

Foreldrenes opplevelse av den tverrfaglige bistanden ved  
Psykisk helse barn og unge sett fra et systemisk perspektiv

Elin Hanne Askvik  
VID vitenskapelige høyskole  
Oslo

Masteroppgave  
Master i familierterapi og systemisk praksis

Antall ord: 24775  
28.05.2021

**Opphavsrettigheter**

Forfatteren har opphavsrettighetene til rapporten.

Nedlasting for privat bruk er tillatt.

## **Sammendrag**

Dette er en kvalitativ studie om hvordan foreldre opplever det tverrfaglige samarbeidet ved Psykisk helse barn og unge (PHBU) sett fra et systemisk perspektiv. For å svare på problemstillingen har jeg intervjuet fem foreldre til barn og unge med autismespekterdiagnoser og sammensatte helseplager. Foreldrene har vært tilknyttet PHBU i variert antall år, og har erfaring med det øvrige hjelpeapparatet. Jeg har benyttet semistrukturert intervju. Interpretative Phenomenological Analysis er studiens analysemetode. Tre hovedfunn ble identifisert ved hjelp av analysemetoden: (1) Koordinatoren er samlende. (2) Opplevelsen av makt og avmakt i møte med hjelpeapparatet. (3) Tverrfaglig samarbeid er en utfordring.

Funnene viser at informantene var fornøyd med både hjelpen og oppfølgingen ved PHBU. De fortalte at de ble godt ivaretatt av koordinatoren. Koordinatoren hadde oversikt, og ordnet opp på deres vegne. Gjennom informasjon, dialog og tett oppfølging skapte koordinatoren trygghet og forutsigbare rammer. Noen av informantene ga uttrykk for at det hadde vært enklere for dem dersom PHBU hadde flere tilbud. Det ville gitt en mer helhetlig oppfølging. I det øvrige hjelpeapparatet opplevde imidlertid informantene på ulike måter at de ved flere tilfeller ikke ble forstått og tatt på alvor. Det tok derfor unødvendig lang tid å få den hjelpen de hadde behov for. Informantene var ikke fornøyd med kontinuiteten i hjelpeapparatet. Mangel på kontinuerlig oppfølging medførte at barna hele tiden mistet utvikling. Det var først når problemene tiltok at hjelpeapparatet kom på banen igjen. Informantene hadde ulike oppfatninger om diagnosen hadde vært til hjelp. Noen opplevde at diagnosen hadde ført til bedre oppfølging og tilrettelegging rundt barnet. Omgivelsene fikk også en økt forståelse og dermed også større aksept for væremåten til barnet. Likeså fikk barnet en større aksept for omverdenen. Andre opplevde at diagnosen utløste mye møtevirksomhet, men til tross for dette ble lite gjort og hjelpen videre uteble. Det tverrfaglige samarbeidet opplevde informantene som utfordrende, og at de noen ganger ble nødt for å ordne opp selv.

### **Veiledere:**

Lennart Lorås (til februar 2020), Erna Henriette Dahl Tyskø (fra februar 2020)

### **Nøkkelord:**

PHBU, tverrfaglig samarbeid, relasjoner, kommunikasjon, makt, diagnoser, Interpretative Phenomenological Analysis

## Summary

This qualitative study explores how parents of children who receive mental health care from “Psykisk helse barn og unge” (PHBU), experience the interdisciplinary help received. Semi structured interviews were conducted with five parents of children with autism spectrum disorder and complex health problems. The interviews were analysed using interpretative phenomenological analysis. The analysis yielded three main findings: (1) The coordinator has a unifying function. (2) Experience of power and powerlessness in meeting with healthcare institutions. (3) Interdisciplinary cooperation is a challenge. These findings are discussed in a systemic perspective.

Collectively, the findings show that the informants were generally pleased with the help received from PHBU. Moreover, they experienced that the coordinator created predictability and security, through giving information, being good at communication, having an overview of their case, and sort out problems on their behalf. Nevertheless, some informants wished that PHBU would have more treatment options, as this could lead to a more holistic treatment approach.

When questioned about help received from other health care institutions, the informants experienced that they were misunderstood and not taken seriously. As a result, the help they needed was delayed. Moreover, the informants were dissatisfied with the lack of treatment continuity. That is, treatment was terminated too soon, and would be resumed only when problems exacerbated. As a result, the parents experienced delayed development in their children.

The parents varied on whether or not they experienced the diagnosis of their children as helpful. In some cases, getting diagnosed, led to additional treatment options and supplementary assistance in school or day-care. In other cases, the diagnosis of the children led to several interdisciplinary meetings, but further treatment and assistance was absent. The parents experienced the interdisciplinary cooperation as challenging, and felt like they had to sort out problems on their own.

**Supervisors:** Lennart Lorås (til februar 2020), Erna Henriette Dahl Tyskø (fra februar 2020)

**Keywords:** PHBU, interdisciplinary cooperation, relations, communication, power, diagnoses, Interpretative Phenomenological Analysis



## **Forord**

Jeg er nå endelig i mål med oppgaven, og i den forbindelse er det flere jeg ønsker å takke.

Takk til Jo for at du har gitt meg den tiden jeg har trengt for å komme i havn med denne oppgaven. Uten din støtte, oppmuntring og godt samarbeid hadde aldri denne studien hvert verken påbegynt eller avsluttet. Takk også for at du har tatt deg tid til å lese og gitt nyttige innspill, og ikke minst din tekniske bistand.

Takk til barna mine, Ida, Jonas og Eline for oppmuntrende ord, og som tålmodig har ventet på at mamma skulle bli ferdig med oppgaven.

Takk til Espen og Sarah som har stilt opp med husly og for gode samtaler til sent på kveld i studieukene. En stor takk til resten av familien i Oslo som har bidratt til gjennomføringen av dette studiet. Jeg savner våre jevnlige møter!

Takk til min veileder Erna Henriette Dahl Tyskø for kjappe og gode tilbakemeldinger, heiarop og ikke minst din tålmodighet. Takk til Lennart Lorås som var veileder i den første krevende perioden, og viste meg veien gjennom et ukjent terreng.

Takk til Bergensgjengen for gode samtaler og refleksjoner i veiledningsgruppen til Sari, samt studentveiledningen. Takk til Sari Lindeman for dine kloke ord og ro. Dere har hatt stor betydning for meg under studiet.

Takk til informantene som stilte til intervju og delte sine erfaringer, refleksjoner og meninger. Det har gjort inntrykk på meg. Jeg er takknemlig og ydmyk. Håper jeg har klart å ivareta deres stemmer på en respektfull måte.

Bergen 26. mai 2021

Elin Hanne Askvik

# Innholdsfortegnelse

<b>1 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Problemstilling.....	2
1.2 Bakgrunn for valg av problemstilling.....	2
1.3 Begrepsavklaring.....	3
1.4 Studiens oppbygging.....	3
<b>2 Teori</b> .....	<b>4</b>
2.1 Systemteori.....	4
2.1.1 Systemisk tilnærming.....	5
2.2 Postmodernisme og sosialkonstruksjonisme.....	6
2.3 Samarbeidende-dialogisk praksis og ikke-vitende posisjon.....	7
2.4 Makt.....	8
2.5 Diagnoser.....	10
2.6 Samarbeid.....	11
2.6.1 Tverrfaglig samarbeid.....	11
2.6.2 Individuell plan og koordinator .....	12
2.6.3 Koordinerende enhet (KE).....	12
2.6.4 Ansvarsgruppe.....	13
2.6.5 Samhandlingsreformen.....	13
2.6.6 Relasjonens betydning for samarbeid.....	14
2.6.7 Samskaping.....	15
2.7 Aktuell forskning.....	16
<b>3 Metode</b> .....	<b>18</b>
3.1 Kvalitativ metode.....	18
3.2 Utforming av intervjuguide.....	18
3.3 Utvalg og rekruttering.....	19
3.4 Gjennomføring av intervjuene.....	20
3.5 Transkribering .....	22
3.6 Forforståelse.....	23
3.7 Vitenskapsteoretisk ståsted.....	24
3.8 Interpretative Phenomenological Analysis.....	25

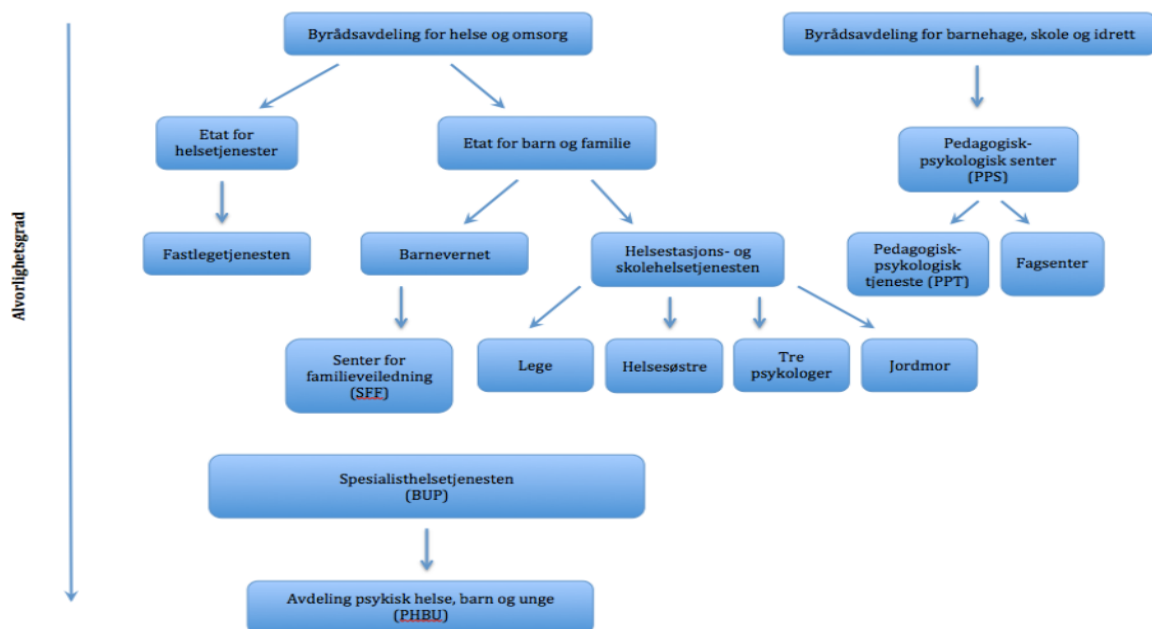
3.8.1 Stegene i analyseprosessen.....	25
3.9 Forskningsetikk.....	27
3.10 Reliabilitet og validitet.....	28
<b>4 Presentasjon av funn.....</b>	<b>29</b>
4.1 Koordinatoren er samlende.....	30
4.1.1 Familien ivaretas godt.....	30
4.1.2 Koordinatoren har oversikt.....	31
4.2 Opplevelsen av makt og avmakt i møte med hjelpeapparatet.....	32
4.2.1 Å ikke bli sett og tatt på alvor.....	32
4.2.2 Manglende kontinuitet gjør barndommen stykkevis og delt.....	35
4.2.3 En diagnose åpner ikke nødvendigvis opp dører i hjelpeapparatet.....	36
4.3 Tverrfaglig samarbeid er en utfordring.....	38
4.3.1 Foreldrene må ta ansvar der samarbeidet svikter.....	39
4.3.2 Klar ansvarsfordeling fører til bedre oppfølging.....	40
4.3.3 Flere tilbud ved PHBU ville gitt en mer helhetlig oppfølging.....	42
4.4 Oppsummering.....	43
<b>5 Drøfting.....</b>	<b>44</b>
5.1 Koordinatoren er samlende.....	44
5.1.1 Familien ivaretas godt.....	45
5.1.2 Koordinatoren har oversikt.....	47
5.2 Opplevelsen av makt og avmakt i møte med hjelpeapparatet.....	48
5.2.1 Å ikke bli sett og tatt på alvor.....	48
5.2.2 Manglende kontinuitet gjør barndommen stykkevis og delt.....	50
5.2.3 En diagnose åpner ikke nødvendigvis opp dører i hjelpeapparatet.....	51
5.3 Tverrfaglig samarbeid er en utfordring.....	53
5.3.1 Foreldrene må ta ansvar der samarbeidet svikter.....	53
5.3.2 Klar ansvarsfordeling fører til bedre oppfølging.....	55
5.3.3 Flere tilbud ved PHBU ville gitt en mer helhetlig oppfølging.....	56
<b>6 Avsluttende del.....</b>	<b>58</b>
6.1 Mulige svakheter ved studien.....	58
6.2 Implikasjoner for praksis.....	59
6.3 Implikasjoner for videre forskning.....	60
6.4 Oppsummering.....	60

<b>Litteraturliste</b> .....	62
Vedlegg 1.....	67
Vedlegg 2.....	70
Vedlegg 3.....	72
Vedlegg 4.....	73
Vedlegg 5.....	75

«(...) vi mener at tjenestetilbudet bør være rett og ... og skal selvfølgelig tilpasses hvem, altså ...  
der ut fra også hvilken om du har vondt i storetåa eller liksom i hjertet ...» (Sitat fra en informant).

# 1 Innledning

I forbindelse med masterstudiet i familierapi og systemisk praksis praktiserte jeg ved Psykisk helse barn og unge (PHBU) i Bergen. Da jeg startet med studien var PHBU organisert under barnevernets fire familieveiledningssentre i Bergen kommune, men fungerte i det daglige som en uavhengig enhet. Det ble iverksatt en omorganisering fra 01.03.18 i Etat for barn og familie. PHBU ble lagt inn under Etat for helsetjenester sammen med Helsestasjons- og skolehelsetjenesten og Senter for familieveiledning (SFF) (Figur 1.1). PHBU og SFF heter i dag Barne- og familiehjelpen. Studien tar utgangspunkt i PHBU slik det var organisert da jeg startet med studien.



**Figur 1.1** Organisasjonskart over byrådsavdelingene for helse og omsorg, og for barnehage, skole og idrett i Bergen kommune. Hentet fra Jomark et al. (2016).

Hvert PHBU-kontor i de fire familieveiledningssentrene dekker to bydeler hver. Der arbeider to koordinatore med helse- og sosialfaglig utdanning og ulike etterutdanninger, samt en psykologspesialist. Dette utgjør 12 ansatte. Målgruppen er barn og unge opp til 18 år med alvorlige psykiske vansker eller lidelser med langvarig og sammensatt hjelpebehov. Den vanligste diagnosen er autisme. Flere har i tillegg utfordringer som ADHD og atferdsproblematikk, samt angst og skolevegring. Formålet til PHBU er tidlig intervensjon, koordinering av ulike tjenestetilbud og tiltak over tid, gi faglig oppfølging og fremme et

helhetlig hjelpetilbud til familiene. Den faglige tilnærmingen har utgangspunkt i en systemisk tilnærming. Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) er ofte den henvisende instans til PHBU, da tjenesten i utgangspunktet er forbeholdt barn og unge som har fått behandling i BUP. Eksempler på samarbeid med andre hjelpeinstanser kan være helsestasjon- og skolehelsetjenesten, Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT), Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP), fastlege, skole, Autismeteamet og Barneverntjenesten. Størrelsen, sammensetningen og strukturen/formen på samarbeidet er i stadig forandring, og avhenger av barnets problemer og fasen i samarbeidet (Willumsen, 2009, s. 41).

## **1.1 Problemstilling**

Problemstilling for denne studien er:

«Hvordan opplever foreldre den tverrfaglige bistanden ved Psykisk helse barn og unge (PHBU) sett fra et systemisk perspektiv?»

Følgende forskningsspørsmål belyste problemstillingen:

- Hvordan opplever foreldrene å bli ivaretatt i møte med PHBU og hjelpeapparatet?
- Hvordan opplever foreldrene det tverrfaglige samarbeidet?
- Har barnets diagnose hatt betydning for hjelpen familien har mottatt?

## **1.2 Bakgrunn for valg av problemstilling**

Studien omhandler foreldrenes opplevelse av den tverrfaglige bistanden ved Psykisk helse barn og unge. Jeg ble tidlig i min praksisperiode ved PHBU nysgjerrig på om foreldrene opplevde at tjenestetilbudet var individuelt tilpasset, og samordnet. Det forutsetter at tjenesteyter kjenner brukerens behov, ressurser og mål. I tillegg til at tjenester og tiltak har en helhetlig tilnærming og er sammenhengende og koordinert med hensyn til brukerens totalbehov. Jeg ble også opptatt av om tjenestene ga rom for medvirkning, og var tilgjengelige, samt om barnets diagnose hadde innvirkning på hjelpen familien mottok, da barn/unge som blir henvist til PHBU som oftest må ha en diagnose. En grunnleggende forutsetning for å skape gode tjenester, og videreutvikle tjenestetilbudet er et godt samarbeid. Det forutsetter kunnskap om samspill, relasjoner og strukturer (Willumsen, 2009).

### **1.3 Begrepsavklaring**

Begrepe bruker og klient kan ha ulik betydning i forskjellige kontekster, og det kan føre til uklare oppfatninger og forventninger. Jeg har valgt å bruke begrepet bruker. Brukerbegrepet kobles gjerne med prinsippene om brukermedvirkning og brukeren som ekspert på seg selv (Skau, 2016). I denne oppgaven benytter jeg betegnelsen tjenesteutøver når jeg refererer til de som arbeider i hjelpeapparatet. Hjelpeapparatet omfatter kommunale, statlige og frivillige tjenester.

### **1.4 Studiens oppbygging**

Opgaven er delt inn i seks kapitler. Kapittel en består av innledning, problemstilling og bakgrunn for valg av problemstilling. I kapittel to vil jeg presentere teori og forskning som jeg har funnet relevant med utgangspunkt i studiens problemstilling. I kapittel tre presenteres studiens metode og de metodiske valg som er gjort underveis. Studiens vitenskapsteoretiske ståsted og analyseprosessen er beskrevet. I kapittel fire presenteres hovedfunnene og underfunnene jeg identifiserte ved hjelp av analysemetoden IPA. I kapittel fem er diskusjonsdelen. Her blir hovedfunnene og underfunnene diskutert med utgangspunkt i problemstillingen, forskningsspørsmål, relevant teori og forskning. I kapittel seks redegjøres det for studiens implikasjoner for praksis og videre forskning, samt mulige svakheter med studien. Studien avrundes med avsluttende kommentarer.



## 2. Teori

I denne delen av oppgaven presenteres det teoretiske grunnlaget som studien bygger på. Jeg vil først beskrive systemteori, og sentrale begreper i Gregory Bateson's kommunikasjonsteori. Videre beskrives postmodernisme og sosialkonstruksjonisme. Det blir videre redegjort for samarbeidende dialogisk tilnærming og den «ikke vitende posisjon». Deretter perspektiver på makt, diagnoser og samarbeid. Kapitlet avsluttes med tidligere forskning.

### 2.1 Systemteori

Systemteori har sin bakgrunn i generell systemteori (GST) som ble utviklet av biologen Ludwig von Bertalanffy på begynnelsen av 1900-tallet. Det var en reaksjon mot det mekanistiske synet på menneskelig samhandling, og de positivistiske ideene i vitenskapen. Det ble stilt spørsmål om det fantes en objektiv verden, og om muligheten til å finne fram til objektive beskrivelser av hvordan verden egentlig var (Hårtveit & Jensen, 2015, s. 49-50). Bertalanffy introduserte begrepet perspektivisme hvor ideen er at det ikke er mulig å studere virkeligheten objektivt, da en selv blir en del av systemet som studeres. Den tradisjonelle, lineære tilnærmingen som spør etter *hvorfor* noe er årsak til noe annet, i stedet for *hvordan*, ble oppfattet som utilstrekkelig for å forstå fenomener da det kan omfatte uendelig mange faktorer samtidig som igjen påvirker hverandre sirkulært. En sirkulær forståelsesramme kan sees som en grunnstein innenfor systemteorien for å forklare interaksjon i menneskelige systemer som pågår kontinuerlig. Det var ikke lenger mennesket som skulle forstås og undersøkes separat, men det komplekse samspillet mellom mennesker i en større og mer naturlig sammenheng (Hårtveit & Jensen, 2015, s. 51, 53). Feedback er et sentralt begrep i systemteori som handler om at systemet regulerer seg selv ved hjelp av feedback som systemet gir seg selv. Negativ feedback korrigerer avvik og balansen er gjenopprettet. Positiv feedback forsterker avvik og forandring oppstår. Når en familie ber om hjelp er det fordi den informasjonen familien har om seg selv ikke er bra nok til å løse problemene i familien. Familiesystemet har behov for å få tilført ny informasjon (Jensen, 2011, s. 55-57).

Karakteristisk for systemteori er fokuset på relasjon og sammenheng, og baserer seg på en helhetlig tilnærming som må forstås relasjonelt. Det innebærer at samspillet oppfattes som helheter eller systemer, og dersom kun delene betraktes, vil helheten gå tapt. Systemet fungerer som en helhet ved gjensidig påvirkning mellom delene som fremmer endring, fordi man aldri

vender tilbake til samme utgangspunkt. En familie er et åpent system som deltar i et komplekst samspill med andre systemer, eksempelvis den utvidede familien, venner, skole og kolleger. Det gir dermed muligheter for utvikling og vekst. Når et barn kommer til PHBU for å få hjelp med for eksempel angst, innebærer det å forstå barnets problemer som relasjonelle vansker i systemet, og ikke en egenskap ved barnet for å forstå adferden (Hårtveit & Jensen, 2015, s. 49; Jensen, 2011, s.52).

### **2.1.1 Systemisk tilnærming**

Formålet til Psykisk helse barn og unge er å fremme et helhetlig hjelpetilbud til familiene. Den faglige tilnærmingen har utgangspunkt i en systemisk tilnærming som baserer seg på å arbeide ut fra en helhetlig forståelse av mennesket (Haartveit & Jensen, 2004). Hjelpeapparatet og familien vil ha en interaksjon slik at en reaksjon hos den ene parten vil føre til endring hos den andre, vekselvis.

Gregory Bateson har vært en sentral representant i utviklingen av kommunikasjonsteori som forståelsesramme for en rekke sosiale fenomener. Han ønsket å forstå alt levende, og finne mønstre som bandt dem sammen (Jensen & Ulleberg 2015, s. 27-28). Han beskriver familien på lik linje med alt levende i en kontinuerlig bevegelse og forandring (Jensen, 2011, s. 35). Senere var fokuset mer på menneskelig kommunikasjon i sirkulære samhandlingsprosesser, hvor all atferd ble sett på som kommunikasjon. Han var opptatt av hvordan vi tenker og ikke hva vi tenker og vet. Med dette mente han at for å forstå mennesker, må vi flytte fokuset over på relasjonene vi er en del av. Den lineære årsaksforklaringen forenklet komplekse sosiale relasjoner (Bateson, 1972).

Bateson benytter seg av begrepet kontekst som er sentralt i kommunikasjonsteori. Det handler om hvordan mennesker automatisk velger en psykologisk forståelsesramme for å forstå innenfor når vi står overfor et fenomen. Det vil si vår personlige observasjonsramme som begrenses av vår kultur, egne fordommer, kunnskap og erfaringer som hjelper oss å tolke det vi ser. Således fungerer kontekst også som metakommunikasjon til budskapet. Inkongruens mellom kontekst og innholdet som formidles kan medføre misforståelser, konflikter og forvirring i kommunikasjonen (Bateson, 1972, s. 186). Når vi holder hverandre fast i uheldige samspill, kan det skyldes den konteksten vi forstår mennesker og fenomener i. Tjenesteutøveren kan oppleve familien som vanskelig og krevende, og alt de sier og gjør kan bli tolket inn i denne forståelsesrammen. Det kan føre til at de positive sidene ved familien, gode innspill og kommentarer, blir oppfattet negativt (Jensen & Ulleberg, 2015). Et viktig begrep i denne

sammenheng er informasjon, og hva som gjør at det som formidles skiller seg ut i strømmen av inntrykk. Verden oppfattes ulikt, og vil variere med vår bakgrunn. I møte med andre og i møte med verden utvikles vår subjektive erfaring. Det som blir sagt tolkes dermed ut fra erfaring og ideer vi har om verden. Når informasjonen oppfattes og fremstår som nyttig for mottaker, utgjør den en forskjell. Informasjonen ble kalt av Bateson «en forskjell som gjør en forskjell» (Bateson, 1979). Det er her av betydning at tjenesteutøvere har god forståelse for kompleksiteten i familier og andre systemer med tanke på den kontekst de lever i. Hvordan mennesker tenker og forstår verden med utgangspunkt i sin observasjonsramme er avgjørende for hva de ser og hvordan de forstår dette. Samtidig er det viktig at tjenesteutøveren er bevisst konteksten og har forståelse av sin egen posisjon i den.

