



Medborgerskap for foreldre til barn med sammensatte behov
i møte med helsetjenestene

En kritisk diskursanalyse av «Vi - de pårørende»

Karoline Bekkelund

VID vitenskapelige høgscole

Sandnes

Masteroppgave

Master i Medborgerskap og Samhandling

Antall ord: 27 867

19.05.2022

Sammendrag

Bakgrunnen for oppgaven er den sentrale betydningen pårørende har som en del av den norske velferdsstatens helsepolicy og et interessefelt for foreldre til barn med sammensatte behov. "Vi - de pårørende" er en strategi for pårørende som kom underveis i masterstudiet og jeg ønsket å utforske strategien og handlingsplanen. Forskning på feltet viser at foreldre som pårørende opplever mange utfordringer slik at medborgerskapet deres utfordres i møte med tjenesteapparatet. På bakgrunn av denne forskningen er min problemstilling hvilke tematikker om møtet med hjelpeapparatet for foreldrene til funksjonshemmede barn kommer frem i pårørendestrategien "Vi - de pårørende" (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020), og hvordan kan disse fremstillingene tolkes i lys av teorier om medborgerskap?

Problemstillingen er knyttet til "Vi - de pårørende" som dokument og hva dette dokumentet kan bety for foreldre til barn med sammensatte behov sitt møte med helsetjenestene i lys av medborgerskapsteori. Med bakgrunn i dette har jeg valgt en kvalitativ forskningsmetode med kritisk tilnærming, studien er en kritisk diskursanalyse etter Carol Bacchi (2009) sin "What's the problem represented to be?"-metode som forskningsspørsmål med en multimodal analyse knyttet til bruken av bilder og tekstlige virkemidler, gjort etter verktøy fra Joar Skrede (2017) og Tonje Hitching et al. (2011).

Oppsummert gir analysens resultater og hovedfunn tre hoved diskurser om foreldre sine møter med tjenestene. Anerkjennelsesdiskurs, ansvarsdiskurs og medvirkningsdiskurs, samt at det gjennom analysen tolkes frem en manglende maktdiskurs.

Diskusjonen omhandler hvordan diskursive, subjektiverende og levde effekter kan virke inn på foreldre til barn med sammensatte behov sine møter med tjenesteapparatet. Rammeverk for teori har jeg benyttet meg av Nancy Fraser sin rettferdighetsteori, Sherry Arnstein sin deltakelsesstige og Thomas Boje sine teorier om medborgerskap. Gjennom bruk av de teoretiske rammeverkene diskuterer jeg hvordan diskursene fra resultatet kan ha en praktisk betydning og effekt på handlingsrommet for foreldre til barn med sammensatte behov.

Nøkkelord: Medborgerskap, foreldre, pårørendestrategi, kritisk diskursanalyse, Bacchi

Abstract

The background for this thesis is next-of-kin as a crucial part of the Norwegian Health Policies and an interest field in parents of children with complex needs. "Vi - de pårørende" ("Us - the next-of-kins") is a policy document which was published in the middle of my masters degree. I wished to explore the strategy and its action plan. Research in this field shows that parents experience challenges when interacting with the welfare/health services. My main research question was which themes can be identified in "Vi - de pårørende" regarding parents' interactions with the health and welfare services and how can these matters be interpreted in light of theories on citizenship?

My research question is connected to the policy document itself, and what it could mean for parents of children with complex needs and their citizenship. With this as a starting point I choose a qualitative research method with a critical approach. The thesis is a critical discourse analysis using Carol Bacchi (2009) "What's the problem represented to be?"-questions and a multimodal analysis regarding the use of photos and text with tools from Joar Skrede (2017) and Tonje Hitching et al. (2011).

In summary my results show that there are three main discourses when looking at parents' meetings with the services. A recognition discourse, a responsibility discourse and a participation discourse. My analysis finds that there is also a missing power discourse.

The discussion deals with how discursive, subjectification and lived effects can have an impact on the lives of parents of children with complex needs and their meetings with the services. I've used Nancy Fraser's theory of justice, Sherry Arnstein's ladder of participation and Thomas Bojes theories on citizenship as frameworks for the discussion of the effects and practical implications of the results.

