



Når voksenbarnet flytter ut til sitt eget hjem
Foreldreutfordringer når barn flytter i omsorgsbolig

Naim.J.M.Afana
VID vitenskapelige høyskole
MAFAM-2015

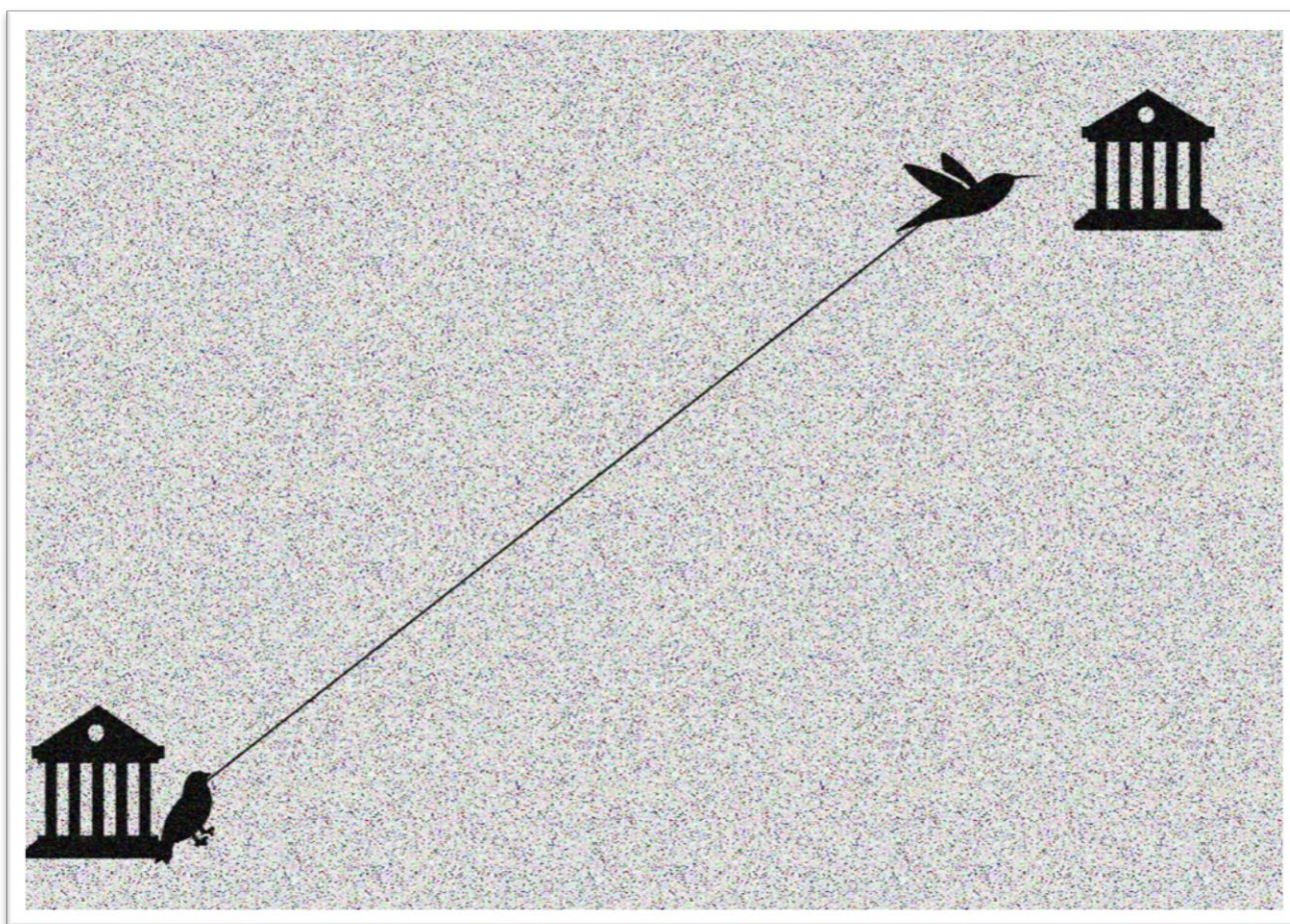
Masteroppgave
Master i Familieterapi og systemisk praksis

Antall ord: [23400]
30.10.2020

Årene går...

En voksen mann du nå har blitt,
og jeg ønsker deg lykke til i livet ditt,
Vi står alltid rede til å vise deg vei,
vit at vi alltid her for å støtte deg.

Skrevet av: Redaksjonen i tekstforslag.com.



Bildet designet av forfatteren

Opphavsrettigheter

Forfatteren har opphavsrettighetene til rapporten.
Nedlasting for privat bruk er tillatt.

Sammendrag

Det har blitt forsket en god del på familier med barn med nedsatt funksjonsevner. Forskning og litteratur som tar utgangspunkt i foreldres opplevelser og erfaringer når deres barn flytter hjemmefra og til omsorgsbolig er begrenset (Matheussen, Farnes, Bø & Bakken, 2020, s. 241). Mitt ønske er å løfte fram informanters fortellinger og at forholdet mellom dem og boligpersonalet kan blir reflektert innen et systemisk perspektiv. Hovedproblemstillingen er som følger:

Hvordan beskriver foreldre til voksne barn med nedsatt funksjonsevne, sine opplevelser og erfaringer når barnet flytter til eget hjem i omsorgsbolig?

Ved å ha en fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming som ståsted har jeg benyttet en kvalitativ forskningsmetode og en kvalitativ semistrukturert intervjuguide og datainnsamlingsmetode. Informantene består av fire mødre og én far. Intervjuene har deretter blitt analysert ved hjelp av Malteruds modifisering av Giorgis fenomenologiske analyse som er kjent for systematisk tekstkondensering (Malterud, 2017, s.97). Ved å benytte denne metoden håpet jeg å få tilgang til foreldrenes opplevelser og erfaringer og kunne synliggjøre denne.

Jeg har kommet fram til tre hovedfunn: (1) Flytting gir lettelse, men også bekymringer. Ved opplevelsen av overgang, følte informantene seg lettet da voksenbarnet fikk boligtilbud, samtidig var de bekymret for barnets spesielle behov. (2) Flytting gir mer fritid med varierende kvalitet. Å være hjemme uten voksenbarnet ga informantene mye fritid, men kvaliteten på denne fritiden var avhengig av deres opplevelse av hvordan voksenbarnet ble ivaretatt av boligpersonalet. (3) Godt samarbeid øker trygghet og tillitt. Når det er et godt samarbeid kan det bidra til at foreldre lettere kan overlate omsorgen til boligpersonalet.

Av relevante teorier og perspektiver til diskusjonen, har jeg benyttet kommunikasjonsteori og sosialkonstruksjonistiske ideer. Jeg har også sett nærmere på samarbeidet i lys av Anderson, Habermas, og Vedelers perspektiver. Jeg har benyttet livssyklussteori og redegjort for familie og foreldreskap.

Nøkkelord: omsorgsbolig, nedsatt funksjonsevne, voksenbarn og samarbeid

Summary

A fair amount of research has been done on families with children with disabilities. There seem to be, however, limited data when it comes to what these families feel and experience when their disabled children end up having to live in care homes (Matheussen, Farnes, Bø & Bakken 2020, s. 241).

What I'm hoping to achieve is to highlight the stories told by these individuals, and by doing so bring up the relationship between them and the care home personnel, and present the case from a systemic perspective. The main question to answer is as follows:

How do parents of adult children with disabilities describe their experiences when the child's new home becomes the care home?

By having a phenomenological- hermeneutic approach as my point of view, I have used a qualitative research method and a qualitative semi-structured interview guide method to gather this data. The individuals here consist of four mothers and one father. The interviews have then been analyzed using Malteruds modification of Giorgis phenomenological analysis, which is known for systematic text condensation (Malterud, 2017). By using this method, I hoped to gain access to parents' experiences, and illustrate the picture by making it as much visible as possible.

I have concluded with three main findings: 1) Moving into a new place provided relief and the same time worries. Upon experiencing the transition, the families felt relieved, but expressed a long way also concerns about the child's special needs. 2) Moving to a new place provided more spare time with varying quality: Being at home without the child gave the families a lot of spare time, but the quality of this spare time depended on their knowledge of how the child was taken care of by the care home personnel. 3) Good cooperation increases security and trust: The better the cooperation the easier it is for parents to leave further care to their child to the personnel.

Of the relevant theories and perspectives for the discussion, have considered communication theory, social constructionist ideas. I have also looked more closely at the

perspectives of Anderson, Habermas, and Vedeler. I have used life cycle theory and explained family and parenting.

Keywords: care home, disability, adult children and collaboration

Forord

Det har gått noen år siden første skoledag på Geilo. Jeg har blitt mange erfaringer og opplevelser rikere. Det har vært en reise som har gitt meg faglig og personlig utvikling. Reisen har vært lang og til tider utfordrende og jeg ønsker å benytte anledningen til å takke alle lærerne i familieterapiutdanningen, dere har hatt stor betydning for meg og uten dere hadde jeg ikke klart å fullføre mastergraden. Det er mange som har etterlatt spor i oppgaven og noen har vært mer involvert enn andre. Jeg ønsker å rette en spesiell takk til Anna Grasaasen, hun har vært en fantastisk veileder og en god støttespiller. Hun har gjennom hele reisen vært tålmodig og tilgjengelig, vært raus og flittig delt sine tanker, samt kommet med gode forslag for å utvikle mine ferdigheter i akademisk skriving.

Takk til min avdelingsleder, Gunn Klevmoen, som har tilrettelagt ved å bytte vakter og gi meg fri og fleksibilitet til å skrive. Takk til mine informanter som har stilt opp og delt raust av sine erfaringer, opplevelser og følelser. Mine nærmeste venner, Basel og Amin, har alltid stilt opp og lyttet til mine tanker, bidratt i diskusjoner og gitt meg nye perspektiver. Takk også til min gode venn, Olav, for innspill og korrekturlesning. En særlig takk til Svein Mork, som oppmuntret og veiledet meg over den siste kneika med masteroppgaven.

Sist, men ikke minst, ønsker jeg å takke min familie som er midtpunktet i mitt liv – min kjære kone, Rihan, som alltid har støttet og inspirert meg, både til å begynne på mastergrad og underveis i forsknings- og skrivearbeidet. Tålmodig har hun lagt til rette og strukket seg for at denne masteroppgaven skulle kunne ferdigstilles. I perioder har hun, ved siden av full jobb, nesten vært alenemamma for våre to døtre, Maya og Mia, som har savnet pappaen sin! En ekstra takk til min kjære svigermor, Nada, som har stilt opp til alle døgnets tider med barnepass og for å få logistikken og det praktiske til å gå opp i et hektisk familiehjem med småbarn!

Skjetten, 29. oktober 2020

Naim J.M Afana

Innholdsfortegnelse

1	<u>INNLEDNING</u>	1
1.1	BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.2	EGEN FORFORSTÅELSE	2
1.3	FORMÅLET MED UNDERSØKELSEN	3
1.4	UNDERSØKELSES DESIGN	4
1.5	PROBLEMSTILLINGEN:	4
1.6	BEGREPSAVKLARING	4
1.7	OPPGAVENS OPPBYGGING	5
2	<u>TEORETISK REFERANSERAMME OG TIDLIGERE FORSKNING</u>	6
2.1	RELEVANT FORSKNING	6
2.2	GREGORY BATESON OG KOMMUNIKASJONSTEORI	7
2.3	SOSIALKONSTRUKSJONISME	9
2.4	SAMARBEID	11
2.4.1	MAKT I SAMARBEID	12
2.4.2	SAMABREIDSORIENTERT TILNÆRMING	13
2.4.3	HABERMAS	15
2.4.4	FAMILIE SOM RESSURS	16
2.5	FAMILIE	17
2.5.1	FORELDRESKAP	19
2.6	FAMILIELIVSSYKLUSTEORI	21
3	<u>METODE</u>	25
3.1	FENOMENOLOGI OG HERMENEUTIKK SOM VITENSKAPSTEORETISK STÅSTED	25
3.2	VALG AV KVALITATIV METODE	26
3.3	VALG AV TEKSTKONDENSERING SOM ANALYSEFORM	26
3.4	INNSAMLING AV DATA	27
3.4.1	UTVALGSSTRATEGI	27
3.4.2	REKRUTTERING	28
3.4.3	UTFORMING AV DEN SEMISTRUKTURERTE INTERVJUGUIDEN	28
3.4.4	GJENNOMFØRING AV INTERVJUET	29
3.4.5	TRANSKRIBERING	30
3.5	ETISKE REFLEKSJONER	30
3.6	TRINNENE I ANALYSEPROSESSEN	32
3.6.1	Å DANNE SEG ET HELHETSINNTRYKK	32
3.6.2	MENINGSBÆRENDE ENHETER- FRA FORELØPIGE TEMAER TIL KODER OG SORTERING	33
3.6.3	KONDENSERING – FRA KODE TIL ABSTRAHERT MENINGSINNHold	35
3.6.4	SAMMENFATNING- FRA KONDENSERING TIL BESKRIVELSE OG BEGREPER	37
3.7	EVALUERING AV UNDERSØKELSEN	37
3.7.1	TROVERDIGHET (INTERN VALIDITET)	37
3.7.2	OVERFØRBARHET	38
3.7.3	BEKREFTBARHET	38
4	<u>ANALYSE</u>	40

4.1	PRESENTASJON AV INFORMANTER.....	40
4.2	PRESENTASJON AV FORSKNINGSFUNN	40
4.3	FLYTTING GIR LETTELSE MEN OGSÅ BEKYMRINGER	41
4.3.1	FORELDREREAKSJONER I OVERGANGSFASEN	42
4.3.2	OPPLEVELSEN AV OVERGANGSPANLEGGING	43
4.4	FLYTTING GIR MER FRITID MED VARIERENDE KVALITET	44
4.4.1	OPPLEVELSEN AV AT VOKSENBARNET ER IVARETATT	45
4.4.2	HVERDAGSLIVET UTEN BARNET	46
4.4.3	HENSYN TIL KULTUREN	46
4.5	GODT SAMARBEID ØKER TRYGGHET OG TILLITT	47
4.5.1	OPPLEVELSEN AV Å KOMMUNISERE MED BOLIGPERSONALET.....	47
4.5.2	OPPLEVELSEN AV STABILITETEN HOS PERSONALET.....	48
4.5.3	OPPLEVELSEN AV AT FORELDRE BLIR MØTT SOM RESSURS	48
5.	<u>DRØFTING.....</u>	50
5.1	OVERGANGEN SOM MULIGHET ELLER HINDRING.....	51
5.2	NY HVERDAG NYTT FORELDRESKAP	55
5.3	NÅR OMSORGEN BLIR TIL SKAM	57
5.4	SAMARBEID; EGNE OG ANDRES BIDRAG	59
6.	<u>AVSLUTTENDE KOMMENTARER.....</u>	65
6.1	OPPSUMMERING	65
6.2	IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS	66
3.3	IMPLIKASJONER FOR FORSKNING.....	66
6.4	MULIGE SVAKHETER VED STUDIEN	67
	<u>LITTERATURLISTE.....</u>	69
	<u>VEDLEGG</u>	73

1 Innledning

Det er vanlig at de fleste familier i Norge oppfordrer barna sine til å flytte til eget hjem når de er gamle nok. Hensikten med det er at ungdommen skal bli selvstendig og etablere sitt eget liv. På den annen side er det uvanlig at mindreårige flytter til eget hjem. Jeg mener at de fleste voksne personer med nedsatt funksjonsevne, i varierende grad, alltid vil være som barn.

I løpet av barne- og ungdomsårene har barn med nedsatt funksjonsevne vært avhengig av familien sin for blant annet å tilrettelegge deres hverdager og planlegge ulike aktiviteter. Personer med nedsatt funksjonsevne har gjerne et livslangt behov for hjelp og omsorg fra andre. Overgangen fra barndom til voksen og selvstendig tilværelse uteblir.

Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne kan søke kommunen om omsorgsbolig til sine voksenbarn når de har fylt atten år. I helse- og omsorgstjenesteloven § 3-7 skal kommunen medvirke til å skaffe boliger til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet, herunder boliger med særlig tilpasning og med hjelp – og vernetiltak for dem som trenger det på grunn av alder, funksjonshemning eller av andre årsaker. (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2017, § 3-7). Det å gi slipp på voksenbarnet, som alltid vil være avhengig av andres hjelp, vil kunne kjennes annerledes enn for andre foreldre som ikke har slike utfordringer (Rogne og Hareide, 2015, s. 21).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I løpet av de siste 15 årene har jeg jobbet med voksne, ungdommer og barn med utviklingshemning og/eller autisme. Jeg har mest erfaring med å jobbe med voksne som bor i en kommunal bolig. De siste fem årene har jeg jobbet i spesialisthelsetjenesten for voksne personer med autisme og/eller utviklingshemning som har utviklet psykiske lidelser. Gjennom mitt arbeid har jeg samarbeidet med flere ulike familier. Jeg har opplevd at noen familier gir uttrykk for bekymringer vedørende omsorgsboligen barnet bor i. De forteller at det er vanskelig å gi slipp på voksenbarnet når profesjonsutøvere overtar ansvaret. Jeg har også erfart familier som er trygge og har klart å gi slipp på en stor del av ansvaret rundt voksenbarnet. Jeg ble derfor nysgjerrig på det som faktisk skjer når voksenbarnet flytter fra familiehemmet og til eget hjem i omsorgsbolig, hva som påvirker forfedrenes opplevelse av

overgangen, og hvilke tanker de gjør seg om denne prosessen. Jeg ønsker også å vite mer om de ulike opplevelser og erfaringer hos foreldrene, samt ønsket om å se nærmere på hvilke faktorer som var avgjørende for foreldres trygghet og hvilke faktorer som førte til utrygghet og dårlige opplevelser.

1.2 Egen forforståelse

Da jeg jobbet som vernepleier i en omsorgsbolig opplevde jeg at noen foreldre var mer involverte i voksenbarnets hverdager enn andre foreldre. Enkelte var misfornøyde med tjenestetilbudet rundt voksenbarnet og det var med på å skape et dårlig forhold mellom foreldre og boligpersonalet. Enkelte foreldre ble til tider fremstilt som «masete» og «krevende». I disse tilfellene tolket personalet at foreldrene representerte et uønsket stimuli som utløste uønsket atferd hos voksenbarnet, noe som ble sett på som et forstyrrende element for det gode miljøet i boligen. Utdanningsløpet i Familieterapi har gitt meg et åpent sinn i forhold til forståelse av ulike problemer med en sirkulær tilnærming. Nå i ettertid, og med den kunnskapen jeg har tillært meg, ser jeg at foreldrene verken har vært masete eller krevende – de har rett og slett delegert omsorgen og ansvaret for deres barn til noen andre. Et ansvar de har hatt i mange år har blitt overført til noen de ikke kjenner. Et voksenbarn som ikke er utviklet som normalfungerende, er en som er avhengig av bistanden som boligpersonalet tilbyr for å være mest mulig selvstendig. Kvaliteten på bistanden de får blir opp til det enkelte personalet, samt gode rutiner rundt voksenbarnet. Foreldrene er som alle andre foreldre, og de ønsker naturligvis at voksenbarnet skal ha et godt liv, og at de skal trives i eget hjem.

Sosialkonstruksjonisme er mitt teoretiske ståsted i denne studien. Forskeren har, innenfor denne tenkningen, ingen nøytral rolle, men har selv innflytelse på kunnskapsutviklingen. Med mine erfaringer i fagmiljøet, har jeg mine forestillinger om hvordan feltet ser ut i forhold til de spørsmålene jeg ønsker å besvare eller belyse. Samtidig kan jeg prøve å ta kontroll over betydningen av min forforståelse, ved å kunne foreta en kvalifisert og systematisk tolkning av det jeg ser og hører. Hypotesen blir ifølge Malterud (2017) «*våre indre bilder av hva vi venter å finne i materialet*» (s. 187). Min hypotese er at livet med barn med nedsatt funksjonsevne er belastende, derfor vil foreldrene bli lettet når voksenbarnet flytter ut til eget hjem i omsorgsbolig. Samtidig lever de i evig bekymring, fordi fremmede

har overtatt omsorgen for voksenbarnet. Disse bekymringene reduseres når de ser at barnet trives i sin nye tilværelse.

I tillegg til min arbeidserfaring som vernepleier, er jeg påvirket av at jeg har en etnisk, språklig og kulturell minoritetsbakgrunn ved at jeg kom til Norge fra Palestina som voksen for å studere. Gjennom mine 17 år her har jeg mange erfaringer knyttet til ulike utfordringer personer med minoritetsbakgrunn møter på i forhold til å lære språket og kulturen. Jeg er også gift og har to små barn, og har følgelig et hjem som både har norsk- og arabisk språk og kultur. Min erfaring med å tilhøre en annen kulturell bakgrunn kan ha hatt betydning for innhenting av informasjon og fortolkning av materialet, for de av informantene som selv har en annen kulturell bakgrunn. Vi har opplevd liknende utfordringer knyttet til kulturen og tilpasning til det norske samfunnet og språket. På bakgrunn av dette kan informantene ha følt seg mer trygge på å fortelle sensitiv informasjon som de kanskje ellers hadde vegret seg å fortelle til en etnisk norsk, som kan oppleves å ha en annen forståelsesramme for det som legges frem.

1.3 Formålet med undersøkelsen

Det å ha nedsatt funksjonsevne vil for noen mennesker innebære at de som voksne ikke kan ivareta seg selv uten hjelp fra andre. Etter en viss alder mister de også rettigheter til skole, og kan stå uten et aktivt hverdagstilbud. For foreldrene deres betyr det at barna ikke flytter ut av «redet» og til et selvstendig liv. Formålet med denne undersøkelsen er å lage en kvalitativ studie av hvordan foreldre til voksne barn med nedsatt funksjonsevne blir berørt av å ha et voksenbarn i omsorgsbolig. Det opplevdes som viktig å få kunnskap om hvordan foreldrene opplever og erfarer barnas overgang til voksenlivet og flytting til egen bolig, der andre voksne blir daglige omsorgshjelpere. Jeg ønsker derfor å løfte frem disse opplevelsene og erfaringene, da de så langt jeg har kunnet se, har det vært lite tematisert i forskning. Målet for min kvalitative forskning er å kunne tilføre et perspektiv på foreldrenes situasjon til både fag- og praksisfeltet, og håper derigjennom å kunne tilføre et utvidet perspektiv på foreldrenes situasjon til både fag- og praksisfeltet.

1.4 Undersøkelses design

Det finnes flere måter å tenke logisk på, blant dem induksjon og deduksjon som kjent allerede blant filosofene i antikken (Tranøy, 2015). En induktiv studie kan starte undersøkelsen uten noe teoretiske utgangspunkt. Denne masteroppgaven er basert på deduktiv forskning, hvor den teoretiske referanserammen og dataene utfyller hverandre. Jeg har gjennom hele studien satt meg inn i ulike teorier og tidligere forskning. De empiriske dataene som blir analysert, kan være en kilde for å utvikle min hypotese, samtidig som dataene i teorien kan bli bekreftet eller ikke. Uten forankring i en teoretisk referanseramme kan denne undersøkelsen lett bli isolerte beskrivelser av enkeltfenomener, som har begrenset verdi og ikke gir noen ny innsikt for å forstå samfunnsmessige fenomener (Johannessen, Tufte og Christoffersen, 2017, s. 47). Som vist i teoridelen finnes det allerede en del forskning på temaet for denne studien. Denne oppgaven vil, etter min vurdering, ikke kunne regnes å være av eksplorerende art, men vil heller sikte mot å kunne fungere bekreftende/avkreftende i forhold til den allerede eksisterende forskning.

1.5 Problemstillingen:

Hvordan beskriver foreldre til voksne barn med nedsatt funksjonsevne, sine opplevelser og erfaringer når barnet flytter til eget hjem i omsorgsbolig?

Med utgangspunkt i studiens problemstilling har jeg benyttet to forskningsspørsmål:

- Hvordan beskriver foreldrene samarbeidet med boligpersonalet i barnets bolig?
- Hvordan opplevde foreldrene overgangen fra familiehjem til eget hjem i omsorgsbolig?