## **2.2 Postmodernisme og sosialkonstruksjonisme**

Postmodernismen vokste fram på 1960- og 1970-tallet som en filosofisk retning som utfordret modernismens dualistiske syn på mennesket (Anderson, 2003, s. 64). Postmodernismen bygger på to sentrale ideer om at menneskelig forståelse kun er mulig via språket, og at all forståelse er avhengig av sin historiske, kulturelle og sosiale kontekst (Jensen 2011, s. 60-61). I det postmoderne landskap vokste det frem flere parallelle forbindelser og overlappende ideer, deriblant den filosofiske retningen sosialkonstruksjonisme som er sentral for videre teoretisk tilnærming (Anderson, 2003, s. 66). Berger og Luckmann brukte begrepet sosialkonstruksjonisme først i 1967 i boken *The Social Construction of Reality*. I nyere tid forbindes sosialkonstruksjonismen med den amerikanske psykologen, Kenneth Gergen. Deres forståelse er at mennesket ikke kan beskrive en objektiv virkelighet, da det ikke er noe som tilsier at menneskets kunnskap om verden kan betraktes som objektiv sannhet (Anderson, 2003, s. 70, 71). Retningen henspiller på at mennesker konstruerer sin virkelighet i interaksjon til hverandre gjennom språket. Videre utvikles vår forståelse av oss selv i relasjon til andre i den unike kulturelle og historiske kontekst mennesket er en del av. Det er gjennom språket vår virkelighet blir konstruert, forklart og gjort levende (Anderson, 2003, s. 255, 257). Sosialkonstruksjonismen peker også på betydningen av en direkte sammenheng mellom viten og sosiale prosesser og sammenheng mellom forståelse og sosial handling, da den sosiale konstruksjonen av kunnskap og sannhet får effekter i form av handlinger. Det vil si at dersom tjenesteutøveren tror at familien er årsak til barnets problemer, vil en handle i tråd med denne overbevisningen og således skape en slik virkelighet (Johnsen & Torsteinsson, 2015).

### **2.3 Samarbeidende-dialogisk praksis og ikke-vitende posisjon**

Samarbeidende-dialogisk praksis av Harlene Anderson og Harold Goolishian er basert på postmoderne filosofi, hermeneutikk og sosialkonstruksjonisme. En sentral oppfatning innenfor hver av disse retningene er kunnskap og språk som relasjonelle og produktive (Anderson, 2003). Sosialkonstruksjonismen brakte med seg ny forståelse inn i familierapifeltet. Sentralt i den terapeutiske prosess ble språkets betydning for hvordan vi skaper mening. Med språket fremskaper vi en virkelighet som i realiteten bare er en sosial konstruksjon som ikke eksisterer (Johnsen & Torsteinsson 2015, s. 150-151). Vi kan på bakgrunn av dette forstå Anderson når hun mener at problemet er i språket. Problemet kan dermed også oppløses i språket ved at en snakker og forstår annerledes (Anderson, 2003, s. 106, 127). Slik utvikler menneskene sammen ny mening og en ny virkelighet gjennom en dialogisk prosess (Jensen, 2011, s. 127).

For Anderson er samarbeidende-dialogisk praksis en filosofisk holdning eller livsfilosofi til våre medmennesker. Hensikten er å fremme en samarbeidsorientert praksis mellom mennesker med forskjellige perspektiver og kunnskaper (Anderson, 2003, s.29,130, 131). Sentralt står den «ikke-vitende posisjon» som er terapeutens utgangspunkt (Anderson, 2003, s. 175). Det kjennetegnes ved at terapeuten er tentativ og ydmyk over egen kunnskap, og har en oppmerksom tilstedeværelse til hva familiemedlemmene eller familiesystemet forteller (Anderson, 2003). Terapeuten har en genuin interesse for hvordan de konstruerer sin opplevelse av verden, og problemene de søker hjelp til (Gergen & Gergen, 2005). Terapeuten stiller spørsmål som kan vekke undring og nysgjerrighet som bidrar til at brukernes egne ressurser og erfaringer bringes fram (Jensen, 2011, s. 131-132). Det gir grobunn for nye, mindre fastlåste meningssystemer og nye muligheter/handlingsalternativer (Johnsen & Torsteinsson, 2015, s. 154-155). En samarbeidende-dialogisk tilnærming vil kunne gi tjenesteutøveren en god posisjon for tilretteleggelse av et godt samarbeid i møte med foreldre og deres barn. Ved å være genuint nysgjerrig i samspillet er det mulig å få en god dialog hvor foreldrene og barnet kan oppleve at tjenesteutøveren er interessert i å forstå mer. Dersom man «sjekker ut» underveis i samtalen om sin forståelse er riktig, signaliseres et ønske om å forstå og at det foreldrene og barnet sier er viktig (Anderson, 2019, s. 209). Samtidig er det viktig at tjenesteutøveren har med seg inn i møte med familien en holdning om at familien er ekspertene på sine egne liv og sine utfordringer. Tjenesteutøverens ekspertise innebærer å tilrettelegge for at familien kan hente fram sine styrker, ressurser og tidligere løsninger. Slik kan nye muligheter for å forstå og således handle annerledes, vokse ut av samtalen (Anderson, 2003).

## 2.4 Makt

Makt er et viktig begrep når det gjelder tiltak i hjelpeapparatet, fordi instansene har definisjonsmakten når det gjelder å tolke og definere brukerens problemer, og foreslå løsning for endring (Jensen & Ulleberg, 2015, s. 199). Makt er et relasjonelt begrep som handler om styrkeforhold. Makt er et tveegget sverd som både gir rom for utvikling, endring og er forløsende, samtidig som det åpner for undertrykkelse, tvang og fastlåsning. Det er således kraft og potensiale til både det gode og det vonde der det er makt (Reichelt, 1999).

Tjenesteutøverens makt hviler på et økonomisk, juridisk, kulturelt og ideologisk fundament (Skau, 2016, s. 61). Brukere har lovfestede rettigheter som er regulert blant annet gjennom lov om psykisk helsevern, sosialtjenesteloven, barnevernloven og pasientrettighetsloven. I tillegg har de tilgang til ulike interesseorganisasjoner, foreninger, for eksempel Norsk pasientskadeerstatning (NPE). Brukere får en form for makt gjennom slike rettigheter, men den grunnleggende skjevheten i maktforholdet opprettholdes allikevel mellom bruker og hjelper. Når flere brukere ikke har kjennskap til sine juridiske rettigheter, og i tillegg ikke blir opplyst om dem styrkes skjevheten. I andre tilfeller kjenner kanskje brukeren til noen av sine rettigheter, men har ikke fysiske og psykiske krefter til å få dem innfridd. Når en trer inn i rollen som bruker eller pasient, dannes det samtidig et avhengighetsforhold til profesjonelle helpere. Dette er i utgangspunktet en situasjon som fremmer tilpasning og medgjørighet, ikke kritikk og kamp for å få gjennomslag for sine behov (Skau, 2016, s. 61-63). Skau (2016) belyser at begreper som benyttes i hjelpeapparatet slik som for eksempel *behandling* og *omsorg* ligger det en tilsløring hvor maktaspektet er usynlig. Skau påpeker hvor viktig det er at profesjonelle helpere erkjenner maktaspektet i egen yrkesrolle for å forstå betydningen for relasjonen mellom hjelper og bruker (Skau, 2016, s. 31-32). Relasjoner er i bevegelse, og både symmetriske og komplementære relasjoner kan eskalere eller avta når interaksjonen endrer seg (Jensen & Ulleberg, 2015, s. 120). I følge Aamodt (2014, s. 154) er makt hele tiden tilstede i en asymmetrisk relasjon. Det er ikke det samme som at makten nødvendigvis brukes eller misbrukes. Etikken anviser hjelperen måten som viser at en ser den andre som et medmenneske.

Ness (2016, s. 65) viser til begrepene «makt over» og «makt med» i en relasjonell etisk samarbeidspraksis. «Makt over» - relasjoner dreier seg om hvordan personer påtvinges bestemte måter å leve på av en fagperson på vegne av et system. Det kan være uoverensstemmelse med personens egne verdier, tanker og muligheter. Fagpersonen benytter gjerne et fremmedgjørende fagspråk, eller unngår å foreslå muligheter som man vet finnes. I

«makt med» -relasjoner tas valg i samarbeid og således deles makten mellom partene (shared decision-making). Fagpersoner kan også samarbeide på måter som fører til at personer ser at de selv kan ta verdige og selvstendige valg for sine liv (supported decision-making). I det relasjonelle arbeidet handler det om de små ting fagpersonen gjør, slik som hvordan man besvarer telefonen, holder man det man lover, er man tilgjengelig, deltar man på aktiviteter og gir man mennesker valgmuligheter. Begge parter setter både tonen og agendaen for samarbeidet, og på denne måten kan personen som søker hjelp bedre se for seg hvordan ens ønsker kan oppnås. Fagpersonen gir fortrinn til personens integritet og verdighet gjennom hele samarbeidsprosessen. Slik viser det etiske samarbeidet seg (Ness, 2016).

Begrepet anerkjennelse er grunnleggende i relasjonen mellom den som søker bistand og hjelpere uavhengig av hvor en arbeider (Aamodt, 2014, s. 203, 206). Anerkjennelse handler om å møtes som to likeverdige autonome individer. I gjensidig samhandling som subjekter erkjennes samtidig partenes forskjellige roller, ansvar og kunnskaper. Det kan bidra til personlig vekst og mestringsfølelse (Aamodt, 2014, s. 208). Tjenesteutøvere som ikke har et avklart forhold til maktaspektet i sin yrkesrolle, og som kun forstår seg selv som hjelper, vil lett kunne misforstå brukernes oppførsel. En brukers følelse av avmakt kan føre til tilbaketreking for å beskytte seg mot mulige overgrep. Tjenesteutøveren kan være tilbøyelig til å oppfatte dette personlig, og et uttrykk for manglende samarbeidsvilje. Samtidig som valget av forståelseshorisont påvirker bestemte virkelighetsoppfatninger, utelukker det også andre. Det kan dermed få konsekvenser for hjelperens handlingsvalg. Mennesker konstruerer sin virkelighetsoppfatning innenfor en bestemt sammenheng, og det preger våre konstruksjoner (Skau, 2016, s. 65, 66). I følge Andersons og Goolishians perspektiv er bevissthet rundt språkets makt helt essensielt, fordi det ligger mye makt i den terapeutiske samtalen, da språket skaper virkeligheter (Reichelt, 1999).

Den franske filosofen og idehistorikeren Michel Foucault hevder at makt er relasjonell, og viser seg overalt i samfunnet. Ingen makt eller kunnskap kan være total da makt kun kan forekomme dersom det finnes motmakt. Motmakt kan kun eksistere dersom det også finnes frihet (Foucault, 1972). Jensen (2011, s. 63) viser til Foucault når han skriver at den moderne makten former menneskene gjennom faglige forklaringer, forskning og kunnskap. Den moderne makten handler om utvikling av nye normer for hvordan menneskene skal leve sine liv, og på den måten former menneskene og ens selvforståelse. I den anledning trekker Jensen frem det psykiatriske diagnosesystemet som et eksempel. Menneskets unike karakter forsvinner i kategorier av diagnoser, og tvinges til å underkaste seg systemet for å kunne motta hjelp.

## 2.5 Diagnoser

Diagnoser anvendes stadig oftere for å forstå menneskelige problemer, normalitet og avvik (Brinkmann et al., 2014). Samtidig som kategoriene griper forklarende inn, forsvinner også verdien av å ta for gitt det menneskelige mangfoldet (Foucault, 1973). Tradisjonelt har diagnoser blitt forklart i form av individualisering av problemer med lite fokus på kontekst og andre potensielt medvirkende faktorer (Ekeland, 2014). Det er i kontrast til systemisk tilnærming som tar utgangspunkt i å forstå atferd relasjonelt og representerer ikke egenskaper ved familiemedlemmer, men baserer seg på en helhetlig tenkning (Eide & Eide, 2007).

Med en systemisk tilnærming ser Frøyland (2017, s. 43-44) på diagnoser som beskrivelser av vansker som for øyeblikket likner på for eksempel ADHD. Bruk av mindre statiske beskrivelser er mer hensiktsmessig for å fremme bevegelse og forandring, og ikke bli fastlåst i en problemfylt historie. Noen kan oppleve lettelse over å få en diagnose, da det kan gi en forklaring på en væremåte som har virket uforklarlig. Væremåten kan få større aksept, og i tillegg føre til bedre tilrettelegging i hjelpeapparatet (Frøyland, 2017).

Anderson (2003) hevder at diagnosen er terapeutens ekspertbegrep som oppleves som noe varig og bestandig, da språket er med på å forme og skape virkeligheten som omgir oss. I et menneskelig system oppstår og oppløses problemer i samtalen mellom mennesker. Opphører samtalen, opphører systemet eller erstattes av nye samtaler og systemer. Systemer er således flytende og i stadig forandring. Terapeuten har fokus på det unike ved hvert enkelt menneske, og brukerne er ekspert på sine egne liv. Et problem kan romme en mangfoldighet av virkeligheter, og en terapeut får kun en versjon av problemet på et tidspunkt og i en spesifikk kontekst. Anderson foretrekker å bruke ordene *dilemma* eller *livssituasjon* fremfor *problem*. Ordet *løsning* brukes sjeldent da hun ikke har tro på at problemer løses, men at de heller oppløses. Diagnoser har den funksjon å samle, analysere og ordne data, og fungerer som profesjonelle og kulturelle koder. Mennesker blir kategorisert basert på forhåndsstrukturerte behandlingskart. De blir klassifisert og stemplet, men forteller oss egentlig ikke noe om dem, mener Anderson. Slike fremgangsmåter vitner om en objektiv virkelighet (Anderson, 2003, s. 106-109).

Diagnose er i medisinske tradisjoner knyttet til klassifisering med utgangspunkt i nærmere spesifiserte kriterier. Klassifiseringen er basert på ulik datainnsamling. Ut fra teoretisk forankring og klinisk forståelse organiseres data på en spesifikk måte. Beskrivelsen som

kommer frem sammenlignes med et sett av mønstre eller normer helt til man finner en som” passer”. Diagnosen er dermed funnet. Innenfor medisin, psykiatri og klinisk psykologi er hensikten å gi den beste behandling ut fra det fenomenet/problemet man står overfor. I familieterapitradisjonen knyttes det variabler til familiestruktur, kommunikasjon og interaksjon. Diagnose er altså ikke et entydig begrep (Schjødt & Egeland, 1991).

## **2.6 Samarbeid**

Samarbeid er et begrep som er mye brukt innenfor helsevesenet, og blir sett på som en nødvendig og viktig tilnærming som kan skape bedre kvalitet på helse- og sosialtjenestene for brukere og pårørende. Begrepet blir til dels forstått på ulike måter av profesjonelle, og det finnes en rekke definisjoner (Tveiten, 2007, s. 13-14). Begrepene *samarbeid* og *samhandling* brukes om hverandre, og har ofte tilnærmet lik betydning; «å arbeide sammen med» eller å «handle sammen med» for å nå et mål. De har likevel noen ulike meninger ved seg slik som graden av forpliktelse og deltagelse mellom de ulike personene, deltakerne, tjenestene og avdelingene (Ness, 2016). *Samarbeid* er mer konkret og handler om å arbeide sammen for å løse en spesifikk oppgave for å oppnå et felles mål. Arbeidsoppgavene blir for eksempel fordelt mellom deltakerne, og hver enkelt blir «forpliktet og ansvarlig» for sin del. *Samhandling* er mer diffust og handler om det relasjonelle og aktive gjensidige engasjementet mellom personene og tjenestene som arbeider sammen underveis for å oppnå et felles mål. Det trenger ikke å være noe samhandling når personer samarbeider. Det vil si at samarbeid med andre tjenester og fagpersoner kan forekomme, men at en tar beslutninger hver for seg eller kun fordeler arbeidsoppgaver og de utføres alene. Det kan også innebære at en annen tjeneste en samarbeider med blir informert om beslutninger, og denne tar så over. Avtaler blir inngått, men arbeidet blir utført hver for seg (Ness, 2016).

### **2.6.1 Tverrfaglig samarbeid**

Tverrfaglig samarbeid består av ulike faggrupper som møtes for å samarbeide mot et felles mål hvor alles bidrag sees i forhold til hverandre. Brukeren skal i størst mulig grad delta i samarbeidet, som er en konsekvens av synet på bruker som ekspert på seg selv og prinsippet om brukermedvirkning. I et tverretatlig samarbeid samarbeider fagpersonene fra ulike etater. Fagpersonene kan ha samme fagbakgrunn på de ulike nivåene. De skal sammen bidra til at barnet får god utvikling og et meningsfylt liv (Tveiten, 2007, s. 13-14).



Avklaringer om hva et samarbeid skal innebære er viktig i forhold til hvilke forventninger profesjonelle og brukere vil ha til de relasjoner de har til hverandre. Ulike forventninger vil kunne få konsekvenser for blant annet ansvarsoppfatninger, samarbeidets målsetninger og kommunikasjonen mellom tjenesteyterne. Det vil kunne være behov for at de profesjonelle samarbeider om en rekke forhold: tjenestetilbudet må koordineres, informasjonen utveksles, løsningsstrategier diskuteres osv. (Tveiten, 2007).

### **2.6.2 Individuell plan og koordinator**

PHBU skal i tråd med FN's barnekonvensjon arbeide etter Lov om barneverntjenester samt Lov om helse- og omsorgstjenester bidra til å styrke barn og unges rettigheter. I 2001 ble retten til individuell plan lovfestet. Det innebærer at personer som har behov for to eller flere tjenester over tid, og har behov for en strukturert planprosess skal ha rett til en plan som beskriver hvordan behovene skal imøtekommes. Brukeren har rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan, og det skal tilrettelegges for dette. Brukeren må samtykke til utarbeidelse av individuell plan eller en som kan samtykke på vegne av vedkommende. Det samme gjelder ved oppnevning av koordinator. Koordinatoren skal drifte møter tilknyttet IP, og følge opp, evaluere og oppdatere planen. I tillegg skal samarbeidsformen, koordinatorrollen og møtene evalueres underveis av koordinatoren (Helsedirektoratet, 2019). Den oppnevnte koordinatoren skal sikre kontakt mellom individ eller familie og hjelpeapparatet for å skape en helhetlig tjeneste, og se til at den individuelle planen (IP) blir fulgt opp (Tøssebro & Lundebj, 2002). Retten til å få en IP er hjemlet i en rekke lover. Pasient- og brukerrettighetsloven (§ 2-5), Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (§ 15), Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen (§ 28 og § 33), Lov om barneverntjenester (§ 3-2), Introduksjonsloven (§ 6), Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (§ 17), Forskrift om individuell plan i arbeids- og velferdsforvaltningen (§ 28 og § 33), og lov om kommunale krisesentertilbud (§ 4) (Helsedirektoratet, 2019).

### **2.6.3 Koordinerende enhet (KE)**

Koordinerende enhet (KE) er en lovpålagt funksjon i kommunene som ble opprettet i 2001. KE har et overordnet ansvar for IP og koordinator, og skal bidra til helhetlige og koordinerte tilbud til pasienter og brukere etter Helse- og omsorgstjenestelovens §7.2. Det innebærer at KE har ansvar for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinatorene og skal videre tilrettelegge for brukermedvirkning, ha oversikt over tilbud innen habilitering og rehabilitering og motta interne meldinger om mulig behov, hjelpe til med samarbeid på tvers av fagområder, nivåer og

sektorer samt ivareta familieperspektivet og sørge for informasjon til befolkningen og samarbeidspartnere. Barn og unge som har behov for langvarige og sammensatte tjenester skal være likestilt med andre for muligheter til aktivitet og deltakelse. KE bør ha oversikt over aktivitetene, eller ha kjennskap til hvor/hvem i kommunen som har denne oversikten. For at KE skal fungere etter intensjonene, krever det en tydelig rolle og god struktur. Enheten må være synlig i egen kommune, og lett å komme i kontakt med. Flere kommuner har utviklet forvaltningskontor for å styrke KE med bred kompetanse, enhetlige rutiner for å håndtere meldinger, søknader og gi god oversikt. Kommunene har gitt tilbakemeldinger om gode erfaringer fordi det tilfører viktig tverrfaglig kompetanse. Imidlertid har ulike evalueringer over tid vist at koordinerende enhet ikke har fungert etter intensjonen, samt at arbeidet med IP er vedvarende mangelfull. Det kan virke som at koordinerende enhet har fått en utydelig rolle i tillegg til for lite myndighet (Helsedirektoratet, 2018; Bergkvist, 2020, s. 33).

#### **2.6.4 Ansvarsgruppe**

Oppfølging og tilrettelegging er rettigheter som er hjemlet i flere lover og forskrifter (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, 2011). Foreldre til barn med psykiske vansker vil ofte ha kontakt med flere profesjonelle på flere omsorgsnivåer, og de vil oppleve å måtte fortelle den samme historien flere ganger. Opprettelse av en tverrfaglig koordineringsgruppe eller ansvarsgruppe vil være hensiktsmessig når barnet har behov for langvarige og sammensatte tjenester (Ødegård, 2009, s. 53). Gruppen består av en eller flere representanter fra aktuelle tjenesteytere som møtes for å utvikle og evaluere tiltak ut fra brukers behov, og sikre et helhetlig samarbeid. Størrelsen på slike grupper bør ikke være for stor da det kan være krevende for alle parter å sikre måloppnåelse som samsvarer med ressursbruken (Helsedirektoratet, 2018). Bruk av ansvarsgruppe og individuell plan kan være nyttige verktøy for at samarbeid og tilrettelegging for medvirkning styrkes (Midtsundstad, 2020, 156).

#### **2.6.5 Samhandlingsreformen**

Noen av foreldrenes opplevelser som beskrives i denne studien stammer fra etter iverksettelsen av Samhandlingsreformen. Med økt fokus og sterkere krav til samhandling mellom ulike tjenester på ulike nivåer fra myndighetene, ble Samhandlingsreformen iverksatt fra 2012 i kraft med den nye helse- og omsorgsloven. Samhandlingsreformen ble presentert i St. meld. nr. 47 (2008-2009), og den overordnede målsettingen var å tilby *Rett behandling-på rett sted-til rett tid*. Reformen skal blant annet medvirke til et helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud med vekt på helsefremmende og forebyggende arbeid. Brukere skal sikres samordnede eller

koordinerte tjenester (Aamodt, 2014, s. 16). Høy grad av spesialisering kjennetegner velferdsstaten, men profesjonenes kompetanse står ofte i et uklart flertydig forhold til hverandre. For å kunne utføre sin egen yrkesrolle har samarbeid med andre blitt nødvendig, og samarbeidskompetanse er en del av profesjonaliteten til hjelpende profesjoner. Således tar Samhandlingsreformen sikte på å få forskjellige ledd i helsetjenesten til å arbeide bedre sammen (Skau, 2016, s. 43). Reformen er omfattende, og skal kort sagt løse tre hovedutfordringer: (1) *Brukernes behov for koordinerte tjenester besvares ikke godt nok - fragmenterte tjenester*, (2) *Tjenestene preges av for liten innsats for å begrense og forebygge sykdom*, og (3) *Demografisk utvikling og endring i sykdomsbildet gir utfordringer som vil kunne true samfunnets økonomiske bæreevne*.

### **2.6.6 Relasjonens betydning for samarbeid**

Uggerhøj (1995) belyser relasjonens betydning for samarbeid og kommunikasjon mellom familier og fagpersonen. Han påpeker viktigheten av at tjenesteyterne viser menneskelighet i sine møter med brukerne. Det betyr i denne sammenheng å skape en avslappet atmosfære hvor det gis rom for å snakke om flere forhold. Fagpersonen skal lytte aktivt og svare på familiens uttalelser, og familiene skal delta aktivt i arbeidet som utgjorde saksbehandlingen. Således skal fagpersonen forholde seg til et subjekt/subjekt-forhold fremfor et subjekt/objekt-forhold overfor familiene. Med andre ord følte familiene det ubehagelig å bli behandlet og gjort til et objekt. Familiene ble plassert i en underlegenhetsposisjon ved å få sine vanskeligheter og behov definert ut fra fagpersonenes egne behov. Det skapte avmakt hos familiene. Undersøkelsen viser hvordan fagpersonene er medskapere av asymmetriske hjelperelasjoner som styrker deres makt og brukernes avmakt. Det vil derfor ha stor betydning hvilke holdninger fagpersonen har for å sette i gang en god hjelpeprosess. En følelse av utrygghet kan oppstå i en allerede presset situasjon, dersom fagpersonen oppleves som distansert og vurderende. Det blir da vanskelig å etablere gode samarbeidsrelasjoner med foreldrene. Respekt for den enkelte familien, anerkjennelse av de følelsene brukerne møter fagpersonen med og evne til å åpne for den andres emosjonelle verden, er viktige egenskaper hos fagpersonen (Fjell & Mohr, 2001).