Keywords: Citizenship, parents, next-of-kin policy, critical discourse analysis, Bacchi

1 Introduksjon	9
1.1 Bakgrunn	9
1.2 Oppgavens struktur	10
1.3 Problemstilling, hensikt og mål	11
1.3.1 <i>Problemstilling</i>	11
1.3.2 <i>Hensikt og mål</i>	11
1.3.2.1 Hensikt	11
1.3.2.2 Mål	11
1.4 Litteraturgjennomgang	12
1.4.1 <i>Litteratursøk og forskningsfunn</i>	12
1.4.2 <i>Overordnet om forskningsfeltet</i>	14
1.4.3 <i>Foreldre til barn med sammensatte behov</i>	15
1.4.3.1 Møtet med tjenestene	15
1.4.3.2 Myndiggjørende praksiser	16
1.4.3.3 Hva som er og hva som bør være	17
1.5 Teoretisk rammeverk	19
1.5.1 <i>Menneskerettighetene og rettferdighet</i>	19
1.5.2 <i>Rettferdighetsmodellen til Fraser</i>	20
1.5.2.1 Den todimensjonale rettferdighetsteorien	20
1.5.2.2 Den tredimensjonale rettferdighetsteorien	20
1.5.3 <i>Boje og medborgerskapsteori</i>	21
1.5.3.1 Det ordinære medborgerskap	22
1.5.3.2 Det aktive medborgerskap	22
1.5.3.3 Det inkluderende medborgerskap	22
1.5.3.4 Det aktivistiske medborgerskap	22
1.5.3.5 Eksklusjon	23
1.5.4 <i>Arnstein og borgerdeltakelse</i>	23
2 Design og metode	25

2.1 Kritisk diskursanalyse	26
2.2 Tekstutvalg	27
2.3 Multimodalitet	28
2.4 Analytiske spørsmål til datautvalget	30
2.5 Fremgangsmåte for analysearbeidet	34
2.6 Forskningsetiske vurderinger	36
<i>2.6.1 Forskerrollen</i>	36
<i>2.6.2 Reliabilitet</i>	37
<i>2.6.3 Validitet</i>	37
<i>2.6.4 Samfunnsnytte (NESH)</i>	39
3 Resultat	40
3.1 Et overblikk	40
3.2 Anerkjennelsesdiskurs	42
Anerkjennelse av kunnskap vs. anerkjennelse av ressurser	
<i>3.2.1 Hvem skal anerkjennes</i>	42
<i>3.2.2 Hva skal anerkjennes</i>	44
<i>3.2.3 Hvordan skal pårørende anerkjennes</i>	44
3.2.3.1 Anerkjennelse - mellom utforming og oppgave	45
3.2.3.2 Anerkjent i møte med tjenesten	46
3.2.3.3 Anerkjent som støttespiller	48
<i>3.2.4 Hvorfor anerkjennelse?</i>	49
3.3 Ansvarsdiskurs	50
Ansvaret ligger hos tjenestene og myndighetene vs. ansvaret ligger hos de pårørende	
<i>3.3.1 Hvem har ansvar</i>	50
<i>3.3.2 Hvordan kommer ansvar til uttrykk</i>	51
3.3.2.1 Behov for ny kunnskap	51
3.3.2.2 Nytenkning innen avlastningstilbudet	53
3.3.2.3 Hjelpen må oppsøkes	54

3.3.2.4 Behov for bedre koordinering	55
3.3.2.5 Digitalisering	56
3.3.3 <i>Hvorfor fremheves ansvar og plikt</i>	58
3.4 Medvirkningsdiskurs	59
Informasjon vs. innflytelse	
3.4.1 <i>Hvem skal få eller har medvirkning</i>	60
3.4.2 <i>Hvordan skal pårørendemedvirkning gjøres</i>	61
3.4.2.1 Taushetsplikt som hinder	61
3.4.2.2 Medvirkning som informasjon, dialog og kunnskapsutveksling	62
3.4.2.3 Samarbeidsavtaler som en medvirkningspraksis	63
3.4.2.4 Innflytelse når tjenestene finnes fra før?	64
3.4.3 <i>Hvorfor pårørendemedvirkning</i>	64
3.5 Den manglende maktdiskurs	65
Avmakt vs. omfordeling	
4 Diskusjon	68
4.1 Diskursive effekter	69
4.2 Subjektiverende effekter	74
4.3 Levde effekter	79
4.3.1 <i>Anerkjennelse</i>	79
4.3.2 <i>Omfordeling</i>	81
4.3.3 <i>Representasjon</i>	84
5 Konklusjon	87
Litteraturliste	89
Vedlegg 1 Søkord	93
Vedlegg 2 Søkeshistorikk og søkeresultat	94
Vedlegg 3 Bildeanalyse	102
Vedlegg 4 Tekstbehandling	109
Vedlegg 5 Nøkkelordsøk	111