1.6 Begrepsavklaring

Jeg har valgt å bruke begreper «*voksenbarn*» og «*nedsatt funksjonsevne*» om barnet til informantene. Barna har autisme og/eller utviklingshemning. Som systemisk tenker, i et systemisk perspektiv, er jeg ikke opptatt av diagnoser som kategorisere mennesker, men opptatt av personer med nedsatt funksjonsevner, og hvordan deres foreldre opplever å gi fra seg omsorgen. Begrepet nedsatt funksjonsevne har i tillegg gitt meg rom og frihet til å velge informanter uten å binde meg til en spesifikk diagnose

Omsorgsboligen: Hjemmet til personer med nedsatt funksjonsevne er kjent på dagligtale som «bolig». Som ofte bor de menneskene i bofelleskap, alle har sin egen leilighet, men deler et felles areal for å oppnå et sosialt liv. Et bofelleskap har to til fem enheter og i tillegg er det felles oppholdsrom, kjøkken og kontor til personalet. Alle som bor der blir omtalt som beboere, eller og brukere (Myrvang og Thorsen, 2008, s. 153). Jeg valgte å bruke begrepet "omsorgsbolig" fordi informantene i intervjuet brukte det samme begrepet, og fordi det er bedre kjent blant mange.

Verge: Informantene i denne studien har tatt for seg vergerolle for sitt voksenbarn. Det vil i praksis si at de er oppnevnt av fylkesmannen for å støtte voksenbarnet som trenger hjelp i økonomiske spørsmål eller når det gjelder å ivareta hans eller hennes personlige rettigheter, som for eksempel søknader eller klager til NAV eller andre offentlige instanser (vergemålsportalen, 2020).

Boligpersonal, Hjelpere eller Profesjonsutøvere: Jeg har vekslet i bruk mellom alle disse begrepene. Personalet som yter tjenester til beboere består av en rekke mennesker med ulike bakgrunn. Ofte forbinder vi disse tjenestene med vernepleiere, som er den profesjonen som tydeligst har denne brukergruppen som målgruppe i sin utdanning, men blant profesjonene som jobber der vi finner også sykepleiere, ergoterapeuter, sosionomer og lærere. I tillegg jobber ansatte med ulike fagbrev som f.eks. helsefagarbeider, hjelpepleier, aktivtør og ikke minst finner vi ufaglærte (Mjøen, 2019, s. 29).

1.7 Oppgavens oppbygging

Presentasjonen av studien er inndelt i seks kapitler. Etter innledningen presenteres kapittel to med teori og forskning jeg har funnet relevant til å belyse problemstillingen. Kapittel tre presenterer jeg vitenskapsteoretisk ståsted, samt hvordan jeg har gått frem for å gjennomføre undersøkelsen. I kapittel fire presenteres oppgavens funn og analyse. I kapittel fem drøfter jeg alle hovedfunnene i lys av teoriene og relevant forskning. Kapittel seks gir en kort presentasjon av funnene og avslutter forskningsprosjektet med noen avsluttende refleksjoner.

2 Teoretisk referanseramme og tidligere forskning

I dette kapitlet presenterer jeg først relevant forskning og arbeid som er utført på feltet. Deretter presenteres teorier som ligger til grunn for undersøkelsen. Sentralt da er systemisk teori, hvor jeg vil legge særlig vekt på Gregory Batesons kommunikasjonsteori. Videre vil jeg presentere sosialkonstruksjonistiske ideer, som i dag er av vesentlig betydning innenfor den systemiske forståelsen.

Deretter ønsker jeg å se nærmere på samarbeid i lys av Helen Andersons «samarbeidsorientering». I tillegg vil jeg trekke frem Habermas teori om kommunikativ handling og den gode dialogen. Jeg har også tatt i betraktning Vedelers tanker om familie som ressurs.

Deretter belyser jeg utviklingen ved foreldreskap gjennom vår moderne tid. Siste del av dette kapitlet omhandler familien innen familiesyklusteori.

2.1 Relevant forskning

Ifølge Matheussen, Farnes, Bø og Bakken (2020) er familiens samarbeid og erfaring med boligpersonalet et sjeldent hovedtema for studier som presenteres i vitenskapelige publikasjoner eller fagartikler (s. 241). Jeg har likevel funnet følgende relevant forskning som både har inspirert – og som ligger til grunn for mitt arbeid.

En viktig kilde til min studie er en undersøkelse som er gjennomført av Modum bad "I det lange løp- Oppfølgingsstudie om hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn" (Rogne og Hareide, 2015). Artikkelen bygger på en oppfølgingsstudie av hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn, der de blant annet undersøker opplevelsen av å gi slipp på en utviklingshemmet ungdom til heldøgns offentlige omsorg. Undersøkelsen viser at overgangen til offentlig omsorg på heltid, var følelsesmessig en krevende prosess. Den viktigste faktoren som kunne gjøre prosessen tøffere var når det ble ustabil personalkontakt og for mange hjelpere man måtte utvikle relasjon til. Da ble det vanskelig for både voksenbarnet og foreldrene (Rogne og Hareide, 2016).

Jan Tøssebro og hans team fulgte opp barn med ulik grad av funksjonsnedsettelse gjennom hele oppveksten, fra de gikk i barnehagen i slutten av 1990-årene og fram til de var i ferd

med å avslutte videregående skole. Gjennom intervjuer og spørreskjemaer, samler de familienes erfaringer, slik de selv framstilte det. På grunnlag av undersøkelsen ga teamet ut boken «oppvekst med funksjonshemming, familie livsløp og overganger» (2014). Formålet med boken er å beskrive sentrale trekk ved livssituasjonen i ulike faser av oppveksten, og å se oppveksten som helhet. I tillegg til andre perspektiver som knytter an til politiske idealer og samfunnsvitenskapelig profil.

Thorsen og Myrvang (2008) har utarbeidet en bok som springer ut av prosjektet «Den doble aldring». Undersøkelsen baserer seg på hva eldre foreldre til voksne utviklingshemmede barn forteller om barnets livshistorie og sitt eget livsløp. Boken gir en inngående beskrivelse av utviklingshemmedes livssituasjon og hverdagsliv i dag. Den viser hvordan hverdagslivet i den offentlige omsorgen oppleves av eldre foreldre og deres.

Jeg vil også trekke frem et doktorgradsarbeid; «Et ordinært og særegent foreldskap», som omhandler foreldre til barn med sjeldne medisinske tilstander. Utgangspunktet for hennes studie er foreldrenes følelser og opplevelser knyttet til det å ha et funksjonshemmet barn. I tillegg er hun opptatt av hvordan samfunnsmessige normer og forventninger utgjør rammer som innvirker på foreldrenes opplevelser og håndtering av foreldskap (Gundersen, 2012).

I forskningsartikkel til Bakken og Høidal (2016) intervjuer de psykoedukative mødregrupper som har voksne barn med autisme og/eller utviklingshemning som utviklet psykiske lidelser. Mødrene forteller om sterke følelser som sorg, fortvilelse, redsel, sterk angst, frykt for framtiden, tristhet, oppgitthet, å føle seg alene med barnet som ikke mestrer, samt frykt for å bli en upopulær forelder. Mødrene opplever å ta på seg et stort ansvar, selv om voksenbarnet bor i eget hjem i en kommunal omsorgsbolig. Flere mener barnets livssituasjon i stor grad avhenger av dem og den innsatsen de gjør for barnet, samt bistand til hjelpeapparatet (Bakken & Høidal, 2016).

2.2 Gregory Bateson og kommunikasjonsteori

En av Batesons ideer var «det som ligger mellom ordene eller i dem, over dem og under dem og ikke minst det som kommuniseres utenfor språket» (Jensen og Ulleberg, 2019, s. 78). Hans teorier om kommunikasjon har betydning for utvikling av flere retninger innen

systemisk familieteori og familierapi (Ølgaard, 2004, s. 117). Kommunikasjonsteori er et eksempel på en systemteori knyttet til menneskelig samhandling, og danner et viktig grunnlag for systemiske retningen (Frøyland, 2017, s. 21). Batesons utgangspunkt var at mennesket må forstås som en del av et hele, der han legger vekt på relasjonen og at vi forstår oss selv i forhold til andre. Vi forholder oss fortolkende til verden. Derfor finnes ingen objektiv sannhet, men tolkninger vi har foretatt og valg vi har gjort. Alt Mennesket foretar seg, må forstås i kontekst. Han utviklet på bakgrunn av dette noen hovedideer om hvordan kommunikasjon mellom mennesker kan forstås. Kommunikasjon er et omfattende fenomen. Et ord kan innebære mer enn bare enkeltstående ord. Ordet bærer med seg opplevelser, informasjon og et budskap (Ølgaard, 2004, s. 65).

Et besøk til barnet i omsorgsboligen, kan enten innebærer gode opplevelser ved å ha det hyggelig med barnet, eller ved å slå av en prat med boligpersonalet. Alternativt kan det være å gjøre eller fullføring av oppgaver som personalet ikke har gjennomført, som rydding og vasking i boligen. Ordet «besøk» i dette tilfellet vil antagelig oppleves som skuffende og irriterende.

Samtale mellom mennesker er en form for kommunikasjon som dekker mye mer en bare språklig ytring. Vi mottar og sender budskap gjennom ulike typer signaler (Ølgaard, 2004, s. 66). Den analoge kommunikasjonen en viktig del av kommunikasjonen, og har stor betydning i vår samtale med andre. I tillegg til det verbale i en samtale bruker vi nonverbalt språk i form av tonefall, stemmestyre, pauser, ansiktuttrykk og andre kroppsspråk, noe som også blir til kommunikasjon. I denne sammenheng er relasjonen alltid knyttet til kommunikasjon. Bateson sier at mennesker hovedsakelig er opptatt av å kommunisere om relasjonen, noe vi blant annet gjør ved kroppsspråk og tonefall (gjengitt fra Jensen og Ulleberg, 2019, s. 120). Man kan misforstå den andre når man tolker den andres analoge uttrykk, og oppfatter det annerledes enn hvordan vedkommende oppfatter det selv. Dette handler hovedsakelig om relasjonen mellom personer som snakker sammen. Noen personale kan oppfatte foreldre som «masete» når de klager på f.eks. rydding i huset, mens andre vil tolke det som «omsorgsfulle» foreldre. Dette kan henge sammen med de analoge uttrykkene fra begge partene (Jensen og Ulleberg, 2019 s. 122).

Kontekst og informasjon er sentrale begreper. For å forstå en atferd eller en hendelse, må det sees i kontekst eller sammenheng. Alt vi tenker, føler, opplever og gjør, finner sted i en kontekst. Det er vår oppfattelse av kontekst som avgjør hva som framstår som informasjon for oss. Bateson kaller informasjon «en forskjell der gjør en forskjell» (Ølgaard, 2004, s. 71). Informasjon som vi mottar eller formidler må skape en forskjell for å kunne kalle det for «informasjon». Hva som framstår som informasjon avhenger også av den som ser eller oppfatter. Vi tolker det som blir sagt ut fra vår erfaring og tanker vi har om verdenen. Det som blir sagt kan være informasjon for den ene, og har ingen betydning for den andre. Dermed kan ny informasjon endre forståelsen av kontekst. Vi kommuniserer på flere nivåer samtidig, og når vi skifter og blander sammen nivåer, kan det oppstå misforståelser. Kongruens mellom innholdet som formidles og kontekst, kan skape forandring og utelukke misforståelser. Foreldre og profesjonsutøvere har ulike roller, posisjoner og forforståelse. Derfor vil det være av betydning at kontekst defineres før innholdet diskuteres, da de kan ha ulike syn på et problem eller en situasjon. Bare når kontekst fungerer som budskap vil den være kommunikativt effektiv (Ølgaard, 2004, s. 83).

2.3 Sosialkonstruksjonisme

Sosialkonstruksjonisme innebærer å oppklare hvordan mening og forståelse er sentrale aspekter i menneskets aktivitet, der spesielt et felles symbolbasert språk gir mening i sosiale opplevelser. Dersom vi snakker forskjellig språk, hører vi bare lyder, vi skjønner ikke innholdet i språket, dermed har vi problemer med å forstå hverandre. Mening og forståelse har sine røtter i sosial interaksjon. Måten vi skaper mening på er direkte relatert til en bestemt tid og sted. Dette fordi det nødvendigvis er situert i sosiokulturelle prosesser. Et eksempel på dette, synet på foreldreskap, har endret seg i løpet av det siste århundre. Mennesker utformer sin identitet i ulike sosiokulturelle tradisjoner, de skaper diskurser for å definere seg selv. De er selvdefinerte og sosialt konstruerte deltagere i sine egne sosiale liv (Lock og Strong, 2014, s. 31-37).

I boken «The Social Construction of Reality» retter Berger og Luckmann oppmerksomheten mot hverdagsvirkeligheten, og den kunnskapen som styrer vår atferd i hverdagen. Dagliglivet presenterer seg som en virkelighet, som fortolket av mennesker. Den hverdagsvirkeligheten

oppleves betydningsfull, som viser seg som en overordnet virkelighet, fordi den trenger seg inn i vår bevissthet (Berger og Luckmann, 1983, s. 33-39).

Berger og Luckmann løfter opp en forståelse om at virkelighet er menneskeskapt ved å bruke begreper som «samfunnet er et menneskelig produkt», «samfunnet er en objektiv virkelighet», og «mennesket er et sosialt produkt». Til tross for at samfunnet framstår som en objektiv virkelighet, er den et menneskelig produkt som mennesker selv er med på å skape. Forfatterne bruker ordet «dialektisk» for å beskrive forholdet mellom mennesket og dets sosiale verden. Med det mener de at mennesket og den sosiale verden påvirker hverandre gjensidig. Den institusjonelle verden vi konstruerer trenger å bli legitimert; det vil si at den må forklares og rettferdiggjøres. Fordi virkeligheten er historisk og kommer til oss mer som en tradisjon enn som følge av personlig erindring. Legitimeringen må være konsekvent og dekkende for at den skal overbevise stadig nye generasjoner (Berger og Luckmann, 1983, s. 79). En sosialkonstruksjonist skal ha kritisk blikk på temaer som undersøkes. Det å være opptatt av å tydeliggjøre hvordan den sosiale verdenen fungerer og hvordan den politiske fordelingen av makt skjer, selv om makten ofte skjer ubevisst, men den blir som en hverdagsvirkelighet. Michael Foucault sine teorier om diskurs og makt har vært viktig for sosialkonstruksjonismen. Foucault beskriver en diskurs som et sett med kunnskaper, meninger, metaforer, bilder, historier som produserer en bestemt versjon av hendelser (Burr, 2015, s. 74).

Synet på mennesker med nedsatt funksjonsevne fremstår som et eksempel på hvordan mennesker over tid har konstruert sine virkeligheter. De har gjennom historien blitt kategorisert som en annerledes gruppe med stigmatiserende navn som idiot, imbesil, debil, mentalt retardert eller åndssvak. Personer med Downs syndrom ble kalt evneveike eller mongoloide, «tullinger» og «skrullinger». Alle disse «kalleordene» er med på å skape en diskurs om personer med nedsatt funksjonsevne som mindreverdige personer, og forsinket i forhold til «normalbefolkningen» (Thorsen, 2012, s. 161). Slike beskrivelser påvirker både personene det gjelder og familien deres, hevder Goffman, i hans kjente teori om stigma (1963, s. 4). Robert Murphy (1987) mener at kjernen av utfordringene ved å ha en funksjonsnedsettelse er måten man blir møtt på av andre mennesker. Stigmatiseringen er

ikke bare en følge av funksjonsnedsettelsen, men selve essensen. Det handler om andres reaksjoner, handlinger og holdninger (gjengitt fra Berg og Strøm, 2012, s. 57).

I tiden etter 1960-tallet har begreper som normalisering, integrering og inkludering gradvis vokst frem som et ideologisk og politisk syn i samfunnets behandling av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Disse begrepene har også bidratt til HVPU-reformen, som gir utviklingshemmede større mulighet til deltakelse i samfunnet og leve et selvstendig liv (Tøssebro, 2014, s. 16; Nesvik og Alvheim, 1999, s. 1).

2.4 Samarbeid

Gjennom denne redegjørelsen ønsker jeg å kaste lys over samarbeid som fenomen, og måten man kan få til et godt samarbeid på.

Samarbeid er ikke et entydig definert begrep, og kan inneholde mange forskjellige former for menneskelig samhandling. *Samarbeids*begrepet knyttes til det engelske begrepet "co-operation". Co-operation stammer fra det latinske ordet "*cooperari*," og betyr å arbeide sammen med (Ness, 2016, s.1-2). I en omsorgsbolig vil samarbeidet hovedsakelig foregå mellom voksenbarnet (bruker), foreldre og boligpersonalet, inkludert boligledere.

Fra en filosofiske synsvinkler har Gadamer (2003) beskrevet samarbeid med disse ordene:

Det er nettopp det fortrolige og det kjente som gjør det mulig for oss å nærme oss det fremmede, å hente inn noe fra dette og slik utvide og berike vårt eget erfaringsrom. Her finnes noe universelt, det at mennesket hele tiden fortolker seg selv, der nye erfaringer bringer inn noe nytt som omstøter tidligere forventninger. Her er ikke minst språket av betydning, idet mennesket. (Gadamer 2003, s. 67)

Når vi samarbeider, berører vi hverandres «språkkretser» slik at disse vil binde mer og mer sammen. Vi starter i våre egne ord, i møte med en som lytter, leter etter ord som kan brukes for å nå den andre, og svaret som gis, tar vi hjem for på den måten å kunne berike det som Gadamer omtaler som vårt eget erfaringsrom (Grelland, Eide, Kristiansen, Sævareidvi og Aasland, 2014, s. 80).

2.4.1 Makt i samarbeid

Maktforholdet i et samarbeid mellom brukersystemet og profesjonssystemet er ulikt fordelt. Profesjonsutøvere som samarbeider med foreldre vil ha mer makt enn brukerne. Fordi de i en posisjon som hjelpere sitter med kunnskap og foreldre er avhengig av denne hjelpen, som deres barn mottar. Ifølge Michel Foucault er makt og kunnskap uløselig knyttet sammen. Vi produserer alle makt gjennom de diskursene vi er en del av. Diskurser konstruerer vårt sosiale liv, og skaper eller begrenser mulighetene vi har (Lundby, 1998, s. 97). Makten i det moderne velferdssamfunnet har utviklet seg fra å være rigid i form av tvang og sanksjoner, til å bli mer indirekte former. Den nye makten fremstår som fristende og nødvendig som ikke truer, men midler som vi trenger (Engebretsen og Heggen, 2012, s.124). Makten som profesjonsutøvere har, får støtte av lover, forskrifter, samt økonomisk støtte. Makten kan utøves i form av avgjørelse i saker som berører brukere. Den institusjonelle makten som boligpersonalet utøver kan vise seg i form av normer, rutiner og strategier (Jensen og Ulleberg, 2019, s. 185; Engebretsen og Heggen, 2012, s. 13). Fordi Foreldre er avhengig av at profesjonsutøvere yter hjelp til deres voksenbarn, kan de bli redde for å klage på en tjeneste som et av familiemedlemmene mottar. «Man kan være redd for at klaging kan gå ut over barnet eller den gamle, at kritikk og konflikter kan ramme de svakeste – de gamle eller barna» (Jensen og Ulleberg, 2019, s. 185).

Jensen og Ulleberg viser til en *defensjonsmakt* som profesjonsutøvere også utøver overfor brukere. De mener defensjonsmakt betyr «Makt til å definere og beskrive virkeligheten, altså en makt til å få gjennomslag for sin versjon av virkeligheten» (Jensen og Ulleberg, 2019, s. 186). Profesjonsutøvere står i en posisjon der de kan bruke kunnskap og fagspråk som et middel for å endre en situasjon, og i noen tilfeller kan være vanskelig for foreldre å forstå innholdet i det faglige språket (Myrvang og Thorsen, 2008, s. 58). I mange tilfeller er profesjonsutøvere ikke bevisst den makten de utøver, og det blir dermed vanskelig å lytte til foreldrenes versjon. Disse foreldrene kan føle seg overkjørt og hjelpeløse, og opplever at deres erfaring ikke ble lyttet til. I boken bruker forfatteren-begrepet «paternalisme» som i en faglig sammenheng betyr at «det er den profesjonelle som vet hva som er best for brukeren, og som avgjør hvilket tilbud brukeren skal få» (Jensen og Ulleberg, 2019, s. 186).

Profesjonsutøvere kan stå i fare for å utøve paternalisme. En slik holdning der profesjonsutøvere fortolker, forklarer og bestemmer tiltak uten å ha reell dialog med

vedkommende, svikter tillit og kan skape utfordringer for å få til et fornuftig samarbeid (Jensen og Ulleberg, 2019, s. 186).

Måten profesjonsutøvere kommunisere på med familien og holdningene deres kan ha stor betydning for et vellykket samarbeid. Vi mennesker konstruerer vår forståelse av verden gjennom sosiale interaksjoner, spesielt gjennom språket. Vi skaper virkelighet gjennom å sette ord på det vi erfarer, som igjen påvirker oss (Burr, 2015, s. 4-5). Vi bruker språket som redskap til å utføre handlinger, som å formidle informasjon, beskrive noe, spørre, eller utforske noe. «[Å] tale et språk ... betyr å utføre språkhandlinger» (Øfsti, 2010, s. 29). Språkhandlinger kan være positivt eller negativ ladet. Noen språkhandlinger preges av kritikk, advarsel, trussel eller ordre, mens andre kan være preget av ros, støtte, skryt, takk, og lignende. Språkhandling som utøves av fagpersoner framkaller en reaksjon hos andre, som f.eks. foreldre til beboeren som bor i omsorgsboligen. Ifølge Kittelsaa og Tøssebro (2014) forteller mange mødre som blir intervjuet at holdninger og væremåte hos ansatte er den største usikkerhetsfaktoren når det gjelder framtida for deres ungdommer (s. 177).

2.4.2 Samabreidsorientert tilnærming

Harlene Anderson og Harold Goolishian bidro til utvikling av dialogiske samtaler og relasjoner, kjent som samarbeidsorientert tilnærming. Anderson sier at dette handler om samtale som en felles streben mot muligheter (Anderson, 2003, s. 26). I 1992 skrev de artikkelen "The Client Is the Expert: A Not – Knowing Approach to Therapy" (Anderson & Goolishian, 1992), hvor de publiserer begrepet "ikke- viten" som et grunnleggende element i samtaler og relasjoner. Den ikke-vitende posisjonen ble utviklet innen terapeutisk arbeid, den har vist seg fruktbar i andre profesjonelle samarbeidsforhold (Jensen og Ulleberg, 2019, s. 213).

En ikke-viten posisjon handler om en holdning som profesjonsutøvere tar, der de ikke har tilgang til foreldre og barnas informasjon, og aldri vil forstå dem fullstendig.

Profesjonsutøvere skal alltid være i posisjon der de på jakt etter informasjon og lære mer om både det voksne barnet og foreldre. Med en ikke-vitende posisjon vil det være lettere å komme i dialog med foreldrene. Det vil også sette dem i stand til å bli informert jevnlig av

foreldrene, og til å oppnå en forståelse der til stadighet endrer seg (Anderson, 2003, s. 103-138).

Bagge (2007) forstår begrepet som en posisjon man inntar i en samtale der holdningen er «jeg kan ikke vite hva dine opplevelser har betydd for deg i livet ditt, eller i hvilken posisjon du stiller deg i forhold til disse hendelsene i dag, før du har forsøkt å fortelle meg om det.» (s.2).

Foreldre med voksne barn med nedsatt funksjonsevne, kan ha opplevd stressende perioder, og mulig gode perioder. Å være i ikke-vitende posisjon, betyr ikke at man skal være kunnskapsfattig, eller nøytral (Bagge, 2007). Motsatt er det nødvendig at personalet har forståelse for og kjennskap til foreldres livssykluser relatert til å ha barn med nedsatt funksjonsevne. Som profesjonsutøver har man også med seg sine personlige og profesjonelle erfaringer, verdier, fordommer og meninger. Samtidig skal profesjonsutøvere kunne sette seg i en posisjon der de skal være villige til å tvile og være usikre. Det krever at boligpersonalet setter sin forforståelse, sin dominerende profesjonelle og personlig diskurs, på vent. De skal være ydmyke til hva de selv vet. Man skal være interessert i hva foreldre har å si, uten å fremme sin viten eller sine anbefalte ideer (Anderson, 2003, s. 176). Man skal f.eks. ikke kalle foreldre som viser mye omsorg for barnet sitt i boligen, for overbeskyttende. Synet på den andre, kan være avgjørende på et samarbeid og bør være fokusert på hvem personer er og hvilke opplevelser de har og ikke på egenskaper eller kvalitet. Mennesker er unike, og skal behandles med respekt. Når et menneske gjøres til en slags gjenstand, er det en menneskets selvrespekt som angripes. Å sette merkelapper på hverandre vil bidra til å forsterke de upersonlige sidene ved et samarbeid (Eide, mlf., 2013, s. 89).