Ottar Ness (2016) skriver at han ser på samarbeid som en form for medvandring hvor fagpersonene skal samarbeide slik at brukerne kan ta beslutninger i sine liv med verdighet. Fagpersonen går ved siden av brukeren for å støtte opp om håp, ønsker og drømmer. Det gir en opplevelse av selvrespekt og kontroll over eget liv. Således blir personer som oppsøker hjelp sett på som mennesker med kompetanse og ressurser, og ikke som mennesker som skal «fikses»

eller «behandles» fra et teoretisk ståsted. Et godt samarbeid består av mer enn relasjonen og gode samtaler. Det kan like gjerne dreie seg om at en får hjelp av helt praktisk art slik at relasjonen blir virksom og nyttig. Ness kaller den praktiske samarbeidsprosessen for «relasjonell etikk», hvor en er oppmerksom på det konkrete som gjøres sammen i denne prosessen. Gjennom innsats og valg de tar i samarbeidet utvikles den relasjonelle etikken. Relasjonell etikk handler om å være var på hvordan vi virker på hverandre, og hvordan vi samskaper relasjonen, uavhengig av kommunikasjonsteknikker og/eller terapeutiske modeller som benyttes av fagpersonene. Det kan virke som at relasjonen i noen tilfeller blir tatt for gitt i psykisk helse- og rusarbeid, da fokuset er mest på å finne riktig metode i det relasjonelle samarbeidet, mener Ness (2016). Tom Andersen (1996) sa at «språk er ikke uskyldig». Det innebærer at fagpersoner og brukere må være bevisste på hvordan man samarbeider gjennom alle former for kommunikasjon og sosiale sammenhenger (Ness, 2016).

### **2.6.7 Samskaping**

Samskaping kjennetegnes ved at mennesker med ulike ressurser, erfaringer og kunnskap søker å løse felles oppgaver og utfordringer. Foreldrene blir slik sett medvirkende aktører som jobber sammen med frivillig og offentlig sektor. I dette tilfellet for å skape likeverdige muligheter for deltakelse i selvvalgte fritidsaktiviteter for sine barn. Foreldrene opplever dermed at de har en reell påvirkningsmulighet på endringer, de ansvarliggjøres og får et eierskap til nye løsninger. Videre kan samarbeidet styrke tillit og fellesskap (Bergkvist, 2020, s. 25, 29).

Offentlig og frivillig sektor må jobbe bedre og mer regelmessig sammen for å innfri det uforløste potensialet som er i frivillig sektor. Det er viktig at dette gjøres sammen med de som har behov for tilrettelegging. Kommunene har i flere år håndtert dilemmaet mellom økte forventninger, stadig nye oppgaver i helsetjenesten og avkortede offentlige ressurser. Det forventes at oppgavene skal gjennomføres mer effektivt og smartere, samtidig som profesjonene opplever ressursknapphet og prioriteringsutfordringer. Dette har i lengre tid blitt løst med «ostehøvelprinsippet» på tjenester for å stabilisere budsjettet. Samskaping er derfor aktuelt for å få offentlige samt private aktører til å arbeide sammen for å styrke kvaliteten på tjenester til eksempelvis barn og unge med funksjonsnedsettelse, uten at det koster mer (Bergkvist, 2020, s. 25-29).

## 2.7 Aktuell forskning

I denne delen av oppgaven presenteres noe av det som jeg har funnet som relevant forskning med utgangspunkt i studiens problemstilling. Ut i fra studiens problemstilling har jeg vurdert det som mest hensiktsmessig å hovedsakelig ta utgangspunkt i norsk forskning, siden problemstillingen omhandler norske tjenester. Jeg benyttet meg av søkebasene Oria, Google og Google Scholar. Følgende søkeord ble benyttet i ulike kombinasjoner: Psykisk helse barn og unge, tverrfaglig samarbeid, foreldresamarbeid, koordinator, funksjonsnedsettelse barn og kommunikasjon. Jeg har i tillegg innhentet litteraturtips fra lærer. Basert på litteratursøkene gav det ikke noen treff på forskning direkte relatert til Psykisk helse barn og unge.

Helsedirektoratet gjennomførte en undersøkelse på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (Helsedirektoratet, 2019) der det ble gjennomgått nærmere 100 ulike forskningsartikler, utredninger, tilsynsrapporter, fagrapporter, politiske dokumenter og andre kunnskapskilder. De omhandler utfordringene til barn og unge (0 til 24 år) med sammensatte behov og deres familier i møte med offentlige tjenester. For å sikre mest mulig oppdatert kunnskap er de fleste kildene ikke eldre enn 2010. Det ble også gjennomført en workshop med 13 deltakere for å diskutere prioritering. Deltakerne representerte både tjenester (kommunale tjenester, koordinerende enhet, Barnevernet, Helsestasjon og skolehelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten), staten (Arbeids- og velferdsdirektoratet, Utdanningsdirektoratet/statped) i tillegg til profesjonelle brukere (barnevernsbarn, barn av rusmisbrukere, unge funksjonshemmende, autismeforeningen, foreldre/pårørende). I undersøkelsen fant de blant annet at:

Familiene møter på komplekse utfordringer som krever koordinerte, sammensatte og individuelt tilpassede løsninger. Et fragmentert hjelpeapparat strever med å få en helhetlig forståelse av familiens komplekse livssituasjon, og brukerne blir da ofte henvist fra den ene tjenesten til den andre uten at noen tar noe helhetlig ansvar for oppfølgingen. De må selv koordinere hjelp fra mange ulike tjenester som strever med å kommunisere og samarbeide. Til tross for mye ansvar i koordineringen, så har de liten reell påvirkningskraft.

Studien beskriver i tillegg i sine funn at koordinerende enhet ikke fungerer i mange fylker, og i flere tilfeller opplever pårørende at koordineringsansvaret blir lagt over på dem. Arbeidet med IP er også mangelfull. Dette tyder på at det ikke skyldes enkeltmennesker eller enkeltkommuner, men at det er en systemsvikt.

Studiet utført av Monica Helland Tøsse (Tøsse, 2012) viser til at foreldre ofte ikke blir tatt på alvor når de melder bekymring i hjelpeapparatet, og at hjelpeapparatet har for lite kunnskap om diagnosen Asperger-syndrom. Opplevelsen av å være kompetente og mestrende foreldre syntes å være avhengig av hvordan de ble møtt av de ulike aktørene. Personlige egenskaper til aktørene kunne således være avgjørende for det videre samarbeidet.

Kittelsaa og Tøssebro (2014) er en del av en antologi (Tøssebro & Wendelborg, 2014) med bidrag fra flere forfattere som er forskere ved NTNU og/eller NTNU Samfunnsforskning. De har gjennom en årrekke samarbeidet på forskningsprosjekter rundt temaet «å vokse opp med funksjonshemming». De fleste kapitlene i antologien er bygd på en longitudinal studie av familier med funksjonshemmete barn i perioden 1997-2012. Barna er født fra 1993-95 og følges gjennom oppveksten. Boken bygger på tre overordnede perspektiver. Det første perspektivet er knyttet til politikk. Hvordan barna og familiene påvirkes i hverdagen av den rådende politikken. Det andre perspektivet tar for seg erfaringer med barnehage og skole, foreldres håndtering av balansen mellom familie og arbeid, barnas forhold til jevnaldrende, og i tillegg familiens erfaringer med et kronglete hjelpeapparat. Det tredje perspektivet er livsløp hvor barna følges fra de er ganske små og fram til overgangen til voksen alder. Det har i tillegg vært skrevet flere bøker og artikler fra tidlige faser av studien. Noen av dem tar også opp foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet (Tøssebro & Lundebj, 2002). Det som kom frem fra kapittelet om «foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet», som jeg har fokus på i forhold til min problemstilling er blant annet at mangelfull, manglende eller misvisende informasjon med hjelpeapparatet går igjen. Foreldrene opplever et fragmentert hjelpeapparat, og det framstår som uoversiktlig og oppdelt. Det er behov for en koordinator som kan legge til rette og ta ansvar. Med en god koordinator fungerte ansvarsgrupper og individuell plan mer hensiktsmessig. Det ga dermed grunnlag for at foreldrene kunne oppleve et helhetlig tjenestetilbud. Bestemmelsene om individuell plan og koordinator hadde ikke trådt i kraft da barna i studien «Å vokse opp» var førskolebarn. Mange hadde imidlertid fått oppnevnt ansvarsgruppe.

«Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga» er en forskningsstudie utført ved NTNU. Rapporten presenterer erfaringer fra foreldre og søsken til barn med nedsatt funksjonsevne, med fokus på familieliv og hverdagslivets utfordringer. Det er gjennomgående i materialet at kontakten med hjelpeapparatet er en ytterligere kilde til merbelastning for foreldrene. Hjelpeapparatet oppleves krevende og unødvendig byråkratisk, blant annet i forbindelse med mangel på kontinuitet (Haugen et al., 2012).

## **3 Metodologi**

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for vurderingene som ligger til grunn for å benytte kvalitativ metode. Deretter redegjøres det for innsamling av data, studiens vitenskapsteoretiske ståsted og studiens analysemetode Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). Videre vil jeg beskrive de ulike stegene i analyseprosessen. Avslutningsvis redegjør jeg for studiens reliabilitet, validitet samt etiske vurderinger og forforståelse knyttet opp mot min studie.

### **3.1 Kvalitativ metode**

Innen forskning skilles det mellom en kvalitativ og en kvantitativ tilnærming. Det sentrale i kvalitativ tilnærming er å forstå og fortolke fenomener innenfor et avgrenset område. Den kvantitative tilnærmingen går i bredden og søker å forklare fenomener som iakttas. (Johannessen et al., 2016, s. 95). Problemstillingen bestemmer valg av metode. Jeg har valgt en kvalitativ tilnærming i min studie da jeg er interessert i å gå i dybden i informantenes opplevelser med den tverrfaglige bistanden ved PHBU. Jeg er nysgjerrig på hvordan de opplever sin verden, og hvilke relasjoner som er viktige for dem. For å oppnå forståelse og innsikt ønsker jeg å gå i dybden med få informanter. Informantene får større frihet til å uttrykke seg i et intervju enn for eksempel et strukturert spørreskjema tillater. Kvalitativ metode er derfor velegnet i denne studien på bakgrunn av studiens problemstilling og vitenskapsteoretiske grunnlag (Johannessen et al., 2016, s. 146). Den forståelsen jeg som forsker utvikler gjennom forskningsprosessen, dannes på bakgrunn av studiens vitenskapsteoretiske fortolkningsramme. Målet er å oppnå forståelse for de fenomenene vi studerer, og fortolkning har dermed en viktig plass innenfor kvalitative metoder. Fortolkende teorier som fenomenologi og hermeneutikk kan derfor knyttes til kvalitativ metode (Thagaard, 2013).

### **3.2 Utforming av intervjuguide**

Jeg har benyttet meg av et semistrukturert én-til-én-intervju med en overordnet intervjuguide som datainnsamlingsmetode (Johannessen, et al., 2015). Det vil si at temaene er for det meste fastlagt på forhånd, men forskeren er fleksibel i forhold til rekkefølgen av temaene (Thagaard, 2013).

Intervjuguiden ble utviklet med utgangspunkt i temaene:

- Tjenestetilbudet ved PHBU

- Foreldrenes erfaringer med diagnose
- Foreldrenes opplevelse av makt i møte med PHBU og det øvrige hjelpeapparatet
- Kommunikasjon og samarbeid med hjelpeapparatet

Jeg gjennomførte et pilotintervju med veilederne mine ved PHBU. Pilotintervjuet var hjelpsomt for å se om intervjuet måtte justeres ytterligere, slik at det kunne produsere data av forventet kvalitet. Veilederne ved PHBU ga meg tilbakemelding på spørsmålene jeg hadde utarbeidet. Noen av spørsmålene var upresise, eller hadde et akademisk språk som ble anbefalt å justeres til en mer muntlig form. Jeg benyttet for eksempel ordet «samarbeidende instans» som ble gjort om til «hjelpeapparatet». Pilotintervjuet var også nyttig ved at jeg fikk prøve mine intervjuferdigheter, og prosedyrer på forhånd (Kvale & Brinkmann, 2017, s.151).

### **3.3 Utvalg og rekruttering**

I kvalitative utvalg er regelen at antall informanter skal være stort nok til at problemstillingen belyses. Antallet kan avhenge av kvaliteten på intervjuene, eller at datainnsamling gjennomføres helt til ny informasjon ikke lenger foreligger, det vil si metningspunktet (Johannessen et al., 2015). Jeg vurderte det dithen at mitt utvalg på fem informanter utgjorde et metningspunkt, som samsvarer med IPA sitt ideografiske perspektiv. Det vil si et lite utvalg som kan belyse et bestemt fenomen i en avgrenset kontekst (Smith et al. 2012, s. 29). Jeg benyttet kvalitativt forskningsintervju for datainnsamling til dette forskningsprosjektet (Kvale & Brinkmann, 2017).

Informantene ble valgt i den hensikt å skaffe et strategisk og homogent utvalg som er et kjennetegn ved kvalitative studier. Det vil si at forskeren bestemmer seg for målgruppe som vil kunne gi mest mulig kunnskap for å kunne besvare problemstillingen (Johannessen et al., 2015). Utvalget mitt består av fem informanter, tre menn og to kvinner. Kjønn er ikke et eget tema i min studie, men jeg vurderte det likevel som hensiktsmessig at begge kjønn var representert for å belyse problemstillingen. Informantene har vært tilknyttet PHBU i variert antall år, og alle har erfaring med det øvrige hjelpeapparatet. Jeg ønsket informanter fra alle bydelene for å få en geografisk spredning med henblikk på personvern og anonymitet. Dette var mine inklusjonskriterier. Jeg har valgt å gi mine fem informanter fiktive navn og beskrive dem kortfattet av hensyn til anonymisering. Informantene er gitt navn alfabetisk ut fra den rekkefølgen de ble intervjuet. Presentasjon av informantene:



- «Andreas» er far til en sønn som har diagnosen Asperger syndrom. De har hatt en koordinator.
- «Birgitte» er mor til en datter som har en diagnose som har medført flere helseplager. De har hatt to koordinatore.
- «Christian» er far til en sønn som har diagnosen barneautisme og ADHD. De har hatt flere koordinatore.
- «Daniel» er far til en datter som har diagnosen Aspergers syndrom. De har hatt en koordinator.
- «Ella» er mor til en sønn som har diagnosen Aspergers syndrom. De har hatt to koordinatore.

Det er fire PHBU-kontorer som hver dekker to bydeler. Rekrutteringsprosessen startet med at mine to daværende veiledere ved det ene kontoret i Bergen hvor jeg var i praksis bisto med å finne to informanter på bakgrunn av deres kjennskap til dem. Det var viktig for dem at brukerne ikke bare kom med positive tilbakemeldinger, men ville uttrykke seg vidt og ga mye informasjon. I tillegg hadde de vært i kontakt med hjelpeapparatet en stund. Veilederne tok kontakt med informantene på telefon og informerte om mitt masterprosjekt. I tillegg sendte de informasjonsskriv (Vedlegg 2) og samtykkeskjema (Vedlegg 3) pr. e-post når de hadde bestemt seg får å delta. Intervjuguide ble ikke sendt da jeg ønsket at informantene kun skulle vite de overordnede temaene. Det var fordi det ikke var ønskelig at de skulle være ytterligere forberedt. Svarene skulle komme spontant, og formidle det de der og da ble opptatt av. De øvrige tre ble rekruttert fra et annet PHBU-kontor i Bergen. De ble valgt ut fordi de passet inn i henhold til inklusjonskriterier. Informantene fikk først tilsendt informasjonsskriv pr. e-post, og når de hadde bestemt seg for å delta fikk de tilsendt samtykkeerklæring og intervjuguide.

### **3.4 Gjennomføring av intervjuene**

De 5 intervjuene ble foretatt i løpet av en periode på to måneder. Intervjuene hadde en tidsramme fra 45 minutter til 104 minutter. Informantene fikk selv mulighet til å bestemme hvor og når intervjuet skulle finne sted. Jeg foreslo leie av rom ved Bergen Offentlige Bibliotek ved de tilfellene hvor det var mest praktisk. Tre av intervjuene ble foretatt her. De to andre fant sted på informantens arbeidssted. Det var viktig for meg å være fleksibel og imøtekommende for informantenes behov og ønsker da det ville øke mulighetene for deltagelse. I tillegg er forskningsintervjuet å anse som en samtale mellom to parter i en felles konstruktiv prosess, hvor det unike samspillet mellom forsker og informanten har stor innvirkning på intervjuet, og bestemmer resultatet (Kvale & Brinkmann, 2017).

I forkant av intervjuene hadde alle mottatt informasjonsskriv (Vedlegg 2) og et samtykkeskjema (Vedlegg 3). Intervjuguiden ble på forhånd gitt til tre av informantene (Vedlegg nr. 4). Det skyldes at rekrutteringen gikk raskt, og det ble da ikke avklart mellom meg og hun som rekrutterte om informantene skulle motta intervjuguiden på forhånd. Jeg var nysgjerrig på om det ville utgjøre en forskjell i forhold til de to intervjuene der informantene ikke hadde mottatt intervjuguiden på forhånd. Jeg opplevde for det meste at de som hadde mottatt den på forhånd virket mer forberedt i intervjusituasjonen. Informantene fortalte sin historie, og var innom de fleste spørsmålene i intervjuguiden. De var mer selvgående, og jeg stilte hovedsakelig oppfølgings spørsmål for å få mer utdypende informasjon eller mer nyanserte svar. Samtidig tenker jeg at deres forforståelse i forhold til spørsmålene under hvert deltema i intervjuguiden kan ha ledet informantene til å tenke i spesifikke retninger, og dermed låse seg fast og utelukke mulig relevant informasjon. Hvert intervju ble innledet med en presentasjon av meg selv, om det var noe som var uklart i informasjonsskrivet, og om de hadde spørsmål generelt om mitt forskningsprosjekt.

Intervjuguiden inneholdt en liste over temaer og spørsmål som jeg gjennomgikk for å belyse problemstillingen i undersøkelsen. Jeg beveget meg frem og tilbake i intervjuguiden ut ifra hva informantene snakket om, slik at det ikke skulle bli for strukturert og unaturlig (Johannessen et al., 2015, s. 148-149). Således var det semistrukturerte intervjuet preget av åpenhet i forhold til endringer i rekkefølgen og formulering av spørsmål. Dermed kunne de svarene som ble gitt og historiene som ble fortalt følges opp (Kvale & Brinkmann, 2017). Jeg ville formulere åpne spørsmål, som ikke inneholdt for mange antakelser om informantenes erfaringer, og som kunne lede dem til spesielle svar. Jeg ønsket også å formidle til informantene at jeg var nysgjerrig og interessert i dem og deres erfaringer, og søke å skape en trygg og komfortabel atmosfære. Jeg hadde en idé om at det kunne jeg gjøre ved å snakke rolig og tydelig, og det igjen ville kunne påvirke deres tempo i samtalene og gi rom for gode refleksjoner. De underliggende kvalitetene for en IPA forsker er å ha et åpent sinn, være fleksibel, nysgjerrig, besluttsom, tålmodig, empatisk og vilje til å gå inn i og respondere på informantens verden (Smith et al. 2012). Dette er noen av kvalitetene jeg var bevisst på, og som jeg ønsket å inneha som forsker. Jeg ønsket å komme så nær som mulig en presis beskrivelse av hva informanten har opplevd, i tråd med fenomenologisk tilnærming. Jeg var bevisst på å gi informanten tid til å huske, og jeg opplevde noen ganger at deres svar kom etter lengre stillhet (Kvale & Brinkmann, 2017). Det ble ikke tatt notater underveis, da jeg ville gi informanten min fulle oppmerksomhet, og kunne fange opp kroppslige signaler og reaksjoner.

Det første intervjuet var spesielt utfordrende, siden det var en ny rolle for meg. Her fikk jeg tilbakemelding fra informanten om at det hadde vært fint om jeg lot informantene få starte med å fortelle sin historie med en gang. Det opplevdes som unaturlig å måtte svare på flere spørsmål i stedet for å kunne fortelle fritt. Den oppfordringen tok jeg med meg videre til de fire andre intervjuene. Det opplevde jeg som utelukkende positivt. Det åpnet opp for mer utfyllende og rikholdige historier. Informantene var engasjerte, og det var viktig for dem å bidra med informasjon. Under et intervju opplevde jeg at en informant ble så emosjonelt følelsesladet av det som ble meddelt undertegnede, at informanten begynte å gråte. Intervjuet ble da umiddelbart avsluttet og båndopptageren ble slått av. Jeg ga informanten den tiden informanten hadde behov for, og vi snakket om det vonde som hadde kommet til overflaten. Etter 5 minutters tid uttrykte informantens ønske om å fortsette intervjuet. Dette kan ha påvirket det videre samspillet, og svarene som ble gitt. Alle intervjuene ble fulgt opp med en «debrifing». I «debrifingen» spurte jeg informanten om han/hun hadde noe mer å tilføye. En invitasjon til å knytte ytterligere kommentarer til tema. Jeg informerte om veien videre, og tilbydde å sende den ferdige masteroppgaven. Det var de alle svært interessert i. Jeg avsluttet alle intervjuene med å takke informanten for deltagelsen (Kvale & Brinkmann, 2017).

I etterkant av intervjuene hadde jeg notert ned refleksjoner som jeg opplevde som nyttige å hente fram. De minnet meg på følelsen jeg umiddelbart satt igjen med etter intervjuet, og hva jeg hadde blitt opptatt av. Følelsen av takknemlighet for at informantene ønsket å delta i mitt masterprosjekt, og dele sine historier med meg selv om det kanskje ikke var like lett for dem hele tiden. Det var sterke historier som gjorde inntrykk på meg. I tillegg hadde jeg notert ned at leie av rom på biblioteket innebar en tidsbegrenset tid, og stilte spørsmål ved dens betydning for intervjusituasjonen.

### **3.5 Transkribering**

Jeg brukte en digital opptaker under intervjuene, og det ble god lyd kvalitet. Jeg leide en profesjonell transkribent til å transkribere to av intervjuene med tanke på kapasitetshensyn og fremdrift i arbeidet mitt. De tre andre transkriberte jeg selv. Transkribering vil si at tale ble omgjort til skriftlig tekst, og intervjumaterialet var dermed klargjort for analyse (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 137). Uttalelsene fra informantene ble transkribert ordrett inkludert lydord slik som «eh», «uff», og liknende. Jeg ønsket å bevare de mange detaljene for å lettere huske de sosiale og emosjonelle aspektene ved intervjusituasjonen med tanke på analyseprosessen og

transkripsjonens pålitelighet. Den profesjonelle transkribenten brukte samme skriveprosedyre som meg selv. Det er viktig for å foreta språklige sammenligninger av intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2017). Jeg var opptatt av det som går tapt ved transkribering. Slik som tap av kroppsspråk, gestikulering og stemmeleie. Jeg opplevde at jeg ikke fikk det samme nære forholdet til de intervjuene jeg selv ikke transkriberte. Jeg leste derfor grundig igjennom transkripsjonene flere ganger for å gjøre meg godt kjent med dem, parallelt med å lytte til lydopptaket. Det var for å sikre høy grad av reliabilitet/pålitelighet. Samtidig fikk jeg kontrollert transkripsjonsarbeidet. Det ga meg anledning til å registrere/notere meg om jeg hadde hørt feil, hoppet over ord eller artikulasjoner med mere (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 211). Anelser om temaer begynte å utkrystallisere seg. Med tanke på det videre analysearbeidet, ble dette et viktig forarbeid. Lesing og re-lesing av transkripsjonsmaterialet er en sentral del av analysearbeidet (Smith et al., 2012). Under prosessen ble jeg i tillegg oppmerksom på samspillet mellom meg og informantene, og hva de formidlet. Det var en uvant rolle å være i, og terapeutrollen ønsket noen ganger å komme til overflaten. Det merket jeg ved at jeg ønsket å gå dypere inn i de utfordringene de sto i ved å reflektere sammen med dem. Jeg ble til tider også berørt av informantenes erfaringer med hjelpeapparatet, og merket at stemmeleie mitt fikk en mer medfølelse klang. Jeg føler at jeg klarte balansegangen med å være personlig men profesjonell.

