anerkjennelse er krenkelse. Noen foreldre erfarte å bli tillagt egenskaper de ikke kjente seg igjen i, og opplevde å bli definert og gitt en negativ valør. Å bli holdt på avstand og bli avskåret fra muligheten til å utøve foreldreskap, innebærer personlig, rettslig og sosial krenkelse. *I et forhold der den ene er et objekt for den andre, stopper dialogen og dermed grunnlaget for å medvirke i behandlingssammenheng*.

6.2 Betydning for praksis

Studien har sine begrensninger, og funnene kan ikke generaliseres på vegne av alle foreldre som pårørende til ungdom i behandlingsinstitusjon. Den kan likevel peke på viktige utviklingsområder og gi økt bevissthet rundt de temaene som oppgaven har løftet frem, idet den synliggjør forestillinger og erfaringer som har betydning for foreldres medvirkningsmuligheter i institusjonssammenheng.

Studien gir et bilde av hvilken *kraft* og hvilken *makt* som ligger i de tunge sosiokulturelle diskursene. Disse er våre felles, delte forestillinger som vi - fagfolk som foreldre - produserer, opprettholder og preges av, uten at vi nødvendigvis er klar over det. Forestillingene er så innleiret i vår bevissthet at det er vanskelig å tenke annerledes.

Hvor langt kan brukermedvirkningsidealet realiseres i en institusjonskontekst? Denne studien svarer ikke på det, men inviterer til å se nærmere på om det tenkes for tradisjonelt, om vi i for stor grad henger fast i gamle systemer.

Standardiserte, faste opplegg er del av institusjonsstrukturen og skaper kanskje en form for orden i organisasjonen. Funn i denne undersøkelsen peker på at standardiserte opplegg synes dårlig egnet til å fange opp kompleksiteten i møtet med familiene. Ingen familie er lik. Dette indikerer et behov for mer tilpassede, fleksible tilnærminger. Alternativt ser det ut til at foreldre underordner seg, ubalansen i maktforholdet opprettholdes og det dannes et dårlig grunnlag for medvirkning.

Undersøkelsen er gjort i en sammenheng der brukerne - ungdom og foreldre - er skilt fra hverandre. Ungdommen er tatt ut av den hverdagen, det nettverket og det lokalsamfunnet hvor vanskene oppsto. Man kan tenke at selve *bruddet* med denne hverdagen, og institusjonens inntreden som løsning på problemet, i seg selv er et så sterkt bilde på hvem som vet best og hvem som har skyld, at det kreves en særlig skjerpert bevissthet og innsats for å realisere medvirkningsidealer om likeverd og frigjøring.

Undersøkelsen har satt lys på hvordan en åpen og allment akseptert verdi som brukermedvirkning får konkurranse av skjulte verdier og forestillinger. De skjulte verdiene vil ha en tilbøyelighet til å styre deler av virksomhetens praksis. Om pårørende- og brukermedvirkning skal ha gode levekår i institusjonssammenheng, fordres en utjevning av maktforhold. De som har mye, må være villig til å *gi*. Prosedyrer for brukermedvirkning er ikke tilstrekkelig. Undervisning, refleksjonsgrupper og veiledning med formål om å bli mer

bevisst skjulte verdier og forestillinger som tas for gitt, kan bidra til en utvikling som reduserer avstand mellom liv og lære.

Diskursene - våre felles oppfatninger om virkeligheten, hvordan vi snakker om den og hvordan vi handler i den - er trege og seiglivede. De trenger å bli «åpnet», kritisert og utfordret for å bevege seg videre i retning av ny forståelse, slik at det igjen kan dannes nye sosiale konstruksjoner av mening. Denne studien kan være et bidrag til det.

6.3 Forslag til videre forskning

Studien har tatt for seg *foreldres* forestillinger og erfaringer med brukermedvirkning i et behandlingshjem for ungdom. Det ville vært interessant å gjøre tilsvarende studie med *ansatte* som informantgruppe. Ville perspektivene være i samsvar med hverandre, eller ville det være store forskjeller mellom de to gruppene? Hvordan trer maktperspektivet frem når de som framstår som mektigst i denne undersøkelsen, får fokus? Likeså interessant ville det være å høre primærpatientens, ungdommens stemme, i spørsmålet om brukermedvirkning i behandlingsinstitusjon.