Anderson påpeker at man ikke skal forsøke å lede foreldre i retning av sin egen oppfattelse av den riktige måte å være forelder, føle eller tenke på. Man snakker med dem på en måte hvor man kan skape dialog, som skape muligheter for å håndtere handlinger, følelser og tanker, som er knyttet til deres livsomstendigheter rundt deres barn. «En terapeut aldri på grunn av sin referanseramme som ekspert vil kunne vite noe om betydningen av klientens erfaringer og handlinger. I stedet må terapeuten stole på klientens oppfatninger og forklaringer» (S.180). Anderson sier om ekspertrollen at «klienten og terapeuten begge er

eksperter» Hun utdyper at klient og terapeut er samtalepartnere ved å fortelle, undersøke, fortolke og forme fortellingene» (Bagge, 2007, s.13).

En viktig metode for å kunne innta ikke-vitende posisjon, er å stille spørsmål og gjennom det å vise nysgjerrighet overfor samtalepartneren. Fra denne posisjon vil spørsmålene man stiller mest sannsynlig være mer relevante, og innenfor samtalen, og vil hjelpe vedkommende til å fortelle, tydeliggjøre og utdype historien sin. Hvert spørsmål åpner for nye detaljer, som videre åpner for nye unike spørsmål som fører til en åpen dialog (Anderson, 2003, s. 189). «Nysgjerrighet fører til utforskning og oppdagelse av nye ståsteder og handlinger, nye ståsteder og handlinger fører til nysgjerrighet» (Cecchin, gjengitt fra Bagge, 2007, s. 8). Å spørre kan uttrykke en interesse for andres synspunkter, og det er en måte å henvende seg til andre mennesker på der man ber om en respons (Grelland, mlf., 2014, s. 66).

Ifølge Sennet (2012) er kjernen i det å lytte det å kunne fange opp bestemte og relevante detaljer, som får samtalen til å fortsette videre. En dårlig lytter vil falle tilbake i generelle utsagn når de responderer. De er ikke oppmerksomme nok, eller deres oppmerksomhet er ikke i tilstrekkelig grad rettet mot de små frasene, mimikk i ansikt eller stillhet som kan åpne for diskusjon (gjengitt fra Grelland, mlf., 2014, s. 84). Anderson (2003) påpeker at å lytte og respondere aktiv er en holdning, hvor profesjonsutøvere fremviser interesse, respekt og nysgjerrighet (s. 200).

2.4.3 Habermas

Filosofen og sosiologen Habermas har utviklet teorier om diskurs og kommunikativ handling. Diskursen skal være som et ideal eller et mål for en samtaleform (Jensen og Ulleberg, 2019, s. 395). Han benytter begrepet kommunikativ handling, som noe som finner sted når minst to personer ønsker å oppnå en maktfri enighet ut ifra et ønske om samarbeid. For å oppnå en fornuftig dialog, må samarbeidspartene være likeverdige parter, og alle som deltar skal gis samme muligheter. Gjennom samtalen prøver de å utforske temaer de er opptatt av, som f.eks. en hendelse, et fenomen eller et dilemma. Dialogen skal være preget av åpenhet og oppriktighet, slik at samarbeidspartene lytter til hverandre, og følger det beste argumentets

tyngde. I tillegg er samtalen fri for skjulte ideer eller agendaer, og at samarbeidspartner må mene det de sier (Pedersen, 2006, s. 127-130).

Habermas peker også mot en maktfri diskurs, som må være fri for indre og ytre makt, slik at bare kraften i de beste argumenter gjør seg. Felles forståelse oppnås gjennom å lytte til hverandre, og arbeide seg fram til en løsning på problemet gjennom samtalen. Habermas mener at det ligger en *normativ føring* i språket selv. Når vi i en samtale ønsker å komme til konsensus, aksepterer vi også at språket legger en normativ føring på oss, en føring om å la seg lede av styrken i det beste argumentet. Han hevder videre at gjennom språket utfører man handlinger. Når familien ber miljøpersonalet om å rydde i boligen, kan det oppstå ulike forståelser, boligpersonalet viser forståelse og aksepterer uttalelsen «kan dere rydde i boligen», eller at de problematiserer uttalelsen, og oppfatter det som en ordre. Da skaper man det som Habermas kaller en diskurs (Pedersen, 2006, s. 127-130). Habermas var opptatt også av systemverdenen og livsverden. Systemverdenen kjennetegnes ved et utenfraperspektiv, og livsverdenen med et innenfraperspektiv. I livsverdenen handler det om personlige relasjoner som relasjoner til familie og venner. I systemverdenen er rollene imidlertid knyttet til funksjoner og stillinger, og personene kan skiftes ut (Mjøen, 2019, s. 32).

2.4.4 Familie som ressurs

For å skape et godt samarbeid bør ikke profesjonsutøvere frata familien sin mestringsevne eller kommer i et konkurranseforhold til familien, men snarere bidrar til gode dialoger der profesjonsutøvere fremhever hverandres beste sider, og der de sammen finner frem til gode rutiner og løsninger. Dette gjelder spesielt i begynnelsen av en relasjon (Vedeler, 2011, s. 12). Å undersøke hva familien allerede har gjort med hensyn til utfordringer de opplever, er den første forutsetningen for å komme i et samarbeidsforhold. Den innsatsen som foreldre har gjort gjennom mange år bør tas frem og anerkjennes. Å anerkjenne det familien allerede har lykkes med, vil åpne muligheter for at familien og boligpersonalet arbeider sammen for å oppnå et godt miljø rundt det aktuelle barnet. I dette tilfellet vil familien kunne utvikle det de er gode på, og være åpne om hva de ikke lykkes med, og hva de bør forandre (Vedeler, 2011, s. 17). Vedeler (2011) opplyser det som kjennetegner et ressursorientert samarbeid med familien. Han hevder at en ressursorientert tilnærming krever at hjelperen går ut fra at

det i enhver familie finnes ressurser, i en eller annen form (s. 12). Familiene har behov for å bli trodd på, og å bli tatt på alvor. Å oppfylle de behovene kan skape tillit, som er vesentlig element for å starte samarbeidsprosessen, eller for å fullføre den. Tap av tillit vil påvirke både måten vi forholder oss til hverandre på, men også måten vi kommuniserer på. Det kan skape et hinder for tillit om at samarbeidspartene ikke tar på seg det ansvaret som et samarbeid skal innebærer (Eide, Grelland, Kristiansen, Sævareid og Aasland, 2013, s. 106). Ifølge Jensen og Ulleberg (2019) skal relasjonen mellom profesjonsutøveren og foreldre være preget av tillit, og at de er klar over sitt ansvar overfor menneskene de hjelper. «De må rettfærdiggjøre det de gjør, og gi gode begrunnelser for sine handlinger» (Jensen og Ulleberg, 2019, s. 187).

Vedeler (2011) trekker inn positiv psykolog, Martin E.P. Seligman. Han er opptatt av hva et godt liv innebærer. Et godt liv omfatter ikke bare å leve behagelig, men også at livet skal være meningsfullt. Mennesker er primært moralske og sosiale vesener som oppnår tilfredsstillelse og et godt liv ved å kultivere vår styrke og våre beste egenskaper (s. 12). Å ha et barn med nedsatt funksjonsevne kan være krevende og belastende, men det kan også gi en følelse av et meningsfullt liv. Det er en god egenskap når profesjonsutøvere i et samarbeid med familie, anerkjenner og støtter at familien gjør noe meningsfullt, ikke bare for sitt barn, men også for seg selv (Vedeler, 2011, s. 12). Myrvang og Thorsen (2008) viser til at familier til barn med nedsatt funksjonsevne har en positiv side med seg som kan gi tilfredsstillelse, og ikke bare stress og belastning. «Ord som stress og byrde blir lett dominerende i bildet av omsorgssituasjonen og skygger for omsorgens positive sider» (s. 38). Forfatterne påpeker videre at forholdet mellom stress og trivsel avhengig av mange forhold; av mors og barns helse, barnets utfordrende adferd, andre familie- og omsorgsforpliktelser, samt den sosiale støtte og avlastning foreldre får.

2.5 Familie

Forståelsen av hva en familie er varierer fra kultur til kultur, og fra tid til tid. Det som oppleves som naturlige familieverdier, og foreldreroller i vår moderne tid, er annerledes fra en generasjon til neste, og det vil også variere i andre kulturer i verden. Det er derfor viktig å ha kunnskap om ulike kulturer for å forstå familie- og foreldreroller (Frønes, 2018, s. 78).

Noen minoritetsforeldre fra tradisjonelle miljøer kan oppleve kritiske kommentarer, baksnakking eller at de blir isolert av landsmenn her i landet, dersom de eller barna deres oppfører seg som norske. Sånne erfaringer og opplevelser vil som ofte være en stor belastning for foreldrene som kan føle seg presset av eget etnisk miljø til å holde fast på den tradisjonelle og autoritære foreldrerollen. Mange familiemønstre, når det gjelder familiestørrelse og familiekultur, ligner det som var i Norge før 40-50 år siden. I mange kulturer er også klan og kaste aktive krefter (Bø, 2012, s. 175; Frønes, 2011, s. 72).

Noen minoritetsfamilier lever i en så kalt kollektivismesamfunn, hvor medlemmene må lære å passe inn og finne sin plass i dette samfunnet de tilhører. Medlemmene vektlegger gruppemål og følge gruppens forventninger og bestemmelser. De er opptatt av trygghet, konformitet og tradisjoner, og det er kjent at de har gode relasjoner seg i mellom. Dersom familiens omsorgsgivere ikke klarer å ivareta omsorgen for den syke, kan det føre til en følelse av skam og at de blir stigmatisert av andre medlemmer av familien eller av nærmiljøet. (Hanssen, 2018, s.44-47) I motsetning til kollektivistiske samfunn, er familier som tilhører individualistiske samfunn er de i større grad forventet å ivareta seg selv og sin nærmeste familie.

I vår moderne tid er det blitt vanskelig å finne en spesifikk defensjon som definerer begrepet familie. Dette er fordi forståelsen av familiebegrepet er utvidet nå sammenlignet med tidligere. Man kan f.eks. se at en moderne familie består av et par av samme kjønn som enten har adoptert barn, fått barn gjennom sæddonor eller brukt surrogatmor. Et fellestrekk mellom den tradisjonelle familien og den moderne familien er at de voksne i familien har et intimitetsforhold (Aareth, 2018). Samtidig finnes det en struktur med en viss stabilitet og kontinuitet. De Flon (2019) beskriver den nye familien som «[E]n gruppe mennesker som oftest består av to generasjoner, hvor samhandlingen preges av noenlunde etablerte og stabile struktur, og hvor disse også skiller dem fra andre familie» (s. 17).

Når vi ser på familie ut fra en systemisk tilnærming, vil familien forstås som et system, med et kontinuerlig, gjensidig sirkulært spill mellom medlemmene. Det den ene gjør virker inn på den andre, hvordan den ene har det virker inn på hvordan den andre har det (Frøyland, 2017, s. 62). Dette innebærer at en familie som har et barn med nedsatt funksjonsevne vil være i gjensidig påvirkning, slik at familien vil ha betydning for hvordan

barnet har det, samtidig som barnet vil bli påvirket av hvordan hele familien fungerer (Lundeby, 2008). Mennesker er medlemmer av ulike systemer, hvor relasjonene mellom medlemmene i et system er forskjellig fra relasjoner til medlemmer i et annet system (Frøyland, 2017, s. 21). Familie som et system er i samspill med andre systemer, som f.eks. et omsorgsboligsystem.

2.5.1 Foreldreskap

I sin studie om foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne, skriver Gundersen at forskere bør legge allmenne forståelser av foreldreskap til grunn når man studerer foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Diskurs om gode foreldre er i forandring. Hva som er et godt foreldreskap, og hva som forventes av foreldre for sine barn, vil ha sammenheng med synet på barnet og barnets behov, noe som varierer innenfor ulike kulturer og historiske kontekster. Foreldreskap kan sies å handle om dynamikken mellom sosiale og kulturelle forventninger til folk som får barn, og hvordan de utøver dette foreldreskapet i praksis (Gundersen, 2012, s. 11).

Rundt 1960-tallet kunne foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne, velge å plassere barnet i institusjon. Målet var å avlaste foreldrene, spesielt dem som hadde barn med alvorlig funksjonsnedsettelse. Under sånne omstendigheter flyttet man ansvaret fra foreldre til institusjonen. Ansvarsrollen hos foreldre ble svært begrenset. Fra 1960-tallet kom fagfolk med beslutning om at familien er det beste terapeutiske miljø for sine barn, og at institusjoner neppe vil gi barnet bedre omsorg og utviklingsstøtte enn familien. Ideer om normalisering, integrering og desentralisering slo etter hvert igjennom (Tøssebro, 2014, s. 14).

De fleste foreldre i dag er opptatt av hvilken betydning det har for barnets utvikling at man gir barnet fullverdig støtte. Foreldre bruker mer aktiv tid med barna sine enn på 1960-tallet. I dag blir aktiviteter med barna sett på som en viktig del for læring og utvikling. Gjennom aktiviteter kan barnet lære sosiale ferdigheter og finner venner og bekjentskap. Gode foreldre blir sett som de som planlegger barnas liv, finner aktuelle aktiviteter til barnet fra de er små, og de som stimulerer utviklingen (Frønes, 2018, s. 82).

Når barnet har ekstra utfordringer ved å være et barn med nedsatt funksjonsevne, vil foreldre strekke seg langt for å oppfylle samfunnsforventningen om hva som er «gode» foreldre. Mange av dem vil bruke alle sine ressurser for at barnet skal få et best mulig tilbud på alle livsområder (Gundersen, 2012, s. 35). Fagutvikling innen psykologi, medisin og pedagogikk, påvirker mennesker til å tro, at endringer er mulig. Man skal ikke la barnet, være som det er, med sine psykiske og fysiske egenskaper. Barnet i seg selv har blitt et mål for foreldre for å fremme ferdigheter innen ulike arenaer slik at barnet opplever mestring (Gundersen, 2012, s. 35). Store ambisjoner kan oppleves krevende. Mange av foreldre har et begrenset sosialt liv, noe som kan påvirke sosiale støtte som videre kan påvirke foreldrenes psykiske helse. (Det kongelige helse- og omsorgsdepartement, 2014-2015, s.23).I Norge er flere foreldre til personer med nedsatt funksjonsevne sykmeldt enn andre foreldre. Nattevåk og søvnløshet, fysisk tungt stell, utfordrende atferd som ungdommen fremviser, og ikke minst erfaring med hjelpeapparatet, gjøre at de føler seg utslitt (Tøssebro, mlf., 2014, s. 99).

Noen foreldre opplever at de blir tvunget til å ha advokatrollen for at barna skal få selv grunnleggende hjelp og støtte fra systemene. Dette er en krevende rolle, hvor foreldre må sette seg inn i lover og regler (Gundersen, 2012, s. 38). Paulsen, Tøssebro og Wendelborg (2014) beskriver at administratorrollen som foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne tar på seg, oppleves som belastende og krevende. Det er også rapportert at mange foreldre mangler informasjon om sine rettigheter. De må selv sette seg inn i systemet og finne ut hvilke rettigheter de eller deres barn har (s. 96)

I en rapport om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse, fremkommer det at det ikke nødvendigvis er barnet eller funksjonshemningen i seg selv som er årsaken til at foreldre opplever helseproblemer, men at det er foreldrenes forventninger til seg selv og egen familie, og ikke minst samfunnsforventningene. Noen familier prøver å tilpasse seg forventningene og leve som en «vanlig familie» i likhet med andre familier som ikke har barn med nedsatt funksjonsevne. Andre familier vil på den annen side anerkjenne det som er uvanlig i familien, og aksepterer det å være en «uvanlig familie». De ulike mestringsstrategiene som familier inntar, medfører anstrengelser og tilrettelegging for familiemedlemmer. Forfatterne hevder videre at å håndtere et svært annerledes familieliv fylt med mange omsorgsoppgaver og behov,

medfører stress og komplekse tilpasninger for familier (Haugen, Hedlund og Wendelborg, 2012, s. 68).

Utfordringene kan bli større når voksenbarnet blir psykisk syk. I artikkelen hevder forfatterne at personer med nedsatt funksjonsevne er en mer utsatt gruppe for å oppleve «psykiske lidelser» enn «normalbefolkningen». Når voksenbarnet blir psykisk syk, kan det dukker opp andre problemer og utfordringer. Familier til personer som har både utviklingshemning og en psykisk tilleggslidelse, opplever mer stress og livsbelastninger sammenliknet med familier hvor et familiemedlem «bare» har utviklingshemning (Bakken og Høidal, 2016, s. 3).

2.6 Familielivssyklusteori

Det kan være relevant å reflektere rundt foreldreskap til barn med nedsatt funksjonsevne i lys av familielivssyklusteorien. Den gir en forståelse av hva som skjer i familier når ikke alt går i «normal» rekkefølge (Hareide og Rogne, 2015, s. 14). Familielivssyklusteorien omhandler livets ulike faser og betydningen av hvordan familiemedlemmer takler de ulike overgangene som oppstår (Frøyland, 2017, s. 69). Vil en familie med et barn med nedsatt funksjonsevne oppleve disse fasene på samme måte som hvordan andre familier gjør det? Carter og MacGoldrick (1989) beskriver overgangen mellom ulike livsfaser. I overgangen fra en utviklingsfasen til en annen, ble det ofte observert en krise som må løses før familien kan gå videre til neste fase. Videre velger jeg å beskrive de fasene som er av særlig betydning i henhold til problemstillingen. Jeg har derfor tatt utgangspunkt i foreldre som befinner seg i fase fire og fem.

Fase fire: I denne fasen, «familien med ungdommen», er barnet blitt en ung selvstendig voksen som er klar til å forlate foreldrenes familiesystem. Denne fasen er beskrevet som den mest krevende og kritiske i familiens livssyklus. Barnet begynner å få økende grad av ansvar for eget liv, og foreldrene slipper gradvis kontrollen. For foreldrene er det en ny tid. Barnas roller i familien må defineres på nytt. Foreldrenes roller ovenfor sine barn blir også annerledes (Jensen, 2009, s. 99).

Når det gjelder foreldre til ungdommer med nedsatt funksjonsevne vil utfordringene variere avhengig av graden av barnas funksjonsnedsettelse. Lavere intellektuelt nivå i tillegg til en

sammensatt funksjonshemming, vil føre til desto mer belastning for foreldrene. Myrvang og Thorsen (2008) viser til en nederlandsk undersøkelse der de intervjuet 2573 foreldre til utviklingshemmede voksne barn som bor hjemme. De understreker at hver fase i foreldreskap har spesielle utviklingsmål og oppgaver. Tidsbruk i omsorgen var avhengig av funksjonsnivå og atferdsutfordringer som barna fremviste (s. 38). Foreldres rolle blir også mer sammensatt og kompleks når barna er ungdommer enn når de var små. Rollen er annerledes sammenlignet med andre foreldre med barn på samme alder, og dette er i betydelig grad knyttet til forventninger både fra foreldrene selv, ungdommene og samfunnet. Mange vil oppleve krevende hverdag, og tett oppfølging av ungdommen som tar en stor del av hverdagen deres (Tøssebor, mlf., 2014, s. 97). Personer med nedsatt funksjonsevne er ofte begrenset med hensyn til hvor selvstendige de kan bli. De har gjerne et livslangt behov for hjelp og omsorg fra andre. Overgangen fra barn til en voksen og selvstendig tilværelse, uteblir. Når ungdommen ikke følger den vanlige utviklingen mot egen mestring og selvstendighet, vil relasjonen mellom foreldre og barn på et vis forbli en relasjon mellom foreldre og et lite barn (Hareide og Rogne, 2015, s. 13). Vissheten om at barnet alltid vil være avhengig av bistand fra andre, bekymrer foreldrene, de tenker mye på fremtiden og ser begrensede muligheter for valg av boligløsning (Fjeld mlf., 2006, s.11).

Fase fem; I denne fasen, «slippe barnet og gå videre», har mange ungdommer som ikke har ned satt funksjonsevne enten har flyttet hjemmefra eller planlegger å flytte. Det forventes at foreldre aksepterer å slippe barnet, og slipper nye medlemmer inn. For eksempel en svigersdatter, svigersønn eller barnebarn (Carter og MacGoldrick, 1989, s. 15). Det kan være vanskelig for foreldrene å gi slipp på ungdommen i denne fasen. De kan tro at barnet ikke har nok livserfaring til å stå på egne ben. Det er viktig for ungdommen at foreldrene har tiltro til at barnet klarer seg. Barnet får bedre selvtillit når foreldre viser at de tror på dem. I et systemisk perspektiv kan man si at; «for at foreldrene skal kunne tro på ungdommen, må de også tro på seg selv som foreldre» (Frøyland, 2017, s. 69).

Personer med nedsatt funksjonsevne er avhengig av tilstedeværelse og bistand fra andre mennesker store deler av døgnet. De trenger hjelp fra trygge personer som har god oversikt og god relasjon til dem, og som er følelsesmessig involvert over tid. Som regel er det kun foreldre som kan betegnes som slike personer og i sjeldne tilfeller kan det være en nær

person eller støttekontakt (Fjeld, mlf., 2006, s. 10). I likhet med andre jevnaldrende, har mange ungdommer med nedsatt funksjonsevne en forventning om å flytte hjemmefra og bli mer selvstendige når de kommer i 20-årsalderen. Derimot forstår de ikke alltid konsekvenser av å flytte til eget hjem i omsorgsbolig (Rogne og Hareide, 2015, s. 21). Denne fasen ble beskrevet som vanskelig for foreldre, som har selvstendige barn (Carter og MacGoldrick, 1989, s. 16). I overgangen til voksenlivet vil foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne i ulik grad involvere seg i barnets liv. For noen foreldre er det vanskelig å gi slipp på sitt funksjonshemmede barn og la dem flytte hjemmefra. Kittelsaa og Tøssebro (2014) hevder at når barna står foran en stor overgang når de nærmer seg 18 år; nemlig flytting til egen bolig. De fleste foreldre er spente og gir uttrykk for bekymring om hva som kommer til å skje. Foreldre i denne fasen har et sterkt ønske om å være med i planlegging av overgangen, samt oppfølging av barnet, også etter at de fyller 18 år. Både barnet og foreldrene må takle mange overganger i denne fasen: Nye hjelpeapparater, kontaktpersoner, steder og samarbeidsformer å forholde seg til (s. 173). «Å flytte hjemmefra, fra oppveksthjemmet hos foreldrene til eget hjem, kan være en stor overgang til en hverdag som må bygges opp på nytt» (Myrvang og Thorsen, 2008, s. 49). Graden av informasjon og tilrettelegging er faktorer som er av betydning for prosessen. Det er viktig for foreldrene at boligtilbudet er godt nok, med et tilfredsstillende fritids- og aktivitetstilbud (Tøssebor mlf., 2014, s. 99).

Rogne og Hareid (2015) hevder at når voksenbarnet flytter til egen bolig kan overgangen fra hjemmeomsorg til offentlig omsorg komme uten at foreldre var forberedt på det (s.21). Noen foreldre følge opp barnet tett med tilsyn mange ganger i uka, fordi omsorgen fra personalet ved boligen etter deres mening er mangelfull. Det er personavhengig om offentlig hjelp er god eller dårlig. Foreldre som kjenner voksenbarnet godt, ofte kan avlese voksenbarnets reaksjoner om voksenbarnet trives eller ikke. Ofte finner foreldrene et mønster i at trivsel er avhengig av hvilket personale som er på vakt. Det kan handle om tjenesteyterens evne og vilje til å sette seg inn i brukerens situasjon og språk, og dermed oppnå kontakt, eller om engasjement når det gjelder å fylle tiden meningsfullt, skape avveksling og opplevelser (s. 25). Andre foreldre måtte være med barnet fordi barnet følte kjedsomhet og manglet fritidsinnhold. Sånne erfaringer medførte at noen foreldre får dårlig samvittighet og opplever å ha «sendt bort» barnet. De er usikre på om tilbudet som barnet får er godt nok. For flere dempes denne dårlige samvittigheten når de ser at ungdommen

trives. Når ungdommen flytter ut, forventer foreldrene at deres rolle blir endret. De forventer å ha mindre ansvar for det daglige, men de vil fortsatt holde tett kontakt ved å komme flere ganger på besøk, eller tilrettelegge for at barnet kommer på besøk til dem (Kittelsaa og Tøssebro, 2014, s.175-178).