Forord

Jeg er en engasjert sykepleier, men jeg er også dedikert mor til ei jente med sammensatte behov født i november 2016 og jeg er en sørgende datter til en far som døde i mars 2022. Jenta mi har endret mye i meg, blant annet fokuset i yrket mitt, hun gav meg motivasjon for å lære mer om mulighetene for deltakelse for alle i samfunnet. Pappa på sin side har alltid oppmuntret meg til å fortsette å søke kunnskap. Selv når han var terminal pasient spurte han hvordan det nå gikk med studiet mitt. Min doble pårørenderolle har vært til inspirasjon, frustrasjon og motivasjon i møte med masteroppgaven. Etter tre år, med svangerskapspermisjon inkludert, har resultatet nå blitt en masteroppgave med et tema nært til familien. Jeg har óg fått tilegne meg kunnskap om medborgerskap, rettferdighet, samskaping, universell utforming, velferdsteknologi og folkehelse gjennom masterstudiet i medborgerskap og samhandling. Når jeg nå skriver forordet til denne oppgaven er det mange følelser som kommer frem. Takknemlighet er den største.

Takknemlighet til veilederen min. På tross av en godt lagt plan for fremdrift, kom livets uforutsette hendelser inn. Jeg kan ikke annet enn å takke min kjære veileder Kristen for tålmodighet, støttende ord og mest av alt en faglig sterk veiledning. Jeg takker deg for at du tok deg tid i en travel hverdag til å møte meg der jeg var, og at du delte av dine erfaringer og opplevelser. Denne masteroppgaven ville aldri blitt levert uten deg. Tusen takk!

Takknemlighet til mannen min, Jonas. Når livet bydde på mye motgang, og tidsplanen mot slutten ble stram, holdt han fortet hjemme med alle tre barna våre. Slik at all den tid som kunne settes av til at jeg kunne forsvinne inn i "masterbobla" ble prioritert. Mika, Aron og Joel har ikke manglet noe i denne perioden. Jeg er ydmyk for alt du har satt på vent for meg!

Takknemlighet til medstudenter. Jeg er takknemlig for alle erfaringer og tverrfaglige diskusjoner som er blitt delt gjennom fellesfagene på masterutdanningen. Takk til Siv for oppmuntring og utfordring, og lufteturer med faglig innhold. Jeg vil også takke spesialbibliotekaren vår, Katharina, for uvurderlig hjelp i prosessen med søkeord. Til sist er det nok mange fler å takke, for livet er "alt på en gang" og det er så mange mennesker som bidrar til at livet i vår familie går rundt. Takk!

Karoline Bekkelund, Sandnes, 19. mai 2022

1 Introduksjon

1.1 Bakgrunn

Tema for denne masteroppgaven er foreldre til barn med sammensatte behov sine møter med helsetjenestene. Denne gruppen pårørende har en utfordrende rolle med store omsorgsoppgaver og er særlig sårbare (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, 2014, s. 3 - 5; Gundersen, 2012, s. 375; Jenhaug & Askheim, 2018, s. 267 og Vanegas & Abdelrahim, 2016, s. 286). I desember 2020 kom regjeringen med en strategi og handlingsplan for alle pårørende. Pårørendestrategien kom til et koronarammet Norge, og jeg er som forfatterne av kronikken "Hva nå for pårørende?" spent på hvilken betydning denne strategien vil få for oss eller vi - de pårørende (Fjetland et al., 2021). Det er mange som er pårørende i Norge, pårørendealliansen estimerer at det til enhver tid er rundt 800 000 pårørende i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 11). Pårørende er i dag ansvarlige for omlag halvparten av omsorgen i hjemmet, dette utgjør ca. 136 000 årsverk (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 11; NOU 2011:17, s. 14, Tønnessen & Kassah, 2017, s. 16). Pårørende møter sterke forventninger, og uklare grenser i møte med helse- og omsorgstjenestene. Pårørende sin situasjon er utfordrende, samtidig som pårørende er en bærebjelke i opprettholdelsen av den norske velferdsstaten (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 17, 24). I denne oppgaven ønsker jeg å se på hvordan foreldrene til barn med sammensatte behov blir omtalt i "Vi - de pårørende".