### **3.6 Forforståelse**

Gjennom hele forskningsprosessen har jeg reflektert over min egen forforståelse. Mine egne erfaringer og betraktninger, litteratur, resultater fra tidligere forskning og kontekstuelle rammebetingelser har påvirket valgene jeg har foretatt i forskningsprosessen. Under utarbeidelse av problemstilling, forskningsspørsmål og intervjuguide var jeg bevisst min egen forforståelse. Jeg reflekterte rundt rollen min som forsker, og min egen innflytelse på materialet. I forbindelse med tolkningsprosessen av det transkriberte og fremstilte datamaterialet mener jeg det er umulig å se bort fra egne erfaringer, da fortolkning i stor grad nettopp er basert på erfaring, skjønn og dømmekraft. Hvem jeg er som menneske med mine forutsetninger og forventninger som både er bevisste og ubevisste da vi tolker hele tiden, utgjør også en viktig del av forforståelsen. IPA anerkjenner at forskeren alltid vil «ha med seg» en slik «pakke», da IPA både er fenomenologisk og hermeneutisk. Jeg som forsker skaper mening av mine erfaringer, og jeg må tolke hvordan informantene forsøker å skape mening av sine erfaringer (Smith et al., 2012). I den hermeneutiske forskningsprosessen fortolkes foreldrenes svar både enkeltvis (delene) og i forhold til hverandre, dvs. intervjuene i helhet og mulige omstendigheter

(kontekst) som kan ha påvirket deres opplevelse av den tverrfaglige bistanden. Jeg som forsker får ny innsikt og forståelse gjennom innhenting og fortolkning av data om temaet. Dette bidrar igjen til å skape nye forskningsprosjekter med nye spørsmål og fortolkningsmuligheter. Virkeligheten er kompleks, og en annen forsker kan således tolke data ulikt fra meg på grunn av ulik forforståelse. Slik er forståelse og fortolkning i stadig bevegelse, og utgjør den hermeneutiske spiral (Brottveit, 2018). Jeg har ønsket å få frem informantenes beskrivelser av sine opplevelser som de har valgt å dele i intervjuene. Det de har uttrykt er min tolkning gjennom intervju og litteratur som kommer frem. Det sentrale i fenomenologien er den subjektive oppfatningen av virkeligheten, og det ønsker jeg på best mulig måte å ivareta i forskningen (Johannessen et al., 2016).

### **3.7 Vitenskapsteoretisk ståsted**

Den vitenskapsteoretiske tilnærmingen i IPA er fenomenologi og hermeneutikk. Fenomenologien ble grunnlagt av Edmund Husserl omtrent år 1900. Fokuset er på informantenes unike opplevelser av den verden de lever i ut fra bakgrunn, interesser og forståelse. Likeså er samspillet mellom mennesker og mellom mennesker og verden, hvor hendelser foregår og erfaringer deles viktig. Det er her «fenomenet» oppstår (Kvale & Brinkmann, 2017). Den grunnleggende ideen er å få økt forståelse av og innsikt i andres livsverden før fenomenet blir definert av våre antagelser eller fordommer (Johannessen et. al., 2016).

Hermeneutikken har røtter tilbake til 1600-tallet, og betyr å tolke, forstå og forklare. Metoden hadde til hensikt å fortolke Bibelen og senere litterære tekster (Anderson, 2003). IPA utviklet seg videre til å bli opptatt av forståelsen og fortolkningen av tekst eller diskurser av menneskelige følelser og adferd (Anderson, 2003). Den hermeneutiske sirkel er i den anledning et essensielt begrep. Den hermeneutiske sirkel var ment som et middel til å få oversikt over en fremmed tekst. Det handlet om kontroll over helheten, ellers kunne tolkningen av enkeltdelene bli tilfeldig og misvisende (Krogh, 2014, s. 24-25). Den hermeneutiske sirkel kan også anvendes på selve livet. Vi oppfatter på den ene siden våre opplevelser i lys av hvordan vi oppfatter vårt liv som helhet. Livet vårt oppfattes på den andre siden som en helhet i lys av tolkninger av de enkelte opplevelser vi har hatt (Snævarr, 2017). Slik sett er forståelsen sirkulær. Den forutsetter at vi har med oss noe kunnskap, en del som alltid forholder seg til en helhet, og omvendt så forholder den helheten seg til en del. Jeg som forsker vil i møte med informantene forsøke å tolke og forstå informantenes livsverden som de allerede har fortolket

og dermed gitt mening for dem.

### **3.8 Interpretative Phenomenological Analysis**

Jeg har valgt Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) som analysemetode. IPA ble utviklet av Jonathan Smith på begynnelsen av 1990-tallet og fokuserer på hvordan mennesker opplever den verden de lever i og gir mening til sine erfaringer. Gjennom å studere fenomenet og fortolke det dypere meningsinnholdet hører IPA inn innenfor den kvalitative vitenskapsteorien (Smith et al., 2012). IPA er både fenomenologisk og hermeneutisk. IPA karakteriseres av å gå fra «the particular to the shared, and from the descriptive to the interpretative» (Smith et. al 2012, s. 79). Fenomenet i min masteroppgave omhandler hvordan den tverrfaglige bistanden ved Psykisk helse barn og unge oppleves av foreldrene sett fra et systemisk perspektiv. Jeg ønsker å få frem foreldrenes «dypeste» tanker om «fenomenet». Jeg fortolker det informantene velger å formidle til meg ved å fokusere på det dypere meningsinnholdet enn det umiddelbart innlysende (Thagaard, 2009). I møte med informantene står jeg overfor en livsverden som allerede er fortolket for dem, og så forsøker jeg å skape mening av hva informanten forsøker å forstå av hva som skjer med dem. Resultatet av undersøkelsen blir min fortolkning av informantenes svar, knyttet til problemstillingen. Dette er studiens hermeneutiske element. IPA er idiografisk og er opptatt av å finne utfyllende beskrivelser eller rike og detaljerte data om et avgrenset tema. Målet er å vite i detalj hvordan spesielle erfaringer er for denne personen, og hvilken mening denne personen lager ut av det han eller hun opplever i en spesiell kontekst (Smith et al., 2012). Det kan sees i sammenheng med sosialkonstruksjonistisk teori (Smith et al., 2012, s. 29).

#### **3.8.1 Stegene i analyseprosessen**

Dallos og Vetere (2005) og Smith et al. (2012) beskriver flere ulike måter å gjennomføre en IPA-analyse på, hvor det er rom for fleksibilitet og kreativitet innenfor hvert steg i analyseprosessen. Trinnene i min analyseprosess er hovedsakelig inspirert av Smith et al. (2012). Jeg vil kort redegjøre for hvert steg, og noen refleksjoner jeg gjorde meg underveis.

##### **Steg 1: Lesing og re-lesing**

Jeg begynte analysen med å lese igjennom transkripsjonene i kronologisk rekkefølge samtidig som jeg lyttet på intervjuene. Jeg opplevde det som hjelpsomt å lytte til intervjuene da det gjorde meg oppmerksom på detaljer i informantenes fortelling. Transkripsjonene ble lest flere ganger. Målet var å finne det overordnede meningsinnholdet, og bevege seg inn i informantens landskap

mest mulig fordomsfritt (Smith et al., 2012).

### **Steg 2: Innledende notater**

Jeg lagde en matrise med tre kolonner hvor teksten av intervjuet var i den midterste kolonnen. Linjenummer ble også satt inn. Alle utsagn jeg tolket til å være av betydning for min problemstilling ble fargemarkert. Informantene fikk hver sin farge for å lettere kunne skille utsagn fra hverandre. Meningsfortetninger, nøkkelord, fraser og oppsummeringer ble notert i venstre kolonne (Dallos & Vetere, 2005). Jeg opplevde at teorier, spørsmål og egne refleksjoner i høyre kolonne til teksten dukket opp samtidig. Steg to og tre ble derfor utarbeidet parallelt. Med økt kjennskap til materialet ble jeg så ivrig at jeg noterte ned på et eget ark noen av temaene jeg opplevde gikk igjen så langt. Jeg hadde da 9 temaer.

### **Steg 3: Utvikle fremvoksende temaer**

Teorier, spørsmål og egne refleksjoner til teksten ble notert i høyre kolonne på bakgrunn av utsagn i steg 2. Denne prosessen representerte den hermeneutiske sirkel. Den opprinnelige teksten blir til deler som kommer sammen til en ny helhet når analysen er ferdig (Smith et al., 2012, s. 91).

### **Steg 4: Kronologisk nummerering**

Det fjerde steget handler om å se etter mønster og sammenhenger i meningsinnhold mellom fremvoksende temaer. Jeg utarbeidet en liste over fremvoksende tema i hver enkelt transkripsjon for å lettere holde oversikt. Temaer som ikke opplevdes som relevant med henblikk på studiens tematikk og problemstilling ble forkastet (Smith et al., 2012, s. 96). Venstre kolonne ble merket med fiktivt navn og sidetall det hørte til i transkripsjonen. I tillegg hadde alle nøkkelutsagnene (kodene) blitt markert med en farge i steg 2 ut fra hvilket intervju det tilhørte. Det opplevde jeg ga meg en god oversikt. Alle intervjuene ble analysert til og med steg fire før jeg gikk videre til steg 5. Med dette ønsket jeg å ivareta det ideografiske ved å være grundig og systematisk, og utforske spesifikke detaljer i hvert intervju (Smith et al., 2012, s. 29).

### **Steg 5: Kategorisering av hovedfunn og underfunn**

Dette steget fremstår som en spesielt kreativ fase. Fokus er her rettet mot å se etter mønstre av koder på tvers av det samlede datamaterialet. Alle de fargemarkerte nøkkelutsagnene ble klippet ut med meningsfortetninger (venstre kolonne) og teori (høyre kolonne) og lagt utover en stor

gulvflate for å lettest mulig kunne se sammenhenger (Smith et al., 2012). Jeg var åpen for nye temaer. De påfølgende ukene ble benyttet til å forkaste noen temaer og slå sammen andre. Etter en krevende prosess med flere runder med kritisk gjennomgang av funnene og justeringer av navn identifiserte jeg 3 hovedfunn og 8 underfunn.

### **Steg 6: Navngivning av funnene**

Navn på hovedfunn og underfunn baserer seg på høyre kolonnes refleksjoner med kobling til teori. Justeringer med tanke på navngivning av både hovedfunn og underfunn ble gjort flere ganger med et kritisk blikk.

## **3.9 Forskningsetikk**

Under hele forskningsprosessen må det foretas etiske hensyn og selvrefleksivitet (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 97). Forskning som omfatter behandling av sensitive personopplysninger er meldepliktige til Norsk senter for forskningsdata (NSD), og omfattes av Personopplysningsloven fra 2000 (Johannessen, 2016, s. 88, 89). Forskningsprosjektet var underlagt meldeplikt, og ble derfor meldt til NSD og godkjent (NSD, Prosjektnr: 61030) (Vedlegg 1).

Informantene har vært med på å få velge sted for intervjuene, da tanken var at de gjerne vil føle seg mer trygg, avslappet og komfortabel i intervjusituasjonen. Intervjuet ble introdusert med en brifing. Informantene mottok et informasjonsskriv (vedlegg 2) hvor jeg presenterte meg selv og mitt prosjekt. Det innbefattet undersøkelsens formål, problemstillingen min, forskningsspørsmålene og samtykkeskjema. Samtykkeskjema (vedlegg 3) er undertegnet av alle informantene. Det fremgår her at deltagelse i prosjektet er frivillig, og at informanten når som helst kan trekke seg fra prosjektet uten å måtte oppgi grunn for dette. Materialet som da eventuelt foreligger, vil da slettes umiddelbart. All informasjon behandles konfidensielt. Jeg informerte også om hvem som har tilgang til datamaterialet i de forskjellige trinnene (det er kun forsker). Det innbefatter lydbåndopptak, transkribert materiale og frem til det ferdige resultatet. Data som identifiserer deltakerne, vil da bli anonymisert.

I forbindelse med intervjuet var mitt skjønn og taktfullhet avgjørende for hvor mye jeg valgte å følge opp informantens svar. De fremsto som motiverte til å bidra med sine erfaringer fra hjelpeapparatet, og fikk snakke relativt fritt. Tanken var at de selv skulle få avgjøre hvor mye de ønsket å dele av personlig informasjon. Jeg var bevisst på at informantene kan komme til å gi opplysninger de kanskje senere vil angre på at de har gitt. Jeg forsøkte å balansere det med



spørsmålene som var utformet i intervjuguiden. Samtidig var jeg også bevisst på at intervjuet innebærer et klart asymmetrisk maktforhold mellom forskeren og informanten (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 52). Intervjuet ble avrundet med en debrifing hvor jeg spurte informanten om det var noe mer han/hun ville si, og om opplevelsen av intervjuet.

### **3.10 Reliabilitet og validitet**

Reliabilitet handler om påliteligheten til forskeren og undersøkelsen (Kvale & Brinkmann, 2017). For å sikre påliteligheten i studien er det viktig at fremgangsmåten i forskningen dokumenteres og tydeliggjøres, noe jeg har forsøkt å tilstrebe, slik at andre i størst mulig grad kan følge forskerens tankegang. For ivaretagelse av informantene og studien har jeg forholdt meg til de etiske retningslinjene for kvalitativ metode (Thagaard, 2013).

Validitet dreier seg om gyldigheten av mine funn. Validitet hører ikke til i en spesifikk fase i studien, men har vært viktig gjennom hele min forskningsprosess (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 277). Ved å redegjøre for alle stadier i forskningsprosessen med et selvkritisk blikk viser jeg gjennomsiktighet. Studiens validitet kan i tillegg styrkes ved at det gjøres en vurdering om fortolkningene støttes av annen litteratur, og eventuelt av informantene i studien (Johannessen et al., 2016, s. 234). Mine tolkninger av funnene fra analyseprosessen er subjektive i forhold til den virkeligheten jeg har studert. Jeg forstår og oppfatter fenomener på bakgrunn av mine erfaringer. Realiteten er slik jeg oppfatter at den er. Likeså blir studiens troverdighet bundet til hvordan jeg klarer å formidle informantenes livsverden gjennom bruk av metode og analyse. Når jeg tolker, drøfter og refererer må det komme fram i teksten (Thagaard, 2013).

## 4 Presentasjon av funn

I dette kapittelet vil jeg presentere hovedfunn og underfunn jeg har analysert ved hjelp av IPA. Problemstillingen som var utgangspunktet for analysearbeidet, var: *«Hvordan opplever foreldre den tverrfaglige bistanden ved Psykisk helse barn og unge (PHBU) sett fra et systemisk perspektiv?»*

Jeg identifiserte følgende 3 hovedfunn og 8 underfunn ved hjelp av IPA:

### 1. Koordinatoren er samlende

- Familien ivaretas godt
- Koordinatoren har oversikt

### 2. Opplevelsen av makt og avmakt i møte med hjelpeapparatet

- Å ikke bli sett og tatt på alvor
- Manglende kontinuitet gjør barndommen stykkevis og delt
- En diagnose åpner ikke nødvendigvis opp dører i hjelpeapparatet

### 3. Tverrfaglig samarbeid er en utfordring

- Foreldrene må ta ansvar der samarbeidet svikter
- Klar ansvarsfordeling fører til bedre oppfølging
- Flere tilbud ved PHBU ville gitt en mer helhetlig oppfølging

Hvert funn er illustrert med nøkkelsitater fra informantene, for å få frem hva de formidlet så nøyaktig som mulig gjennom intervjuene. Samtidig er det viktig å understreke at datamaterialet er basert på mine punktueringer, subjektive forståelse og fortolkning. Andre forskere ville sannsynligvis ha trukket frem andre aspekter ved intervjuene. For å bedre lesbarheten er det gjort noen endringer i sitatene, slik som gjentakende ord, lyder som ehh, hmm og lignende. Identifiserende informasjon er endret eller fjernet. Utdrag av et lengre resonnement, markerte jeg med (...) hvor det manglet materiale. Stillhet er markert ved hjelp av punktum for hvert sekund.

## 4.1 Koordinatoren er samlende

Psykisk helse barn og unge ble oppfattet av alle informantene som en tjeneste hvor de følte seg godt ivaretatt. De formidlet at det opplevdes som en trygghet å kun ha en å forholde seg til i stedet for flere i en ellers vanskelig hverdag. Koordinatoren opplevdes som det samlende ledd.

### 4.1.1 Familien ivaretas godt

Samtlige informanter uttalte seg positivt om sin opplevelse med koordinatoren, og beskrev oppfølgingen, informasjonen og dialogen med utgangspunkt i deres mål, ressurser og behov som betydningsfull og viktig for dem. Koordinatoren tok ansvar for oppfølgingen, og sikret således god fremdrift i arbeidet med individuell plan. Informantene trakk i den anledning frem at koordinatoren hadde deltatt aktivt på ansvarsgruppemøtene på skolen, foreldresamtaler på BUP og fått på plass avlastning gjennom forvaltningen. I tillegg hadde koordinatoren deltatt på noen av kursene de hadde vært på, og det opplevdes som svært nyttig. Da var deres barn i fokus, og de kunne diskutere under kurset. Det ble også nevnt at det var bra at dette var en tjeneste de kunne ha over tid, for utfordringene de sto i var ikke noe som ble løst over natten. Det ville være varig. Christian beskrev et tett samarbeid med koordinatoren som familien opplevde som «livsnødvendig» for å få koordinert med kriseplaner, og hvordan de skulle håndtere den utagerende adferden til sønnen. Han nevnte et tilfelle hvor de var i en fortvilet situasjon, og koordinatoren fikk økt avlastningsbehovet til 50%. Det var et nødvendig pusterom for sønnen og for resten av familien når dette kom på plass. Hadde de blitt overlatt til seg selv mente han at «de nok hadde gått helt til grunne», for da var det veldig vanskelig. Christian la til at de ikke forventet at koordinatoren skulle se alt. Koordinators betydning for familien uttrykte han slik: «(...) koordinator vært det samlende ledd for å jobbe mindre i siloer og mer på tvers i tverrfaglig» (linjenummer 840-841).

I likhet med Christian opplevde Ella seg godt ivaretatt. Hun fortalte at koordinatoren sto på for å få tilrettelagt for sønnens individuelle behov på skolen. Hun beskrev henne som pedagogisk i møte med sønnen, og beundret henne for dette. Koordinatoren hadde tatt de inn i varmen. En stund snakket koordinatoren kun med henne, og det trengte hun på alle mulige måter. Det var godt å få slippe ut sin frustrasjon. Hun ga uttrykk for at hva en var utdannet som eller hvor du kom fra ikke var så fryktelig viktig. Det som betydde noe var at du fikk den hjelpen du hadde behov for. Hun beskrev betydningen av koordinatoren slik: «(...)bare hun alene som person alene er gull» (linjenummer 1330).

Tilfredsheten med tilgjengelighet ble av alle informantene formidlet som god. Koordinatoren og veilederen ved PHBU var lett å komme i kontakt med, og det var en trygghetsskapende faktor. Om de ikke fikk kontakt umiddelbart, kunne de legge igjen en beskjed, og ble ringt

tilbake etter kort tid. Koordinatoren holdt seg orientert om familiens situasjon gjennom løpende kontakt. Slik jeg forstår informantene opplevde flere av dem at det tidligere var frustrerende uten denne hjelpen fra deres forrige koordinator. Da krevdes det en veldig stor egeninnsats, og de måtte stå på for å få hjelp. På mange måter inntok de den rollen som deres koordinator nå har. Koordineringen av ulike tjenester i hjelpeapparatet var utfordrende, og hjelpeapparatet fremsto uoversiktlig. Andreas uttrykte det slik:

Det er mange å må forholde seg til samtidig som vi også forholder oss til alle disse offentlige etatene som gir oss ulike støtteordninger hvor vi må kjempe for ulike støtteordninger. Så den koordineringen er egentlig det som er viktigst for vår del, å ha en å forholde seg til i stedet for mange. (linjenummer 243-250)

Birgitte trakk i denne anledning frem at den forrige koordinatoren var grei å snakke med, men de kom ikke så mye videre. Når hun ringte han, sa han gjerne at han var opptatt eller at det var vanskelig å få tak i folk. Det var ikke så mye han kunne gjøre. Det kunne gå minst en uke før han kanskje ringte tilbake. Det syntes Birgitte var uholdbart, for da var de i en veldig vanskelig situasjon. Datteren var syk, og det var mye som sto på med skolen. Hun stilte spørsmål om hvilken rolle han som koordinator hadde. Hun så ikke hensikten dersom han kun skulle delta på møter. Det endte med at hun gikk til lederen, og ba om å få bytte koordinator.

#### **4.1.2 Koordinatoren har oversikt**

Det er viktig at koordinatoren har god kjennskap til ulike tilbud og tjenester det kan være relevant å samarbeide med for å sikre god og helhetlig oversikt. I tillegg til hva brukeren kan ha rett til av bistand samt innsikt i deres rettigheter jf. Lovverket. Alle informantene mine uttrykte at det var godt å ha en koordinator som hadde denne oversikten, og som ordnet opp på deres vegne da hjelpeapparatet opplevdes som en uoversiktlig jungel av tilbud. Det var uklart for dem hvem som hadde ansvar for de ulike områdene, og det var mange tilbydere. Det var første, andre og tredjelinjetjenester, og det å finne frem i den jungelen var de største vanskene. Det mente informantene at de fikk løst ved å få en person å forholde seg til. I blant kunne ikke koordinatoren løse saken for dem, men i hvert fall fikk de nok informasjon til at de lettere kunne gjøre dette selv. Informantene fortalte at koordinatoren koordinerte ansvarsgruppemøter, ordnet med henvisninger, organiserte og deltok på møtene med blant annet skolen og på BUP og informerte om familierådgivning. Koordinatoren hadde samlet sett bidratt til å finne riktig vei og riktig kontaktperson, og kartlegging av barnets behov og interesser bidro til å finne ulike aktivitetstilbud.

Andreas beskrev sin koordinator som en som hadde struktur og orden der de selv mistet oversikten. Ved andre tjenester hadde de byttet saksperson veldig ofte. Han uttrykte det slik:

Man følger jo etter barna som går i ulike svingninger, og i noen perioder er mer belastende enn andre. Og da kan det være at noen ting blir mer eller mindre glemte ut. Også blir vi på en måte hentet inn. Det er noen som på en måte passer på oss litt utenfra. (linjenummer 104-110)

I likhet med Andreas uttrykte Birgitte at det var godt å ha en koordinator som hadde oversikt. Koordinatoren fortalte henne at hun kunne ha rett på for eksempel ledsagerbevis, som hun gjerne ikke fant ut av selv. Slik jeg forstår Birgitte var det også viktig at koordinatoren under ansvarsgruppemøtene stilte spørsmål om hva som var tenkt videre i oppfølgingen, og påpeke ting som hun kunne glemme. Hennes koordinator la også press på BUP for å få gjennomslag for tiltak så raskt som mulig. Evnen til å være bestemt og handlekraftig er viktige egenskaper hos en koordinator.

## **4.2 Opplevelsen av makt og avmakt i møte med hjelpeapparatet**

Informantene opplevde at deres stemme ikke ble hørt i tilstrekkelig grad, og at de ikke ble inkludert i avgjørelser. De følte seg misforstått i forhold til hva det var de strevde med. For å kunne gi familien et best mulig tilbud i hjelpeapparatet, var det viktig at familien deltok i samarbeidet med fagpersonene, så de sammen kunne finne frem til de beste løsningene. Samtaler med foreldre og barn sammen kunne gjøre det lettere for fagpersonen å se barnets utfordringer i en sammenheng, ga informantene uttrykk for.

### **4.2.1 Å ikke bli sett og tatt på alvor**

Felles for informantene synes å være at alle har opplevd på ulike måter at deres situasjon ikke ble forstått, og sett i et større perspektiv. Dette førte til at det tok unødvendig lang tid å få den hjelpen de hadde behov for. Videre viser materialet at informantene opplevde å ikke bli inkludert i avgjørelser vedrørende barnets situasjon, i tillegg til mangelfull informasjon og opplevelse av urealistiske forventninger til barnet og ettergivende foreldre.

Mye av kontakten med spesielt BUP, i følge Andreas, var at de ikke følte seg forstått. De byttet ofte saksbehandlere. Noen kom inn og noen gikk ut av ulike årsaker. Andreas fortalte:

Og da var det sånn hjertesukk når vi brukte et halvt år på å sette personen inn i våre problemer som endelig har begynt å skjønne hva det egentlig vi trenger. Så går personen ut, og så må vi begynne på nytt. Og hver person som kommer inn har en ide om hva

som er det egentlige problemet, og så må man igjen begynne å forklare. Sånn at egentlig så er det en lang historie med å føle seg misforstått i forhold til hva de egentlige problemene vi strever med, og hva det egentlig vi trenger hjelp til. (linjenummer 468-480)

I likhet med Andreas opplevde både Birgitte og Daniel at deres situasjon ikke var blitt forstått. Slik jeg forstår Birgitte mottok skolen rapporter fra sykehuset som skolen ikke fulgte opp. Dette medførte at datteren hele tiden hadde sittet med oppgaver som hun ikke klarte, i tillegg til å være veldig sliten og sårbar. Først var det snakk om skolevegring, og det innebærer at barna skal tilbake til skolen «koste hva det koste vil». Birgitte fortalte at hun sto og gråt hjemme, fordi hun til slutt følte seg som en overgriper. Det endte med at hun ringte BUP, og fortalte at dette ikke kunne fortsette. Birgitte følte at hjelpen kom for sent, og lurte av og til på om ting kunne vært annerledes om det hadde blitt tatt mer hensyn til datteren.