7. Litteraturliste

Aadland, E. (1994). *Kultur i helse-, sosial og utdanningsorganisasjonar*. Oslo: Samlaget

Aamodt, I. (2003) *Det er jeg som er mamma´n. Møte med psykiatrien fra en marginalisert posisjon*. Hovedoppgave i sosialt arbeid. Oslo. Høgskolen i Oslo, avdeling for økonomi-, kommunal- og sosialfag i samarbeid med NTNU

Aamodt, I. (2007). Hvorfor er brukerperspektivet radikalt, og hvorfor må vi være radikale? I: Ulvestad, Henriksen, Tusest og Fjeldstad (red.) (2007). *Klienten, den glemte terapeut. Brukerstyring i psykisk helsearbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk

Aamodt L. Granli (2003). Sosialt arbeid og anerkjennelse. En problematisering av grunnlagstanken i sosialt arbeid. *Nordisk sosialt arbeid* 3/2003 (vol.23) s. 154 -161

Andreassen T.A (1994). Brukermedvirkning – en strategi for demokratisering i helse- og sosialpolitikken? I: Markussen, E. (red), *Menneskeverd, funksjonshemmet i Norge*. Oslo: Ad Notam Gyldendal

Andvig, E. (2005). Brukermedvirkning i psykiatrien. Helse og rehabilitering. *Prosjektrapport 9/2005* Tønsberg, Høgskolen i Vestfold

Andvig, E. (2010) *Å forske på eller sammen med mennesker som hører til «sårbare grupper» - gjør det en moralsk forskjell?* Kap. 3 i: Hummelvoll, JK Andvig, E, Lyberg, A(2010) *Etiske utfordringer i praksisnær forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk

Arnstein, S.R. (1969). *A ladder of Citizen Participation*. Journey of the American Institute of Planners. Vol.35, July s. 216-224

Askeland, G. A. (2006). Kritisk reflekterende- mer enn å reflektere og kritisere. *Nordisk sosialt arbeid* 2, (vol. 26) s. 123-135

Berg, N.B.J (2002). *Blåmann. Ung psykisk lidelse – familiens smerte*. Oslo: Aschehoug

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Ekeland, T (2011). Ny kunnskap-ny praksis. Et nytt psykisk helsevern. *Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse*. Rapport 2001:1

Engebretsen E. og Heggen K (2012). *Makt på nye måter* Oslo: Universitetsforlaget

FNs verdenserklæring om menneskerettigheter

www.fn.no/FN-informasjon/Avtaler/Menneskerettigheter/Fnsverdenserkaering-om-menneskerettigheter lastet ned 27.04.2016

Folkehelseinstituttet (2014). Hentet 27.04.2016. <http://www.fhi.no/artikler/?id=84062>

Freire, P. (1999). Forord i *De undertryktes pedagogikk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal

Frønes, I. (2001). Skam, skyld og ære i det moderne. I: Wyller, Trygve (2001): *Skam – perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Bergen, Fagbokforlaget

Fugelli, P. (2011). Grunnstoffet tillit. *Sykepleien Forskning 2011 6(5):104-105*

Gilje N. og Grimen H. (1993). *Samfunnsvitenskapens forutsetninger: innføring i samfunnsvitenskapens vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget

Grimen H.(2001). Tillit og makt - tre sammenhengar. *Tidsskrift for Den norske Legeforening* nr.30 2001; 121: 3617-9.

Hafstad, R. og Øvreeide, H. (2011). *Utviklingsstøtte. Foreldrefokusert arbeid med barn*. Oslo: Cappelen Damm

Hasle, B. (2013). *Kjærlighet og verdighet i tilfriskningsprosesser. Om foreldreskap når barn har en psykisk vanske*. Dr. polit. avhandling NTNU

Helsedirektoratet <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/psykisk-helse-og-rus/brukermedvirkning> Hentet 27. april 2016

Helsinkideklarasjonen (2000). URL: www.etikkom.no

Hernes, G. (1982). *Makt og avmakt, en begrepsanalyse* Oslo: Universitetsforlaget

Honneth, A. (2008). *Kamp om anerkjennelse. Om de sosiale konfliktenes moralske grammatikk*. Norsk oversettelse av L. Holm-Hansen. Oslo: Pax Forlag

Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv- honnørord med lavt presisjonsnivå. I: Willumsen, E. (red.) *Brukerens medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* Oslo: Universitetsforlaget

Humerfelt, K. (2012) *Brukermedvirkning i arbeid med individuell plan – anerkjennelse og krenkelse*. Doktoravhandling Trondheim, NTNU

Jensen, P. og Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene. Kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk

Johannesen, A., Christoffersen, L. Tufte, P.A. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag

Jørgensen, W, og Phillips, M.L (1999). *Diskursanalyse som teori og metode*. København: Roskilde Universitetsforlag