Jeg er spesielt interessert i foreldrene til barn med omfattende hjelpebehov da jeg selv i de siste seks årene har vært og er i den gruppen. Samtidig som jeg gjennom min rolle som sykepleier i kommunen har sett at jeg ikke er alene - vi er mange foreldre som oppdrar barn med sammensatte behov i møte med helse- og omsorgstjenestene. Foreldregruppen som pårørende blir det flere av, det er flere brukere under 18 år som har behov for omsorgstjenester. Flere endringer i den kommunale omsorgssektoren de siste 20 årene har vært knyttet til den økte andelen av tjenestemottakere under 67 år (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012, s. 12 ; NOU 2011:17, s. 30). I følge Hagen-utvalget var det i 2011 225 000 mennesker som mottok helse- og omsorgstjenester i hjemmet og av disse var det $\frac{1}{3}$ som var under 67 år (NOU 2011:17, s. 23). Foreldre er en gruppe pårørende som må

stå i pårønderollen i flere år, gjerne livet ut. Samlet sett gjør dette at foreldre til funksjonshemmede barn er en gruppe som er relevant å se på i forhold til medborgerskapsteori, og hvilke utfordringer og muligheter de har i møte med tjenestene.

Det kan argumenteres for at foreldre til barn med sammensatte behov blir ivaretatt i *Likeverdsreformen*, da det er viet et kapittel til pårørende i denne gruppen der. *Likeverdsreformen* har som mål å gjøre hverdagen enklere for familier som venter eller har barn med behov for sammensatte tjenester (Meld. St. 25 (2020 - 2021), s. 7). Jeg ønsker å se på pårørendestrategien da den blir presentert med tittelen "Vi - de pårørende", jeg tolker at det kan bety at den gjelder for *alle* pårørende. I forordet til strategien peker også ministrene som har undertegnet strategien på at denne pårørendestrategien skal være et dokument som peker ut en helhetlig retning for *hele* pårørendefeltet med bakgrunn i spørsmålet; "hva er viktig for deg?" (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 4). Det kan da tolkes frem at pårørendestrategien ikke er en del av de offentlige dokumentene hvor pårørende er representert i ett av kapitlene, som i f.eks. *Likeverdsreformen*, eller i flere av underkapitlene, som f.eks. i *Morgendagens omsorg*. Pårørendestrategien er for hele den uformelle omsorgen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7). I denne masteroppgaven utforskes medborgerskap for pårørende. Det innebærer et fokus på universelle og allmenne rettigheter og plikter. Derfor er en pårørendestrategi som omfatter *alle* pårørende et relevant valg med bakgrunn i det allmenne.

1.2 Oppgavens struktur

I den første delen av oppgaven har jeg gitt en bakgrunn for oppgaven. Videre i introduksjonskapittelet skal jeg presentere problemstillingen for studien, hensikten og målet med oppgaven samt relevant forskning på feltet. Dette for å vise hvordan min studie posisjonerer seg i forskningsfeltet. I dette kapittelet presenterer jeg også teori fra medborgerskap og rettferdighet. Det er et omfattende og stort fagfelt, jeg har derfor valgt ut noen teorier for å kunne utforske og diskutere resultatene fra analysen. Teorier fra Fraser, Boje og Arnstein gjøres rede for som rammeverk. I det andre hovedkapittelet legger jeg frem den valgte metoden, en multimodal kritisk diskursanalyse. Det blir gjort rede for kritisk diskursanalyse ved Bacchi, Skrede og Hitching et al., multimodalitet ved Skrede og Hitching

et al. og analytiske spørsmål til teksten ved Carol Bacchis “What’s the problem represented to be?”- metode. Det er vist hvordan disse samlet kan danne grunnlaget for en analyse som kan svare på problemstillingen. Fremgangsmåten for analysen blir presentert i tabellform. Og til sist i kapittelet tas det forskningsetiske betraktninger. I det tredje kapittelet blir resultatene som er tolket frem ved hjelp av den multimodale kritiske diskursanalysen presentert og svarer på den første delen av problemstillingen. Det fjerde kapittelet i denne oppgaven sentrer seg rundt diskusjon av hovedfunnene i lys av maktfordeling, medborgerskap og rettferdighet og svarer derfor på den andre delen av problemstillingen. Til sist oppsummerer jeg med et kritisk blikk på egen forskning, samt peker på eventuelle muligheter for videre forskning i det sjette og siste kapittelet. Referanseliste og vedlegg er lagt ved.