Thorsen og Myrvang (2008) viser til faktorer som kan utløser bekymringer hos foreldre. De fleste opplever at det sosiale nettverket til deres voksenbarn er begrenset. Mange av de som bor i omsorgsbolig har verken arbeid eller dagtilbud. Kontakt med andre blir begrenset til familie, personale og andre beboere. Noen foreldre som velger å beholde barnet hjemme hos seg selv istedenfor at de bor i egen bolig. De uttrykker bekymring og frykt for at barnet kan bli ensom og isolert, mens andre er misfornøyde med boligtilbudet (Thorsen og Myrvang, 2008, s. 26). En kvalitativ studie på livshistoriesamtaler med mennesker med utviklingshemning, viser at foreldrene har og har hatt stor betydning for dem, selv når de har bodd langt borte og kontakten med dem har vært beskjeden. Mange av dem savnet søskenkontakt og sorg over at familiemedlemmer ikke holder nok kontakt. Mange foreldre stille seg spørsmålet om hvem som skal ta vare på barnet når vi faller ut (Thorsen og Myrvang, 2008, s. 28). Andre faktor som bekymrer foreldre er når gjennomtrekket blant personalet stor. Viktigste for foreldre er at deres barn skal ha det bra, og at alle livsområder blir ivaretatt på en god måte. «Det finnes likevel eksempler på at foreldre hadde lagt fra seg dilemmaet etter at ungdommen flyttet ut, selv om tilbudet ikke var optimalt. Det fikk være bra nok. De kunne se at den unge trivdes, selv om de kunne tenkt seg at et og annet burde fungert bedre» (Rogne og Hareide, 2015, s. 29).

3 Metode

Jeg begynner med å belyse mitt vitenskapsteoretiske ståsted og betydningen dette har for undersøkelsen. Videre beskriver jeg tanken bak valg av den kvalitative metode og tekstkondensering som analyseform. Deretter gir jeg en beskrivelse av hvordan jeg har gått fram for innsamling av data og reflekterer over det etiske retningslinjer. Før jeg avslutter kapitlet med troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet beskriver jeg trinnene i analyseprosesser.

3.1 Fenomenologi og hermeneutikk som vitenskapsteoretisk ståsted

I denne studien rettes oppmerksomheten mot verden slik den oppleves og erfares fra et subjektperspektiv, i denne sammenhengen foreldres eget perspektiv når deres barn bor i eget hjem i omsorgsbolig. Jeg har derfor valgt en fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapelig tilnærming. Fenomenologi og hermeneutikk er vevd sammen på en måte som gjør det umulig å skille dem (Hårtveit & Jensen 1999, s.60). Fenomenologi baserer seg på den personlige opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaring. Denne tilnærmingen omfatter menneskets livsverden som vil si en person opplever, forstår og forholder seg til sin hverdag (Dalen, 2017, s.64). Sosiale fenomener blir forstått ut fra personens egen forståelse og verden beskrives slik den oppleves av dem; fordi den virkelige verden er den mennesker oppfatter (Kvale og Brinkmann, 2015, s.44-45). Hermeneutikken fremhever betydningen av å fortolke folks handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som er innlysende (Thagaard, 2013, s.40). I utgangspunktet knyttet hermeneutikken seg til fortolkning av tekst. Fagfolk i samfunnsvitenskap kan lese kultur som tekst for å oppnå en gyldig forståelse av meningen i den teksten (Thagaard, 2013, s. 41). Den tyske filosofen Hans Gadamer utformet den hermeneutiske sirkelen. Når vi tolker en tekst så bærer vi med oss våre erfaringer, hypoteser, faglige perspektiv og en teoretisk referanseramme. Han peker på at når vi ønsker å forstå meningen med en tekst er vi i dialog med teksten. For å forstå forfatterens mening med teksten, holder det ikke bare å tolke teksten ut fra vår historiske og kulturelle situasjon. Vi bør ta hensyn til at forfatteren ofte var påvirket av sin historiske og kulturell kontekst da han skrev teksten (Lock og Strong, 2014, s.106).

Dette betyr for min undersøkelse at når jeg skal forstå mine informanters handlinger, så må

jeg være klar over min egen forforståelse og også informantenes forforståelse - deres forestillinger om- og forventninger til hva en omsorgsbolig er og hvordan deres voksenbarns liv vil bli der. I bearbeidningen av intervjumaterialet vil min forforståelse hele tiden endres ved at jeg ved hver gjennomlesning får en dypere forståelse av meningen med informantenes fortellinger, som blir ny kunnskap og som igjen blir min forforståelse. Fenomenologi og hermeneutikk som ståsted har en sentral betydning i min studie siden min intensjon er å få tilgang foreldrenes livsverden.

3.2 Valg av kvalitativ metode

Formålet med denne studien er å undersøke foreldres subjektive opplevelser og erfaringer ved å ha voksenbarnet sitt i omsorgsbolig. Den kvalitative metoden gir meg anledning til å innhente aktuelle data med dype og nyanserte beskrivelser omkring informantens opplevelser, erfaringer, tanker, forventninger, motiver og holdninger, samt god mulighet for relevante tolkninger (Thagaard, 2013).

I følge Johannessen, Tuftes & Christoffersen (2016), er den kvalitative tilnærmingen opptatt av å forstå eller beskrive hvordan vi mennesker oppfatter verden og hvilke relasjoner som betyr noe for oss (s.95).

Samspillet mellom forskeren og deltakere er grunnlaget for den kvalitative tilnærmingen der forskeren samler inn data ved å benytte en utvalgt metode. I denne studien er det benyttet intervjumetode. Ved å bruke en kvalitativ metode, kan det gis muligheter for å stille åpne spørsmål uten forhåndsdefinerte svarkategorier. Man kan i tillegg stille belyse spørsmål, som «hva er...? hva betyr..?», noe som fører til forståelse snarere enn forklaring. Vi kan spørre etter mening, betydning og nyanser av hendelser og vi kan styrke vår forståelse av hvorfor mennesker handler, som de gjør i konkrete situasjoner (Malterud, 2017, s. 34). Kvalitative metoder baserer seg hovedsakelig på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk). (Malterud, 2016, s.27)

3.3 Valg av tekstkondensering som analyseform

Jeg har valgt å benytte systematisk tekstkondensering, som analysemetode. Metoden er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse (1985) og modifisert av Kirsti Malterud (2017). Giorgis beskrivelse av den fenomenologiske analyse er mitt valg, fordi denne formidler et

formål, som jeg er ute etter, det å få tilgang til kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden (Malterud, 2017, s.97). Metoden er godt egnet for deskriptiv tversgående analyse av fenomener som beskrives i et materiale av mange ulike informanter for utvikling av nye beskrivelser og begreper. En annen grunn den gir nybegynnere en enkel innføring i hvordan analyseprosessen kan gjennomføres på en systematisk og gjennomførbar måte, uten forutsetninger knyttet til filosofiske røtter eller kvalitative metodetradisjoner (Malterud, 2017, s. 97).

3.4 Innsamling av data

3.4.1 Utvalgsstrategi

Kvalitative undersøkelser, baserer seg på strategiske utvalg. Det vil si at jeg har først bestemt meg for hvilken målgruppe, som skal delta for å samle inn nødvendige data. I neste steg valgte jeg ut personer fra målgruppen, som skulle delta i undersøkelsen. Personene har kvalifikasjoner, som er strategiske i forbindelse med min problemstilling (Thagaard, 2013, s.60).

Målet mitt var å intervju foreldre, som har voksenbarn med nedsatt funksjonsevne og bodd minst ett år i omsorgsbolig. Botiden ble valgt for å sikre at familien har tilegnet seg rikelig med opplevelser og erfaringer.

Jeg ønsket å intervju fem foreldre fra forskjellige familier. Jeg har valgt å ta for meg hver familie for seg og ikke samle dem i en gruppe, for å sikre mer fyldige og detaljerte beskrivelser av informantens forståelser, følelser, erfaringer, oppfatninger, meninger, og refleksjoner knyttet til problemstillingen og forskningsspørsmålene (Johannessen mfl., 2016).

Jeg har intervjuet fire mødre og en far, to av dem med minoritetsbakgrunn, som har bodd mange år i Norge. Selv om jeg ikke hadde som mål å ha deltakere som tilhører etniske minoriteter, så mener jeg at dette har beriket min undersøkelse ved å bringe inn varierte opplevelser og erfaringer til studien.

3.4.2 Rekruttering

Min arbeidsplass Oslo universitetssykehus (OUS), har bistått ved å gi ut navneliste med navn på aktuelle informanter som har oppgitt seg som hovedkontakt for barnet, da barnet var innlagt på sykehuset. For at de kunne gjøre dette, måtte jeg søke samtykke fra personvernombudet innen OUS. I min jobb på sykehuset mitt ansvarsområde er rettet direkte mot pasienter, og i mindre grad kontakt med foreldre.

Jeg har kommet i kontakt med alle mine informanter ved først å sende et informasjonsbrev. Deretter kontaktet jeg dem via telefon, for å sjekke om de hadde fått brevet, og for å høre om de hadde noen spørsmål om undersøkelsen. Siden jeg er opptatt av at de aktuelle informantene ikke skulle føle seg presset til å delta, lot jeg dem ta initiativ til kontakt om de ønsket å delta.

Kun to informanter kom til via min arbeidsplass og videre har jeg benyttet snøballmetoden ved å kontakte omsorgsboliger ledere som jeg kjente fra tidligere arbeidsforhold. Denne metoden ga meg to nye informanter. Siste informant kom via bekjente. Vedkommende tok kontakt etter å ha fått høre om studiens tema. Alle foreldrene bor geografisk spredt over Østlandsområdet.

3.4.3 Utforming av den semistrukturerte intervjuguiden

Intervju er den vanligste måte for å samle inn kvalitative data. Jeg utformet en semistrukturert intervjuguide, med tematiske hovedspørsmål samt underspørsmål til disse. Både temaene og spørsmålene virket hensiktsmessige for problemstillingen. Det er gjennomarbeidet åpne spørsmål som kan oppmuntre informantene til å komme med utdypende informasjon og som kan begrense irrelevante temaer fra problemstillingen. Informantene kan få rom og frihet for å bringe inn temaer, som kan bidra til utfyllende informasjon (Johannessen, A. mfl., 148-149).

Dette utføres i samsvar med en intervjuguide som sirkler inn bestemte temaer, og som kan inneholde forslag til spørsmål. Den fleksible strukturen på intervjuguiden ga meg mulighet til å kunne bevege meg mellom de ulike spørsmålene og temaene som ga mening. Samtidig kunne jeg avlede informantene til hovedtema når de snakket om temaer som ikke var relevante for undersøkelsen.

Valget av semistrukturert kvalitativt intervju har også begrunnelse i at jeg som forsker, bør forstå sosiale fenomener ut fra mine egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene, ut fra den forståelsen at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter (Kvale og Brinkmann, 2015, s.45).

3.4.4 Gjennomføring av intervjuet

Alle intervjuene ble gjennomført høsten 2018. Som intervjuer, opptrådte jeg fleksibelt og møtte informantene etter deres ønsker. Stedet for å gjennomføre intervjuet, ble bestemt av deltakerne selv. Noen valgte å møte opp på VIDs lokaler, andre valgte å være hjemme hos seg selv.

Praktisk planlegging i denne fasen er også viktig for å unngå hindringer som kan påvirke atmosfæren i et intervju. Eksempelvis, måtte jeg først reservere et egnet rom med hensyn til støy.

Jeg har tatt i betraktning relasjonen mellom meg som intervjuer og informantene, og har forsøkt å bygge opp en allianse, ved først å ringe dem og takke dem for deres interesse for å delta. I innledningen av intervjuet, presenterte jeg meg selv og prosjektet og deretter stilte jeg spørsmål om familie, utdanning og fritidsinteresser. I følge Johannessen mfl., (2016) bør forskeren i første fasen av intervjuet stille faktaspørsmål hvor man etablerer relasjon og et tillitsforhold til informanten. Med dette skapes det muligheter for dypere samtaler og da kan informanten lettere åpne seg opp for å fortelle om erfaringer og følelser som kan være vanskelige å fortelle uten å ha et tillitsforhold. Det vil si at informasjonen som informanter formidler vil være avhengig av relasjonen mellom informanten og forskeren (s.150).

Under hele intervjuet, forsøkte jeg å være i en «ikke-vitende posisjon», og å styre unna min forforståelse, for å lære mer om informantens opplevelser, og dermed innhente informasjon, som jeg ikke visste om fra før av (Andersen, 2003). Jeg var samtidig nøye med å vise informanten hva slags kunnskap jeg var ute etter, for å unngå irrelevante temaer.

Selv mener jeg at de fleste informantene har gitt tilstrekkelig informasjon og de ga uttrykk for å være glade for å kunne delta i denne undersøkelsen. Jeg har fått gode tilbakemeldinger fra dem hvor de oppmuntrer meg fordi jeg løfter opp et viktig tema for dem. Jeg kunne ta kontakt på nytt hvis noe var uklart eller hvis jeg trengte noe mer informasjon. Da intervjuene

var ferdige, opplevde jeg å ha tilegnet meg nye ferdigheter i å utføre kvalitative intervjuer, samt å ha innhentet varierte informasjon om problemstillingen.

3.4.5 Transkribering

Jeg har benyttet to digitale diktafoner samtidig under intervjuet. Intervjuene varte mellom en til to timer. Jeg unnlot å notere og prioriterte å gi informanten all min oppmerksomhet, for å holde flyten i samtalen og for å ha bedre mulighet til å observere informantens kroppsspråk, som kan formidle reaksjoner og følelser. I etterkant av hvert enkelt intervju, noterte jeg mine observasjoner og refleksjoner. (Johannessen, mfl., 2016, Kvale og Brinkman, 2015).

Transkribering har vært både spennende og interessant relatert til min forståelse. Jeg hørte opptaket en gang før jeg begynte å transkribere. Under transkripsjonen fikk jeg nye tanker og vurderinger og opplevde å bli bedre kjent med mitt datamateriale, enn da jeg bare hørte opptaket. Jeg har transkribert alt som ble sagt under intervjuet også non-verbaler, som kunne være viktige ved tolkning av materialet, som latter og pauser under fortellingen.

3.5 Ethiske refleksjoner

Gjennom hele undersøkelsens forløp, fra rekruttering av informanter til diskusjon av funn har jeg tatt i betraktning etiske retningslinjer og forsøkte å ta hensyn til mulige etiske problemer (Kvale og Brinkman, 2016, s.97). I intervjuene har jeg respektert informantens privatliv når jeg opplevd at de ikke hadde lyst til å slippe ut opplysninger. Den enkelte deltaker skal ha rett til å nekte forskeren adgang til opplysninger om seg selv (Johannessen, mfl., 2016, s.86).

Det er min etiske plikt som forsker å beskytte deltakernes privatliv. Jeg har trygget dem på at deres konfidensialitet blir ivaretatt. Opplysningene som jeg får under undersøkelsen kommer på ingen måte til å identifisere dem. Dette innebærer eksempelvis at jeg har anonymisert navnene ved å benytte pseudonymer i transkribering. Jeg så også at det var viktig å endre informantens kjønn. For å bevare anonymiteten til den enkelte når jeg presenterer funnene, benevnes alle informantene som «mor». Det er ikke omtalt alder, yrke eller bosted. Når det gjelder praktiske forhold, har jeg transkribert på egen pc i et dokument

som er beskyttet med passord og pc-en hadde antivirus program. Navnelisten er blitt oppbevart i et låst skap på min arbeidsplass. Alle data som lydopptak, skriftlige samtykkeerklæringer, og transkripsjoner vil bli makulert så snart prosjektet er ferdig.

Informantene har undertegnet et skriftlig samtykkeskjema ved intervjuet. Dette er en forpliktende avtale mellom meg som forsker og informantene, der de gir sin tillatelse til meg basert på min forpliktende uttalelse om studien. De ble informert om studien, formålet med den, og hva deltakelsen innebærer. Jeg har også tydeliggjort at deltakelse er frivillig. Det første spørsmålet i intervjuguiden handlet også om bakgrunn for deltakelse og dette er for igjen å få bekrefte, at de faktisk ikke føler seg presset til å delta i denne undersøkelsen. Jeg har i tillegg forklart at de kan til en hver tid avbryte sin deltakelse, uten at dette får negative konsekvenser for dem. (Thagaard, 2013)

Tre av informantene ønsket å få intervjuguiden tilsendt før de kom til intervjuet. Jeg diskuterte dette med min veileder og vi så på dette som en av informantenes rettigheter. Vi tenkte også at dette kunne være en fordel, som kunne bidra til at de fikk oversikt over opplysningene de ville komme til å gi fra seg. Dette kunne også sikrere på at de virkelig ønsket å delta. I følge Kvale og Brinkman (2015), «deltakerne har rett til å vite hvor mye informasjon som bør gis og når, i dette vil også fullstendig informasjon om design og formål forhindre at deltakerne villedes» (.s105).

Som forsker må jeg passe på at informantene utsettes for minst mulig belastning. Ut fra NSD rapport og min skjønnsvurdering, blir ikke deltakerne identifisert som «sårbar gruppe», men mange av dem har krevende hverdager fordi deres barn bor i omsorgsbolig. Jeg fikk inntrykk av at foreldrene hadde behov for å bli hørt og at jeg tok opp et tema som er viktig for dem. Livet med et barn med nedsatt funksjonsevne kan vekke følelser, tanker om framtiden, og mange i varierende grad opplever bekymringer av å ha dem i omsorgsbolig. Det er derfor viktig å rette oppmerksomheten på denne typen belastninger. Det var viktig for de fleste av informantene å kunne delta i et forskningsprosjekt som målbærer deres stemme og kommer med ny kunnskap, med håp om denne studien kan heve kompetansen hos boligpersonalet og særlig ledelsen. En side ved det kvalitative forskningsintervju er at det kan framstå som en positiv, berikende og verdifull opplevelse for den som intervjues (Kvale og Brinkmann

2015, s.49). Ved spørsmål om bakgrunn for deltakelsen, har de fleste gitt uttrykk for at det er verdifullt å kunne delta i en sånn undersøkelse. De var klare over at dette er ikke en samtaleterapi, men en studie.

Jeg har også valgt å ikke spesifisere diagnoser som barnet har fått, men benyttet samlebetegnelsen «nedsatt funksjonsevne», dette er en måte å skjule informantens identitet.

Jeg har registrert og fikk undersøkelsen godkjent av NSD-Norsk senter for forskningsdata. Jeg har også søkt og fikk godkjent samtykke av personvernombudet i OUS-Oslo universitetssykehus for å kunne få navnelisten over aktuelle deltakere.

3.6 Trinnene i analyseprosessen

Jeg har benyttet en fenomenologisk analysemetode systematisk tekstkondensering. I analysedelen er jeg opptatt av å forstå det dype meningsinnholdet i den enkelte informantens opplevelser og erfaringer. Min opplevelse da jeg startet med analysen, var at jeg så behovet for å lese gjennom og å forstå alle fire trinnene først for å få et helhetlig bilde av prosessen. Jeg erfarte at det ble lettere å gjennomføre det enkelte trinn når jeg ble klar over hva som ble forventet i det neste.

I følge Kirsti Malterud (2017) består analyse av meningsinnhold av fire trinn:

- 1) Helhetsinntrykk, 2) Meningsbærende enheter – fra temaer til koder, 3) Kondensering – fra kode til mening, 4) Sammenfatning – fra kondensering til beskrivelser og begreper

3.6.1 Å danne seg et helhetsinntrykk

I dette trinnet leste jeg gjennom transkripsjonene for å danne et helhetsbilde, samtidig forsøkte jeg å finne essensielle temaer. Når jeg leste et intervju, noterte jeg det jeg ble opptatt av, som kunne være viktig for bl.a. å identifisere temaer. Jeg fokuserte bevisst for å ikke fortape meg i detaljer. Transkripsjonene ga meg 90 sider, som var fulle av omfattende informasjon av unike personers verdifulle opplevelser og erfaringer.

Da jeg hadde lest ferdig transkripsjonene, lagde jeg relevante temaer for problemstillingen. Jeg endte med å ha seks forskjellige temaer om forskjellige opplevelser og erfaringer som informantene har fått ved å ha barn i omsorgsbolig. For at jeg skulle få frihet til å finne nye mønstre og ny kunnskap i materialet, forsøkte jeg å sette til side min forforståelse og teorier som omhandlet problemstillingen. Lesing av materialet skal gi oss nye inntrykk og ideer, med mindre vi forfølger slavisk vår forforståelse (Malterud, 2017, s.100).

3.6.2 Meningsbærende enheter- fra foreløpige temaer til koder og sortering

«På dette trinnet, skal vi lese grundig og systematisk gjennom materialet, for å skille relevant tekst fra irrelevant, og vi skal sortere den delen av teksten som kan tenkes å belyse problemstillingen» (Malterud, 2017, s.101). Jeg vil her forsøke å beskrive min framgangsmåte ved gjennomføring av analysen, sett ut fra min forforståelse og Malteruds beskrivelse av analysetrinnene.

Nå hadde jeg seks temaer som belyser ulike deler av problemstillingen. Jeg leste gjennom materialet og velgte ut tekst, som inneholdt kunnskaper som kunne være relevante til ett eller flere av temaene. Tekstene som jeg valgte ut av råmaterialet, blir kalt for meningsbærende enheter og det er bedre å ta med litt for mye tekst, enn litt for lite (Malterud, 2017, s.101).

Jeg sorterte de meningsbærende enhetene i materialet i forhold til de ulike temaene, ved å gi hvert enkelt tema en bestemt farge. Da jeg leste igjennom materialet på nytt, fargela jeg de relevante meningsbærende enheter jeg fant med den aktuelle temafarge. Deretter systematiserte jeg dem ved å klippe ut de meningsbærende enhetene, fra råmaterialet og flyttet dem under de tilhørende tema. Resultatet ble at hvert tema inneholdt flere meningsbærende enheter som hadde noe til felles. Denne prosessen heter *koding og det* innebærer en systematisk *dekontekstualisering*: «Å kode betyr å sette merkelapper eller navn på utsnitt av teksten» (Johannessen, *mfl.*, s. 173, 2016).

Temaene fikk nå et nytt navn som representeres ved «*kodegrupper*». «Med kodegruppene som veivisere skal vi lokalisere tekstbiter som etter sitt innhold merkes med en kode-en merkelapp som samler tekstbiter som har noe til felles» (Malterud, 2017, s.101).

Jeg leste igjen gjennom de ulike kodegruppens innhold og fant ut at flere kodegrupper viste seg å omhandle ulike sider av samme sak. Jeg slo da de ulike kodegruppene sammen til tre ulike kodegrupper som representerte problemstillingen fra forskjellige sider. Malterud hevder at kodegrupper bør være mellom tre til fem, for å kunne beholde oversikten og for å kunne nå frem til tilstrekkelige solide resultatpresentasjoner for hver av dem. (Malterud, 2015, s.105). Min forforståelse og teoretiske referanseramme har vært viktige underveis i kodingen for å frasortere fenomener som ikke har noe til felles med de utvalgte fenomener, som egentlig er relevant for problemstillingen.

Endelige kodegrupper blir som følgende:

- 1) Opplevelsen av overgangen fra hjem til bolig
- 2) opplevelsen av å ha barnet i boligen,
- 3) Opplevelsen av samarbeid.

På dette trinnet fikk også hver av informantene en bestemt bakgrunnsfarge, som skilte seg fra kodegruppens farge og meningsbærende enheter. Å gjøre det på denne måten ga meg bedre oversikt, og gjorde det lettere å finne fram til den enkelte informantens uttalelser. Som illustrasjon viser jeg til tabellen nedenfor. Jeg kan lettere skille ut informant en som har hvit bakgrunnsfarge fra informant to som er oransje eller informant tre som er grå osv.

Opplevelsen av overgang	Opplevelsen av å ha barnet i boligen	Opplevelsen av samarbeid
<p>allerede første uka så det var jo...mye forskjellige personalet da</p> <p>tenker på det når han er i boligen, har de ansvar, og de skal gjøre det,</p> <p>vi måtte bare ta en avgjørelse på det og vi ble glade for at han fikk plass men..</p> <p>det følte på en måte riktig, fordi det følte riktig for henne og oss som</p>	<p>det er litt som.. ja det mange ting å tenke på dette her med..,</p> <p>hverdagene blir enklere, sosiale livet ble jo bedre og..</p> <p>ja jeg har det mye bekymringer, fordi de ikke sant gjøre litt feil ting,</p> <p>det hadde ikke vært så mye aktivitet, ikke så mange turer og liksom..</p> <p>Når jeg kommer på onsdag har jeg ikke sett han siden</p>	<p>jeg gidder ikke å ha noe forventninger mer til dem, jeg synes det er mer som tom snakk,</p> <p>de er veldig flinke..de har ikke fordommer</p> <p>Det er som forskjellige folk ikke sant, noen er koselig noen er bare sånn,</p> <p>Det er bare at man kan være åpen, og.. god i kommunikasjon</p> <p>Det er veldig frustrerende at det er så mange personer som ser han</p>

<p>foreldre,</p> <p>Det er veldig stor overgang, og jeg synes den overgangen kom veldig brått..</p>	<p>søndag,</p>	
---	----------------	--

3.6.3 Kondensering – fra kode til abstrahert meningsinnhold

Analysens tredje trinn, begynner med å sammenfatte meningsbærende enheter som ligger ferdig etablert i andre analysetrinn, deretter sorteres materialet til subgrupper. Videre i prosessen lages et kondensat – kunstig sitat- for hver subgruppe. For mer klarhet, belyser jeg min framgangsmåte nedenfor. Denne fasen heter kondensering fordi forskeren abstraherer det meningsinnholdet som ligger i de etablerte kodene i andre analysetrinn. Det gjøres ved å trekke ut de delene av teksten som er kodet, det vil si de tekstelementene som er identifisert som meningsbærende (Johannesen, mfl., 20016, s. 176).