Daniel kjente på følelsen av å bli oppfattet som ettergivende foreldre, og hans inntrykk var at datterens situasjon ikke var blitt forstått. Datteren skulle legges inn på ungdomsposten, og det var noe de ikke var fornøyd med for de følte at det ikke passet deres datter. Etter kun en dag ble foreldrene imidlertid nødt til å hente henne, da hun ikke klarte å være der lengre. Daniel syntes at det var det rette å gjøre, siden det var vanskelig for foreldrene å se datteren ha det så vondt. De opplevde at de ikke fikk noe særlig hjelp og støtte, og at personalet ikke hadde sett til henne i tilstrekkelig grad.

Christian fortalte om en periode det gikk dårligere med sønnen. Hans kone tok kontakt med BUP, og uttrykte sin bekymring og behov for mer hjelp. De opplevde at kontaktpersonen deres kom med standard svar og enkle løsninger. Det viste seg i ettertid at «de enkle løsningene» og «de kjappe svarene» som var godt på en måte på den tiden, var direkte ødeleggende på utviklingen eller potensialet for en utvikling. Foreldrene oppfattet det som at de ikke ble fortalt om hele tjenestetilbudet, og de følte seg derfor til dels ført bak lyset av hjelpeapparatet. I tillegg opplevde Christian at sønnens situasjon ikke ble tatt på alvor av PPT. Sønnen var et harmonisk barn som trengte hjelp, men tiden gikk. Først når adferden til sønnen ble vanskelig kom hjelpeapparatet på banen.

Birgitte fortalte om et annet tilfelle hvor hun opplevde å ikke bli inkludert i avgjørelsen rundt datterens situasjon. Datteren brukte en medisin som hadde god effekt. Denne medisinen begynte hun på etter et sykehusopphold der hun ble observert over lengre tid. Tidligere hadde det vært uholdbart for da var datteren veldig syk, og det førte til at de ble fullstendig låst til hjemmet. Etter et møte datteren hadde alene med en lege på BUP, ble det imidlertid bestemt at denne medisinen skulle avsluttes. Birgitte beskrev det slik: «Når hun var i eget møte, så fikk jeg bare beskjed når hun skulle gå at ok, nå tar vi vekk medisinen. Og så satt jeg med hundre spørsmål» (linjenummer 159-163). Birgitte kjente på at dette ble «litt over hodet» på henne.

Avgjørelsen ble tatt uten at hun fikk si sin mening. Hun sa videre at en lege som sitter med et barn med utfordringer i kun 40 minutter, kan ikke forstå hvordan hverdagen deres er. Birgitte forsto heller ikke hvorfor de skulle ta denne sjansen, og se hva som skjedde. Det hadde ikke vært så bra på mange år. Alt var begynt å falle på plass. Hun beskrev for meg under intervjuet en klump i magen av engstelse.

Christian kjente på at de ikke ble tatt på alvor med sine bekymringer, og han beskrev en ovenfra og ned holdning. Foreldrene oppfattet at deres kontaktperson ved BUP mente at de hadde urealistiske forventninger i forhold til deres sønn. Tidligere hadde de opplevd at deres kontaktperson hadde sagt på et møte at det ikke var sikkert at sønnen deres ville lære seg å lese og skrive. Etter å ha jobbet intensivt med dette i et halvt år, klarte sønnen å lære seg det. Christian sa følgende om viktigheten av å bli sett av hjelpeapparatet:

(...) hjelpeapparat som ser oss hva vi har behov for og setter inn at det har dere behov for av hjelp. Er dere enig i det og så videre? Ja, og da fungerer det plutselig sånn som det burde ha gjort hele veien ... i alle fall til en viss grad. (linjenummer 872-876)

Birgitte fortalte også om en episode hvor hun satt igjen med en følelse av å ikke bli trodd av hjelpeapparatet. Dette førte til at hun satt hjemme i flere måneder, og at hun ved flere anledninger så seg nødt til å be om hjelp fra både familie og naboer. Under et ansvarsgruppemøte ble hun informert om at hun fra nå av kun skulle kontakte Barnevernvakten for å få hjelp dersom datteren ble utagerende. Tidligere hadde hun ofte ringt etter ambulanse, i noen tilfeller også koordinatoren. Birgitte forsto det slik at dette var noe som var blitt diskutert mellom instansene i forkant av møte, og i tillegg var blitt avtalt med Barnevernvakten. Da behovet for hjelp meldte seg svarte, i følge Birgitte Barnevernvakten henne slik: «(...) du må holde styr på ditt eget barn selv. Da får du ringe ambulansen» (linjenummer 1051-1052). Det viste seg i ettertid at Barnevernvakten aldri var blitt informert om avgjørelsen. I etterkant har hun fått en beklagelse, og at det var en glipp at ingen hadde formidlet informasjonen til Barnevernvakten.

Sønnen til Ella ønsket også hjelp, og kalte selv inn til møte når han gikk på barneskolen, fordi han var misfornøyd med opplegget. BUP, PPT og rektor var noen av de tilstedeværende. Da han ikke fikk hjelpen, mistet han ”piffen”, fortalte Ella. Sønnens mantra de siste årene hadde vært at det var ingenting som hjalp. Han ga på mange måter opp, og hadde et innstendig ønske om at også Ella skulle gi opp. I følge Ella utviklet han «en stikke i hodet sanden» mentalitet. Han var preget av resignasjon, og var egentlig ikke så veldig interessert lengre. Samtidig fikk Ella inntrykk av at lærerne fikk litt mer forståelse for at det ikke skyldtes at sønnen var vanskelig, selv om det kunne virke slik. «Bare noen hadde sett NN og hadde sett at ok, her må vi jobbe med hans motivasjon og hans ... hans mestringsfølelse og sånn» (Ella, linjenummer 1699-1702).

#### 4.2.2 Manglende kontinuitet gjør barndommen stykkevis og delt

Fire av mine fem informanter nevnte at de ikke var fornøyd med kontinuiteten i hjelpeapparatet. Mangel på kontinuerlig oppfølging medførte at barna ble forsinket i utviklingen. Diskontinuitet i jevnaldrenderelasjoner kan være belastende for barn med vansker. Det kan gjøre det vanskelig å etablere vennskap, og den sosiale utviklingen forsinkes. Det var først når problemene eskalerte at hjelpeapparatet kom på banen igjen. Det var en tidkrevende prosess, da hjelpeapparatet skal etableres på nytt. Det var i tillegg lange ventelister, og utredningene tok tid. Informantene beskrev situasjonen som fortvilende, og at de følte seg hjelpeløs og alene.

Andreas fortalte at han kunne tenke seg en tettere psykologoppfølging tilpasset barnets behov fra BUP og Autismeteamet. Men de var kun inne i kortere perioder og så avsluttet de saken. Han mente at barnets utvikling kan bli påvirket av mangel på kontinuitet, da kunnskap, veiledning og videreføring av tiltak kan opphøre. Ikke minst hvordan de som familie skal fungere med tilpasninger rundt rutiner, og justeringer etter ulik alder falt også ut etter hvert. Det skyldtes at både barnet, de og situasjonen rundt forandret seg, tenkte han. Således var en kontinuerlig oppfølging det beste.

I likhet med Andreas uttrykte Christian at mangel på kontinuitet førte til at barnets utvikling ble forsinket. Det var noe som ikke fungerte i forhold til tjenestetilbudet. «Så lå det på en måte bak at tiden hadde gått fra oss i forhold til tidlig intervensjon med å jobbe med tiltak, så det er klart det var en veldig fortvilelse det også samtidig som vi var alene» (linjenummer 308-311). Birgitte mente også at mangel på kontinuitet medførte at datteren «gikk glipp av mye». Hun uttrykte det slik: «(...) voksne de går til fastlegen, og så får de seg en sovepille hvis de ikke får sove (...). Men barn, de må slite mer og vente mer (...) det blir mer press på de» (linjenummer 799-804). Hun fortalte videre om en episode på et sykehus for å understreke hennes utsagn. Datteren fikk en medisin som viste seg å ikke virke, og hun måtte derfor trappe gradvis ned. Det medførte en ventetid på seks måneder for utprøving av ny medisin på sykehuset. Da hadde de allerede ventet i ni måneder for å få det oppholdet i første omgang.

Ella hadde opplevd ved flere anledninger at familien falt ut av systemet når fagpersonen ble sykemeldt, men det ble ikke satt inn vikar. Hun tenkte at dette var uprofesjonelt. «Jeg har jo vært sykemeldt jeg også, og det er jo ikke sånn at mine pasienter ligger og staker alene liksom. Det kommer jo noen andre inn i mitt sted» (linjenummer 141-144). Ella fortalte om en episode hvor hun fikk en ansvarsgruppeleder fra Bergen kommune. Ella og hennes sønn skulle ha et møte med han og læreren, men så viste det seg at både BUP og PPT var ute av saken. Etter en stund henvendte Ella seg til PPT for å få mer informasjon. Hun fikk til svar at det fortsatt var sykemelding, og at det ikke var satt inn vikar. Ella tok på nytt kontakt etter en lengre tid, og fikk etter hvert tildelt en ny kontaktperson ved PPT. På et møte ble de fortalt av denne personen



at PPT nå så seg ferdig, og ville avslutte oppfølgingen. Ella fortalte at hun heldigvis hadde nærvær og krefter til å banke i bordet og si «på hvilket grunnlag? Hva er vi ferdige med, for eksempel?» Ella trodde han var i praksis eller var nyutdannet, så hun følte det var litt sånn «don't shoot the messenger». Hun fikk aldri noen begrunnelse på hvorfor de mente at de var ferdige.

Andreas fortalte at det var spesielt de første årene som var veldig tung, og de følte at de hadde veldig store problemer. De kom til det de tenkte var et hjelpeapparat som sto klart for å ta i mot dem. Men så var det lange ventelister og utredninger som gikk over to år før de fikk svar. De tok kontakt og fortalte at tiden gikk, og de trengte flere svar. De hadde både langsiktige og kortsiktige problemer som de forsøkte å løse, og de trengte råd og støtte. Da ble de møtt med at «ja, vi kan ha et møte om to måneder». Men på møtet to måneder senere, fikk de beskjed om at de avventet med utredningene, og de hadde ikke konkludert. De regnet med at det kom til høsten. Da følte de seg veldig hjelpeløs på det hele. Andreas opplevde i tillegg at de fikk avslag på en søknad om avlastning på grunn av feil ordbruk. Det ga også en følelse av hjelpeløshet. Løsningen ble å opprette et foreldernettsverk for foreldre med barn innenfor autismespekteret. Gjennom de felles erfaringene fant de ut av flere byråkratiske problemer, som de opplevde at hjelpeapparatet ikke informerte om. Foreldreutvekslingen hadde således en veldig stor verdi. Alt dette var veldig energikrevende når de hadde en såpass krevende hverdag, samt veldig lite overskudd.

Christian kjente på at de følte seg alene, og merket at de hadde mindre og mindre selvtillit på hvordan de skulle oppdra sønnen. For det de gjorde kunne tilsynelatende føre til dårligere adferd. Løsningen for dem ble å lese flere bøker. Christian fortalte om en periode hvor både skolen og foreldrene begynte å kjenne på at det var vanskelig å håndtere adferden til sønnen. Skolen kontaktet BUP som hadde stengt saken. Fastlegen måtte henvise, og så ble saken åpnet på nytt som tok seks nye uker. Autisteteamet kom også inn igjen når problemene eskalerte og det ble verre. Alt tok sin tid når hjelpeapparatet skulle etableres igjen. Det gikk uker og måneder, for det skulle etableres oppstartmøter og så videre. For de pårørende var det et veldig tregt system. De opplevde også at de ansatte hadde mer enn nok å gjøre. Alt hadde en sammenheng. Hjelpeapparatet var lagt opp slik at når det gikk bra så trengte man ikke hjelp. Da gikk det av seg selv. Christian mente at det nok var det likevel. Det skoleåret fikk de ikke til så mye. «Tiden går vettu, månedene går ... oppstart og så tar det tid. Lærerne skal bli kjent med han. Så ting tar utrolig lang tid» (linjenummer 374-377).

#### **4.2.3 En diagnose åpner ikke nødvendigvis opp dører i hjelpeapparatet**

Felles for alle informantene var at før de fikk en diagnose var de på søk etter hva som forårsaket de ulike utfordringene barnet deres hadde i hverdagen. Det opplevdes som en lettelse å få en

diagnose da det ga en forklaring på en væremåte som hadde virket uforklarlig. Samfunnet fikk en økt forståelse for væremåten, og barnet fikk en bedre tilrettelegging av effektive tiltak gjennom fordeling av ansvar i det profesjonelle systemet. Diagnosen opplevdes av noen også som stigmatiserende, og at forandring var vanskelig og nesten umulig. En diagnose ble av alle forventet å være en døråpner for muligheter og individuelt tilpasset hjelp i hjelpeapparatet. De hadde imidlertid ulike oppfatninger om diagnosen hadde vært til hjelp i ettertid. Andreas fortalte hvordan han opplevde tiden før de fikk en diagnose. Det var deres første barn, så de lurte på hva de som foreldre gjorde feil. Hva var galt med barnet deres. De prøvde å finne ut av dette, og det var en stor belastning. Når sønnen deres fikk diagnosen, og fikk «et sånt stempel», så var det flere framtidsskikker som «gikk i grus». Foreldrene innså at dette var en livslang oppgave som ville kreve mye. Dette var ikke noe som kunne kureres, og de lagde seg ulike scenarier for hvordan fremtiden ville bli. Etter noen dager aksepterte Andreas diagnosen, og så på den som en styrke som ga flere muligheter der de tidligere var usikker på hvorfor sønnen var som han var. De fikk på en måte en retning, og en kurs å følge som ville gi mer målrettet hjelp. De kunne lese seg opp på problemene, og forstå både sønnen og problemene på en bedre måte. Nå sett i ettertid syntes Andreas diagnosen hadde vært til stor hjelp. Oppfølgingen rundt sønnen gikk fra å være vanlig til at en person fulgte han ekstra nøye, i tillegg til assistenter i praksis. De fikk også tildelt spesialpedagog. Diagnosen hadde også hjulpet veldig på hvordan alle andre forholdt seg rundt sønnen, og det hadde hjulpet sønnen å akseptere omverdenen. For nå hadde han blitt oppmerksom på hvordan han burde uttrykke seg. Dette førte til at sønnen kom i færre konflikter med andre barn.

Daniel opplevde også at det å få en diagnose ga større aksept for væremåten, og førte til bedre tilrettelegging rundt datteren. De kunne være mer målrettet. Kurs tilpasset Aspergers syndrom, og skreddersydd informasjon fra BUP gjorde at de ikke trengte å gå de omveiene som de tidligere hadde gjort. Nå som de visste hva det var hadde de slått seg litt til ro med det. Han sa det på denne måten: «Så, så det er jo ingen sykdom å ha Asperger, og det.. det er annerledeshet, sant, sier de. Og det godtar vi» (linjenummer 444-447). Christian og Ella opplevde at det å få en diagnose ikke hadde vært til hjelp for dem. Ella uttrykte at de var veldig glad når sønnen fikk en diagnose, for da tenkte de at all hjelp snart ville være på plass. Men det var da det begynte å bli virkelig vanskelig. Diagnosen hadde utløst mye møtevirksomhet med mange mennesker, hvor ulike metoder hadde blitt diskutert. Det hadde blitt snakket om mye, men lite hadde blitt gjort. En diagnose hadde ikke noe som helst for seg med mindre den ledet til en form for adekvat behandling. I praksis så følte hun at det bare hadde blitt verre og verre.

I likhet med Ella opplevde Christian at lite ble gjort. Etter at sønnen fikk diagnosen ble det foreslått ulike tiltak ut fra det hjelpebehovet han hadde, men ingenting skjedde. Hjelpeapparatet var der for å sette en diagnose og så var det bare borte. Da var det liksom ikke noe. De opplevde at det handlet om prioriteringer. Tilsynelatende gikk det an å utsette ting når det gjaldt psykiske

lidelser. Christian tenkte at i et samfunnsmessig perspektiv var man tjent med et effektivt tjenestetilbud slik at barna fikk best mulig utvikling, og ble så velfungerende som mulig. Det var en «strutsementalitet» i forhold til tjenestetilbudet til de med autisme. Christian uttrykte det slik:

(...) vi får presentert at han får den diagnosen, hva det betyr fra Autismeteamet. Og så får vi et møte med BUP. Og vi får presentert at dere får et tilbud på skolen. Der er han jo ivaretatt. Dessverre har ikke autismeteamet noe kurs. For de prioriterer da og utredninger nå, så de har ikke kurs nå, men dere kan melde dere inn i autisમેforeningen og de har jo kurs og høstseminar hvert år. Riktignok har blitt avholdt nå i år, så det er et år til neste gang. Der bør dere melde dere inn. Hvis det er noe annet så kan dere finne ut av det. Og ... jeg har sagt at vi kan søke. Er det noe dere tenker at dere skal søke på? Og der sitter vi som foreldre og vet ikke noe, og hva han trenger. Sitter der som store spørsmålstejn. Får veldig fort bekrefta at vi skal ikke søke på noe, og så er saken ute av verden for systemet. (linjenummer 195-211)

De følte seg veldig overlatt til seg selv, og lurte på hva de nå skulle gjøre. Løsningen ble å lese bøker om andre foreldres erfaringer, og reise for egen regning til Oslo på et kurs som de ordnet selv.

Birgitte sin datter hadde sammensatte helseplager. Først etter et lengre sykehusopphold ble hun trodd, og fikk den hjelpen de trengte. Hun mente at det kanskje hadde en sammenheng med at helsepersonellet fikk observert over tid. På en poliklinikk var du bare innoim i en liten time, og da fikk de gjerne ikke hele bildet. Birgitte fikk bekreftet mye av det hun hadde sagt, og det fikk helsepersonellet selv sett. Hun trodde at det var grunnen til at veldig mange dører åpnet seg etter det oppholdet. Før sykehusoppholdet var hun på mange ansvarsgruppemøter, og de kom aldri videre. Det tok alt for lang tid før de fikk sykehusoppholdet, og fikk den hjelpen som datteren trengte. Først ett år etterpå hadde alt begynt å falle på plass.

### **4.3 Tverrfaglig samarbeid er en utfordring**

Materialet synes å vise at en forutsetning for å ivareta behovene til brukeren var at det tverrfaglige tjenestetilbudet var helhetlig, sammenhengende og individuelt tilpasset. Positive samarbeidsprosesser innebar for informantene at instansene hadde en felles håndtering, felles forståelse av problemet, og i tillegg en klar ansvarsfordeling. Det var også viktig at alle hadde samme informasjon. Imidlertid opplevde fire av informantene på hver sin måte at dette var utfordrende, og at det var vanskelig å få til et godt samarbeid. Hjelpeapparatet opplevdes som vanskelig tilgjengelig, og byråkratisk. Det var dårlig oppfølging, og en uklar ansvarsfordeling.

Utveksling av informasjon mellom instansene ble vanskeligere når det var flere instanser involvert. Informasjonsoverføringen kunne vært utført på en bedre og enklere måte. Informantene opplevde at dette førte til at barna deres ikke fikk den hjelpen de hadde behov for i tide.

#### **4.3.1 Foreldrene må ta ansvar der samarbeidet svikter**

Tre av informantene opplevde at svakheter i hjelpeapparatet medførte at de ble nødt for å ordne opp på egenhånd der hvor systemet sviktet. Andreas ga uttrykk for at utveksling av informasjon mellom fastlege, BUP og Autismeteamet var en stor utfordring, da informasjonen som skolen skulle ha og eventuelt PPT, måtte gå igjennom dem. Andreas mente at en bedre og enklere måte å utveksle informasjon på ville vært veldig nyttig. Han fortalte videre at akkurat nå fungerte kommunikasjonen relativt bra, siden det var få instanser de var i kontakt med. Han kom imidlertid med et eksempel der han brukte mye tid på puringer og oppfølging mellom flere instanser. Fastlegen skulle her overta oppfølgingen av sønnen. I den forbindelse måtte legen ved BUP sende epikrise til fastlegen. Den ble ikke sendt, og Andreas purret på BUP flere ganger, men ingenting skjedde. Til slutt måtte fastlegen sende en puring, men da krevde datasystemet at det ble opprettet en helt ny sak. For ellers kunne de ikke ta imot forespørselen. Det medførte at de ble innkalt til et nytt møte ved BUP som hadde avsluttet saken. Slik forløp de neste ukene med at Andreas måtte ta ansvar for å koordinere samarbeidet. Andreas sa det var veldig frustrerende når hverdagen i utgangspunktet var vanskelig.

I likhet med Andreas opplevde Ella at hun ble nødt for å ta ansvar en gang hun falt ut av systemet til PHBU, og forsøkte å komme i kontakt med dem igjen. Hun opplevde at de var vanskelig å finne. Bergen kommune sitt sentralbord hadde ikke kjennskap til PHBU, og det sto heller ingen steder på internett at de eksisterte. Ella hadde 16 telefonsamtaler, hvor to av samtalene ble satt over til BUP. Hun måtte fortelle til 14 personer at det dreide seg om hennes sønn som hadde Asberger, og at familien hadde falt ut av systemet. Hun fortalte videre at hun gråt, og var helt utslitt. «Jeg var på barnevernet, jeg var på gud vet og rundt hele Bergen kommune som har med unger å gjøre. Familievern, jeg var over alt. Men til slutt havnet jeg hos PHBU» (linjenummer 459-463). Hun nevnte for meg under intervjuet at jeg kunne lese boken «Tung tids tale». Der kom det frem hvordan det var å ringe rundt til etater, og det var uklart hvem som hadde ansvaret. Ella kjente seg veldig igjen i beskrivelsen fra boken. Hun illustrerte det slik:

Du kommer ikke til rette vaktmesteren liksom. Det er omtrent litt sånn som han Trond Viggo Torgersen som kommer inn med armene helt her oppe og sier at: herlighet, det her kan ikke jeg gjøre noe med. Du må ringe til en annen avdeling. Og det skjedde igjen. (linjenummer 1632-1642)

Det virket for Ella som om PPT og PHBU hadde vært i en «forandringsmodus» hele tiden, slik at ting ikke ble fanget opp. Dette var helt uforståelig for henne. Hun tenkte at hvis noen ble sykemeldt eller sluttet i skolen, kom det en vikar. Hvis en politimann ikke kunne gå på vakt en kveld, så kom det en annen. Du gikk iallfall ikke alene ut på vakt. Det virket som at når det kom til at noen sluttet eller ble sykemeldt, var det ikke et system for å ivareta kontinuitet i oppfølgingen. Hun kunne ikke forstå at det gikk an når man jobbet med barn med mer eller mindre store problemer, at en enkel ting som at du ble sykemeldt medførte at du falt ut av systemet. Det syntes hun var sjokkerende, og mente at det var systemet bak som hadde sviktet. Det var vel der det skortet, for det virket som om folk var faglig flinke.

Ella hadde mye erfaring på dette området som hun ønsket å dele. Hun kom med et annet eksempel hvor ingen tok ansvar for å følge opp familien. Det var et opplegg som ble bestemt rundt sønnen på ungdomsskolen, som omhandlet hva både lærerne og sønnen skulle gjøre for å prøve å forbedre situasjonen. Men det var ingen som fulgte dette opp. Ella kontaktet skolen, og sendte klagebrev til både skolen og PPT. «Men den eneste forklaringen jeg fikk ... det datt jo helt ut i sand, det kokte jo helt ut i kål. Og da tenker jeg. Går det an å si noe sånt?» (Ella, linjenummer 1126-1128). Christian fortalte om en lignende historie. Deres tidligere koordinator som de hadde i to år var kun ansatt i en 15% stilling. Han var koordinator for flere, og det medførte at han ikke hadde mulighet til å koordinere ansvarsgruppemøter. Det måtte de derfor ordne med selv. Verken skolen eller det øvrige hjelpeapparatet tok ansvar for ansvarsgruppemøtene.

Ella fortalte om et møte som hun beskrev som grusomt. Det var representanter fra flere tjenester til stede. Halve møtet ble brukt til å diskutere hvem som skulle skrive referat, for det var det ingen som ville. Dette syntes Ella ga et ekstremt dårlig klima for et møte. Det var mye ansvarsfraskrivning og ikke mitt-bord holdning.