1.3 Problemstilling, hensikt og mål

Med utgangspunkt i forskning om pårørende vil jeg i denne masteroppgaven utforske hvilke situasjoner som blir tematisert i pårørendestrategien “Vi - de pårørende” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Jeg ønsker å avgrense dette til foreldre til barn med sammensatte behov og deres møter med tjenesteapparatet ut i fra bakgrunn og litteratur. Med tanke på det teoretiske rammeverket masteroppgaven skrives med er det relevant å inkludere medborgerskapsteorier i problemstillingen.

1.3.1 Problemstilling

Hvilke tematikker om *møtet med hjelpeapparatet* for foreldrene til funksjonshemmede barn kommer frem i pårørendestrategien “Vi - de pårørende” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020), og hvordan kan disse fremstillingene tolkes i lys av teorier om medborgerskap?

1.3.2 Hensikt og mål

1.3.2.1 Hensikt

Hensikten med oppgaven var å benytte teorier om rettferdighet og medborgerskap for å belyse diskursene om møtet med hjelpeapparatet for foreldre til barn med sammensatte behov i pårørendestrategien. Det er videre min hensikt å kunne undersøke hvilke implikasjoner for handling disse diskursene utløser for denne gruppen pårørende. Et sentralt spørsmål i denne oppgaven vil være: Hva taper gruppen på de gjeldende problemrepresentasjonene (Bacchi, 2009, s. 1) i strategien?

1.3.2.2 Mål

Målene er basert på erkjennelsen av at pårørende sitt medborgerskap reguleres av forståelsen av rettigheter og plikter slik de skrives frem i juridiske, politiske og faglige føringer. Dette basert på hvordan Boje (2017) beskriver sosialt medborgerskap (s.161). Målet med denne masteroppgaven er analysere frem ulike diskurser i pårørendestrategien sin beskrivelse og fremstilling av foreldrene sitt møte med hjelpeapparatet. Diskursene vil videre tolkes og diskuteres i lys av ulike medborgerskapsteorier og rettferdighetsteorier. Resultatene som kommer frem i denne oppgaven vil gi meg en nærgående innsikt i dette konkrete temaet som pårørende. Jeg, i rollen som sykepleier, vil at denne oppgaven kan være et bidrag til å fremme kvalitet i profesjonell praksis i velferdsnorge som arbeider tett med denne gruppen pårørende, slik at man som hjelper kan være bevisst det som eventuelt fremmer og hemmer medborgerskap og sosial rettferdighet for foreldre til barn med sammensatte behov. Jeg, i rollen som masterstudent og interessert forsker, ønsker også å synliggjøre tema for videre forskning og fagutvikling for denne gruppen sine møter med hjelpeapparatet. Jeg, i rollen som forelder til et barn med sammensatte behov, håper at det i fremtiden kan komme en endring i politiske føringer for oss - de pårørende.

1.4 Litteraturgjennomgang

I denne delen av oppgaven presenteres tidligere forskning for å gjøre rede for hva som allerede finnes av kunnskap. Før jeg presenterer selve forskningen går jeg gjennom

søkeprosessen, hvordan jeg fant relevant litteratur til denne oppgavens studie og avveininger som ble gjort i den prosessen. Videre viser jeg til pårørendeforskning generelt som et relevant felt, før jeg gjør rede for forskning på foreldre til barn med sammensatte behov rundt deres møter med tjenestene, myndiggjørende praksiser og forholdet mellom hva som er og hva som bør være for foreldre til barn med sammensatte behov.

1.4.1 Litteratursøk og forskningsfunn

Litteraturen om temaet har jeg funnet i emnene fra masterstudiet samt å lete i referanselister til relevant forskning og ved å søke i databaser. Litteraturen omhandler i hovedsak gruppen foreldre til barn med sammensatte behov sine møter med hjelpeapparatet. Det er forsøkt å finne forskning som belyser dette møtet med rettferdighetsteori, medborgerskap eller samhandling. Tidlig i søkeprosessen var det mest tilgjengelig å finne relevant forskning ved å se på referanselistene i forskning jeg allerede hadde tilgang til gjennom studiet. Den første av Lundebly og Tøssebro fra 2008. Dette er en eldre artikkel, men den gir et tydelig innblikk i temaet. Det samme gjelder for den andre artikkelen som er funnet ved å se i referanselister, fra Gundersen i 2012. Den nyeste av disse artiklene er skrevet av Jenhaug og Askheim i 2018 og er spesifikt rettet inn mot BPA, men omhandler mulighetene for foreldre som samprodusenter og er derfor tatt med i forskningen.