Jeg har brukt et Microsoft Word dokument for å sortere kodegruppene, samt i det videre arbeidet. Hver av kodegruppene ble lagret på en egen dokumentfil. Eksempelvis, en kodegruppe som «opplevelsen av samarbeidet» er lagt inn i en dokumentfil. Her ble samlet alle etablerte meningsbærende enheter, som tilhørte alle fem informantene som omhandlet «Opplevelsen av samarbeid». Jeg gjorde det samme med de to andre kodegruppene. Framgangsmåten har bidratt til en bedre oversikt, slik at jeg har kunnet utelukke og sammenfatte koder og kodegrupper.

I denne fasen hadde jeg ikke lenger å gjøre med 90 tekstsider, men med tre kodegrupper av meningsbærende enheter som kunne fortelle noe nytt og viktig om informantenes opplevelser og erfaringer. Jeg har systematisk hentet ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som er kodet sammen (Malterud, 2015, s.106). Før jeg gikk videre til kondenseringsprosessen, sorterte jeg materialet i to til tre subgrupper. Jeg fulgte Malteruds anbefaling og valgte først kodegruppen som vekket mest begeistring hos meg.

Jeg startet med å lese gjennom «Opplevelsen av samarbeid». Ut fra fenomenologi som ståsted noterte jeg ned flere subgrupper som ble oppfattet som relevante til kodegruppen. Vi tolker teksten ut fra vårt faglige perspektiv og ståsted (Malterud, 2015, s.106). For å sikre meg produktive subgrupper har jeg diskutert disse med min veileder og medstudenter for å skape rom for flere tolkninger og mulige tilnærminger. Vi mennesker har forskjellige utgangspunkt og vi vil derfor lese og forstå materialet på ulike måter. På bakgrunn av innspillene med veileder og medstudenter valgte jeg de mest relevante subgrupper, for å fortsette videre arbeid med teksten.

Jeg åpnet deretter et nytt Word dokument og lagde en oversikt over de aktuelle kodegruppene med tilhørende subgrupper. Deretter hentet jeg fram alt som framstår som meningsbærende enheter, som var under kodegruppene fra det tidligere dokumentet. Jeg så også behov for å lese gjennom de første transkripsjonene, hvor jeg oppdaget nye meningsbærende enheter, som kunne være betydningsfulle for å belyse subgruppene.

Videre lagde jeg et kondensat for hver subgruppe under hver kodegruppe. Dette er et kunstig sitat som gjenforteller og sammenfatter det som befinner seg i den aktuelle subgruppe, som skal brukes som utgangspunkt for resultatpresentasjonen i analyseprosessens fjerde trinn (Malterud, 2015, s.107). På slutten av dette trinnet, lagde jeg «gullsitat» som er en sammenfatning av det kunstige sitatet.

Jeg opplevde analysens tredje trinn, som en spennende. Det følte som å løse konkrete og praktiske oppgaver som var lett å følge trinn for trinn samtidig som resultatene ble synlige. Jeg hadde etterhvert hovedtemaer og tilhørende subgrupper som inneholdt hvert sitt sammenfattede kondensat og gullsitater for å illustrere det som var abstrahert. Jeg samlet alle kondensat og gullsitater i ett Word dokument for at det skulle bli mer ryddig og lettere å finne fram.

Som illustrasjon vil jeg gjengi det kunstige sitatet knyttet til subgruppen jeg kalt for *«Opplevelsen av å kommunisere med boligpersonalet»*
««Jeg blir glad når personalet møter meg med et smil og hyggelig utsagn, dette skaper trygghet hos meg, jeg slapper av og kan dra hjem igjen med god samvittighet. samtidig blir jeg bekymret når jeg møter personal som ikke har tid til å snakke med meg, og da lurere jeg på hvordan har de tid til mitt barn?. Jeg ønsker at de skal være åpne med det de driver med i

miljøet. Jeg setter pris på en melding som forteller meg hvordan barnet hadde det i dag. Jeg er komfortabel med å snakke med personal som holder seg rolige og profesjonelle når jeg er frustrert, de går ikke i forsvar og blir verbalt aggressive. Sånne personale som er empatiske, respektfulle og viser forståelse er verdifulle til å jobbe med mennesker. De som er flinke å kommunisere, klarer å skape trygghet hos meg, og kan lettere bygge tillitt og god relasjon med dem. Jeg blir faktisk glad i noen personal som eier sånne egenskaper. Jeg tenker også at ledelsen i boligen har stor betydning på hvordan miljøet er og blir. Jeg blir skuffet når ledelsen lover oss noe, så skjer det ikke i praksis. Spesielt når vi informerer ledelsene om det som er viktig for mitt barn. Når denne type informasjon ikke når frem til personalet, og det stopper opp liksom. I sånne tilfeller gidder jeg ikke å ha noen forventninger mer til dem, det skaper usikkerhet hos meg, og ødelegger tilliten.»

3.6.4 Sammenfatning- fra kondensering til beskrivelse og begreper

I det fjerde og siste trinnet sammenfattes kunnskapen fra hver enkelt kodegruppe og subgruppe. Sammenfatningen skal være lojal mot materialet og informantenes stemmer, og gir leseren innsikt og tillitt (Malterud, 2003, s. 108). Sammenfatningen blir til en analytisk tekst som formidler resultatene i forskningsprosjektet. Språket som jeg har brukt i teksten er i tredjeperson formen, fordi jeg gjenforteller på vegne av informantene, slik at det blir ny kunnskap. De nye kunnskapene som representerer hovedfunnene, fremgår i sin helhet av analysekapittelet.

3.7 Evaluering av undersøkelsen

3.7.1 Troverdighet (intern validitet)

Vi vurderer validiteten av forskningen ved å stille spørsmål om i hvilken grad forskerens framgangsmåter og funn på en riktig måte reflekterer formålet med studien og representerer virkeligheten (Johannessen, mfl., 2016, s.232). Det er ulike måter å sikre at forskeren frambringer troverdige resultater. Troverdighet har blitt sikret ved at jeg har brukt god tid i felten og hatt forhåndskunnskaper om konteksten. Med utgangspunkt i at det er vanskelig å forstå et fenomen uten å kjenne til konteksten, har jeg investert mye tid med å

bli godt kjent med konteksten. Jeg mener å ha tilstrekkelig kunnskap til å skille mellom relevante og ikke relevante opplysninger, og har bygget opp tillit hos informantene (Johannessen, mfl., 2016, s. 232).

Validering av funnene er gjennomført ved å rekontekstualisere resultatene opp mot det opprinnelige materialet. Det har jeg gjort ved å lese gjennom det opprinnelige materialet og å lete systematisk etter data som motsier de konklusjonene jeg har kommet fram til (Malterud, 2003, s. 110)

3.7.2 Overførbarhet

Med overførbarhet menes å overføre kunnskap. En vellykket undersøkelse med overførbarhet, har sammenheng med «hvorvidt denne undersøkelsen lykkes med å etablere beskrivelser, begreper, fortolkninger og forklaringer som er nyttige på andre områder enn det som studeres» (Johannessen, mfl., 2016, s. 232).

Kjenner man igjen meningen og gir denne meningen innsikt av betydning? På hvilken måte kan disse resultatene bidra til å belyse en liknende problemstilling i en annen sammenheng? Et mål i denne undersøkelsen har vært å beskrive foreldres opplevelser og erfaringer og at dette vekker fellesskap hos foreldre som lever i en liknende livsverden. Overførbarhet har en direkte tilknytning til hvordan vi argumenterer for at tolkninger som er utviklet innenfor et prosjekt, også kan ha gyldighet i andre sammenhenger. (Thagaard, 2013, s.205). Jeg har hatt et mål om at personer med erfaringer og/eller kjennskap til de fenomenene som studeres i denne oppgaven, kan kjenne seg igjen i de tolkningene som er formidlet i teksten.

Gjenkjennelsen innebærer at tolkningene i teksten gir en dypere mening til tidligere kunnskaper og erfaringer, og samtidig overskrider lesernes forståelse (Thagaard, 2013, s. 213).

3.7.3 Bekreftbarhet

Johannessen mfl., (2016) hevder at bekreftbarhet skal sikre at «funnene er et resultat av forskningen og ikke et resultat av forskerens subjektive holdninger» (s. 234). Videre forteller forfatteren at det som er viktig er å vurdere om resultatene i studien framkommer som følge av at den beskrevne framgangsmåten i den aktuelle analysemetoden er fulgt, og at andre forskere ved tilsvarende undersøkelser ville ha kommet fram til liknende funn. Jeg har

beskrevet tidligere at jeg er ute etter informantens livsverden og kommer til å opprettholde en så objektiv rolle som mulig. Min påvirkning på kunnskapsutviklingen kan skje ved at jeg har interesse for fagfeltet og et faglig ståsted samt ved å velge problemstilling og teoretisk perspektiver. Jeg mener også å ha beskrevet mine teoretiske ståsteder som representerer grunnlaget for tolkning. Bekreftbarheten i studien har blitt sikret ved at den har blitt gjort transparent. Jeg har søkt å tydeliggjøre grunnlaget for de konklusjoner jeg kommer fram til. Jeg har gått grundig gjennom fasene jeg har foretatt underveis i forskningsprosessen, fra valg av tema til datainnsamling og analyseprosessen (Thagaard, 2013, s.203).

4. Analyse

I dette kapitlet vil jeg begynne med å gi en kort presentasjon av informantene i studien. Deretter presenteres de tre hovedfunn og underkategorier, slik de fremstår for meg etter analysen. Funnene illustreres med sitater fra informantene og med et gullsitat på slutten.

4.1 Presentasjon av informanter

Alle fem informanter har voksne barn som har bodd i omsorgsbolig i en periode på mellom to til fem år. Voksenbarnet har nedsatt funksjonsevne i ulik grad. Informantene består av fire mødre og én far hvor to av dem har minoritetsbakgrunn. For å bevare informantenes anonymitet, er det ikke mulig å gi en detaljert beskrivelse av foreldrene. Istedenfor å gi fiktive navn henviser jeg heller til «informant». Jeg har konsekvent valgt bruk av «hun» som pronomen på samtlige informanter for å sikre at enkelte ikke blir identifisert. Det vil si at jeg bruker «mor» eller «hun» i presentasjon og diskusjon av funnene.

4.2 Presentasjon av forskningsfunn

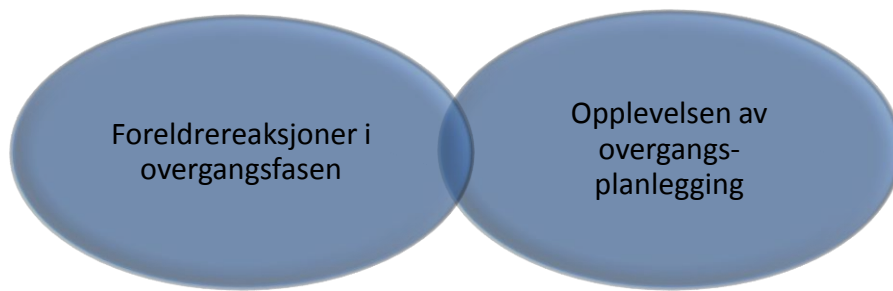
Jeg kom frem til tre hovedkategorier og ni underkategorier som det illustreres i tabellen. Underkategori «hensyn til kulturen» er særegen for to av informantene med minoritetsbakgrunn. De to informantene har beriket min studie om unike opplevelser, som ikke andre informanter deler. Denne underkategorien kunne vært en hovedkategori, men da jeg rekrutterte informanter, var ikke formålet å undersøke hva som er spesielt ved å være minoritetsforeldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Jeg har derfor ikke samlet inn nok data til å kunne danne en hovedkategori om slike opplevelser. Men siden jeg vurderer funnen er vesentlig, og forskningen på dette er begrenset, velger jeg likevel å ha «hensyn til kulturen» som et eget punkt under diskusjonen.

Tidligere Hovedtemaer	Hovedkategorier(funn)	Underkategori
1- Opplevelsen av overgangen fra barndomshjem til	1. Flytting gir lettelse, men også bekymringer	- Foreldres reaksjoner i overgangsfasen - Opplevelsen av

boligen		overgangsplanlegging
2- Hjemme uten voksenbarnet	2. - Flytting gir foreldre fritid med varierende kvalitet.	<ul style="list-style-type: none"> -opplevelsen av at voksenbarnet er ivaretatt -Hverdagslivet -Hensyn til kulturen
3- Opplevelsen av samarbeid	3- Godt samarbeid gir trygghet og tillit.	<ul style="list-style-type: none"> -opplevelsen av å kommunisere med boligpersonalet - Opplevelsen av stabiliteten hos boligpersonalet - Opplevelsen av at foreldre blir møtt som ressurs

4.3 Flytting gir lettelse men også bekymringer

Alle informantene forteller om sterke reaksjoner og erfaringer i overgangsfasen da voksenbarnet flyttet hjemmefra. Som jeg har belyst tidligere, startet overgangsfasen for alvor hos de fleste da voksenbarnet fikk boligtilbud. Informantene hadde blandede følelser under denne fasen og flytteplanleggingen var en viktig faktor. Foreldrenes opplevelse av overgangen er sentrale funn i studien. Beskrivelsene av opplevelsene blir analysert i to subgrupper som i figuren under. Det er beskrivelsene, sammenfattet i disse subgruppene, som er gjenstand for studiens analyse.



4.3.1 Foreldrereaksjoner i overgangsfasen

Samtlige informanter ser tilbake på overgangsfasen og forteller om blandede følelser. Det snakkes om bekymringer, savn, lettelse og håp, og i mindre grad også skyldfølelse. Da de ble informert om at voksenbarnet hadde fått tilbud om leilighet, og flyttingen ville bli virkelig, følte de seg lettet og samtidig bekymret de seg for å miste den daglige kontrollen over voksenbarnet.

I overgangsfasen har samtlige informanter hatt mang bekymringer. De forteller om ulike årsaker rundt barnas spesielle behov. Det som er en gjennomgående felles bekymringer er tanken at voksenbarnet alltid vil være et barn som er avhengig av andre. Voksenbarnet er annerledes enn jevnaldrende. Informantene har erfart at deres barn møter utfordringer rundt refleksjon og innsikt, det å foreta vurderinger, problemløsning, forståelse av andre og seg selv, samspill, emosjoner, behov og ønsker. Informantene opplever i tillegg at voksenbarnet er en sårbar person. På grunn av funksjonsnedsettelsen er voksenbarnet ute av stand til å ta vare på seg selv, eller å beskytte seg selv mot signifikant skade eller utnyttelse. Informantene opplevde bekymringer knyttet til omsorgssvikt eller nedsatt livskvalitet for voksenbarnet. De var samtidig svært opptatte av å formidle grunnene som fikk dem til å se frem til at voksenbarnet flyttet ut. De forteller om krevende perioder da voksenbarnet bodde hjemme. Voksenbarnet la bånd på mye ressurser og fritid, samtidig var det utfordrende å strekke til for å ta vare på andre medlemmer i familien som søsken. Hos fire av informantene ble det ekstra behov for at voksenbarnet skulle flytte hjemmefra, fordi de opplevde funksjonsfall og atferdsendring, der voksenbarnet mistet mye av de dagliglivsferdigheter som var etablert og dette medførte økt utfordrende atferd. Voksenbarnets nye tilstanden ble definert av det psykiatriske sykehuset som en form for «psykisk lidelse». Informantene ble fortvilte over voksenbarnets nye situasjon som de måtte

forholde seg til. Voksenbarnets nye tilstand påvirket hele familiens liv. De ble slitne og noen av dem måtte si opp jobbene sin for å være sammen med voksenbarnet.

En informant uttrykte seg slik:

«La oss si at på grunn av én blir flere liv ødelagt. Ikke bare det, man får ikke reist med familien, alt blir ødelagt.»

Noen informanter så også på flyttingen til omsorgsbolig fra en annen synsvinkel. Flyttetidspunktet følte riktig for både dem og voksenbarnet. Det var viktig for dem at voksenbarnet, i likhet med andre, skulle etablere et eget hjem mens foreldrene fremdeles var i live. Dette var fordi informantene så på seg selv som de beste til å sørge for at rettighetene til voksenbarnet ble ivaretatt. De ville også være med å etablere det nye hjemmet til voksenbarnet. De hadde forventninger til, og håp om, at voksenbarnet ville bli ivaretatt av kompetente omsorgsgivere som kunne gi han eller henne en helhetlig omsorg.

Gullsitat: *«Jeg ble lettet da hun fikk boligtilbud. Det følte riktig for både meg og henne, ettersom jeg ble sliten og hadde lite tid til meg selv og andre i familien. Jeg vil alltid være bekymret for mitt barn, uansett hvor hun bor.»*

4.3.2 Opplevelsen av overgangsplanlegging

Informantene beskriver to perioder av overgangsplanlegging. Det var periodene før og etter at voksenbarnet flyttet til boligen. Gjennom disse periodene var det mange blandede følelser. Det snakkes om følelser av trygghet, forutsigbarhet, bekymringer, skuffelse, skyld og forvirring. Fire av informantene hadde gode følelser under planleggingen før voksenbarnet flyttet til boligen. De forteller om samarbeidsmøter mellom dem og boligpersonalet. Det ble fremlagt tilfredsstillende planer for voksenbarnet. Målet med planen var å gi en god livskvalitet til voksenbarnet. Dette skulle skje ved å tilby tilpassede og varierte aktiviteter, god omsorg og en stabil personalgruppe. Fordelen med planleggingen var at informantene fikk oversikt over hvordan voksenbarnet ville komme til å få det. De hadde også avklart sine roller som foreldre til et voksenbarn som bor i en bolig med offentlig omsorg. De fikk også anledning til å bli kjent med personalet. En informant uttrykte seg slik:

«... Ja, det med rutiner er kjempeviktig. Hva kan man forvente av omsorgsbolig, og hva er det omsorgsboligen forventer av meg? Hva forventer de av personalet, og hva kan personalet forvente av ledelsen i boligen?»

Når det gjelder perioden etter ut-/innflyttingen ønsket alle informantene å overføre sine kunnskaper om voksenbarnet til boligpersonalet. I materialet kommer det frem at informantene ga opplæring til personalet. De opplevde dette som både anstrengende, men samtidig givende, fordi dette gjorde overgangen mykere for både dem og voksenbarnet. Tre av informantene ble skuffet da de ikke opplevde det de hadde forventet skulle skje i boligen. De så mangel på omsorg og stort gjennomtrekk blant personalet. De følte seg sviktet av ledelsen som ikke holdt løftene. Når de var på besøk hos voksenbarnet, måtte de gjøre de praktiske oppgavene som vasking og rydding i leiligheten som personalet skulle ha utført, noe som skapte rolleforvirring. Disse informantene fikk skyldfølelse for at de hadde valgt denne boligen. De mistet tilliten til boligpersonalet og måtte bruke lange perioder med opplæring til stadig nytt personal. For dem tok overgangen lengre tid enn det de hadde blitt forespeilet eller hadde forventet.

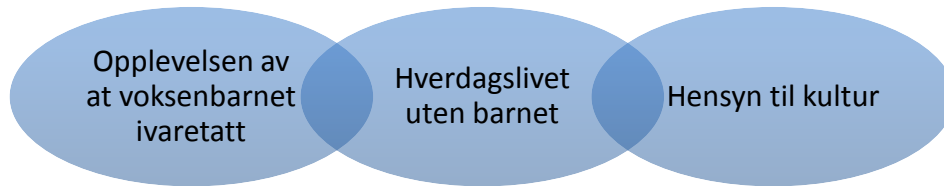
På den annen side forteller de av informantene som fikk gode opplevelser før og etter innflyttingen, om følelser av trygghet og forutsigbarhet. De så at tilbudet til voksenbarnet var såpass bra at de ikke tok på seg omsorgsoppgavene til boligpersonalet. De følte at de hadde avsluttet og fullført en livsfase. Nå var tiden kommet for at deres oppmerksomhet kunne rettes til andre ting i livet.

Gullsitat: «Jeg vil oppleve overgangen som myk, når planer og rutiner er på plass og når vi har flere møter for å avklare våre forventninger til hverandre. Planlegging er god mulighet for å bli bedre kjent med personalet, for det kan gi oss oversikt over hvordan barnet har det, noe som kan skape trygghet.»

4.4 Flytting gir mer fritid med varierende kvalitet

Det har gått alt fra to til fem år siden voksenbarnet flyttet hjemmefra. Selv om voksenbarnet bor i egen leilighet, har informantene fortalt at de alltid vil sørge for at deres barn har det bra og trives i sin nye tilværelse. Informantenes hverdag har blitt annerledes og følelsene er

heller ikke som før. I denne hovedkategorien presenterer jeg tre faktorer som har vært av betydning i livene til informantene – illustrert ved figuren under.



4.4.1 Opplevelsen av at voksenbarnet er ivaretatt

I denne fasen har informantene vært opptatte av at voksenbarnet skal trives i sitt eget hjem, og at han eller hun skal bli ivaretatt av hjelperne på en god måte. Deres ønske er at boligpersonalet skal vise at de er genuint interessert i voksenbarnet. Dette skjer ved at voksenbarnet blir motivert til å være med i tilpassede aktiviteter som både kan gi han glede og utvikle hans ferdigheter. Med andre ord, de ønsker at voksenbarnet skal få et trygt og meningsfylt liv i likhet med andre jevnaldrende. Informantene ønsker å beholde en del av ansvaret overfor voksenbarnet, men som ikke har noe med den daglige omsorgen å gjøre. De ønsker å være både foreldre og verge, noe som innebærer kontroll over økonomien og det personlige for å ivareta barnets rettigheter. De er bekymret for fremtiden til voksenbarnet, når de ikke lenger er der for han eller henne. De ønsker at familiemedlemmer som tar over vergeansvaret når de faller bort. De ønsker ikke at fremmede personer tar over vergeansvaret. En informant uttrykker seg slik: «Når jeg kommer på besøk vil jeg være mamma, sitte og kose med barnet, og ikke begynne å rydde og vaske, eller gjøre de praktiske tingene som personalet egentlig skulle ha gjort.»

Gullsitat: «Jeg blir trygg og slapper mer av når jeg ser at personalet er genuint interessert i mitt barn, og når jeg ser at barnas grunnleggende behov blir ivaretatt på en god måte, slik at hun får et meningsfullt liv.»

4.4.2 Hverdagslivet uten barnet

I denne delen har informantene sammenlignet deres erfaring og opplevelser av hverdagen nå i forhold til tidligere, da voksenbarnet bodde hjemme. Alle informantene forteller om mer fritid og dermed at de har mulighet til individuelle prosjekter. De fleste jobber full stilling og kan reise uten å måtte ta med voksenbarnet samt at de har langt bedre mulighet til å kunne delta i det sosiale liv. Da voksenbarnet bodde i barndomshjemmet påvirket dette i stor grad foreldrenes nettverk og sosialt liv. Det var praktisk vanskelig å få til fleksibelt sosialt samvær. Alle informantene hadde mer enn ett barn. De merker at de nå har bedre tid til å fokusere på det andre barnet også. Men kvaliteten på denne fritiden er avhengig av hvordan voksenbarnet har det hjemme hos seg selv. Hverdagene blir lettere når de føler at voksenbarnet er ivaretatt og trives i sin tilværelse. På den annen side opplever de bekymring og usikkerhet når de opplever at barnet ikke blir godt nok tatt vare på, og når samarbeidet med boligpersonalet ikke er tilfredsstillende. En informant uttrykker seg slik:

«Jeg synes det nesten er mer slitsomt nå enn da hun bodde hjemme noen ganger. Det eneste som jeg synes er deilig å slippe, det er nattevåken, jeg slipper å våkne mange ganger om natten. Nå jobber jeg tre til fire dager i uken. Jeg jobber også administrativt rundt barnet én dag i uken.»