#### **4.3.2 Klar ansvarsfordeling fører til bedre oppfølging**

Materialet synes å vise at fire av fem informanter mente at det var dårlig oppfølging i hjelpeapparatet. De løftet frem at en klar ansvarsfordeling ville kunne føre til at hjelpen hadde blitt utført bedre. Hjelpeapparatet burde i større grad benytte seg av tiltaksplaner/en detaljert plan for hvordan de helhetlig skulle løse utfordringene. Planen burde inneholde en oversikt over brukerens mål, ønsker og behov. I tillegg til en oversikt over tiltak for å oppnå dette, samt hvem som har ansvar for hva og en plan for evaluering. Dersom målet ikke ble oppnådd ble en annen tilnærming forsøkt. Det ble også trukket frem at det var viktig med et tidsperspektiv, og at alle instansene satt inne med den samme informasjonen. Instansene burde i tillegg ha vært jevnlig inne og forhørt seg med hvordan det gikk med familien. Det å få systematisk hjelp kunne utgjøre en enorm forskjell i forhold til potensiale for hvordan man kunne klare seg senere i livet.

Andreas sa at det krevdes en veldig stor egeninnsats, og man måtte stå på for å få komme til fagpersonene. Det var lange ventelister både på BUP og Autismeteamet. De hadde vært heldige og fått tildelt en fagperson innenfor Autismeteamet som hadde en litt friere stilling. Det gjorde at de fikk en lengre og bedre oppfølging enn det som var vanlig. Andreas syntes dette om hjelpeapparatet: «(...) hjelpeapparatet ellers synes vi, synes jeg er veldig tungrodd. Vanskelig tilgjengelig og byråkratisk. Så det er veldig energikrevende» (linjenummer 427-431). Ella beskrev hjelpeapparatet som kaotisk. Det var en veldig dårlig oppfølging, og samarbeidet var vanskelig. Christian ga også uttrykk for at det var dårlig oppfølging, og han mente at hjelpen ikke hadde endret seg så mye siden deres sønn fikk sin diagnose for flere år siden.

Det er fortsatt like aktuelt det der med hvor er den smørbrødlista. Hvor er den på en måte. Hva skjer etterpå? Hvordan koordinerer vi det, hvordan følger vi opp slik at de tiltakene som settes i verk får på en måte den oppfølgingen som er etter intensjonen fra spesialisthelsetjenesten (...). (Christian, linjenummer 979-984)

Christian fortalte om en periode det gikk verre med sønnen, og han klarte ikke å gå på skolen på en stund. Etter hvert ble han introdusert for skolen igjen. Skolen fikk instruksjoner fra barnepsykiateren om skjerming på et oppsummeringsmøte hvor samtlige instanser var inne. Skolen skjermet derimot altfor mye. Det gikk dårligere og de fortsatte å skjerme. Skolen introduserte ikke sønnen tidsnok for de andre elevene. Christian mente det skyldtes at det ikke var en detaljert plan. Instansene hadde ikke nok med hverandre å gjøre underveis, og det var mye silotenkning. Familien opplevde å få lite oppfølging underveis, dersom de ikke spesifikt krevde det.

I likhet med Christian opplevde Birgitte at det tidligere var en del misforståelser. Koordinatoren feilinformerte skolen, og BUP forsto ikke helt situasjonen. Det resulterte i at rektor satte opp fulle skoledager, fordi han forsto det slik at datteren var frisk. Det førte til at det ble stilt alt for store krav i forhold til hva de forventet at hun skulle klare. Det gikk bra i en periode, så raknet alt. Hun falt da ut av absolutt alt, og ble veldig syk.

Christian kom med et eksempel hvor det tverrfaglige samarbeidet hadde fungert bra. Skolen hadde nylig et ansvarsgruppemøte, hvor adferden til sønnen ble tatt opp. Siden alle instansene var inne, kunne de bestemme seg for en felles strategi. Det var ikke nødvendig med henvisning. En henvisning kunne ha medført at BUP måtte ha vurdert situasjonen. Det hadde så tatt seks uker å få en plan, og deretter et oppstartmøte og så videre. Nå ble det jobbet aktivt med utfordringene rundt adferden til sønnen. Det var en helt annen måte å løse saken på. Dersom det hadde tatt et halvt år før familien fikk hjelp, hadde problematikken eskalert til et annet nivå, mente Christian.

Det er noe med det der at ... og nå jobber vi med å minimere det veldig aktivt og det ... det er en helt annen måte å løse saken på kjapt ... enn det der at det tar et halvt år før noe skjer til at man kan begynne å jobbe på det. Og da er man plutselig på et annet steg ... ja, det er en annen problematikk eller det har eskalert til et helt annet nivå. (linjenummer 1055-1065)

Flere hadde sagt at det var en sjeldenhet å få til å koordinere felles atferd inn i de ulike hjelpeinstansene. Det var åpenbart at det var det som hadde ført til at sønnen hadde sluttet å utagere i 99,5% av tilfellene. Christian sin sønn var veldig opptatt av at han ble behandlet annerledes på de ulike stedene, og da reagerte han annerledes. Christian trakk frem at tjenestetilbudet skulle være individuelt tilpasset:

(...) vi mener at tjenestetilbudet bør være rett og ... og skal selvfølgelig tilpasses hvem, altså ... der ut fra også hvilken om du har vondt i storetåa eller liksom i hjertet ... (linjenummer 1099-1103)

#### **4.3.3 Flere tilbud ved PHBU ville gitt en mer helhetlig oppfølging**

Tre av informantene nevnte at de savnet flere tilbud ved PHBU. Christian og Ella kom ikke inn på dette temaet under intervjuet.

Andreas så for seg at kvaliteten ved tjenestetilbudet kunne blitt styrket dersom de hadde innlemmelse av flere tilbud, slik som et større aktivitetstilbud på dagtid. Noen av de største utfordringene for familien til Andreas var at sønnen deres ikke kunne være alene hjemme på ettermiddagen etter skoletid. Foreldrene opplevde at det var vanskelig å finne aktivitetstilbud som var tilpasset barn som hadde mindre psykiske vansker og/eller fysiske funksjonshemninger. Det hadde derfor vært fint om PHBU kunne tilby dette.

Daniel hadde behov for at PHBU kunne tilby foreldre- og barn kurs som de mistet da de avsluttet med BUP. Andreas mente det hadde vært en ulempe at mange av de gode kursene de hadde deltatt på hadde vært i regi av Autismeteamet og BUP. Det hadde gjort det enklere for foreldrene og barna om flere av kurstilbudene også ble tilbudt ved PHBU. Andreas uttrykte det slik:

Bare sånne ting som å huske på når kurskatalogen kommer ut for våren og høsten henholdsvis, for kursene blir veldig fort fylt opp, var jo en sånn ting som i og seg selv en enkel ting. Men når du forholder deg til en hel mengde offentlige etater, og holder på med søknader og du egentlig drukner i den daglige balansen, så så er sånne ting vanskeligere. (linjenummer 807-817)

Daniel uttrykte ønske om et skreddersydd kurs i forhold til sin datter. Det kunne også vært nyttig om de kom i kontakt med andre foreldre som var i tilsvarende situasjon for å utveksle erfaringer. Både Andreas og Birgitte nevnte at de hadde et behov for et tilbud om hjelp i akutte situasjoner som de følte ikke ble forstått.

Andreas la til at det kunne vært en fordel om PHBU hadde vært behjelpelig med å koordinere ulike aktiviteter for barnet. Dersom PHBU hadde inngått et samarbeid med Bergen kommune som organiserte tilbud, slik som teatergrupper, idrettsgrupper og lignende, ville det ikke vært nødvendig å ta kontakt med andre instanser for dette.

#### **4.4 Oppsummering**

Materialet synes å vise at informantene var fornøyd med både hjelpen og oppfølgingen ved PHBU. De fortalte at de ble godt ivaretatt av koordinatoren. Koordinatoren hadde oversikt, og ordnet opp på deres vegne. Noen av informantene ga uttrykk for at det hadde vært enklere for dem dersom PHBU hadde flere tilbud.

I det øvrige hjelpeapparatet opplevde imidlertid alle informantene på ulike måter at de ved flere tilfeller ikke ble forstått og tatt på alvor. Det tok derfor unødvendig lang tid å få den hjelpen de hadde behov for. Informantene nevnte at de ikke var fornøyd med kontinuiteten i hjelpeapparatet. Mangel på kontinuerlig oppfølging påvirket barnets utvikling. Det medførte at barna ble satt tilbake i sosial utvikling i forhold til sine jevnaldrende, og det gjorde det vanskelig å etablere vennskap. Det var først når problemene tiltok at hjelpeapparatet kom på banen igjen. Flere kjente på fortvilelse, og følte seg alene.

Informantene ga oss et innblikk i tiden før deres barn fikk en diagnose, og hvordan diagnosen opplevdes i ettertid. De hadde ulike oppfatninger om diagnosen hadde vært til hjelp. Informantene delte erfaringer hvor de hadde opplevd det tverrfaglige samarbeidet som utfordrende, og at de noen ganger hadde blitt nødt for å ordne opp selv.



## 5 Drøfting

I dette kapittelet vil jeg diskutere studiens 3 hovedfunn med tilhørende underfunn (Figur 5.1) med utgangspunkt i min problemstilling, forskningsspørsmål, relevant teori og tidligere forskning. Problemstilling for studien var: «Hvordan opplever foreldrene den tverrfaglige bistanden ved Psykisk helse barn og unge (PHBU) sett fra et systemisk perspektiv?»



**Figur 5.1.** Oversikt over hoved- og underfunn.

### 5.1 Koordinatoren er samlende

Formålet til Psykisk helse barn og unge er å fremme et helhetlig hjelpetilbud til familiene. Den faglige tilnærmingen har utgangspunkt i en systemisk tilnærming som baserer seg på å arbeide ut fra en helhetlig forståelse av mennesket (Haartveit & Jensen, 2004).

I min studie kommer det frem at alle informantene følte seg godt ivaretatt av koordinatoren. Det ble videre formidlet at koordinatoren opplevdes som det samlende ledd, da det ga en trygghet å ha kun en å forholde seg til i en vanskelig hverdag. Fire av informantene trakk

imidlertid frem i intervjuene at de tidligere hadde opplevd at de måtte ordne opp i mye selv, og at de på mange måter hadde den rollen som deres nåværende koordinator har.

### **5.1.1 Familien ivaretas godt**

Informantene var samstemte i sin opplevelse av å bli godt ivaretatt av Psykisk helse barn og unge. De formidlet at de opplevde tilgjengeligheten og oppfølgingen som god. Koordinators ivaretagelse og respektfulle holdning kom til uttrykk ved at det ble gitt rom for å ta opp problemer og slippe ut frustrasjon. Koordinatoren deltok aktivt på flere arenaer, og tilrettela for deres individuelle behov. Dette var en trygghetsskapende faktor for dem. En av informantene fortalte at koordinatoren ble opplevd som et samlende ledd som førte til at det ble jobbet mindre i silo. Jeg tenker at dette er et nøkkelutsagn som understreker koordinators betydning for familiene. Det tverrfaglige samarbeidet blir av fire av informantene trukket frem som tidligere svært utfordrende og frustrerende. Det krevdes en stor egeninnsats for å oppnå nødvendige tjenester. I følge Helsedirektoratet (2019) kan dette skyldes at familiene ofte står i komplekse livssituasjoner, og det kan være vanskelig for et fragmentert hjelpeapparat å få en helhetlig forståelse. Dette kan føre til at familiene blir henvist til ulike tjenester uten at noen tar et helhetlig ansvar for oppfølgingen. Dermed ender de opp med å selv koordinere hjelp fra flere ulike tjenester hvor kommunikasjonen og samarbeidet ikke fungerer. Selv om de har mye ansvar i koordineringen har de liten reell påvirkningskraft.

Informantene trakk i tillegg frem at koordinatoren deltok aktivt på ansvarsgruppemøter på skolen, foreldresamtaler på BUP og kurs de hadde deltatt på. Christian viste også til det tette samarbeidet med koordinatoren deres som «livsnødvendig», og uten denne hjelpen ville familien nok «gått helt til grunne». Det var helt nødvendig for familien med oppfølging med koordinering av kriseplaner, avlastning og veiledning i forhold til sønnens utagerende atferd. Ella nevnte at hennes koordinator sto på for å få tilrettelagt for sønnens individuelle behov på skolen, og at koordinatoren var pedagogisk i møte med hennes sønn. Koordinatoren hadde «tatt de inn i varmen». Slik jeg tolker hennes utsagn opplevde hun at de ble møtt som subjekter hvor deres opplevelsesverden, tanker og følelser ble anerkjent. Koordinatoren åpnet opp for deres emosjonelle verden som er viktige egenskaper for å kunne etablere gode samarbeidsrelasjoner (Fjell & Mohr, 2001). I tillegg til å ha en genuin interesse og undring for hvordan de konstruerer sin opplevelse av verden, og problemene de søker hjelp til (Gergen & Gergen, 2015, s. 37). Anderson (2003) formidler en grunnleggende holdning hvor begge parter anerkjenner hverandre som eksperter i en dialogisk prosess. En slik holdning bidrar til at brukerens egne erfaringer, ressurser og behov løftes frem. Brukeren er ekspert på sin livshistorie og fagpersonen ekspert på samarbeidsprosessen.

Mine funn stemmer godt overens med Uggerhøy (1995) som viser til relasjonens betydning for

samarbeid og kommunikasjon, og viktigheten av å skape en avslappet atmosfære som åpner opp for å snakke om flere forhold. Fagpersonen skal forholde seg til et subjekt/subjekt-forhold fremfor et subjekt/objekt-forhold overfor familiene. Jeg tolker ut ifra informantenes beskrivelser at de vektlegger både det kommunikative og det relasjonelle aspektet som en sentral kvalitativ faktor. Bateson (1979) la vekt på det gjensidige forholdet mellom kommunikasjon og relasjon, og at vi alltid kommuniserer både om innhold og forhold. Koordinatoren og informanten kommuniserer om både den relasjonelle og innholdsmessige konteksten og betydningen blir fremhevet i ulike utsagn. Vedeler (2011) snakker om at hjelperen skal bidra til at «gode sirkler» kommer i gang mellom hjelper og familie. Med det mener han dialoger for gjensidig utforskning av ideer og løsninger som de hver for seg ikke hadde kommet frem til. Gjennom informasjon, dialog og tett oppfølging skapte koordinatoren trygghet og forutsigbare rammer (Jensen & Ulleberg, 2015, s. 23). Relasjon og kommunikasjon er således to sentrale begreper i informantenes beskrivelser relatert til tema og problemstilling for studien.

Flere av informantene formidlet imidlertid at det tidligere var frustrerende uten denne hjelpen fra deres koordinator. Det krevdes da en veldig stor egeninnsats, og de måtte stå på for å få hjelp. På mange måter inntok de den rollen som deres koordinator nå har. I den forbindelse stilte Birgitte spørsmål om hvilken rolle koordinatoren skulle ha. Hun så ikke hensikten dersom koordinatoren kun skulle delta på møter, og ikke være tilgjengelig ellers i oppfølgingen. Jeg undres her på om forventningene har blitt tilstrekkelig avklart, og om det er blitt brukt god nok tid i planprosessen for å kartlegge informantene sine ønsker, behov og mål. Det kan virke som at forventninger mellom Birgitte og koordinator ikke var godt nok avklart.

Alle barna til informantene har IP. Ifølge Helsedirektoratet (2020) skal planen blant annet avklare forventninger og roller mellom koordinator og andre tjenesteytere. Ulike forventninger til hva samarbeidet skal innebære vil kunne få konsekvenser for blant annet ansvarsoppfatninger, samarbeidets målsetninger og kommunikasjonen mellom tjenesteyterne (Tveiten, 2007, s. 13-14). Mulige forklaringer på deres opplevelser av manglende hjelp fra hjelpeapparatet kan være personfaktorer hos hjelperne eller systemsvikt. Et sentralt trekk i funnene i Tøssebro & Lundeby (2002) er temaet personavhengighet som gikk igjen i foreldrenes fortellinger. En god saksbehandler eller koordinator som ivaretok dem og i tillegg sørget for god oppfølging og informasjon ble sett på som essensielt. Da fungerte ansvarsgrupper og individuell plan mer hensiktsmessig. Det ga dermed grunnlag for et helhetlig tjenestetilbud. Foreldrene som opplevde det motsatte uttrykte frustrasjon, vilkårlighet i saksbehandlingen og en kamp for nødvendige tjenester (Kittelsaa & Tøssebro, 2014, s. 179; Tøsse, 2012). Imidlertid fant Helsedirektoratet i en undersøkelse gjennomført på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (2019) at koordinerende enhet ikke fungerer i mange fylker, og i flere tilfeller opplever pårørende at koordineringsansvaret blir lagt over på dem. Arbeidet med IP er

også mangelfull. Dette tyder på at det ikke skyldes enkeltmennesker eller enkeltkommuner, men at det er en systemsvikt.

Mine informanter føler seg nå godt ivaretatt. De formidler dette på ulike måter. Ella understreker koordinators betydning når hun fortalte at «koordinatoren som person alene er gull». Likeså fortalte Andreas at det viktigste for familien var å ha kun en å forholde seg til i stedet for flere. Da trengte de ikke å kjempe for ulike støtteordninger fra forskjellige etater. Det kan virke som at foreldrenes opplevelse av hjelpeapparatet til dels henger sammen med om de treffer rett person. En som er støttende og tar ansvar for å bistå dem. Koordinatoren til alle informantene ser ut til å være en slik støttespiller som ivaretar dem og som sørger for god informasjon og oppfølging. Det ga dermed grunnlag for foreldrenes opplevelse av et mer helhetlig tjenestetilbud noe som samsvarer med funnene i Kittelsaa og Tøssebro (2014), s. 165, 179).

### **5.1.2 Koordinatoren har oversikt**

Samtlige informanter beskriver koordinatoren som en som har struktur og orden der de selv kan miste oversikten, og som ordner opp på deres vegne. De trakk frem ulike arenaer de satte pris på at koordinatoren hadde oversikt. Det ble nevnt koordinering med ansvarsgruppemøter og møter med blant annet skolen og BUP, informasjon om familierådgivning, henvisninger og kartlegging av barnets behov og interesser for å finne ulike aktivitetstilbud. De ble i tillegg gitt informasjon om ulike rettigheter, som for eksempel ledsagerbevis, som de gjerne ikke hadde funnet ut av på egenhånd. Informasjonen bidro også til at de lettere kunne ordne opp selv i saker de sto i. For Birgitte var det viktig at koordinatoren står på i hjelpeapparatet for å få gjennomslag for familiens behov, og stiller spørsmål ved den videre oppfølgingen. Koordinatoren må ha «litt bein i nesen og tørre å trække noen andre på tærne». Slik jeg oppfatter det er handlekraftighet og bestemthet viktige egenskaper hos koordinatoren. Det fremkommer også i Wendelborg et al. (2010) at koordinatorens rolle er avgjørende for hvordan ansvarsgrupper og IP fungerer. Når det fungerer godt har koordinatoren myndighet, rollene er avklarte og koordinatoren tør å være tydelig, ærlig og realistisk. Det handler om å ha evnen til å fange opp familiens behov og handle i samsvar med dette. Samtidig understrekes det hvor avhengig foreldrene er av enkeltpersoner innenfor systemet (Wendelborg et al., 2010, sitert i Kittelsaa & Tøssebro, 2014, s. 164).

To av informantene trakk frem under intervjuene at hjelpeapparatet framsto som en jungel av tilbud og rettigheter det var vanskelig å finne fram i. Det var uklart hvem som hadde ansvar for de ulike tjenestene, og det var vanskelig å kjenne til sine rettigheter. Det ble i tillegg nevnt at de ved andre tjenester hadde byttet saksperson veldig ofte. Jeg forstår det slik at dette førte til en unødvendig merbelastning da de hadde nok med vanskene hjemme. I følge (Kittelsaa og Tøssebro (2014) kan hjelpeapparatet fremstå som en jungel da det fins en mengde ordninger,

og det kan medføre mange søknader. Spesielt fordi noen kommunale vedtak har kort varighet. Det bidrar til at foreldrene pålegges en stor byrde som administratorer og søknadsmaskiner. Uklarheter og ansvarsfraskrivelser kan i noen tilfeller forekomme. Dette mente informantene ble løst ved å få en koordinator å forholde seg til som hadde oversikt og fungerte som en veiviser inn i systemet, og tok ansvar for å tilrettelegge. Andreas beskrev det slik:

Man følger jo etter barna som går i ulike svingninger, og i noen perioder er mer belastende enn andre. Og da kan det være at noen ting blir mer eller mindre glemt ut. Også blir vi på en måte hentet inn. Det er noen som på en måte passer på oss litt utenfra. (linjenummer 104-110)

Over tid endrer kontakten seg med hjelpeapparatet, og det er flere grunner til det. En årsak er at behovene til barn og foreldre forandrer seg. Det kan gjøre det vanskelig å opprettholde oversikten, og medfører at det er nødvendig å jevnlig oppdatere IP.

## **5.2 Opplevelsen av makt og avmakt i møte med hjelpeapparatet**

Maktperspektivet i møte med foreldrene i hjelpeapparatet står sentralt når det gjelder tiltak, dette fordi instansene har definisjonsmakten når det kommer til å tolke og definere hva som er brukerens problemer, og foreslå løsning for endring (Jensen & Ulleberg, 2015, s. 199). I begreper som benyttes slik som *hjelpeapparat*, *behandling* og *omsorg* ligger det en tilsløring hvor maktaspektet er usynlig (Skau, 2016). Skau understreker videre viktigheten av at profesjonelle hjelpere erkjenner maktaspektet i egen yrkesrolle for å forstå den relasjonelle betydningen mellom hjelper og bruker (Skau, 2016, s. 31-32).

### **5.2.1 Å ikke bli sett og tatt på alvor**

Felles for informantene er at de ikke følte seg forstått og lyttet til i tilstrekkelig grad. Ofte ble de ikke tatt på alvor med sine bekymringer og behov for mer hjelp, og det medførte i noen tilfeller at de opplevde at hjelpen kom for sent. Det samsvarer med Tøsse (2012) sine funn hvor foreldrene opplevde å ikke bli tatt på alvor når de melder bekymring. Haugen et al. (2012) viser til at mangel på forståelse og kompetanse hos tjenesteytere kan føre til at foreldre føler at de ikke blir tatt på alvor og at behovene deres blir underkjent. Dette er også velkjent i tidligere studier (Haugen et al., 2012). En informant brukte ordet «overgriper» i sin beskrivelse av seg selv når hun fortalte meg under intervjuet om hvordan det kjentes ut når hjelpen de så sårt trengte fra hjelpeapparatet kom for sent. Det ble av de andre informantene beskrevet en ovenfra

og ned holdning i hjelpeapparatet, standardsvar og enkle løsninger og opplevelse av urealistiske forventninger til barnet. De «enkle løsningene» og de «kjappe svarene» som opplevdes til dels godt på det tidspunktet, viste seg i etterkant, i følge en informant å være direkte ødeleggende for sønnens utvikling. De følte seg ført bak lyset av hjelpeapparatet, da de ikke hadde informert om hele tjenestetilbudet. Skolevegring ble også nevnt som en årsaksforklaring til barnets utfordringer på skolen uten at det tilsynelatende tas hensyn til relasjonelle og kontekstuelle forhold som er grunnleggende i det systemiske paradigmet. Et hjelpeapparat som ser helheten istedenfor delene er sentral for å ikke bli værende i en fastlåst forklaringsramme. Synsfeltet må være vidt nok når et fenomen skal studeres for å kunne forstå det (Jensen, 2011, s. 23, 36). Det kan synes som at tjenesteyterne går inn i møte med familien med nettopp en forutinntatt holdning om at de vet hva som er best for familien, i stedet for å gå inn i relasjonen med nysgjerrighet i tråd med den «ikke-vitende posisjon» slik Harlene Anderson (2003) beskriver. Det er en holdning som kjennetegnes ved at en er tentativ og ydmyk over egen kunnskap, og har en oppmerksom tilstedeværelse til hva familiemedlemmene eller familiesystemet forteller (Anderson, 2003). Familien konstruerer sin opplevelse av verden, og utfordringene de søker hjelp til. Dermed kan en ikke vite hvordan den andre forstår verden uten gjennom dialog (Gergen, 2015). Det kan virke som at foreldrenes stemme og unike kompetanse ikke blir respektert, og hvor fagfolk anser seg selv med sin kunnskap som eksperter som innehar svaret på allmenngyldige løsninger. I følge Ness (2016) har mennesker kompetanse til å ta gode valg for seg selv hvilket betyr at fagfolk må ta det folk sier på alvor og tro på dem.