Karlsen, K. (2015). *Alvorlige psykiske lidelser hos barn og ungdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Loga J.M. og Sirnes T. (2003, 21. februar). Godhetsregimet. Kronikk, *Morgenbladet* . Hentet 20. april 2016 fra: <https://morgenbladet.no/2003/02/godhetsregimet>

Lov om pasient og brukerrettigheter. *Lov av 24. juni 2011 nr. 30*

Løgstrup, K. E. (2000). *Den etiske fordring*. Oslo: Cappelen

Madsen, O.J (2009). Psykologi, samfunn og etikk. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, nummer 2, 2009, side 144-152

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. 3.utg. Oslo: Universitetsforlaget

Meland, E (2005). *Gjensidig respekt heller enn omsorgsfull godhet*. Tidsskrift for Den norske legeforening nr. 24. 2005

Meyer S. (red.) (2000). *Avmakt. Skjebne, frigjøring eller maktbase?* Oslo: Gyldendal akademisk

Norges Handicapforbund (2003) Strategidokument publisert 28. jan. 2003, lastet ned 20. april 2016

Nytingnes, O. (2007) Vet fagfolk best? I: Ulvestad, Henriksen, Tuseth og Fjeldstad (red.) (2007). *Klienten, den glemte terapeut. Brukerstyring i psykisk helsearbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk

Schibbye, A-L.L. (1988). *Familien: Tvang og mulighet – om samspill og behandling* Oslo: Universitetsforlaget

Shulman, L. (2003). *Kunsten å hjelpe individer og familier* Oslo: Gyldendal

Sigstad, H.M.H. (2004). Brukermedvirkning – alibi eller realitet? *Tidsskriftet norsk Legeforening* 2004; 124:63 – 4

Skjervheim, H. (1974). *Objektivismen - og studiet av mennesket*. .Ny oversatt utgave av Atle Måseide Oslo: Gyldendal

Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug

Slettebø, T (2008). *Foreldres medbestemmelse i barnevernet. En studie av foreldres erfaringer med individuell og kollektiv medvirkning* Dr. polit.- avhandling. Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU. Trondheim

Sosial og helsedirektoratet (2005) *Nasjonal strategi for kvalitetsbedring i sosial og helsetjenesten «..og bedre skal det bli!»,* veileder 15-1162

Store medisinske leksikon, <https://sml.snl.no/pasient>, lastet ned 20. april 2016

Stortingsmelding nr. 25. (1996- 97) Åpenhet og helhet

Stortingsproposisjon nr.63 (1997-98) Opptappingsplanen for psykisk helse

Sverdrup, S., Myrvold T.M og Kristofersen L.B (2007). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid; idealer og realiteter.* NIBR-rapport 2007:2 Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning

Sørensen, M. m.fl.(2002) «Empowerment i helsefremmende arbeid». *Tidsskrift for Den norske Legeforening* nr. 24 122:2379-83

Thagaard, T. (2014). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* Oslo, 4. utgave. Bergen: Fagbokforlaget

Ulvestad, Henriksen, Tuseh og Fjeldstad (red.) (2007). *Klienten, den glemte terapeut. Brukerstyring i psykisk helsearbeid.* Oslo: Gyldendal akademisk

Vatne, S. (2006). *Korrigere og anerkjenne. Relasjonens betydning i miljøterapi* Oslo: Gyldendal akademisk

Weimand, B.M (2013). *Sammenvevde liv. Å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse.* Landsforeningen for pårørende inne psykisk helse (LPP) og Erfaringskompetanse

Widerberg, K. (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt: En alternativ lærebok*. Oslo: Universitetsforlaget

Illustrasjon:

Fig.1 er hentet fra <https://uclexcites.wordpress.com/2012/08/15/reflections-on-the-participation-paradigm/>



Harald Høifagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47 51 58 31 12
fax: +47 51 58 36 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr. 985 321 884

Gry Espedal
Institutt for diakoni og ledelse Diakonhjemmets Høgskole
Diakonveien 14-16
0370 OSLO

Yr data: 26.11.2015

Yr ref: 45642 / 3 / ASL

Direkt dato:

Direkt ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.11.2015. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 24.11.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

45642	<i>Foreldres erfaringer som pårørende og samarbeidspart der ungdom er innlagt over tid til heldøgns behandling i spesialisthelsetjenesten</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Diakonhjemmet Høgskole AS, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Gry Espedal</i>
<i>Student</i>	<i>Mette Breivik</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7 27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningslover og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldingsplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 02.05.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf: 55 58 23 37

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontore / District offices

*OSLO: NSD, Innovasjonstet i Oslo, Postboks 1125 Blindern, 0316 Oslo. Tlf: +47 22 85 37 31. nsd@nsd.uib.no
TRONDHØM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tlf: +47 75 91 11 02. nsd@ntnu.no
TRONDHØM: NSD, SVT, Universitetet i Tromsø, 9017 Tromsø. Tlf: +47 77 64 44 44. nsd@stb.uib.no*

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 45642

Formålet er å sette lys på foreldres opplevelser og erfaringer i møte med en heldøgns, langtidshelseinstitusjon for ungdom innenfor spesialisthelsetjenesten.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskriv mottatt 24.11.2015 er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Diakonhjemmet Høgskole AS sine interne rutiner for datasikkerhet.