Gullsitat: *«Jeg opplever å ha mer fritid og bedre døgnrytme, men selvfølgelig, kvaliteten på min sønns hverdag er avgjørende for hvordan jeg opplever min dag.»*

4.4.3. Hensyn til kulturen

Jeg har oppgitt tidligere at dette funnet spesielt gjelder to av informantene, som har minoritetsbakgrunn. De opplever utfordringer ved å ha voksenbarnet i boligen, da det er liten aksept i minoritetsgruppen de tilhører, rundt det å sende barnet på omsorgsbolig der andre folk overtar omsorgen. De forteller om stigmatiserende opplevelser. Men de prøver å være sterke og gjøre det som er best for barnet, uten å la seg påvirke av hva folk rundt dem mener og sier. Den ene informanten forteller om andre familier med minoritetsbakgrunn som ikke tør å søke om omsorgsbolig til sitt voksenbarn, fordi de vil unngå å bli sett på som en ikke skikkelig familie. En informant forteller:

«Jeg hører mye rart fra slektninger. At jeg har gitt barnet mitt til fremmede og sånn. Men jeg prøver å være sterk, ikke å høre på hva folk sier. Jeg er ikke redd for at de snakker stygt om meg, eller at de tenker jeg ikke er skikket som mor. Jeg tenker bare på barnet mitt, og hva som er best for henne».

Gullsitat: «Som minoritetsmor opplever jeg å bli stigmatisert, fordi jeg har et barn som bor på omsorgsbolig, men jeg prøver å overhøre hva folk rundt meg sier, og tenke på det som er best for mitt barn.»

4.5 Godt samarbeid øker trygghet og tillitt

Opplevelsen av samarbeidet fremstår som et overgripende funn. For alle informantene er erfaringer fra samarbeidet med boligpersonalet av stor betydning. Tre faktorer fremtrer fra fedrenes fortellinger presenteres her som subgrupper:



4.5.1 Opplevelsen av å kommunisere med boligpersonalet

Alle informantene forteller at kvaliteten på kommunikasjon hos boligpersonalet har stor betydning for deres følelser. Informantene som opplever dårlig kommunikasjon med boligpersonalet har flere bekymringer enn de som ikke opplever dårlig kommunikasjon. De opplever lettelse når personalet møter dem med et smil og hyggelige ord. Dette er med på å skape trygghet hos dem og de slapper mer av og kan reise hjem igjen med god samvittighet. Samtidig forteller de at de blir bekymret når personalet ikke har tid til å snakke med dem. En informant tenkte «dersom boligpersonalet ikke har tid til å snakke med meg, hvordan har de da tid til mitt barn»? De beskriver gode følelser når de snakker om personale som holder seg

rolig og profesjonelle når foreldrene er frustrerte, og beskriver dem som respektfulle og forståelsesfulle. De forteller at personalet som er flinke til å kommunisere skaper trygghet hos dem og det blir lettere å bygge tillitt og gode relasjoner.

Gullsitat: «Jeg føler trygghet, og slapper mer av, når personalet er hyggelig mot meg, har tid til en prat, og informere meg om barnet, og når de tar mine beskjeder på alvor.»

4.5.2 Opplevelsen av stabiliteten hos personalet

Alle informantene forteller at de opplever trygghet når personalgruppen rundt voksenbarnet er stabile. De fleste informantene forteller at det å møte stadige nye folk er slitsomt, og at det skaper utrygghet. Dette gjør også at informantene blir mer bekymret for voksenbarnet, fordi de vet at barnet trenger tid for å bli kjent med nye folk, samtidig som personalet også trenger lang tid til å bli bedre kjent med barnets signaler og væremåte samt ikke minst rutine rundt barnet. Stort gjennomtrekk blant personalet, kan tyde på et ikke optimalt miljø, noe som gjør at informantene blir engstelige for barnets omsorg. En informant uttrykker seg slik: «Det som bekymrer meg er at det er så mange forskjellige som jobber der.»

Gullsitat: «Jeg orker nesten ikke å møte på stadige nye personal. Jeg blir bare bekymret av det. Det tar tid å bli kjent med nye folk. Ledelsen må finne løsninger på hvorfor personalet slutter.»

4.5.3 Opplevelsen av at foreldre blir møtt som ressurs

Informantene kjenner barnet sitt best og de kan bidra til utviklingen av voksenbarnets livskvalitet, selv om voksenbarnet bor i omsorgsbolig. De har derfor håp og forventninger om at boligpersonalet respekterer denne kompetansen og at de blir behandlet som likeverdige samarbeidspartnere.

Informantene beskriver at de opplever trygghet og respekt når kunnskapen de har, blir respektert, og der de blir involvert i viktige saker som gjelder voksenbarnet. Når de blir ekskludert opplever de det motsatte- de blir redd og føler seg underdanige. Informantene opplever frustrasjon når råd og anbefaling de kommer med ikke blir tatt på alvor.

Forholdene skal ikke være foreldre mot personalet, men at de sammen skal samarbeide og dra nytte av hverandres kompetanse til barnet beste. De tar det som fornærmelse når boligpersonalet har en holdning til at foreldre at de er en del av problemet, og ser på dem som lavest på rangstigen. Denne forståelsen hemmer samarbeidet og skader tilliten. Foreldrene har kjempet i mange år for at barnet skal ha et meningsfullt liv, i likhet med andre. De kan ikke bare gi voksenbarnet opp og de ønsker fortsatt å være involvert i avgjørelser som gjelder voksenbarnet. De ønsker å bli informert om det som skjer rundt voksenbarnet. En informant uttrykker seg slik:

«Jeg kjenner meg som den mest kompetente person i min datters liv. Da tiden kom og hun flyttet til omsorgsboligen, forventet jeg at boligpersonalet skulle bruke kunnskapen min, og la meg være mer delaktig i hennes liv. Det ville spart oss for så mye.»

Gullsitat: «Jeg setter pris på personalet som er ydmyke, og viser respekt for min kjennskap og som ser på meg som en likeverdig samarbeidspartner. Det skaper respekt mellom oss, og trygghet hos meg.»

5. Drøfting

Med denne studien har jeg ønsket å utforske foreldres opplevelser og erfaringer når voksenbarnet flytter ut til omsorgsbolig. Forskningsspørsmålene mine var: Hvordan beskriver foreldrene samarbeidet med boligpersonalet i barnets bolig? Og hvordan opplevde foreldrene overgangen fra hjemmet til omsorgsbolig?

Jeg tar i dette kapitlet utgangspunkt i fire hovedfunn der jeg har valgt å gi hvert funn en overskrift i form av en slag forklarende metafor, som følger:

- 1- Overgangen som mulighet eller hindring?
- 2- Ny hverdag, nytt foreldreskap
- 3- Når omsorgen blir til skam
- 4- Samarbeid; om egne og andres bidrag

Som jeg tidligere har belyst gjelder funnet «Når omsorgen blir til skam», to minoritetsinformanter. Dette temaet er viktig fordi Norge er blitt et multikulturelt samfunn, og jeg ser det som viktig at boligpersonalet har et kunnskapsgrunnlag om slike opplevelser i møte med foreldre med migrasjonsbakgrunn.

5.1 Overgangen som mulighet eller hindring

I overgangen fra familiehjemmet til boligen forteller samtlige informanter om blandede følelser, som markeres på forskjellige måter. De følte «lettelse» da voksenbarnet både fikk boligtilbud og da han eller hun så flyttet inn i omsorgsboligen. De har også følt «bekymringer». Jeg tror den «lettelsen» kan forklares med en sirkulærtilnærming ved å belyse omstendigheten rundt disse følelsene. Som for eksempel, det krever mye tid og ressurser å forsørge et barn med nedsatt funksjonsevne (Tøssebro mlf., 2014). Dermed kan det se ut som om informantene var i en sårbar situasjon og gikk gjennom tøffe perioder «*La oss si at på grunn av én blir flere liv ødelagt*» (inf.nr 3, s.6). Dette utsagnet beskriver hvor krevende det var for informantene og deres familie å ha et voksenbarn som trenger døgnomsorg hjemme. Forskning til Haugen, Hedlund og Wendelborg (2012) viser at et svært annerledes familieliv fylt med mange omsorgsoppgaver og behov, medfører stress og komplekse tilpasninger for familier. De ulike mestringsstrategiene som familier inntar, medfører anstrengelser og tilrettelegging for familiemedlemmer. Derfor kan en familie med barn med nedsatt funksjonsevne ha redusert helse. (Tøssebro mlf., 2014). Informantene fortalte om en spesiell faktor, som økte belastninger og dermed ga krevende hverdager, som da voksenbarnet ble «psykisk syk». De opplevde «funksjonsfall» hos barnet, hvor han eller hun mistet mange av de dagliglivsferdighetene som var etablert. Dette medførte økt utfordrende atferd. Det psykiatriske sykehuset forklarte funksjonsfallet som et resultat av en form for «psykisk lidelse». Dermed kan det se ut som om at den nye situasjonen, som informantene befant seg i, var en sterk faktor som fikk dem til å søke kommunen om boligtilbud til voksenbarnet. Denne beskrivelsen av en ny tilstand hos voksenbarnet samsvarer med Bakken og Høidal (2016) sin forskning om at personer med nedsatt funksjonsevne er mer utsatt for psykiske utfordringer, og deres foreldre kan bli utsatt for mye stress og livsbelastninger. Dette kan bety at familielivet til informantene var påvirket, noe som samsvarer med den systemiske tilnærmingen hvor medlemmer i familiesystemet er gjensidig påvirket hverandre. Barnets vansker berører og påvirker alle i familien (Frøyland, 2017). Dette innebærer at en familie som har et barn med nedsatt funksjonsevne, vil være i gjensidig påvirkning, slik at familien vil ha betydning for hvordan barnet har det. Samtidig vil barnet bli påvirket av hvordan hele familien fungerer (Lundby, 2008). Det kan tenkes at alle

de forholdene som informantene opplevde kan ha gjort at de følte lettelse da voksenbarnet flyttet ut.

Informantene ser også på overgangen ved ut- og innflyttingen fra en annen synsvinkel. De er lettet fordi det var viktig for dem at voksenbarnet i likhet med andre voksne etablerer et eget hjem, mens foreldrene stadig er i live. Det er rimelig å tenke at foreldrene forventet at deres barn skal være likestilt med andre voksne. Forventningen hos informantene kan ha forklaring innen sosialkonstruksjonisme teorier og foreldreskapsperspektivet, som presentert i teorikapittelet. En slik forståelse kan knyttes til synet på mennesker med nedsatt funksjonsevne. Samfunnet før 1960-tallet konstruerte en virkelighet om mennesker med nedsatt funksjonsevne, som ble skapt og opprettholdt i språket, og språket foregår i sosiale samspill. Disse personene fikk beskrivende begreper som «idioter» og «tullinger», noe som skapte en diskurs som innebar at de var mindreverdige og avvikende i forhold til «normalbefolkningen» (Thorsen, 2012). Sett i lys av et sosialkonstruksjonistisk syn har denne virkelighet blitt endret til en mer rettferdig verden, da begreper som normalisering, integrering og inkludering gradvis vokste frem som et ideologisk og politisk syn i samfunnets behandling av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal i likhet med andre leve som normalt, med tilrettelagt utdanning, bistand til sosiale fritidsaktiviteter, ha rettighet til egen bolig, og rettighet til pedagogisk bistand i dagliglivets aktiviteter for å bli så selvstendige som mulig, samt tilrettelagt arbeid. Endring av synet på mennesker med nedsatt funksjonsevne i kulturen, kan betraktes som en forklaring på hvorfor informantene var innstilt på at deres voksenbarn i likhet med andre voksne skal ha eget hjem.

Informantenes vektlegging av at voksenbarnet må etablere seg i eget hjem mens de er i live, kan overensstemme med begrepet «moderne foreldreskap». Informantene lever i den såkalte moderne familietid, hvor samfunnets forventninger til foreldreskap, ifølge Frønes (2018) er at gode foreldre blir sett på som planleggere av barnas liv. Den moderne kulturelle virkeligheten som konstruerer, hva foreldreskap, innebærer kan ha betydning for at informantene følte seg lettet for at de klarte å etablere et eget hjem til voksenbarnet.

Når det gjelder «bekymringsfølelsene» har informantene gitt uttrykk for at de er bekymret for voksenbarnets spesielle behov. Dette kan ha sammenheng med at de mister den daglige

kontrollen over voksenbarnet når han eller henne bor i boligen. Voksenbarnet har spesielle behov og er avhengig av hjelpere som bistår for selvstendighet. Voksenbarnet til de fleste av informantene har ikke språk for å fortelle om sine følelser og erfaringer med f.eks. hjelpere. På grunn av funksjonsnedsettelsen er voksenbarnet ute av stand til å ta vare på seg selv, eller å beskytte seg selv mot alvorlig skade eller utnyttelse. Alle de årsakene og andre betraktninger gjorde at foreldrene opplevde bekymringer knyttet til omsorgssvikt eller nedsatt livskvalitet for voksenbarnet.

Bekymringene hos foreldre samstemmer med en undersøkelse fra habiliteringstjenestene i Helse Sør-Øst (2006), hvor de finner at det er vanlig at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne begynner å bekymre seg for ungdoms- og voksentilværelsen allerede mens barna er små. Vissheten om at voksenbarnet alltid vil være avhengig av bistand fra andre, gjør at de tenker mye på fremtiden (Fjeld mlf., 2006). Bekymringene kan også ha sammenheng med overgangsfasen. Sett i lys av familiesyklusteori er det beskrevet at det ofte oppstår en krise i overgangen fra en utviklingsfase til en annen. Når det gjelder ungdommer som ikke har nedsatt funksjonsevne, kan de begynne å få økende grad av ansvar for eget liv der de blir mer selvstendige, og foreldre gradvis kan slippe kontrollen i foreldreansvaret. Det vil også være vanskelig for foreldre i denne fasen å gi slipp på ungdommen, med tanke på at barnet ikke har fått nok livserfaring til å stå på egne bein. I forhold til ungdommer med nedsatt funksjonsevne, vil de som oftest ha en voksen kropp, men intelligensen og selvstendighet hos dem vil i varierende grad være begrenset. Når det er vanskelig for foreldre å gi slipp på et normalutviklet barn som er blitt myndig, hvor vanskelig må det ikke da være for foreldre med voksenbarn med nedsatt funksjonsevne? Derfor kan relasjonen mellom foreldre og voksenbarnet på et vis forbli relasjonen mellom foreldre og et lite barn (Hareide og Rogne, 2015). Kittelsaa og Tøssebro (2014) i sin undersøkelse harmonerer med det som er omtalt i familie syklusteorien. De hevder at foreldre til ungdommer med nedsatt funksjonsevne står foran en stor overgang, og at de fleste foreldre er spente og bekymret på hva som kommer til å skje.

Informantenes følelser har ikke vært enten lettelse eller bekymringer, men ulike former for følelser som samspilte med ulike faktorer. En viktig faktor i overgangsprosessen var planleggingen, som gjorde at de opplevde overgangen som "myk" og oversiktlig.

Informantene som var fornøyde med hele planleggings- og gjennomføringsprosessen snakket om en opplevelse av «trygghet og forutsigbarhet», i motsetning til de som var misfornøyde, der de snakket om «skyldfølelse og skuffelse».

Jeg tror viktigheten med planleggingen kan forklares med at foreldrene vil beholde foreldreansvar ved å ha informasjon om hvordan barnet kommer til å ha det i sitt eget hjem, siden forskning viser at foreldre i overgangsfasen kan ha blandede følelser og få nye utfordringer når voksenbarnet skal flytte hjemmefra. Graden av informasjon og tilrettelegging er faktorer av betydning for prosessen (Tøssebor mlf., 2014).

Et annet relevant punkt er avklaring av foreldrenes rolle og deres forventninger i planleggingsfasen. Når voksenbarnet flytter ut forventer foreldrene at deres rolle blir endret. De forventer å ha mindre ansvar for det daglige, men de vil fortsatt holde tett kontakt ved å komme på besøk flere ganger eller tilrettelegge for at barnet kommer på besøk til dem (Kittelsaa og Tøssebro, 2014). Informantene forteller at det var viktig for dem i planleggingsfasen å avklare hvilke roller de skulle ha videre. De manglet erfaring med å være foreldre til et voksenbarn som bor i en omsorgsbolig. Hvordan skal de forholde seg til barnet og boligpersonalet, og hva kan de bidra med og hva må de ikke blande seg inn i? Disse spørsmålene og flere andre, opptar dem i stor grad.

Dette kan utypes videre ved å bringe inn kommunikasjonsteori, hvor vi finner at kontekst og informasjon er sentrale begreper som kan ses i sammenheng med hverandre. Det kan derfor vurderes om det var viktig for informantene at konteksten de befant seg i ble definert. Det er vår oppfattelse av konteksten avgjør hva som fremstår som informasjon for oss (Ølgaard, 2004). Dette kan bety at informantene og boligpersonalet har ulike roller, posisjoner og forforståelse. De kan ha ulike syn om et problem eller situasjon. Derfor vil det være av betydning at kontekst defineres før innholdet diskuteres ettersom Ølgaard (2004) hevder i denne sammenheng at når kontekst fungerer som budskap vil den være kommunikativt effektiv, og man vil dermed unngå misforståelser. Det er rimelig å ta i betraktning når konteksten avklares, at boligen som voksenbarnet bor i er et privat hjem, som han eller hun betaler husleie for. Mennesker med nedsatt funksjonsevne har rettigheter til å velge bosted, og hvor og med hvem de vil bo sammen med, på lik linje med andre (Kittelsaa og Tøssebro, 2014). Jeg tenker at når boligpersonalet har kjennskap om de rettighetene, kan det påvirke

deres holdning i forhold til foreldre, og mulig kan opplevelsen av makten som de har jevnes, noe som fører til et bedre samarbeid. De ulike opplevelsene som informantene hadde, kan også ha sammenheng med hvordan samarbeidet fungerte, hvor det blir drøftet under «samarbeid egne og andres bidra».

5.2 Ny hverdag nytt foreldreskap

I denne undersøkelsen beskriver informantene at de fikk mer fritid i hverdagen.

Informantene forteller at de fleste, i varierende grad, nå har anledning til egne individuelle prosjekter, i motsetning til før barnet flyttet ut. Men denne fritiden er betinget:

Informantene forteller at hverdagene blir påvirket av voksenbarnets hverdager. De opplever at de må sørge for at voksenbarna har et meningsfylt liv.

Foreldrerollen blir sammensatt og kompleks når barnet blir ungdom. Mange vil oppleve krevende hverdager, med tett oppfølging av ungdommen, som tar en stor del av hverdagen deres (Tøssebor mlf., 2014). Informantene forteller midlertid at de opplever å ha mer tid etter at voksenbarnet flyttet hjemmefra. «Jeg opplever å ha mer fritid og bedre døgnrytme» (inf.nr2, s. 15). Dette kan forstås som at den tiden som før ble brukt for å gjennomføre ulike oppgaver knyttet til voksenbarnet, nå kan benyttes til andre personlige prosjekter. Da voksenbarnet bodde hjemme, måtte informantene være ansvarlige for kontakten med ulike hjelpeapparater. De måtte koordinere offentlige hjelpetiltak, i tillegg til pedagogiske og fysiske tilrettelegging, samt oppfølging av skole. Noen opplevde fysisk belastninger i form av tunge løft og pleie. Dette samsvarer med Gundersens (2012) forskning på ulike roller som foreldre måtte ta på seg, som advokat -og administrator roller. De rollene opplevdes belastende og krevende. Informantene forteller videre at de nå har mulighet til å kunne delta i det sosiale liv, noe som var vanskelig da voksenbarnet bodde hjemme hos dem. Dette kan tolkes som at nettverket betydde mye for informantene, siden forskningen viser at det er en sammenheng mellom psykisk helse og godt nettverk. Lite sosial støtte er risikofaktor for dårlig mental helse .(Det kongelige helse- og omsorgsdepartement, 2014-2015) Sammenhengen kan skyldes at dårlige sosiale forhold forårsaker dårlig helse. Dermed kan man forstå at mangler på et godt sosialt liv kan være en faktor som reduserer helsen til informantene, siden forskning viser at det i Norge er det flere foreldre til personer med nedsatt funksjonsevne som er sykmeldte enn andre foreldre (Tøssebro mlf., 2014).

Et annet relevant faktor at informantenes behov for å oppleve at voksenbarnet ble godt ivaretatt i boligen. Denne opplevelsen har betydd mye for kvaliteten på deres fritid. Når de opplever at det er mangler i omsorgen eller tjenestetilbudet til voksenbarnet, preger dette deres hverdager. De opplever frustrasjoner og blir slitne av å tenke på det. ”Det eneste som jeg synes er deilig å slippe, det er nattevåken. Jeg slipper å være våken mange ganger om natten” (inf.nr 2, s.15). Denne uttalelsen oppfatter jeg som at informanten fortsatt bærer et stort ansvar for voksenbarnet, selv om det har gått mer enn to år. De kjemper fortsatt for at voksenbarnet skal ha det bedre. I sin forskning peker Rogne og Hareid (2015) påpeker i sin forskning at noen foreldre følger voksenbarnet tett med tilsyn mange ganger i uken, fordi omsorgen fra personalet ved boligen etter deres mening er mangelfull. Andre måtte være med voksenbarnet sitt fordi voksenbarnet kjedet seg og manglet fritidstilbud. Denne forskningen sier noe om informantenes behov for å vite ”at boligpersonalet genuint er interessert i voksenbarnet” (inf.nr.5, s. 20). Jeg ser på dette som et normalt behov hos en mor å oppleve at henne voksenbarn blir ivaretatt. Som belyst i teorikapittelet må personalet ta ansvar for at relasjonen mellom boligpersonalet og foreldre skal bygges med tillit (Jensen og Ulleberg, 2019). For å kunne sammenligne informantenes opplevelser i forbindelse med boligpersonalets innsats, kan vi se til Rogne og Hareides (2015) forskning som viser at det er svært personavhengig om offentlig hjelp oppleves som god eller dårlig. Foreldre som kjenner voksenbarnet godt, kan ofte avlese på voksenbarnets reaksjoner om han trives eller ikke. Ofte finner de et mønster i at trivsel er avhengig av hvilket personale som er på vakt. Det kan handle om denne hjelperens evne og vilje til å sette seg inn i brukerens situasjon og språk, og dermed oppnå god kontakt, eller engasjement når det gjelder å fylle tiden meningsfullt, skape avveksling og opplevelser.

Ut fra informantenes fortellinger oppfatter jeg det slik at informantene, som de fleste foreldre, tilpasser seg samfunnsforventinger. De kjemper for at voksenbarnet skal ha et meningsfylt liv, med passende varierte aktiviteter, sunt kosthold og god omsorg. I tillegg ønsker de at voksenbarnet skal trives i sitt eget hjem, ved å ha det trivelig og ryddig rundt seg. Den tolkningen sammenfaller med det Frønes (2018) omtaler som det moderne foreldreskap og foreldrenes rolle for barnet. Gode foreldre blir sett på som de som planlegger barnas liv, sørger for at barnas grunnleggende behov er dekket, som å sørge for at barnet har god økonomi, samt følelsesmessige og utviklingsmessige behov. Frønes

snakker generelt om familier som går gjennom en normal rekkefølge med hensyn til livssyklus. Gundersens (2012) fokus på foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne, finner jeg her anvendbart. Foreldre i denne situasjonen vil strekke seg langt for å oppfylle samfunnsforventninger til være gode foreldre. Mange av dem vil bruke alle sine ressurser for at barnet skal få et best mulig tilbud på alle livsområder (Gundersen, 2012). Et eksempel på dette at samtlige informanter ikke ønsker å gi fra seg «vergeansvar», som i praksis betyr at de har ansvar for økonomistyring og personlige forhold ved å ivareta og representere voksenbarnets interesser overfor offentlige instanser. Som innebærer at de bruker voksenbarnas inntekt til å dekke utgifter, og ivareta rettighetene til han eller henne. Som det er belyst i teoridelen har foreldre erfart at voksenbarnet (med nedsatt funksjonsevne), ikke kan ta vare på seg selv og sine rettigheter, derfor blir relasjonene mellom dem og voksenbarnet på et vis en relasjon mellom foreldre og et lite barn. På grunn av denne forståelsen, har de fleste informanter hatt bekymringer for barnets fremtid etter at de har gått bort. Thorsen og Myrvang (2008) omtaler foreldres bekymringer knyttet til barnets behov. Forfatterne fremhever hvor betydningsfulle foreldrene er for voksenbarnet. Foreldrene vil stille seg flere spørsmål om hvem som kan passe til å ta over deres rolle, hvem som kan gi den omsorgen voksenbarnet trenger, og passe på at deres rettigheter blir ivaretatt hvis noe skjer med dem.