Birgitte trekker frem flere ulike historier som omhandler å ikke bli inkludert i avgjørelser rundt datterens situasjon. Et eksempel hun beskrev for meg var en samtale datteren hadde alene med en lege på BUP. Det ble bestemt at en medisin som datteren brukte og som hadde god effekt imidlertid skulle avsluttes. Dette opplevdes som uforståelig for henne da de nå hadde det bedre enn på flere år. Hun stilte spørsmål ved hvordan en lege etter en samtale på kun 40 minutter med et barn med utfordringer kan forstå hvordan hverdagen deres er. Slik jeg forstår henne følte hun seg overkjørt og maktesløs da hun ikke ble inkludert i avgjørelsen vedrørende medisineren. Hun fikk ikke fortalt sin historie om kompliserte utfordringer og tidligere løsninger. I følge Anderson (2003) kan et problem romme en mangfoldighet av virkeligheter, og en fagperson får kun en versjon av problemet på et tidspunkt og i en spesifikk kontekst. Birgitte ble heller ikke anerkjent som en viktig ressurs i behandlingen. Innenfor et systemisk perspektiv er begrepene anerkjennelse og nysgjerrighet med på å definere forståelsen av den gode samtalen. Et særtrekk på den gode samtalen er at alle deltakernes bidrag er like viktige (Jensen, 2011, s. 65).

### **5.2.2 Manglende kontinuitet gjør barndommen stykkevis og delt**

Barn og unge med komplekse og sammensatte utfordringer trenger omfattende koordinering og tverrfaglig samhandling i helse- og omsorgstjenesten for individuelt tilpassede løsninger. Dette er en stor utfordring for et hjelpeapparat som er sektorsammensatt, spesialisert og ofte fragmentert (Helsedirektoratet, 2019). Det komplekse utfordringsbilde kan dermed beskrives, tolkes og forenkles på flere måter i lys av den enkelte aktørens avgrensede ansvars- og kompetanseområde. Løsningsforsøk kan således være basert på egen fortolkning (Helsedirektoratet, 2019). En ansvarsgruppe kan være hensiktsmessig å etablere når det er behov for langvarige og sammensatte tjenester. Dette for å utvikle og evaluere tiltak ut fra brukers behov, og sikre en opplevelse av sammenheng og kontinuitet i samarbeidet. For å sikre måloppnåelse bør ikke gruppen være for stor da det kan være krevende for alle parter, og med tanke på ressursbruken (helsedirektoratet, 2020).

Funnene mine viser at fire av fem informanter ikke var fornøyd med kontinuiteten i hjelpeapparatet. Hjelpeapparatet fungerte slik at når det tilsynelatende gikk bra, så trengte ikke familien hjelp. Da gikk det av seg selv. Først når problemene tiltok kom hjelpeapparatet på banen igjen. Det var en tidkrevende prosess og kunne ta måneder, da hjelpeapparatet skal etableres på nytt med utredninger og lange ventelister. Helsedirektoratet (2019) viser til at tilrettelegging tar tid, og at det er en overhengende risiko for at det som er tildelt blir tatt bort igjen.

Det går igjen i informantenes fortellinger at mangel på kontinuerlig oppfølging påvirket barnets utvikling. Barna ble satt tilbake i sosial utvikling i forhold til sine jevnaldrende, og det gjorde det vanskelig å etablere vennskap. Mangelen på kontinuerlig veiledning, støtte og videreføring av tiltak kunne også føre til dårligere selvtilit hos foreldrene vedrørende oppdragelsen av barna. Dette samsvarer med Tøsse (2012) sine funn hvor opplevelsen av å være kompetente og mestrende foreldre med hensyn til utvikling og oppdragelse ble svekket i møte med tjenesteutøvere som var avvisende overfor det de formidlet, og som ikke tok deres bekymringer på alvor.

En annen informant opprettet et foreldrenettverk slik at foreldrene kunne dele erfaringer. Der hjalp de hverandre med blant annet ulike byråkratiske problemer som de opplevde at hjelpeapparatet ikke informerte om. Det ble trukket frem at feil ordbruk i en søknad om avlastning kunne være nok til å gi avslag. I rapporten til Haugen et al. (2012) er det

gjennomgående i materialet at foreldrene opplever kontakten med hjelpeapparatet som tungt og unødvendig rigid og byråkratisk. Blant annet er det mangel på kontinuitet som blir trukket frem i rapporten. Hjelpeapparatet krever mye detaljert dokumentasjon og mye søknadsarbeid. Dette utgjør en ytterligere kilde til merbelastning for foreldrene. Funnene til Kittelsaa og Tøssebro (2014) viser til at mangelfull, manglende eller misvisende informasjon med hjelpeapparatet går igjen. Foreldrene opplever et fragmentert hjelpeapparat, og det framstår som uoversiktlig og oppdelt. Likeså fremgår det i Helsedirektoratet (2019) at familier selv må oppsøke informasjonen som er mangelfull og vanskelig tilgjengelig (Tøssebro & Lundeby, 2002). Mine informanter prøver å styrke og ivareta seg selv gjennom å tilegne seg kunnskap om sin situasjon ved å kontakte personer i nettverket som innehar slik kompetanse eller andre kunnskapskilder. Slik imøtekommer de utfordringene i et utydelig landskap ved å søke kontroll over hverdagslivet på ulike måter. Tønnessen og Kassah (2017, s. 23-24) skriver at dette kan forstås som individuelle myndiggjøringsprosesser. De trekker frem at det kan være utfordrende for pårørende å håndtere forventningene til involvering fra omgivelsene som ofte er diffuse, samtidig som de ofte har forventninger til seg selv for å ivareta sitt ansvar.

### **5.2.3 En diagnose åpner ikke nødvendigvis opp dører i hjelpeapparatet**

Barn som har utfordringer eller spesielle behov som krever særskilt oppfølging og deres familier har flere rettigheter og ulike instanser å støtte seg til. Oppfølging og tilrettelegging er rettigheter som er hjemlet i flere lover og forskrifter (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, 2011).

I denne studien kommer det frem at alle informantene hadde følt bekymring for barnet sitt etter hvert som det vokste til, da barnets utvikling ikke var i tråd med det en forventet. For noen hadde tiden før de fikk en diagnose vært en stor belastning, og en informant hadde stilt spørsmål ved sin egen evne som forelder. Informantene fikk på ulike tidspunkt i barnets oppvekst formidlet en diagnose. De uttrykte lettelse over å få en diagnose, og fortalte at det både var en glede og en styrke som ga muligheter og en retning å følge. Således trengte de ikke å gå de omveiene som de tidligere hadde gjort, og kunne nå få mer målrettet hjelp. Mye av usikkerheten var over, og de kunne falle til ro og forholde seg til at «det er det det er».

Alle informantene hadde en forventning om at diagnosen ville føre til at flere dører åpnet seg i hjelpeapparatet, og lede til en adekvat behandling. Imidlertid hadde de ulike erfaringer om



diagnosen hadde vært til hjelp i ettertid. To informanter fortalte at diagnosen hadde ført til at omgivelsene hadde fått en økt forståelse og dermed også større aksept for væremåten til barnet. Likeså fikk barnet en større aksept for omverdenen. Barnet lærte å uttrykke seg på en mer forståelig måte, og kom således i færre konflikter med andre barn. Dette kan forstås ifølge Batesons (1972) kommunikasjonsteori som sirkulære årsakssammenhenger hvor vi kontinuerlig påvirker hverandre gjensidig og fremmer endring. Diagnosen hadde også ført til bedre oppfølging og tilrettelegging rundt barnet. En av foreldrene nevnte at oppfølgingen gikk fra å være vanlig til at en person fulgte ekstra nøye opp. Foreldrene fortalte i tillegg at de fikk tildelt assistenter, spesialpedagog, tilbud om ulike kurs og skreddersydd informasjon fra BUP.

En av informantene beskrev sitt forhold til diagnoser som «et stempel», og ikke noe som kunne kureres. Anderson (2003) viser til at diagnosen er et ekspertbegrep som klassifiserer og stempler. Imidlertid forteller det ikke noe om det unike mennesket bak. Begrepet oppleves dermed som noe varig siden språket er med på både å forme og skape virkeligheten som vi omgir oss med. I samtalen mellom mennesker i et system oppstår og oppløses problemer, og avsluttes samtalen erstattes den av nye samtaler og systemer. Slik sett er systemer i bevegelse og i en kontinuerlig endring. All atferd sees i en kontekstuell sammenheng, og representerer ikke egenskaper ved familiemedlemmer (Torsteinsson, 2019). I følge Frøyland (2017) er bruk av ord som «vansker» mer hensiktsmessig å ta i bruk, da det er en mindre statisk beskrivelse som fremmer bevegelse og forandring, og ikke låser en fast i en problemfylt historie. Daniel sa det på denne måten: «Så, så det er jo ingen sykdom å ha Asperger, og det.. det er annerledeshet, sant, sier de. Og det godtar vi» (linjenummer 444-447).

To av informantene hadde negative erfaringer med hjelpeapparatet i etterkant av diagnostiseringen. De opplevde at diagnosen utløste mye møtevirksomhet, hvor blant annet ulike metoder og tiltak ble diskutert ut fra deres individuelle behov. Men til tross for dette ble lite gjort, og hjelpen videre uteble. De følte seg overlatt til seg selv i en sårbar situasjon. Løsningen for den ene familien ble å reise på kurs til Oslo som de organiserte selv, og de kjøpte bøker som omhandlet andre foreldres erfaringer. Christian fortalte at hjelpeapparatet var der for å sette en diagnose og så var det borte. Det handlet om prioriteringer, og at det tilsynelatende gikk an å utsette tiltak når det kom til psykiske lidelser. Det var en «strutsementalitet» når det gjaldt tjenestetilbudet for de med autisme. Han understrekte at i et samfunnsmessig perspektiv er man tjent med et effektivt tjenestetilbud og mest mulig riktig tilnærming til barna slik at de blir så velfungerende som mulig. I følge Heckman (2000) er god psykisk helse en viktig ressurs

i oppvekst, utdanning og inn i arbeidslivet. Tidlig intervensjon er derfor viktig for å forebygge psykiske lidelser i voksen alder.

Mitt inntrykk er at informantene ikke har fått det de har krav på med hensyn til individuelt tilpassede, koordinerte og tilgjengelige tjenester med rom for medvirkning. Den helhetlige tilnærmingen er ikke ivaretatt. Det kan skyldes press om effektiv bruk av ressurser og krav om kvalitetssikring som påvirker både de profesjonelle og organiseringen av samarbeidet. Det kan gi både muligheter og begrensninger. Eksempelvis kan utvikling av standardiserte løsninger bidra til mer effektiv bruk av ressurser, samtidig som det kan være behov for fleksibilitet for å imøtekomme individuelle behov (Willumsen, 2009, s. 29).

Når en trer inn i rollen som bruker, etableres det på samme tid et avhengighetsforhold til den profesjonelle hjelperen. Den kontekstuelle rammen fremmer tilpasning og medgjørighet, og ikke kritikk og kamp for å fremme sine behov (Skau, 2016, s. 61-63). Det er i så måte viktig at profesjonelle hjelpere erkjenner og er bevisst maktaspektet i egen yrkesrolle for å forstå betydningen for relasjonen mellom hjelper og den som søker hjelp. Slik sett forvaltes profesjonsmakten på en etisk forsvarlig og medmenneskelig måte (Skau, 2016, s. 31-32, 62).

### **5.3 Tverrfaglig samarbeid er en utfordring**

Tverrfaglig samarbeid kan være utfordrende og vanskelig å få til. Det er et sentralt mål at familiene skal oppleve det tverrfaglige tjenestetilbudet som helhetlig, sammenhengende og individuelt tilpasset med rom for medvirkning. Informantene løftet frem betydningen av at instansene hadde en felles håndtering, felles forståelse av problemet, en klar ansvarsfordeling og at alle hadde samme informasjon som forutsetninger for positive samarbeidsprosesser.

#### **5.3.1 Foreldrene må ta ansvar der samarbeidet svikter**

Tre av informantene hadde opplevd på ulikt vis å bli nødt til å ordne opp på egenhånd når de ikke fikk den hjelpen de trengte fra hjelpeapparatet for å komme videre. Foreldrenes beskrivelser viser til stor egeninnsats når samarbeidet og kommunikasjonen svikter mellom instansene. Temaene som blir løftet frem som forklaringer på dette er systemsvikt og

ansvarsfraskrivelse. Det kommer frem at når få instanser er involvert med familien fungerte kommunikasjonen relativt bra. Motsatt opplevde familien at de måtte ta ansvar for å koordinere samarbeidet, og la ned mye ressurser i purringer og oppfølging mellom instansene. Det opplevdes veldig frustrerende og til tider utmattende når hverdagen deres i utgangspunktet var vanskelig. Andreas trakk frem at utveksling av informasjon mellom fastlege, BUP, autismeteamet, skole og PPT var spesielt utfordrende, og at det hadde vært nyttig om dette kunne vært utført på en bedre og enklere måte. Det er gjort flere forsøk på samarbeid og samordning i Norge mellom for eksempel PPT, barnevern, skole, barne- og ungdomspsykiatri. Det har vært foreslått en sammenslåing av tjenestene, og at det vil kunne bedre samarbeidsprosessene. Negativ innvirkning på positive samarbeidsprosesser har vært uklare ansvarsforhold forårsaket av mangel på både rutiner og ansvarsavklaring, i tillegg til uklare roller mellom profesjonelle og tjenestene. Det har også forekommet ulike oppfatninger om håndtering av taushetsplikten, og flere har hevdet at ressursmangel kan hindre samarbeid. Dette kan påvirke kvaliteten på samarbeidet mellom aktørene. Noen studier viser at ulike oppfatninger og håndtering av et problem kan hindre samarbeid mellom profesjonelle for å nå et felles mål (Ødegård, 2009, s. 54). Samarbeidet mellom foreldrene og hjelpeapparatet opplever jeg kan betraktes systemisk der alle deltakerne i systemet er i gjensidig påvirkning (Bateson, 1973).

Ella beskrev for meg en utmattende og slitsom affære hvor familien hadde falt ut av systemet til PHBU, og ønsket å komme i kontakt med dem igjen. Etter 16 telefonsamtaler til flere etater kom hun frem til PHBU. Sitatet under gir et innblikk i hennes refleksjoner rundt dette:

Du kommer ikke til rette vaktmesteren liksom. Det er omtrent litt sånn som han Trond Viggo Torgersen som kommer inn med armene helt her oppe og sier at: herlighet, det her kan ikke jeg gjøre noe med. Du må ringe til en annen avdeling. Og det skjedde igjen. (linjenummer 1632-1642)

Ella fortalte at det virket som at PPT og PHBU hadde vært i en «forandringsmodus» som medførte at ting ikke ble fanget opp. Det var ikke et system som sørget for at oppfølgingen av brukerne fortsatte når ansatte enten ble sykemeldt eller sluttet. Hun mente at det var systemet som hadde sviktet, siden hun opplevde at folk var faglig flinke. Dette stemmer bra med det Helsedirektoratet fant i en undersøkelse gjennomført på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (2019). Koordinerende enhet fungerer ikke i mange fylker, og pårørende

opplever i flere tilfeller at koordineringsansvaret blir lagt over på dem. Arbeidet med IP er også mangelfull. Dette tyder på at det er en systemsvikt, og at det ikke skyldes enkeltmennesker eller enkeltkommuner. Et annet tema som kom opp under intervjuet med Ella var ansvarsfraskrivning. Hun fortalte om et møte der representanter fra flere tjenester forsøkte å unngå å forplikte seg til å skrive referat. I følge henne gikk halve møte til å diskutere hvem som skulle ta ansvar for dette. Alle kom med ulike bortforklaringer. Hun beskrev opplevelsen for meg som «grusom». En annen informant kom med et eksempel hvor ingen i hjelpeapparatet ville ta ansvar for å koordinere ansvarsgruppemøtene. Deres koordinator hadde kun en 15% stilling og var koordinator for flere. Koordinatoren ble ikke bevilget gode nok rammer i form av tid og ressurser til å utøve rollen til familiens beste. Det førte til at familien måtte ta ansvar for dette selv. I Kittelsaa og Tøssebro (2014) kommer det frem at utfordringer knyttet til fragmentering og koordinering i forbindelse med kommunale tjenester i noen tilfeller bidrar til uklarheter og ansvarsfraskrivelse for ikke å bistå familien. I gitte situasjoner skyver ulike etater ansvaret over på hverandre for å unngå utgifter for sin egen etat. Det er svært uansvarlig. Foreldrene blir påført merbelastninger, og kan føre til varig mistillit til systemet. Profesjonsutøvernes makt hviler på et økonomisk, juridisk, kulturelt og ideologisk fundament, og kan således gi eller holde tilbake blant annet praktisk hjelp. Ved hjelp av systemets makt og profesjonsutøverens skjønn og virkelighetsforståelse kan det potensielt foretas alvorlige inngrep i en families privatliv (Skau, 2016, s. 61). Relasjoner er således i bevegelse, og både symmetriske og komplementære relasjoner kan eskalere eller avta når interaksjonen endrer seg (Jensen & Ulleberg, 2015, s. 120).

### **5.3.2 Klar ansvarsfordeling fører til bedre oppfølging**

Fire av fem informanter opplevde at en klar ansvarsfordeling førte til bedre oppfølging fra hjelpeapparatet. De uttrykte tydelig en frustrasjon i møte med hjelpeapparatet, og trakk frem at hjelpeapparatet opplevdes som kaotisk, tungrodd, vanskelig tilgjengelig og byråkratisk. Oppfølgingen og samarbeidet var vanskelig. Det krevdes en stor egeninnsats, og det var veldig ressurskrevende og medførte merbelastning. En informant nevnte at det var lange ventelister til BUP og Autismeteamet, men at de hadde vært heldige og fått tildelt en fagperson i Autismeteamet som hadde en «litt friere stilling». Familien hadde dermed fått en lengre og bedre oppfølging enn det som var vanlig.

Informantene var tydelige på hva som skal til for at hjelpeapparatet skal fungere. Det kom frem

i informantenes fortellinger at det var viktig at instansene hadde jevnlig kontakt med hverandre og brukerne, og satt inne med samme informasjon. Slik unngår en silotenkning på bekostning av et helhetlig godt tverrfaglig samarbeid. Fastlåste oppfatninger kan føre til misforståelser som igjen kan påføre barnet og familien store belastninger, og få ringvirkninger på ulike arenaer på ubestemt tid. Dette kan utgjøre en stor forskjell for barnets utviklingsmuligheter, understrekes det av en informant. «Tiltaksplaner» eller en «detaljert plan» ble løftet frem av to informanter som et viktig redskap som i større grad burde benyttes for hvordan de helhetlig skulle løse utfordringene. Når alle instansene var involvert, hadde en felles forståelse, jobbet aktivt med utfordringene og jobbet mot et felles mål, kunne de ha et helhetlig fokus og de kunne dermed bli enige om en felles strategi for hvordan de skulle jobbe med utfordringene. Det var da ikke nødvendig med henvisninger hvor familiens situasjon ble vurdert på nytt. Det innebar blant annet nytt oppstartmøte med BUP, og opptil flere måneder før familien hadde fått hjelp, og utfordringene ville på den tiden kunne øke i omfang. Samhandlingsreformen som trådte i kraft i 2012 hadde som overordnet målsetting å tilby *Rett behandling-på rett sted-til rett tid*. Reformen skal blant annet medvirke til et helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud med vekt på helsefremmende og forebyggende arbeid. Avklaringer om hva et samarbeid skal innebære er viktig i forhold til hvilke forventninger profesjonelle og brukere vil ha til de relasjoner de har til hverandre. Ulike forventninger til hva samarbeidet skal innebære vil kunne få konsekvenser for blant annet ansvarsoppfatninger, samarbeidets målsetninger og kommunikasjonen mellom tjenesteyterne (Tveiten, 2007, s. 13-14).

### **5.3.3 Flere tilbud ved PHBU ville gitt en mer helhetlig oppfølging**

Tre av informantene ga uttrykk for at de savnet et bredere tilbud ved PHBU, og at det hadde styrket kvaliteten ved tjenestetilbudet. Det ble nevnt at et aktivitetstilbud på ettermiddagen tilpasset for barn med psykiske vansker og/eller fysiske funksjonshemninger ville forenklet hverdagen til familien. De opplevde at det var vanskelig å oppdrive slike aktivitetstilbud for denne målgruppen. Det hadde i tillegg vært en fordel om PHBU hadde inngått et samarbeid med Bergen kommune som tilbyr et godt og variert kultur- og aktivitetstilbud, slik at PHBU kunne bistå med koordinering av ulike aktiviteter, som for eksempel teatergrupper, idrettsgrupper og lignende. Andreas beskrev i den anledning et utfordrende og krevende hverdagsliv med et presset tidsskjema. Søknadsskriving og det å måtte forholde seg til flere offentlige etater tok mye av tiden. Slike «enkle ting» som å huske på når kurskatalogen fra Autismeteamet kom var vanskelig når «du egentlig drukner i den daglige balansen». Slik jeg forstår det ville flere tilbud fra PHBU kunne ta vekk litt av trykket familien opplevde at de sto

i, og gitt en god og helhetlig ivaretagelse. Samskaping kan i denne sammenheng være en ressurs for å løse noen av de utfordringene som blir beskrevet. Samskaping kjennetegnes ved at mennesker med ulike ressurser, erfaringer og kunnskap søker å løse felles oppgaver og utfordringer. Foreldrene blir slik sett medvirkende aktører som jobber sammen med frivillig og offentlig sektor. I dette tilfellet for å skape likeverdige muligheter for deltakelse i selvvalgte fritidsaktiviteter for sine barn. Foreldrene opplever dermed at de har en reell påvirkningsmulighet på endringer, de ansvarliggjøres og får et eierskap til nye løsninger. Videre kan samarbeidet styrke tillit og fellesskap (Bergkvist, 2020, s. 25, 29).

Det er på fritiden vennskap etableres og følelse av tilhørighet utvikles. Blir barna invitert med i fellesskapet og får den nødvendige tilretteleggingen, kan deltakelsen bli mer fullverdig etter hvert. Barn og unge vil gjennom økt deltakelse forstå seg selv på nye måter, og således være en viktig døråpner for en god deltakelsesspiral. Gode erfaringer i barneårene kan gi mot og krefter inn i andre sammenhenger i voksenlivet slik som for eksempel utdanning eller jobb (Bergkvist, 2020, s.102-103).

Foreldrene ytret også ønske om at flere av kursene som ble avholdt ved BUP og Autismeteamet ble tilbudt ved PHBU. Eventuelt kunne kursene vært administrert ved PHBU, men avholdt hos Autismeteamet eller ved andre tjenestetilbud. I tillegg ble det uttrykt et ønske om et «skreddersydd» kurs i forhold til barnet, og betydningen av utveksling av erfaringer foreldre imellom ville være nyttig.

## 6 Avsluttende del

I dette kapittelet presenteres refleksjoner omkring mulige svakheter ved studien, implikasjoner for praksis og videre forskning. Jeg vil så kort oppsummere mine funn.

### 6.1 Mulige svakheter ved studien

Konteksten for innsamling av data og relasjonen til informantene kan ha påvirket informasjonen jeg fikk. Tre av intervjuene ble foretatt i et leid rom ved Bergen Offentlige Bibliotek. Det innebar en tidsbegrenset tid, med tidvis forstyrrelser utenfor rommet som kan ha påvirket innsamling av data. Både informanten og jeg ble opptatt av tiden som var igjen, og det kan ha påvirket oss begge. Ved et tilfelle ble ikke intervjuet ferdig innen tidsfristen. Jeg foreslo for informanten at vi kunne fortsette intervjuet uken etterpå, men det ble ikke avtalt ny tid. Dette innebærer at jeg kan ha mistet verdifull informasjon som kan ha påvirket helheten (Johannessen et al., 2016, s. 159). I tillegg kan min manglende intervjutrening i noen tilfeller ha påvirket de svarene jeg fikk, og dette betegnes som «intervjueffekt» (Johannessen et al., 2016, s. 159). Min forforståelse basert på egne erfaringer, oppfatninger og/eller forskningsbasert kunnskap kan ha påvirket utformingen av intervjuguiden. Jeg bestemte på forhånd hva jeg ønsket å undersøke. Det bidro samtidig til at det som jeg ikke spurte om, fikk jeg følgelig ikke vite noe om.

Likeså kan mine forhåndsoppfatninger ha påvirket utvelgelse av data og bidratt til å farge mine fortolkninger. Det vil si hvilken informasjon jeg tillegger mest vekt, og finner meningsbærende. Virkeligheten er kompleks, og en annen forsker kan således tolke data ulikt fra meg på grunn av ulik forforståelse. Erfaringer fra mitt eget fagfelt kan også ha hatt betydning. Det kan for eksempel føre til at nyanser i informantenes beskrivelser ikke blir fanget godt nok opp. Imidlertid kan erfaringer fra fagfeltet gi et godt grunnlag for forståelse av fenomenet som studeres (Thagaard, 2013). Jeg har gjennom hele forskningsprosessen reflektert rundt min egen forforståelse.