Forventet prosjektslutt er 02.05.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak

Viser for øvrig til NESH sine forskningsetiske retningslinjer: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Jeg henvender meg fordi din ungdom for en tid tilbake var innskrevet ved XXXXXXXX. Jeg er for tiden mastergradsstudent ved Diakonhjemmets høyskole, hvor jeg studerer verdibasert ledelse. I avslutningen av dette studiet skal jeg skrive en forskningsrapport. Jeg ønsker at denne rapporten skal rette søkelyset på **foreldres erfaringer som pårørende og samarbeidspart når barn er innlagt i langtids døgnbehandling i Spesialisthelsetjenesten**. Vi ønsker å utvikle og forbedre oss som virksomhet, og tenker da at foreldres tilbakemeldinger er særdeles viktige.

Jeg vil samle informasjon om foreldres erfaringer gjennom intervju/samtale. Samtalen vil vare i ca. 1 time. Den kan gjennomføres hjemme hos deg/dere, ved mitt kontor, eller et annet sted som er egnet. Spørsmålene mine vil blant annet dreie seg om foreldres påvirkningsmuligheter og medvirkning i behandlingstilbudet, foreldrerollen, opplevelse av samarbeid og foreldres behov for informasjon under behandlingen. For å sikre at jeg får med meg all viktig informasjon, ønsker jeg å gjøre lydopptak av samtalen. Vi kan alternativt gjøre avtale om at jeg kun gjør skriftlige notater underveis i samtalen.

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og anonymiseres. Ingen navn eller andre identifiserbare opplysninger vil framgå i den endelige rapporten. Ved prosjektets slutt i mai 2016 slettes alt materialet som utgjør bakgrunn for rapporten.

Det er **frivillig** å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg fortsatt være anonyme.

Jeg vil ta kontakt pr. telefon innen ca. en uke for å avklare om du er villig til å delta. Dersom du har spørsmål, eller om du allerede nå ønsker å reservere deg fra å delta, må du gjerne kontakte meg på tlf. nr. XXXXXXXX eller administrasjonen, tlf. nr. XXXXXXXX

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. De har anbefalt at studien gjennomføres. Min prosjektveileder er høgskolelektor ved Diakonhjemmet høyskole, Gry Espedal.

Med hilsen

Mette Breivik
assisterende institusjonssjef
XXXXXXXXXXXXXXXX

Samtykke

«Foreldres erfaringer som pårørende som samarbeidspart når barn er innlagt til langtids døgnbehandling i Spesialisthelsetjenesten».

Jeg samtykker til å delta i studien ved å bli intervjuet av Mette Breivik.

Informasjonen vil bli brukt i mastergradsoppgave til studiet «Verdibasert ledelse» ved Diakonhjemmets høyskole.

Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt og vil bli anonymisert slik at de ikke er identifiserbare for andre. Ved prosjektets slutt slettes alt materialet som utgjør bakgrunn for rapporten.

Jeg er gjort kjent med at deltakelse er frivillig, og at jeg kan trekke meg underveis dersom jeg ønsker det.

.....
Sted

Dato

Underskrift

SAMTALEGUIDE

Åpne spørsmål med muligheter for oppfølgingsspørsmål

- Kjente du til behandlingshjemmet fra før. Hva visste du?
- Fortell om det første møtet/førsteintrykket av behandlingshjemmet.
- Fikk du god og tilstrekkelig informasjon mens barnet ditt var innlagt hos oss? På hvilken måte?
- På hvilken måte fikk du, med din kjennskap til barnet, bidra i utformingen av behandlingstilbudet?
- Opplevdes det trygt / utrygt at så mye av den daglige omsorgen ble ivaretatt av behandlingshjemmet? Hva kunne evt. gjort deg tryggere?
- Hvordan opplevde du støtte og ivaretagelse av deg selv som forelder i tiden barnet ditt var innlagt til behandling?
- Hva satte du som forelder mest pris på i møtet med behandlingshjemmet? Kan du gi et eksempel?
- Var det noe du opplevde som vanskelig? På hvilke områder og i hvilke situasjoner synes du vi kan bli bedre? Eksempel?