5.3 Når omsorgen blir til skam

To av informantene i denne undersøkelsen har minoritetsbakgrunn. De forteller om opplevelser som andre informanter ikke opplever. Jeg tar dette med i diskusjonen som tidligere nevnt, fordi ulike minoriteter utgjør en viktig del av det norske samfunnet.

Informantene forteller at de følte skam og har blitt stigmatisert fordi deres voksenbarn bor i omsorgsbolig. De forteller om familier de kjenner som har barn med nedsatt funksjonsevne, som ikke tør å flytte barnet til omsorgsbolig for å ikke bli ansett som en «ikke skikkelig familie». Dette stigmaet, som informantene opplever kan ramme alle familiemedlemmer ifølge Goffman (1963).

Batesons utgangspunkt var at mennesket må forstås som en del av et hele. Han legger vekt på relasjonene, og at vi forstår oss selv i forhold til andre. Jeg benytter det som

utgangspunktet for å tolke informantenes reaksjon ved følelsen av «skam» når de ble stigmatisert, og mulig forklaring for at de ble stigmatisert.

Da informantene og de andre slektninger og nære personer, kom til Norge, bar de med seg forestillingene i egen kultur og livssynsbakgrunn. Det ligger i deres forståelse at familien skal ta vare på hverandre og gi hverandre den hjelpen og omsorgen de trenger, spesielt for barna. Dette samstemmer med Bø (2012) og Frønes (2011) når de hevder at familiemønstre til disse familiene ligner på mange måter det som har vært i Norge for 40-50 år siden. Derfor kan det ser ut som at disse familiene har et annerledes syn på barnet og foreldreskap. Gundersen (2012) påpeker at en diskurs om gode foreldre kan ha sammenheng med synet på barn og barns behov, noe som varierer innenfor ulike kulturer og historiske kontekster.

Dette fenomenet kan utdypes videre gjennom et utvidet perspektiv på mennesker og problemer ved å forstå problemene med en systemisk tilnærming. På den ene siden tilhører informantene et sosiokulturelt system som er kjent for å være et kollektivistisk samfunn, hvor man har en tendens til å referere til andre, vektlegge gruppemål og følge gruppens forventninger og idealer. Samtidig lever hele dette sosiokulturelle kollektivistiske systemet innenfor et større samfunn, som er kjent for et individualistisk sosiokulturelt system som er opptatt av å fremme individenes rettigheter og velferd (Hansen, 2018). Det er rimelig å anta at informantene som har levd lenge i Norge, mest sannsynlig har blitt påvirket av det individualistiske systemet. Ifølge en systemisk tilnærming kan medlemmer i ulike systemer påvirke hverandre gjensidig (Frøyland, 2017). Derfor kan det være viktig for informantene å tenke på seg selv og på sine nærmeste i familien som ble overbelastet av å ha voksenbarnet boende hjemme. Som jeg tok for meg i teoridelen kan det å ivareta et barn med nedsatt funksjonsevne oppleves belastende og krevende, noe som vil berøre hele familien. De to informantene i den sammenheng, klart ikke å ivareta voksenbarnet hjemme. Det at personer med nedsatt funksjonsevne har muligheter for å bo i eget hjem med gratis kommunale tjenester, gjorde det aktuelt for informantene å få voksenbarnet til å bo i eget hjem i en omsorgsbolig. (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2017, § 3-7). Dermed har informantene gjort en handling som oppleves å bryte med det kollektivistiske samfunns idealer og forventninger, som er viktig for dem. Det virker som at de har en diskurs som innebærer at «familien skal ta vare på hverandre og ikke la fremmede ta over omsorgen». Dette kan bedre belyses med det Berger og Luckman (1969) forklarer om hverdagsvirkeligheten. De

retter oppmerksomheten mot hverdagsvirkeligheten, og den kunnskapen som styrer vår atferd i hverdagen. Mennesker tolker og opplever sine hverdagsliv som en subjektiv meningsfull og helhetlig virkelighet. Ved at informantene med vilje har latt voksenbarnet flytte ut av foreldrehjemmet og deres omsorg til egen omsorgsbolig, har dette, i følge Hanssen (2018) ført til at de ble stigmatisert av andre familiemedlemmer og det sosiale nettverk, som tilhører samme sosiokulturelle system i nærmiljøet noe som kunne også føre til følelser av skam. Dette samsvarer også med forskningen til Bø (2012) og Frønes (2011) om at familier med en annen sosiokulturell bakgrunn kan oppleve kritiske kommentarer og baksnakking dersom barnet oppfører seg på en «norsk» måte.

5.4 Samarbeid; egne og andres bidrag

Foreldrenes opplevelse av et godt samarbeid ser ut til å være en faktor av betydning for å oppnå tillit mellom dem og boligpersonalet. Videre fremstår dette å ha betydning for i hvilken grad foreldrene klarer å gi slipp på ansvaret for barnet. Samarbeidet med boligpersonalet kan knyttes til tre viktige faktorer. Opplevelse av god kommunikasjon, boligpersonalets syn på foreldre, og hvor stort gjennomtrekk blant personalet.

Kittelsa og Tøssebro (2014) i sin forskning viser til at holdninger og væremåte hos ansatte er den største usikkerhetsfaktoren når det gjelder framtiden for deres ungdommer. Informantene forteller imidlertid at kvaliteten på kommunikasjonen hos boligpersonalet, har betydd mye for deres opplevelser. Når de er på et samarbeidsmøte eller besøker barnet sitt, har de forventinger til at boligpersonalet er imøtekommende, vennlige og viser respekt. Jeg tror et slikt samspill mellom boligpersonalet og foreldre kan forstås i lys av flere perspektiver fra teorigjennomgangen. Innen kommunikasjonsteori ses kommunikasjon som noe som alltid er knyttet til en relasjon. Bateson legger stor vekt på det som ligger i ordene, og hva det vi sier innebærer. Han sier at mennesker hovedsakelig er opptatt av å kommunisere om relasjonen, noe vi blant annet gjør ved kroppsspråk og tonefall. Dette kan bety; når informantene beskriver det gode boligpersonalet som «ydmyke» og «gode lyttere» - sier det noe om ordene, tonefall og kroppsspråket hos boligpersonalet. Med denne holdningen fikk de opplevelse av «*godt samarbeid*». Personalets kunnskap om den gode kommunikasjonen synes å bidra til «*gode følelser*» og «*tillit*». Informantenes beskrivelse av det gode personalets holdning overensstemmer med Andersons beskrivelse av en «ikke-vitende

holdning». Erfaringen ved å praktisere denne holdningen er at den kan gi mulighet til å bygge gode relasjoner og skape tillitt til foreldre (Andersons, 2003).

Til forskjell fra det gode personalet som klarer å skape et godt samarbeid, kan andre være lite forsiktige med ordene de bruker. Ifølge Bateson bærer ord med seg opplevelser, informasjon og et budskap (Ølgaard, 2004). En informant forteller at en ansatt i boligen har sagt: «*Dere foreldre tenker med hjerte mens personalet tenker med hjernen*» (inf. Nr.5, s.17).

Informanten beskriver en slik uttalelse som «sårende» og «nedlatende». Som det er beskrevet i teoridelen, kan språkhandlinger være positivt eller negativt ladet.

Språkhandlingene oppfattes som kritikk og truende eller som rosende og støttende. Det kan tolkes som at den ansattes måte å forklare forskjellen mellom foreldres og personalets måte å forholde seg til voksenbarnet på, ble opplevd som en negativt ladet språkhandling av forelderen. Dersom den ansatte hadde valgt en annen strategi, som å lytte og sette seg inn i hennes hverdag som foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne, for så å behandle henne som en ressurs i barnets liv, kan det som Anderson (2003) beskriver åpne muligheter for dialog, ny informasjon og bevegelser.

Med bakgrunn i denne forståelsen av kommunikasjons betydning, kan vi se nærmere på neste faktor for godt samarbeid. Foreldre er innstilt på å lære bort og overføre kunnskap og kompetanse til de som overtar omsorgen (Rogne og Hareide, 2015). Informantene forteller at de ønsker å bli sett som samarbeidspartnere, og at de kan bidra med kompetanse om voksenbarnet. De forteller at når de ble behandlet på denne måten, skapte det tillitt til boligpersonalet, og de følte seg trygge. Dette kan forklares med at informantene i løpet av mange år har lært seg å forstå voksenbarnets væremåte, signaler eller språk. De har oppdratt voksenbarnet, og har opplevd ulike situasjoner på godt og vondt. De har vært med på å lære voksenbarnet ulike metoder for å bli selvstendig i ulike situasjoner. Derfor føler de seg kompetente i sitt barns liv. Dette kan bety at når boligpersonalet anerkjenner denne kompetanse, vil de føle seg respektert, og tatt på alvor. Dermed kan det skapes tillitt til personalet, og de vil oppleve trygghet for voksenbarna. Dette kan samsvare med Vedelers (2011) forskning om at familier har behov for å bli trodd på, og bli tatt på alvor. Å imøtekomme dette behovet skaper tillitt som er viktig for å starte- og underveis i samarbeidsprosessen.

I motsetning til informantene som er fornøyde med samarbeidet, er det tre andre som sliter med at deres forsøk på samarbeid til voksenbarnets beste gjør at de blir sett på som vanskelige og krevende, og ikke som en ressurs i felles innsats for å skape en god tilværelse for barnet. Jeg tror årsaken kan være mangler på de hjelpende faktorer som fremmer et godt samarbeid hos boligpersonalet som er presentert i teorigjennomgangen. Før jeg diskuterer de ulike perspektivene som fremmer et godt samarbeid, kunne det vært nyttig å forstå omsorgsboligsituasjon ut ifra en systemisk synsvinkel. Slik jeg oppfatter den systemiske tilnærmingen består omsorgsboligen av to ulike systemer hvor det hele tiden foregår gjensidige, sirkulære tilbakemeldinger mellom medlemmene i et og samme system, men og samtidig mellom de to systemene (Frøyland, 2017).

På den ene siden har vi et familiesystem som er representert av voksenbarnet og hans/hennes familie som ikke bor sammen med voksenbarnet, men som besøker ham, og er i sterk relasjon knyttet til ham. På den andre siden finnes et boligsystem som er en arbeidsplass til andre. Her møtes to rasjonaliteter på ett sted, med rytmer, ideologier og verdier som skal spille sammen; arbeidslivets og privatlivets forskjellige livsrom og regler (Myrvan og Thorsen 2008, s. 58).

Til tross for gode intensjoner ved å gi omsorg og hjelp til personer med nedsatt funksjonsevne i deres hjem, blir hjemmet et annerledes hjem i dette tilfellet. Dette kan bety at hjemmet til mennesker med nedsatt funksjonsevne i tillegg blir en arbeidsplass for andre. Dette er fordi denne gruppen av befolkningen er avhengig av andres hjelp for å tilrettelegge hverdagen for å gjøre livet meningsfull, i likhet med andre menneske. Jeg opplever at denne omsorgen finner sted i skjæringspunktet mellom det Hambermas (1987) kaller systemverdenen og livsverden. Systemverdenen kjennetegnes ved et utenfraperspektiv, og livsverdenen med et innenfraperspektiv. I livsverdenen handler det om personlige relasjoner som relasjoner til familie og venner. I systemverdenen er rollene imidlertid knyttet til funksjoner og stillinger, og personene kan skiftes ut (Mjøen, 2019, s. 32). På bakgrunn av dette perspektivet kan dataene fra informantene utdypes videre gjennom å se på relasjonen mellom informantene og boligpersonalet. I dette tilfellet hevder Myrvang og Thorsen (2008) at samkjøringen mellom arbeidslivet og privatlivet preges av ujevn makt mellom én som yter tjeneste og én som mottar. Det kan tenkes at den som yter tjeneste som oftest har

dominerende makt, siden det er dem som sitter med kompetanse og er definert som utdannete og kunnskapsrike. Ifølge Foucault er makt og kunnskap uløselig knyttet sammen (Lundby, 1998).

Dermed kan det se ut som at makten er én av faktorene som er avgjørende for hvordan et samarbeid kan foregå. Habermas teori om diskurs og kommunikativ handling finner jeg her anvendbart. I et samarbeidsmøte skal det være maktfri diskurs for å komme til et ønsket samarbeid (Pedersen, 2006). På den måten unngår omsorgsboligen å bli sammenlignet med tidligere institusjoner før HVPU-reformen. Som jeg belyste i teoridelen var disse institusjonene preget av en diskurs som innebar at «*personalet vet hva som er best for voksenbarnet*». Boligpersonalet kan stå i fare for å utøve «paternalisme». Denne holdningen kan svekke tillitt og skape utfordringer for å få til et godt samarbeid. Foreldre kan føle seg overkjørt og hjelpeløse, og oppleve at deres erfaringer ikke ble lyttet til (Jensen og Ulleberg, 2019).

Sett ut ifra et sosialkonstruksjonistisk perspektiv, konstruerer mennesker sin forståelse av verden gjennom språket i samspill med andre. Vår forståelse av verden er et produkt av våre egne tankemessige tolkninger og konstruksjoner der «samfunnet er et menneskelig produkt» (Berger og Luckmann, 1969). Fra denne synsvinkelen ser det ut som at boligpersonalet er et system som allerede har konstruert sin virkelighet om foreldrene. Hvilket språk bruker de om foreldrene, og kan språket konstruere et bilde av dem? Hvis språket de bruker er preget av at foreldrene er «krevende» eller «tenker med hjerte», kan denne forståelsen skape en virkelighet som er styrt av «vi» og «dem». Vi skaper virkelighet gjennom å sette ord på det vi erfarer som igjen påvirker oss (Burr, 2015). Man kan tenke seg hvordan et samarbeid blir når en part ser på den andre som en mindreverdige samarbeidspartner. Dette kan bety at hvis boligpersonalet mener informantens syn av verden er likeverdige med deres eget, kan de bli åpne og fleksible for å samarbeide med foreldre som kan ha ulike oppfatninger. Dermed kan de i større grad være der foreldrene er, og ikke der de mener foreldre bør være.

Derfor kan en «ikke-vitende holdning», som Anderson (2003) hevder å være en anvendbar tilnærming som fremmer et godt samarbeid. På den ene siden er denne holdningen blitt

kritisert med at det virker umulig for en profesjonsutøver å ikke anvende sin kunnskap og at makten alltid vi være der (Bagge, 2007).

På den andre siden er det blitt hevdet at når man inntar denne holdningen betyr ikke det at man skal være kunnskapsfattig, men at en profesjonsutøver setter sin forforståelse, sin dominerende profesjonelle og personlig diskurs på vent. En «Ikke-vitende holdning» er fleksibel slik at man også kan bruke den utenfor terapikonteksten (Bagge, 2007). Jeg tenker at en «ikke-vitende posisjon» kan bidra til å åpen dialogen med foreldre ved å stille spørsmål (Bagge, 2007, s. 26). En viktig metode for å kunne innta en «ikke-vitende posisjon» er å stille spørsmål om noe som viser at profesjonsutøveren er nysgjerrig og tar foreldrene på alvor (Anderson, 2003).

Et tredje relevant faktor som informantene har vært opptatt av er å formidle ustabiliteten hos personalgruppen. Informantene forteller at de blir bekymret og stresset når de stadig møter nye hjelpere i boligen. Denne fortellingen oppfatter jeg som beskrivende for den usikkerhet samtlige informanter opplever når de møter nye hjelpere. Dette synes å ligne hva Bateson omtaler om relasjon. Noen informanter vet at voksenbarnet trenger lang tid på å tillate en relasjon å utvikle seg, noe som skaper bekymring hos informantene. Voksenbarn som lever i et ustabil miljø søker og utfyller behovet for stabilitet og nærkontakt med familien (Thorsen og Myrvang, 2008). Jeg tenker at slike opplevelser kan gjøre det vanskeligere for foreldre å overlate omsorgen til boligpersonalet siden relasjon alltid knyttes til kommunikasjon. Dermed kan det se ut som at foreldrene stadig må jobbe for å skape relasjon med de nye, for også å kunne samarbeide. På den annen side når informantene er lite kjent med de nye, kan muligheten for misforståelse oppstå. Bateson sier at man kan misforstå den andre når man tolker den andres analoge uttrykk og oppfatter det annerledes enn hvordan vedkommende oppfatter det selv. Dette handler hovedsakelig om relasjon mellom partnere (Jensen og Ulleberg, 2019).

Opplevelsen av bekymring ved å møte stadig nye, samsvarer med flere undersøkelser gjort av Thorsen og Myrvang (2008) der de viser til undersøkelser om foreldrenes bekymring ved å møte på stadige nye hjelpere i boligen. Det er rimelig å tenke at det ikke bare er mat og stell barnet trenger – det handler også om omfattende psykologisk og relasjonelle aspekter som kan bli vanskelig å ivareta når det er mange og vekslende personale. Foreldre er antagelig

klar over disse behovene, og dette kan bekymre dem. Ifølge Hareide og Rogne (2015) er personer med nedsatt funksjonsevne avhengig av tilstedeværelse og bistand fra andre mennesker store dele av døgnet. De trenger hjelp fra trygge personer som har god oversikt og god relasjon til dem, og som er følelsesmessig involvert over tid.

I denne sammenheng er det et viktig punkt som enten skaper eller skader tillitten og det er informasjonsflyt blant boligpersonalet. Tre Informanter forteller at de blir oppgitt, og tilliten blir svekket når informasjonen de formidler ikke kommer frem til personalet, eller når de blir lovet noe som ikke blir oppfylt. Den hverdagsvirkeligheten oppleves forstyrrende for informantene. Hverdagsvirkelighet viser seg som en overordnet virkelighet (Berger og Luckmann, 1989). Min erfaring tilsier at som ofte kjenner foreldrene ikke tjenestesystemet – med personalleder, kvalitetskonsulent, primærkontakt, sekundærkontakt og alle de andre hjelperne som er involvert med voksenbarnet deres. De har ikke oversikt over hvordan kommunikasjon innad i personalgruppen er organisert – og om den fungerer slik det er nedlagt i rutiner at den skal fungere. Foreldre snakker med den de får på telefonen eller den som er med voksenbarnet deres den tilfeldige kvelden de er inne på besøk. De tror at informasjonen de gir blir overført til de andre i personalgruppen, noe skjer sjeldent. Jeg tror årsaken kan være at når det er stor gjennomtrekk blant personalet, og foreldre ikke har en fast kontaktperson, som de tar opp alle sine tanker og observasjoner for deretter å følge opp dette, kan informasjonsflyt stopper opp. For at informasjon skal bli kalt informasjon, så må den gjør en forskjell (Ølgaard, 2004). Derfor kan informantene opplever at de ikke blitt tatt på alvor, noe som svekker tillitten. Eide, mfl, 2013, påpeker at når foreldre opplever at de blir trodd på, og tatt på alvor, vil det skape tillitt som er elementært for et godt samarbeid.

6. Avsluttende kommentarer

6.1 Oppsummering

Jeg har i denne studien undersøkt foreldres opplevelser og erfaringer ved å ha sitt voksenbarn med nedsatt funksjonsevner boende i omsorgsbolig. Studiens forskningsspørsmål omhandler hvordan foreldrene opplever samarbeidet med boligpersonalet og hvordan de har opplevd overgangen når det er bestemt at barnet skal flytte hjemmefra. For å besvare problemstillingen, gjennomførte jeg fem kvalitative semistrukturerte intervjuer med fire mødre og én far. Studiens tre hovedfunn kom fram ved systematisk tekstkondensering som verktøy.

Hovedfunnene ble som følger: 1) Flytting gir lettelse, men også bekymringer 2) Flytting gir foreldre fritid med varierende kvalitet 3) Godt samarbeid gir trygghet og tillitt.

Informantene forteller mange rørende historier. Flere viktige avgjørelser måtte tas for å sikre at voksenbarnet skulle ha det bra i sitt nye hjem. Et sentralt funn er hvordan foreldre opplever overgangen fra foreldres hjem til omsorgsbolig. I denne overgangsfasen fortalte informantene om sine tanker og følelser rundt sitt voksenbarn. De ble lettet når voksenbarnet flyttet til egen bolig, selv om de overlater omsorgen til noen andre. Informantene har bedre fritid for egne prosjekter og andre medlemmer i familien. Når foreldre opplever at voksenbarnet trives i sitt eget hjem, og livskvaliteten er ivaretatt, vil de være trygge, fordi tilbudet er godt nok. Når tilbudet i boligen er mindre enn forventet, vil foreldreansvaret forsterkes. Det vil i praksis si at informantene ikke kan gi slipp, men fortsetter å tilrettelegge og ivareta voksenbarnas livskvalitet. Noen måtte komme på besøk oftere for å sikre at barnet fikk dekket sine ønsker og behov.

Informantene ga i intervjuene mange beskrivelser av sine individuelle opplevelser og erfaringer og følelser knyttet til samarbeidet med boligpersonalet. Dette opplever jeg å være blant oppgavens vesentligste funn. Det er tre dimensjoner som kan være avgjørende for et vellykket samarbeid. Som f.eks. at foreldre erfarer at kvaliteten på kommunikasjonen hos boligpersonalet fungerer bra. Den andre dimensjonen at informantene ønsker å bli behandlet som likeverdige samarbeidspartnere, bli involvert, og at deres kjennskap til

voksenbarnet blir satt pris på. En tredje dimensjon som fører til et godt samarbeid er en stabil personalgruppe. Det er lettere å samarbeide med kjente ansikter, enn å forholde seg til stadig nye mennesker. Det tar tid å bli kjent med de nye hjelperne for både foreldre og voksenbarnet. Når samarbeidet oppleves godt, har informantene blant annet følt trygghet, større tillit til personalet og har hatt bedre samvittighet ved å ha sitt voksenbarn i en omsorgsbolig.

6.2 Implikasjoner for praksis

Jeg anser at funnene i denne studien er et bidrag til praksisfeltet når man er en samarbeidspartner med foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne. Gjennom studien får man omfattende beskrivelser av foreldres opplevelser, erfaringer og meninger om det å ha voksenbarn i omsorgsbolig. Jeg anser også studien å være et bidrag til det systemiske fagfeltet. Den løfter opp et tema som det foreløpig har vært lite forskning på.

Forskningsprosjektets mest vesentlige funn viser at kvaliteten på samarbeidet mellom foreldre og boligpersonalet har stor betydning for foreldrene å kunne overlate barnetsomsorg til boligpersonalet. Denne studien kan gi større muligheter for boligpersonalet til å utvide sin forståelse om hva som får foreldre til å ikke kunne gi slipp. Istedenfor å tenke at det er noe galt med foreldrene, kan de tenke hva i samarbeidet med dem som gjør at de blir utrygge for voksenbarnet. Studien belyser også at når foreldre er misfornøyde med samarbeidet, kan det øke bekymringer og frustrasjon hos dem. Disse kunnskapene kan også benyttes av interesserte organisasjoner som jobber for mennesker med nedsatt funksjonsevner og deres familier.

3.3 Implikasjoner for forskning

Det er flere dimensjoner i dette feltet som det kan forskes på ved å gå dypere inn i tematikken.

I min studie har fokuset vært rettet mot opplevelsene og erfaringene som foreldre har når deres voksenbarn bor i en omsorgsbolig. En systemisk forståelse av familieliv innebærer en mening om at alle medlemmer i en familie påvirker og påvirkes av hverandre. Jeg har belyst i

teoridelen i denne oppgaven at dette handler om familiesystem og boligsystem. Familiesystem er representert av beboeren og hans familie som ikke bor sammen med ham, men som besøker ham, og som er i en sterk relasjon knyttet til ham. Jeg tenker i denne sammenhengen at det kunne vært givende å forske på boligpersonalets opplevelser og erfaringer med foreldrene. Dette kan gi fagfeltet et helhetlig bilde og muligens bedre forståelse over problematikken.

Et annet forslag til forskning kunne være å undersøke parforholdet når barnet bor i omsorgsbolig. Ifølge syklusteori innebærer hver overgang en krise for alle foreldre, særlig når barnet flytter hjemmefra. Jeg antar at når barnet bodde hjemme, var hverdagene hektiske og krevende for foreldrene. Det kan være vanskelig for foreldrene å få kvalitetstid sammen og ta vare på forholdet. Det er mulig at det som holdt dem sammen var det verdifulle fellesmålet; nemlig å ivareta barnets behov. Spørsmålet kan være hvordan man ivaretar parforholdet når de har overført omsorgen til boligpersonalet.

Et annet viktig tema som kunne være interessant å forske videre på er familier med minoritetsbakgrunn, som har barn med nedsatt funksjonsevner og som bor i omsorgsbolig. Som jeg har allerede har belyst i denne studien kan familier med minoritetsbakgrunn ha andre utfordringer enn etnisk norske. Å gjennomføre en slik studie kan hjelpe boligpersonalet til å få bedre forståelse om foreldres diskurser og væremåte.