Jeg har valgt en kvalitativ tilnærming i min studie med et lite antall informanter da jeg er interessert i å gå i dybden og få kvalitativt rike og tykke beskrivelser knyttet til studiens tema og problemstilling. Siden dette er en kvalitativ studie kan man imidlertid ikke vite hvor utbredt erfaringene til mine informanter er. Jeg ønsket i utgangspunktet informanter fra alle de fire PHBU-kontorene i Bergen som hver dekker to bydeler. Dette for å få en geografisk spredning med henblikk på personvern og anonymitet, og det kunne gitt studien et mer omfangsrikt

erfaringsperspektiv. Imidlertid lot dette seg dessverre ikke gjøre, og det ble rekruttert kun fra to PHBU-kontorer.

## **6.2 Implikasjoner for praksis**

Denne studien understreker relasjonens betydning for samarbeid og kommunikasjon mellom familier og tjenesteyter. Samtlige av mine informanter uttalte seg positivt om sin opplevelse med koordinatoren, og beskrev oppfølgingen, informasjonen og dialogen med utgangspunkt i deres mål, ressurser og behov som betydningsfull og viktig for dem. Informantene beskrev at når det tverrfaglige samarbeidet fungerte var det karakterisert av at koordinatoren tok ansvar for oppfølgingen, og sikret således god fremdrift i arbeidet med individuell plan. Koordinatoren holdt seg orientert om familiens situasjon gjennom løpende kontakt. Det er viktig at koordinatoren har god kjennskap til ulike tilbud og tjenester for å sikre god og helhetlig oversikt. I tillegg til hva brukeren kan ha rett til av bistand samt innsikt i deres rettigheter jf. Lovverket. Koordinatorens rolle er avgjørende for hvordan ansvarsgrupper og IP fungerer. Når det fungerer godt har koordinatoren myndighet, rollene er avklarte og koordinatoren tør å være tydelig, ærlig og realistisk. Det handler om å ha evnen til å fange opp familiens behov og handle i samsvar med dette. Gjennom informasjon, dialog og tett oppfølging skapte koordinatoren trygghet og forutsigbare rammer. Det ga dermed grunnlag for et helhetlig tjenestetilbud. Det ble således formidlet en trygghet å ha kun en å forholde seg til i en vanskelig hverdag.

I de tilfellene det ikke fungerte så bra hadde informantene opplevelsen av at de ikke var blitt tatt på alvor når de melder bekymring, og at behovene deres blir underkjent. Det medførte i noen tilfeller at de opplevde at hjelpen kom for sent. Mangel på kontinuerlig veiledning, støtte og videreføring av tiltak kunne også føre til dårligere selvtillit hos foreldrene vedrørende oppdragelsen av barna, og mangel på kontinuerlig oppfølging påvirket barnets utvikling. Barna ble satt tilbake i sosial utvikling i forhold til sine jevnaldrende, og det gjorde det vanskelig å etablere vennskap.

Ved at hjelpeapparatet går inn i relasjonen med en samarbeidende dialogisk tilnærming kan deres holdninger endres og relasjonene på den måten styrkes. For å ikke bli værende i en fastlåst forklaringsramme er det sentralt at hjelpeapparat ser helheten istedenfor delene.

Studien kan være et bidrag innen helse- og sosialsektorens profesjonsutdanninger i forhold til



økt fokus på kunnskap om temaet tverrfaglig samarbeid.

### **6.3 Implikasjoner for videre forskning**

Det ville være relevant å undersøke de unge voksne sine opplevelser av tjenestetilbudet de har mottatt ved PHBU og det øvrige hjelpeapparatet i oppveksten. Interessante spørsmål kan være hva slags tjenester de ønsker, og hva de opplevde som nyttig hjelp. Deres opplevelser av å bli anerkjent som en fullverdig deltaker i samtalen, sett og tatt på alvor, hvordan de opplevde å få satt en diagnose på deres utfordringer, om deres ressurser ble løftet frem og medbestemmelse er noen av problemstillingene som kan undersøkes. Tjenesteutøvernes synspunkter og erfaringer sett fra et systemisk perspektiv ville også være av interesse å utforske. Egen tjenesteutøvelse og rammene for denne, deres erfaringer med brukergruppen(e), og hva de mener skal til for å forbedre tjenestene.

Fremtidig kvantitativ forskning kan ta utgangspunkt i dette studiet for å undersøke hvorvidt mine funn kan generaliseres til den øvrige populasjonen. Et bredere utvalg vil kunne gi studien et mer omfangsrikt erfaringsperspektiv.

### **6.4 Oppsummering**

Informantene opplevde å bli godt ivaretatt av koordinatoren ved PHBU. Koordinatoren hadde oversikt, ordnet opp på deres vegne, var tilgjengelig og fulgte de godt opp. I tillegg deltok koordinatoren aktivt på flere arenaer, og tilrettela for deres individuelle behov. Koordinatoren tok i så måte et helhetlig ansvar for oppfølgingen, og opplevdes som samlende.

I det øvrige hjelpeapparatet opplevde imidlertid alle informantene på ulike måter at de ved flere tilfeller ikke ble forstått og tatt på alvor med sine bekymringer og behov for mer hjelp. Det tok derfor unødvendig lang tid å få den hjelpen de hadde behov for. De beskrev en ovenfra og ned holdning i hjelpeapparatet, mangelfull informasjon, standard svar og enkle løsninger og opplevelse av urealistiske forventninger til barnet. Det å ikke bli anerkjent som en viktig ressurs i behandlingen blir også trukket frem. Informantene var ikke fornøyd med kontinuiteten i hjelpeapparatet. Det var først når problemene tiltok at hjelpeapparatet kom på banen igjen. Det var en tidkrevende prosess og kunne ta måneder, da hjelpeapparatet skal etableres på nytt med

utredninger og lange ventelister. Mangel på kontinuerlig oppfølging påvirket barnets utvikling, og det gjorde det vanskelig å etablere vennskap. De beskrev situasjonen som fortvilende, og at de følte seg hjelpeløs og alene. Mangelen på kontinuerlig veiledning, støtte og videreføring av tiltak kunne også føre til dårligere selvtillit hos foreldrene vedrørende oppdragelsen av barna.

Informantene hadde ulike oppfatninger om diagnosen hadde vært til hjelp. Alle informantene hadde følt bekymring for barnet sitt etter hvert som det vokste til, da barnets utvikling ikke var i tråd med det en forventet. For noen hadde tiden før de fikk en diagnose vært en stor belastning. Informantene uttrykte lettelse over å få en diagnose, og fortalte at det både var en glede og en styrke som ga muligheter og en retning å følge. De kunne nå få mer målrettet hjelp. Alle informantene hadde en forventning om at diagnosen ville føre til at flere dører åpnet seg i hjelpeapparatet, og lede til en adekvat behandling. Imidlertid hadde de ulike erfaringer om diagnosen hadde vært til hjelp i ettertid.

Informantene opplevde på ulikt vis å bli nødt til å ordne opp på egenhånd når de ikke fikk den hjelpen de trengte fra hjelpeapparatet for å komme videre. Foreldrenes beskrivelser viser til stor egeninnsats om samarbeidet og kommunikasjonen svikter mellom instansene. Temaene som blir løftet frem som forklaringer på dette er systemsvikt og ansvarsfraskrivelse. Informantene uttrykte tidvis en frustrasjon i møte med hjelpeapparatet, og trakk frem at hjelpeapparatet noen ganger opplevdes som kaotisk, tungrodd, vanskelig tilgjengelig og byråkratisk. Oppfølgingen og samarbeidet kunne være vanskelig. Da krevdes det en stor egeninnsats, det var veldig ressurskrevende og medførte merbelastning. Informantene opplevde at en klar ansvarsfordeling førte til bedre oppfølging fra hjelpeapparatet. Når alle instansene var involvert, hadde en felles forståelse, jobbet aktivt med utfordringene og jobbet mot et felles mål, kunne de ha et helhetlig fokus. De kunne dermed bli enige om en felles strategi for hvordan de skulle jobbe med utfordringene. Informantene ga også uttrykk for at de savnet et bredere tilbud ved PHBU. Det ville gitt en god og helhetlig ivaretagelse, samt forenklet hverdagen til familien.

## Litteraturliste

- Andersen, T. (1996). Language is not innocent. I F. W. Kaslow (Red.), *Wiley series in couples and family dynamics and treatment. Handbook of relational diagnosis and dysfunctional family patterns* (s. 119-125). John Wiley & Sons.
- Anderson, H. (2003). *Samtale, språk og terapi* (1. utg.). Hans Reizelts forlag.
- Anderson, H. (2019). *Samarbeidende-dialogisk familierapi*. I L. Lorås & O. Ness (Red.), *Håndbok i familierapi (199-212)* Fagbokforlaget.
- Bateson, G. (1972). *Steps to an ecology of mind*. Paladin.
- Bateson, G. (1979). *Mind and nature*. Fortuna.
- Bergkvist, T. P. (2020). Samskaping som ressurs i en (re) habiliteringskontekst. I B. Gjessing, A. M. Kissow, & A. Midtsundstad (Red.), *Barn og unge med funksjonsnedsettelse: Aktivitet og deltakelse i fellesskap* (s. 25-44). Fagbokforlaget.
- Brinkmann, S., Petersen, A., Kofod, e. H., & Birk, R. (2014). Diagnosekultur - Et analytisk perspektiv på psykiatriske diagnoser i samtiden. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 51 (9), 692 -697.
- Brottveit, G. (2018) Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder. Om å arbeide forskningsrelatert (1. utg.). Gyldendal.
- Bruvoll, K., Jomark, M. R., Moussavi, Y. & Solianik, V. (2016). *Kartlegging av det psykiske helsetilbudet for barn og unge i Fana bydel. Hjelpeutøvernes opplevelse av systemet*. Universitetet i Bergen.
- Dallos, R. & Vetere, A. (2005). *Researching psychotherapy and counselling*. Open University Press.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner*. (2. utg.). Gyldendal.

- Ekeland, T. J. (2014). Frå objekt til subjekt - og tilbake? - Om tilhøvet mellom kunnskap, praksis og styring. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 11(03), 211-220.
- Fjell, A. & Mohr, M. (2001). *Foreldrearbeid i praksis. Samarbeid og behandling*. Cappelen akademisk forlag.
- Foucault, M. (1972). *The Archaeology of Knowledge*. Tavistock Publications.
- Foucault, M. (1973). *Galskapens historie - i opplysningens tidsalder*. Gyldendal.
- Frøyland, L. (2017). *Systemisk samtale: Psykososialt samarbeid med barn, ungdom og foreldre*. Fagbokforlaget.
- Gergen, K. J. & Gergen, M. (2005). *Social konstruktion ind i samtalen*. Dansk psykologisk forlag.
- Haugen, G., M. D., Hedlund, M. & 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*. NTNU Samfunnsforskning.  
<https://www.samforsk.no>
- Heckman, J. J. (2000). Policies to foster human capital. *Research in economics*, 54 (1), 3-56.
- Helsedirektoratet (2019). Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammensatte og offentlige tjenester.  
<http://www.helsedirektoratet.no>
- Helsedirektoratet (2020). Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Nasjonal veileder. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/rehabilitering-habilitering-og-individuell-plan>
- Hårtveit, H. & Jensen, P. (2015). *Familien – pluss én: Innføring i familierapi* (2. utg.). Universitetsforlaget.

- Jensen, P. (2011). *Ansikt til ansikt: Kommunikasjons- og familieperspektivet i helse- og sosialarbeid* (2. utg.). Gyldendal.
- Jensen, P. & Ulleberg, I. (2015). *Mellom ordene: Kommunikasjon i profesjonell praksis* (1. utg.). Gyldendal.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Abstrakt forlag.
- Johnsen, A. & Torsteinsson, V. W. (2015). *Lærebok i familieterapi*. Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (s. 153-179). Gyldendal.
- Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk: Om å forstå og fortolke* (2. utg.). Gyldendal.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal.
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse og omsorgstjenesteloven) (LOV-2020-06-19-78). Lovdata. <http://www.lovdato.no>
- Meld. St. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Helse- og omsorgsdepartement.  
<https://www.regjeringen.no>
- Midtsundstad, A. (2020). Samarbeid og overgang til voksenlivet., I T. Bergkvist, A., B. Gjessing, A. M. Kissow & Midtsundstad (Red.). *Barn og unge med funksjonsnedsettelse: Aktivitet og deltakelse i fellesskap* (s. 155-164). Fagbokforlaget.
- Ness, O. (2016). *De små ting: Om relasjonell etikk og samarbeid i psykisk helse- og rusarbeid*. I B. Karlsson (Red.), *Det går for sakte...i arbeidet med psykisk helse og rus* (s. 58-73). Gyldendal.

- Reichelt H. (1999). *Familieterapi og makt*. Fokus på familien, 27 (1), 21-34.
- Schjødt, B. & Egeland, T. A. (1991). *Fra systemteori til familieterapi*. Tano.
- Skau, G. M. (2016). *Mellom makt og hjelp – Om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Smith, J., A., Flowers, P. & Larkin, M. (2012). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. Sage.
- Snævarr, S. (2017). *Vitenskapsfilosofi for humaniora: En kritisk innføring* (1. utg.) Cappelen Damm.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Torsteinsson, V. W. (2019). Familieterapiens historie. I L. Lorås & O. Ness (Red.), *Håndbok i familieterapi* (s. 25-40). Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker... : Om veiledning i empowermentprosessen*. Fagbokforlaget.
- Tønnesen, S. & Kassah, B. L. L. (2017). I S., Tønnessen & B. L. L. Kassah (Red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelse og ansvar i et utydelig landskap* (1. utg. s. 16-27). Gyldendal.
- Tøsse, H. T. (2011). *Det er noe med barnet vårt: Foreldre til barn med Asberger – syndrom i møte med hjelpeapparatet*, Masteroppgave, NLA Høgskolen.  
<https://www.nla.brage.unit.no>
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming: De første årene*. Gyldendal.

Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (Red) (2014). *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (1. utg.). Gyldendal.

Uggerhøj, L. (1995). *Hjælp eller afhængighed*. Aalborg universitetsforlag.

Wendelborg, C., Tøssebro, J., Kittelsaa, A. & Berg, B. (2010). *Kunnskapsstatus om familier med barn med nedsatt funksjonsevne*. NTNU Samfunnsforskning.

Willumsen, E. (2009). Differensiering og integrering – dynamikken i tverrprofesjonelt samarbeid? I E. Willumsen (Red.), *Tverrprofesjonelt samarbeid i praksis og utdanning* (s. 35-51). Universitetsforlaget.

Ødegård, A. (2009). Konstruksjoner av samarbeid. I E. Willumsen (Red.), *Tverrprofesjonelt samarbeid i praksis og utdanning* (s. 52-63). Universitetsforlaget.

Aamodt, L. G. (2014). *Den gode relasjonen* (2. utg.). Gyldendal.

# Vedlegg 1



## **NSD sin vurdering**

### **Prosjekttittel**

Foreldrenes opplevelse av den tverrfaglige bistanden ved Psykisk helse barn og unge (PHBU) sett fra et systemisk perspektiv.

### **Referansenummer**

842950

### **Registrert**

05.09.2019 av Elin Hanne Askvik - elin.hanne@hotmail.com

### **Behandlingsansvarlig institusjon**

VID vitenskapelige høyskole / Fakultet for sosialfag / Fakultet for sosialfag Oslo

### **Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)**

Lennart Lorås, lennart.loras@hvl.no, tlf: 98422113

### **Type prosjekt**

Studentprosjekt, masterstudium

### **Kontaktinformasjon, student**

Elin Hanne Askvik, elin.hanne@hotmail.com, tlf: 93004247

### **Prosjektperiode**

01.08.2018 - 25.06.2021

### **Status**

08.12.2020 - Vurdert

### **Vurdering (2)**

---

#### **08.12.2020 - Vurdert**

NSD har vurdert endringen registrert 27.11.2020.



Vi har nå registrert 25.06.2021 som ny sluttdato for behandling av personopplysninger.

I tilfelle det skulle bli aktuelt med ytterligere utvidelse av den opprinnelige sluttdato (01.10.2020), må vi vurdere hvorvidt det skal gis ny informasjon til utvalget.

NSD vil følge opp ved ny planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Simon Gogl  
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

## **11.10.2019 - Vurdert**

### **BAKGRUNN**

Behandlingen av personopplysninger ble opprinnelig meldt inn til NSD den 06.06.2018 (NSD sin ref: 61030) og vurdert under personopplysningsloven som var gjeldende på det tidspunktet.

Prosjektet er meldt på nytt grunnet utvidelse av prosjektperioden.

Det er vår vurdering at behandlingen/hele prosjektet vil være i samsvar med den gjeldende personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 11.10.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan fortsette.

### **MELD VESENTLIGE ENDRINGER**

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

[https://nsd.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/meld\\_endringer.html](https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html)

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

### **TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.10.2020.

### **LOVLIG GRUNNLAG**

Prosjektet har innhentet samtykke fra de registrerte utvalg 1 (foreldre) til behandlingen av personopplysninger.

Vår vurdering er at prosjektet la opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det var en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som er dokumentert, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Det fremgår av meldeskjema at du har samlet inn og registrert enkelte opplysninger om tredjepersoner. Vi opplyser om at ettersom foreldrene kan samtykke til å avgi personopplysninger om sine barn, vil ikke barna regnes som tredjepersoner. Prosjektdesignet vil dermed ikke innebære behandling av tredjepersonsopplysninger i lovens forstand.

Lovlig grunnlag for behandlingen er dermed foreldrenes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

#### PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at behandlingen av personopplysninger følger prinsippene i personvernforordningen om:

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

#### DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som foreldre har mottatt oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Det sendes ut ny informasjon om forlengelse av prosjektperioden.

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

#### FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

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

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Eva J B Payne  
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

## Vedlegg 2

### **Forespørsel om deltakelse i forbindelse med masteroppgave i familierapi og systemisk praksis**

**Prosjekt:** *Hvordan opplever foresatte den tverrfaglige bistanden ved Psykisk helse barn og unge (PHBU) sett fra et systemisk perspektiv?*

**Ansvarlig:** Elin Hanne Askvik

**Veileder:** Lennart Lorås.

**Studiested:** VID vitenskapelige høgskole i Oslo.

**Studieretning:** Mastergradstudie i familierapi og systemisk praksis.

Jeg holder på med en masteroppgave hvor jeg ønsker å finne ut av foresatte sin opplevelse av tjenestetilbudet ved PHBU, hvordan kommunikasjonen fungerer mellom de samarbeidende instansene og deres syn på diagnoser.

I denne kvalitative forskningen har jeg valgt å bruke intervju/samtale som metode. Jeg ønsker å intervju 3-4 foresatte. Det vil bli gjort lydopptak av intervjuet. Dette vil bli lagret på datamaskin for deretter å bli transkribert (skrives ned) i sin helhet av en profesjonell, som også er underlagt taushetsplikt. Det lagrede materialet vil ikke inneholde navn på personer/steder, og det vil ikke være mulig å identifisere personer/steder i den ferdige oppgaven. Det er kun jeg som vil ha tilgang til disse opplysningene. Personopplysninger og opptak lagres innelåst, og koblingsnøkkel mellom personopplysninger og kode vil holdes adskilt og innelåst.

Anonymiserte utdrag/sitater av transkripsjonen kan bli gjengitt i undervisningssammenheng og i oppgaven.

Når oppgaven er ferdigskrevet, og sensur er mottatt og akseptert senest 01.12.2019, vil alle opptak, utskrifter av opptak, notater, personopplysninger (navn/koblingsnøkkelen) og det som er lagret på datamaskin bli slettet.

Jeg håper du finner dette interessant og kontakter meg pr tlf., e-post eller ved å returnere vedlagte samtykkeskjema dersom du ønsker å delta. Du kan også kontakte meg dersom noe er uklart eller ved andre spørsmål om prosjektet. Intervjuene er tenkt gjennomført høsten 2018. Intervjuet vil vare ca. 1 time. Dersom du på et senere tidspunkt finner ut at du likevel ikke ønsker å delta, kan du når som helst trekke deg fra studien uten videre redegjørelse. Alle opplysninger om deg vil da bli slettet. Dette vil ikke få innvirkning på ditt forhold til PHBU. Prosjektet skal etter planen avsluttes 31.mai 2019. Studien er meldt til, og godkjent av Personvernombudet for forskning, NSD – Norsk senter for forskningsdata AS.

**Dine rettigheter:**

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

På oppdrag fra VID vitenskapelige høyskole har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

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

- VID vitenskapelige høyskole ved Lennart Lorås, e-post: [lennart.loras@hvl.no](mailto:lennart.loras@hvl.no) eller telefon: 98 42 21 13
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, e-post: [personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.
- Elin Askvik, e-post: [elin.hanne@hotmail.com](mailto:elin.hanne@hotmail.com) eller telefon: 93 00 42 47

Med vennlig hilsen

Elin Hanne Askvik

## Vedlegg 3

### Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt informasjon om masterprosjektet «*Hvordan opplever foresatte den tverrfaglige bistanden fra PHBU sett fra et systemisk perspektiv?*» v/ Elin Hanne Askvik. Jeg er innforstått med at deltakelse i prosjektet er frivillig. Jeg kan når som helst trekke meg fra undersøkelsen uten å måtte oppgi grunn for dette. Materialet som eventuelt foreligger slettes da umiddelbart.

Jeg samtykker til at anonymiserte utdrag/sitater av transkripsjonen kan bli gjengitt i undervisningssammenheng og i oppgaven.

Jeg er kjent med at informasjonen jeg gir vil bli behandlet konfidensielt og slettet etter sensur av masteroppgaven.

Navn:.....

Adresse:.....

Telefon:.....

Epost:.....

Sted / dato / informant

Sted / dato / student

## Vedlegg 4

### Intervjuguide

#### Innledning

- Presentasjon av meg selv og studiet jeg går på.
- Kort om taushetsplikt, samtalens formål og problemstilling.
- Noen spørsmål før vi starter?

#### PHBU

- Hvor lenge har dere vært i kontakt med PHBU?
- Kan du fortelle om ditt første møte med PHBU?
- Hvilken hjelp mottar dere fra PHBU?
- Hvor godt mener du hjelpen du mottar av PHBU er tilpasset for ditt barn og dere som familie?
- Hva er deres opplevelse av samarbeidet med PHBU?
- Hvorvidt opplever du at dere som foreldre er blitt inkludert i oppfølgingen?
- Hvorvidt opplever du at barnet er blitt inkludert i oppfølgingen?
- Er det en eller flere tjenester du mener PHBU burde hatt tettere kontakt med?
- Hvordan opplever du tilgjengeligheten til tjenestetilbudet ved PHBU? Hvor lett er det å komme i kontakt med din faste kontaktperson når behovet er der?
- Er det noe du skulle ønske hadde vært annerledes med tjenestetilbudet ved PHBU?
- Er det noen tiltak/tilbud du savner?
- Hva har blitt forsøkt for å løse vanskene i hjelpeapparatet?
- På en skala fra 1-10 (topp) hvordan synes du familien har det i dag? Hva skal til for å komme høyere på skalaen for dere?

#### Diagnose

- Hva er ditt syn på diagnoser? Er det til hjelp for dere?
- Har du opplevd kommunikasjonen/samarbeidet fra hjelpeapparatet som bedre eller dårligere etter at ditt barn fikk en diagnose? På hvilken måte?

## **Makt**

- Hvordan er din opplevelse av å bli ivaretatt: sett, hørt og forstått både i møte med PHBU og hjelpeapparatet?
- I ditt møte med PHBU og hjelpeapparatet, har du noen gang opplevd å bli snakket til på en nedlatende måte?
- Har du noen gang kjent på hjelpeløshet/maktesløshet i forhold til hjelpeapparatet?
- Opplever du å bli tatt på alvor og bli behandlet med respekt?

## **Kommunikasjon og samarbeid**

- Hvem har du vært i kontakt med det siste året i hjelpeapparatet?
  - Hvordan opplever du at kommunikasjonen fungerer i hjelpeapparatet? Hva fungerer bra og eventuelt mindre bra?
  - Hvordan er din opplevelse av individuelt tilpasset hjelp fra PHBU?
  - Har du opplevd noen endringer på kvaliteten på kommunikasjonen og samarbeidet med PHBU?
  - Hva kan påvirke kvaliteten på samarbeidet med PHBU?
- 
- Er det noe du ønsker å tilføye avslutningsvis?



## Vedlegg 5

Foto av koder i analyseprosessen.