6.4 Mulige svakheter ved studien

Kvalitativ studie med fem informanter kan gi noen indikasjoner på hvilke erfaringer foreldre besitter ved å ha barnet i omsorgsbolig. En svakhet ved undersøkelsen er at utvalget er for lite til å kunne gi et utdypende svar på problemstillingen. Den kan ikke være representativ for alle foreldre som har voksenbarn i omsorgsbolig, men den gir et dypere innblikk i informantens opplevelser og erfaringer. Jeg tenker at for å kunne belyse omfanget i en slik problemstilling ville det kunne vært behov å foreta en kvantitativ undersøkelse med større utvalg, som fokuserer på utbredelse og antall.

Norsk språk er mitt andre språk. Jeg lærte norsk i voksen alder. Det kan derfor være mulig jeg har mistet noen nyanser da jeg analysert dataene.

En mulig svakhet ved undersøkelsen er at jeg kan brukt min forforståelsen under intervjuene, selv om jeg var bevisst på å gjøre analyseprosessen transparent, og redegjøre for valg som har blitt foretatt underveis i prosessen. Som forsker har jeg påtatt meg en rolle som fortolker av intervjuetekster, hvor jeg studerer meningen som teksten formidler. I den sammenhengen ser jeg meg selv som en aktiv deltaker i forskningsprosessen. Min påvirkning på kunnskapsutviklingen er å ha et faglig ståsted og interesser, og ved å velge problemstillingen og perspektiver i møte med den.

Slik jeg forstår Karl Popper (1902-1994) kan en hypotese aldri verifiseres, den kan bare avkrefte eller falsifiseres (Malterud, 2017, s. 19). Innledningsvis nevnte jeg min hypotese om at foreldre til voksne barn som bor i eget hjem i omsorgsbolig er lettet for at barnet ikke lenger bor hos dem, samtidig som de opplever bekymringer for at andre tar over omsorgen. En mulig svakhet er at min forhåndsantagelse kan ha påvirket min tolkning av materialet. På samme måte er det en viss risiko for at det kan ha preget måten jeg gjennomførte intervjuene på. For at min forskning skulle unngå systematiske forsøk på falsifisering, har jeg derfor i tråd med Malteruds anbefaling, stilt grunnleggende kritiske spørsmål til mine funn og til fremgangsmåten (Malterud, 2017, s.20).

Litteraturliste

- Aarseth, H. (2018). *Familie og intimitet i endring sosiologiske perspektiver*. Fokus på familien (46). 84-102. Hentet fra https://www-idunn-no.ezproxy.vid.no/fokus/2018/02/familie_og_intimitet_i_endring_sosiologiske_perspektive_r_
- Anderson, H. (2003). *Samtale, sprog og terapi. Et postmoderne perspektiv*. København: Reitzel
- Anderson, H. & Goolishian, H. (1992). *The client is the expert: A not – knowing approach to therapy*. McNamee, I.S. & Gergen, K. (red.) *Therapy as Social Construction* London: SAGE
- Bagge, R. F. (2007). *Refleksjoner omkring begrepet "ikke-vitende posisjon"*. Fokus på familien. (35), s. 113-126. Hentet fra https://www-idunn-no.ezproxy.vid.no/fokus/2007/02/refleksjoner_omkring_begrepet_ikkevitendeposisjon
- Bakken, T.L. og Høidal, S. H. (2016). *Mødregruppe – et psykososialt tilbud til kvinner som har voksne barn med autisme og psykisk tilleggslidelse*. Fontene.no, 26. Februar <https://fontene.no/fagartikler/modregrupper-6.47.334909.f3b14b0d81>
- Berg, B. & Strøm, A. (2012). *Et annerledes og ensomhets foreldreskap*. Fontene forskning. 1/12 s. 56-68. <https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/et-annerledes-og-ensomt-foreldreskap-6.19.264685.c64534fc1a>
- Berger, L. & Luckman, T. (1989). *Den samfundsskabte virkelighed: En videnssociologisk afhandling*. Viborg: Nørhaven Bogrykkeri a/s.
- Burr, V. (2015). *Social constructionism*. London: Routledge
- Bø, B. P. & Olsen, B.C.R.(Red.). (2008). *Udfordrende foreldreskap, under ulike livsbetingelser og tradisjoner*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (1989). *The changing family life cycle, a framework for family therapy*. (2.utg.). Boston: Allyn and Bacon.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (6.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk
- De Flon, H. (2019). *Hva er familierapi?* Lorås, L & Ness, O. (2019). *Håndbok i familierapi*. (s. 15-22). Bergen: Fagbokforlaget
- Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. (2014-2015). *Folkehelsemeldingen Mestring og muligheter (Meld. St. 19). Psykisk helse i folkehelsearbeidet*. Hentet fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/7fe0d990020b4e0fb61f35e1e05c84fe/no/pdfs/stm2_01420150019000dddpdfs.pdf
- Engbretsen, E. og K. Heggen (red.) (2012): *Makt på nye måter*. Oslo: Universitetsforlaget

Fjeld, W., Hinsch, N., Øyslebø, E., Jansson, C., Ottesen, K., & Berget, A. (2006). *Fra hjem til hjem, Forberedelser og gjennomføring av flytting fra foreldrehjem til eget hjem for mennesker med utviklingshemming*: Et faghefte for habiliteringstjenestene i Helse Øst.

Frøyland, L. (2017). *Systemisk samtale, psykososialt samarbeid med barn, ungdom og foreldre*. Bergen: Fagbokforlaget

Frønes, I. (2018). *Den krevende barndommen, Om barndom, sosialisering og politikk for barn*. Oslo: Cappelen damm akademisk AS

Gadmar, H.G. (2003). *Forståelsens filosofi: Utvalgte hermeneutiske skrifter*. Oslo: Cappelen upopulære skrifter.

Grelland, H.H., Eide, S.B., Kristiansen, A., Sævareid, H.I. & Aasland, D.G. (2014). *Samarbeidets filosofi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Eide, S.B., Kristiansen, Grelland, H.H., Kristiansen, A., Sævareid, H.I. & Aasland, D.G. (2013). *Fordi vi er mennesker: En bok om samarbeidets etikk*. (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Goffman, E. (1963). *Stigma, Notes on the management of spoiled identity*. Simon & Schuster, Inc.

Gundersen, T. (2012). *Et ordinært og annerledes foreldreskap* (Doktoravhandling). Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, Universitetet i Oslo, Oslo.

Hareide, B. & Rogne, K. (2015). *Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn*. Kommuneforlaget AS, Oslo.

Haugen, G., Hedlund, M. og Wendelborg, C. (2012). *Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga. Om helsebelastninger, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, avdeling for mangfold og inkludering.

Helse-og omsorgstjenesteloven. (2020). lov om kommunale helse-og omsorgstjenester m.m. (LOV-2020-06-19-78). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Hårveit, H. & Jensen, P. (2004). *Familien-pluss en: Innføring i familierapi*. Oslo: Universitetsforlaget.

Johannessen, A., Tufte, P.A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5.utg.). Oslo: Abstrakt forlag AS

Jensen, P. (2009). *Ansikt til ansikt*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Jensen, P. & Ulleberg, I. (2019) *Mellom ordene: kommunikasjon i profesjonell praksis*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2014). *Foreldrenes erfaring med hjelpeapparatet*. Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming, familie, livsløp og overganger* (s. 153-178). Oslo: Gyldendal akademisk.

Lock, A. & Strong, T. (2014). *Sosial konstruksjonisme, Teori og tradisjoner*. Bergen Fagbokforlaget.

Lundby, G. (1998). *Historier og terapi, om narrativer, konstruksjonisme og nyskriving av historier*. Tano Aschehoug

Lundeby, H. (2008). *Foreldre med funksjonshemmete barn: En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet (Doktoravhandling)*. Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondhjem.

Malterud, K. (2016). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (4.utg.). Oslo: Universitetsforlaget

Matheussen, I., Farnes, E., Bø, V.N., Bakken, T.L., (2020). Familiens erfaringer og samarbeid med miljøterapeuter. Bakken, T.L. (Red), *Håndbok i miljøterapi, til barn og voksne med kognitiv funksjonshemming* (s.141-146). Bergen: Fagbokforlaget

Mjøen, O.M. (2019). Å arbeide i nonens hjem: Ideologi og praksis i bofellesskap for personer med utviklingshemming. (Doktoravhandling, Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet). Hentet fra <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/2638939>.

Myrvang, V.H. & Thorsen, K. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning: Livsberetninger til personer med utviklingshemning og deres eldre foreldre*. Tønsberg: Aldring og helse forlaget.

Nesvik, H. T. & Alvheim, J. I. (1999). Forslag fra stortingsrepresentantene Harald T. Nesvik og John I. Alvheim om en gjennomgang av erfaringene med HVPU-reformen og en vurdering av behovet for tiltak for enkelte grupper av klienter. (Dokument nr. 8:62 (1998-1999)). Hentet fra <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Representantforslag/1998-1999/dok8-199899-062/?lvl=0>

Ness, O. (2016, 26. April). *Samarbeid eller samhandling? er det noen forskjell?*. Senter for psykisk helse og rus, Høgskolen i Sørøst-Norge. Hentet fra <https://www.napha.no/content/14929/Samarbeid-eller-samhandling-Er-det-noen-forskjell>.

Statens sivilrettsforvaltning. (2017,12.desember). Hva betyr det å ha verge. Hentet 24.oktober 2020 fra <https://www.vergemal.no/?cat=447476#>

Thorsen, K. (2012). Mennesker med utviklingshemning og livsberetninger om livsløp og aldring. Thorsen, K. & Grassman, E.J. (Red.), *Livsløp med funksjonshemming* (s. 158-188). Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Paulsen, V., Tøssebro, J. & Wendelborg (2014). *En vanlig famili?-om parforhold, familiestruktur og belastninger*. Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (Red.), Oppvekst med funksjonshemming, familie, livsløp og overganger (s.80-104). Oslo: Gyldendal akademisk.

Pedersen, J. (2006). Habermas, rekonstruktive samfunnsvitenskap (119-139). *Norsk filosofisk tidsskrift*. 41 (2), 119-139. Hentet fra https://www.idunn.no/file/ci/2111351/nft_2006_02_pdf.pdf

Thorsen, K., & Myrvang, V.H. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning: Livsberetninger til personer med utviklingshemning og deres eldre foreldre*. Tønsberg: Aldring og helse forlaget.

Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse, en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget, 4.utgave.

Tidsskrift for Norsk Psykologforening, (2010). Menneskerettigheter for utviklingshemmede. 47 (3), 254-256. hentet fra <https://psykologtidsskriftet.no/debatt/2010/03/menneskerettigheter-utviklingshemmede?redirected=1>

Tranøy, K.E. (2015, 12.Mai). Filosofi. I *Store norsk leksikon*. Hentet fra https://snl.no/induksjon_-_filosofi

Tøssebro, J. (2014). *Introduksjon*. Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (Red.), Oppvekst med funksjonshemming, familie, livsløp og overganger (s. 11-32). Oslo: Gyldendal akademisk.

Vedeler, G.H.(2011). *Familien som ressurs i psykososialt arbeid*. Fokus på familien. (39), s.263-282. Hentet fra <https://www.idunn.no/fokus/2011/04/art03>

Øfsti, A. Kyong Sook (2010). *Parterapi, Kjærlighet, intimitet og samliv i en brytningstid*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg 1

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Når voksne barn flytter ut til eget hjem”

Bakgrunn og formål

Under masterutdanningen i Familieterapi ved VID Oslo Høgskole - Diakonhjemmet, skal jeg utføre en forskningsstudie over tema ”Når voksne barn flytter ut til eget hjem”. Jeg ønsker å undersøke hvordan det oppleves å være foreldre til et voksent barn med nedsatt kognitiv evne som bor i en omsorgsbolig og som får den daglige omsorgen fra ansatte i omsorgsboligen. Hvordan utøver du din foreldrerolle når andre har hovedansvaret for omsorgen?

Min interesse for temaet har vokst frem gjennom møter med foreldre i mitt arbeid som vernepleier i ulike omsorgsboliger og fra Regional seksjon psykiatri, utviklingshemning/autisme (PUA), ved Oslo Universitetssykehus – Dikemark.

Kriteriet for deltakelse er at du er forelder-til et barn med funksjonsnedsettelse og som bor i en omsorgsbolig.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Innsamling av data vil foregå gjennom et intervju over ca. 1-1 1/2 time. Spørsmålene vil ha ulike innfallsvinkler til din opplevelse av foreldrerollen. Vi kan gjerne gjøre intervjuet hjemme hos deg, alternativt ved VID Oslo høgskole, Diakonhjemmet eller på Dikemark sykehus. Intervjuet vil bli tatt opp på lydfil.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun veileder og jeg som vil ha tilgang til personopplysningene . Lydfilen fra intervjuet vil bli oppbevart i et låst skap.

Alle deltakere i studien vil bli anonymisert og det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 30.5.2019. Lydfilene blir da slettet og

personopplysningene makulert.

Frivillig deltakelse

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 bli anonymisert.

Jeg håper du finner dette interessant og kontakter meg pr.mobiltelefon, e-post eller ved å returnere vedlagte samtykkeskjema pr. post.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med:

Naim Afana master student, Mobiltelefon: 469 69 929 E-post: naimafanaa@hotmail.com

Postadresse: Tårnbyveien 310, 2013 Skjetten

Anne Grasaasen, Høgskolelektor / veileder Diakonhjemmet Høgskole, tlf. 22 45 19 71,

mobil: 93 21 90 55, E-post: anne.grasaasen@vid.no

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Med vennlig hilsen

Naim Afana

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2

Intervjue guid/tema

Innledning:

- Presentere meg selv, studiet, bakgrunn for studiet.
- Forklare hensikten med intervjuet
- Forklare praktisk gjennomføring, lydopptaker.
- Redegjøre for samtykkeerklæring, NSD.
- Antyde emner samtalen vil omhandle / temaer jeg ønsker å få vite noe om.
- Forklare at jeg er interessert i akkurat deres opplevelser, hva de kjenner på, tenker, hvordan situasjonen oppleves for akkurat dem
- Tidsramme på ca 1 – 1 1/2 time

Fakta spørsmål:

Hvem er familien din?

Hvem har du rundt deg i hverdager?

Introduksjonsspørsmål:

kan du si noe om hvorfor du ønsket å bli med i denne studien?

Overgangsspørsmål:

- Kan du fortelle meg om hvordan du har opplevd denne prosessen?

Underspørsmål

- Hvordan opplevde du som forelder denne overgangen fra hjem til omsorgsbolig?
- Hva slags erfaring har du med foreldre veiledning ?
- Hva er en god mor/far (for deg)?

Nøkkelspørsmålene:

Samarbeide med personalet

- Hva er et godt samarbeid for deg ?
- hvordan opplever du samarbeidet med boligpersonalet?
- Hvordan opplever du å bli tatt imot når du kommer til boligen?
- Hvordan opplever du at din forslag og idéer som gjelder ditt barn blir tatt imot av boligpersonalet?
- I hvilken grad ønsker du fremdeles å dele på ansvaret for voksenbarnet med andre omsorgspersoner?
- I hvilken grad gleder du deg til å gå på besøk til barnet ditt?
- Hvordan opplever du din nye hverdag nå som ikke voksenbarnet lenger bor hjemme?

Avslutning

- Er det noe du tenker det skulle vært snakket om, men som ingen noen gang har tatt initiativ til?
 - Er det noe annet du ønsker å si før vi avslutter intervjuet?

Vedlegg 3

Utdrag fra transkripsjon av intervju med informant nr 2. «I» for intervjuer, «M» for mor

I. hva betyr en god mor for deg

M. en god mor?, det å gjøre alt for baren sine, at barn skal ha det bra

Det er ... og nå snakker om friske barna mine da, men man må veilede de, og ta riktig valg. Men for «TT» må jeg ta valg for henne da. For hun vil helst bare være hjemme sammen med meg, så jeg må ta noe valg for henne hele livet hennes. Så der noen ganger man tenke at jeg har tatt feil valg da. Det er spesielt med den omsorgsbolig, at jeg tenker noen ganger at kanskje hun skulle flytte hjem igjen da.

I. hvordan opplevde du som overgangen hjemmefra til bolig.

M. Nei første tiden så var jeg så mye der nede så jeg synes på en måte det var slitsomt, og for å få boligen til å komme inn til rutiner og sånn, å ha faste.. hva skal jeg si... ja det med rutiner er kjempe viktig også hva kan man forvente av omsorgsbolig, hva er det omsorgsboligen forventer av meg, hva forventer de av personalet, hva kan personalet forvente av ledelsen i boligen, mange av spørsmålene der, jeg følte som at jeg som måtte svare på de spørsmålene da, spesielt, forventninga til bolig, så fikk jeg så mye gjennom de, som kom fra, da som jeg satt og snakket med.

Men jeg vet jo, jeg er ikke dum heller, jeg skjønner det er at det hørtes nesten så godt ut til å være sant da, så jeg tenkte her kan det på en måte ikke.. jeg tørr ikke å ha for høye forventninger, alt det var bra til jeg ikke hadde det og jeg har alltid stod opp for «TT»a så for meg så var ikke så veldig stor overgang at «TT» flytta for jeg sto på for henne likevel, for å liksom få ting i orden, der nede da, og jeg hadde jo ex antall måter og jeg satt jo.. og de hadde full oversikt for det som viktig for «TT», men.. den nådd nesten ikke frem til personalet da, det stoppet liksom, jeg ga til avdelingslederen, også stoppet der, de kom ikke ut de som skulle jobbe med «TT», så jeg var som jeg vet ikke hvor mange mailer og hvor mye tekstmeldinger jeg skrev, hvor ting måtte gjøres med «TT», det er også fra stell til mating og når hun vil legge om natten, og hvor mørkt hun vil ha det, du må tenke på alt da. holde det koselig på rommet hennes, det er som.. holde rullestolen ren og pen.

I. hvordan opplevde du samarbeide med personalet?

M. Nei som ut av så virker jo, som dette forstår vi, eller dette beklager vi, dette skal vi gjøre noe med, vi jobber hardt med dette er med personal nå, nå skal vi som medlevertturnus, det fikk ikke dem i gangen i hele tatt, også det var sånn. De lovte og lovte jo, og tok på en måte den kritikken som jeg kommet med, og beklaget og dette skal vi gjøre noe med. jeg har jo, jeg skriver opp da alle som er gjennom den boligen og jobber med «TT», og nå har det gått

opp over 30 stk siden august..... kanskje.... at man blir mer sliten og ha henne i omsorgsbolig, kanskje bedre å ha henne hjemme(ler).

Vedlegg 4



Anne Grasaasen Diakonveien 14 0370 OSLO

Vår dato: 16.07.2018 Vår ref: 61300 / 3 / BG H Deres dato: Deres ref:

Tilrådning fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27 Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 25.06.2018 for prosjektet:

61300 Behandlingsansvarlig Daglig ansvarlig Student

Når barnet flytter ut til eget hjem
VID vitenskapelig høgskole, ved institusjonens øverste leder Anne Grasaasen
Naim Afana

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med: • opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon

- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt Ved prosjektslutt 31.05.2019 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

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

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS Harald Hårfagres gate 29 Tel: +47-55 58 21 17 nsd@nsd.no Org.nr. 985 321 884
NSD – Norwegian Centre for Research Data NO-5007 Bergen, NORWAY Faks: +47-55 58 96 50 www.nsd.no

Vennlig hilsen
Katrine Utaaker Segadal

Kontaktperson: Belinda Gloppen Helle tlf: 55 58 28 74 / belinda.helle@nsd.no Vedlegg:
Prosjektvurdering
Kopi: Naim Afana, naimafanaa@hotmail.com

Belinda Gloppen Helle

Vegglegg 5



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

FORMÅL MED PROSJEKTET

Når ett barn med nedsatt kognitive evner fyller 18 år, har de rett til å flytte permanent til egen omsorgsbolig. Studenten er nysgjerrig på, når barnet flytter ut til egen bolig, hvordan foreldre opplever at sitt barn ikke lenge bor hos dem, men bor på en omsorgsbolig der tjenesteytere har daglig omsorg for dem. Problemstillingen blir: Hvordan beskriver foreldre til voksne barn med nedsatt kognitive evner, sine erfaring og opplevelse når barnet bor i omsorgsbolig?

UTVALG OG DATAINNSAMLING

Foreldre til voksne barn (heretter omtalt som brukere) med nedsatt kognitive evner skal intervjues om deres opplevelser knyttet til det at deres barn flytter til en omsorgsbolig. Det vil samles inn sensitive personopplysninger om helseforhold om brukeren fra foreldrene under intervjuene. Personvernombudet minner om at innsamling, oppbevaring og bearbeiding av sensitive opplysninger krever ekstra varsomhet og er særlig beskyttelsesverdig informasjon.

REKRUTTERING

I følge meldeskjemaet og korrespondanse med studenten, datert 12.07.2018, fremgår det at foreldrene skal rekrutteres via studentens egen arbeidsplass, Oslo Universitetssykehus. Studenten skal søke personvernombudet ved OUS i forbindelse med rekrutteringen av foreldrene til prosjektet.

Ansatte i arkivet på OUS skal finne aktuelle foreldre og deretter skal studenten selv ta kontakt med forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet. Vi minner om at taushetsplikten må overholdes også gjennom rekrutteringsprosessen. Dersom taushetsplikten brytes ved at foreldrenes identitet avsløres for studenten, må forespørsel om deltakelse komme fra noen med naturlig tilgang til foreldrenes identitet/kontaktinformasjon, som f.eks. de ansatte i arkivet.

Personvernombudet forutsetter at taushetsplikten overholdes og at frivilligheten ivaretas gjennom rekrutteringsprosessen. Vi ber om at vurderingen til personvernombudet ved OUS ettersendes til personvernombudet@nsd.no når denne foreligger.

INFORMASJON OG SAMTYKKE FRA FORELDRE

Du har opplyst i meldeskjema at foreldrene vil motta skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet, og samtykke skriftlig til å delta. Vår vurdering er at informasjonsskrivet til utvalget er godt utformet.

INFORMASJON OG SAMTYKKE FRA BRUKEREN

Ettersom det under intervju med foreldrene vil fremkomme sensitive personopplysninger om brukeren, skal brukeren så langt det lar seg gjøre få god informasjon om at deres foreldre deltar i et forskningsprosjekt om dem. I de tilfellene brukeren har redusert samtykkekompetanse, og foreldre ikke er verge, skal det gis god

Prosjektnr: 61300

informasjon og innhentes samtykke fra brukerens verge. Informasjonen skal være tilsvarende den som gis i informasjonsskrivet til foreldrene. Vi ber om at dette skrivet ettersendes til personvernombudet@nsd.no.

Det vurderes at den valgte fremgangsmåten for inklusjon av personer uten samtykkekompetanse bidrar i betydelig grad til å redusere personvernulempen ved deltakelse. På bakgrunn av dette finner personvernombudet at samfunnsinteressen i at behandlingen finner sted, overstiger ulempen den medfører for den enkelte registrerte.

INFORMASJONSSKRIV ETTER NY PERSONVERNLOVGIVNING

20. juli 2018 blir ny personopplysningslov innført i Norge. Ved denne stilles det blant annet mer omfattende krav til informasjon og samtykke, og behandlingsansvarlig institusjon må løpende vurdere om informasjonen som er gitt er tilstrekkelig etter det nye regelverket.

På grunn av prosjektets varighet (31.05.2019) anbefaler personvernombudet at informasjonsskrivet tilpasses de nye kravene. Vi har tilrettelagt en ny mal for informasjonsskriv som er lagt ut på våre nettsider som vi anbefaler at du benytter. Ved å bruke malen sikrer du at informasjonsskrivet blir i tråd med de nye kravene til informasjon til utvalget:

http://www.nsd.uib.no/personvernombud/hjelp/informasjon_samtykke/index.html

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet forutsetter at du behandler alle data i tråd med VID vitenskapelig høgskole sine retningslinjer for datahåndtering og informasjonssikkerhet.

PROSJEKTLUTT OG ANONYMISERING AV DATAMATERIALET

Prosjektlutt er oppgitt til 31.05.2019. Det fremgår av meldeskjema og informasjonsskriv at du vil anonymisere datamaterialet ved prosjektlutt.

Anonymisering innebærer vanligvis å:

- slette direkte identifiserbare opplysninger som navn, fødselsnummer, koblingsnøkkel
- slette eller omskrive/gruppere indirekte identifiserbare opplysninger som bosted/arbeidssted, alder, kjønn
- slette lydopptak

For en utdypende beskrivelse av anonymisering av personopplysninger, se Datatilsynets veileder: <https://www.datatilsynet.no/globalassets/global/regelverk-skjema/veiledere/anonymisering-veileder-041115.pdf>