Ved litteratursøk er det blitt brukt både norske og engelske søkeord. For fullstendig oversikt over søkeord, søk og treff se henholdsvis vedlegg 1 og vedlegg 2. Jeg har også hatt søkeveiledning ved bibliotekar fra VID Vitenskapelige Høgskole avd. Sandnes. Det er etter denne veiledningen at jeg har funnet frem til de søkene som er presenterte i vedlegg 2. Det var flere av artiklene som gikk igjen i flere av databasene. Det var også artikler som jeg fant i Oria, men som jeg ikke fant igjen med tilsvarende søk i databasene. Dette ser jeg som en svakhet.

Jeg valgte å avgrense søket til forskning som er publisert de siste 5 årene. Dette for å få den nyest tilgjengelige forskningen for å kunne skrive en oppdatert masteroppgave. Det er likevel slik at jeg da kan gå glipp av relevant og god forskning som er publisert tidligere slike som jeg

har valgt å inkludere da jeg lette i referanselistene. Jeg gikk gjennom resultatene i de mest spissede søkene og inkluderte artikler til et førsteutvalg basert på tittelen til artiklene. 15 artikler ble tatt ut til å lese sammendrag. Etter å ha lest sammendragene ble dette ytterligere redusert til 6 artikler.

Gjennomlesing av artiklene gav en dypere innsikt i hva som var hensikten med forskningen, og det ble gjort en reduksjon på bakgrunn av gjennomlesningen. Det ble da tydelig at det var tre artikler av de seks som ikke omhandlet møtet med helsetjenestene, men de omhandlet i større grad stressituasjonen til foreldrene og psykologiske aspekter ved dette. 3 artikler stod da igjen. En av disse var en systematisk oversikt av Vanegas og Abdelrahim fra 2016 som oppsummerte amerikansk forskning på familier med funksjonshemmede barn herunder møter med helsetjenestene. To artikler var kvalitative forskningsartikler av henholdsvis Ryan og Quinlan i Irland publisert i 2017, og den andre av Cohen og Mosek i Israel publisert i 2019. Der artikkelen fra Irland omhandlet foreldrene sin oppfatning av samarbeidet med helse- og utdanningssystemet. Artikkelen fra Israel omhandlet hvilke faktorer som fremmet og hvilke faktorer som hemmet ett partnerskap mellom foreldre og hjelpere.

Jeg har tatt med artikler fra pensum i ulike deler av studiet samt noen artikler jeg er kommet over ved senere søk for å kunne diskutere funnene opp mot relevant forskning på feltet. Jenhaug sin artikkel fra 2018 omhandler myndighetene sine forventninger til pårørende som samprodusenter, denne artikkelen har anvendt "What's the problem represented to be"-metoden til Carol Bacchi. Videre fant jeg en artikkel fra Danmark fra 2020 skrevet av Stie et al. som tar opp problemstillinger knyttet til hvordan pårørende er representert i dansk policy. Til sist har jeg brukt en artikkel av McMaughan et al. fra 2021 som tar opp det å samskape et rammeverk for vurdering av tjenester til barn med sammensatte behov.

Innledende eksklusjonskriterier omhandlet om det var immigranter eller minoritetsspråklige foreldre. I rammene til oppgaven vil jeg ikke klarer å romme denne problemstillingen også. Det å være minoritetsspråklig eller fremmedkulturell vil ha en stor innvirkning på mulighetene for medborgerskapet til foreldre til barn med sammensatte behov. Det vil være et helt eget prosjekt. Et annet viktig eksklusjonskriteriet var at det ikke var de pårørende i fokus, men barnet selv med behov for pleie som var subjektet for forskningen.

Eksklusjonskriterier som kom frem etterhvert var om det var foreldre til barn som mottok

palliativ pleie, intensiv eller akutt pleie, eller at forskningen omhandlet foreldre til ungdommer i fokus. Se vedlegg 1 for fullstendig oversikt over inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier.

1.4.2 Overordnet om forskningsfeltet

Masteroppgaven blir skrevet inn i feltet for pårørendeforskning. Det er i senere tid satt økt fokus på å forske på pårørende som en egen gruppe, og hvordan pårørende har en sentral men uklar rolle i helse- og omsorgstjenesten (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 16). Det arrangeres årlig en nasjonal pårørendekonferanse og det finnes et nettverk for pårørendeforskning her i Norge. Pårørende er en gruppe som blir løftet frem i stortingsmeldinger som f.eks. *Morgendagens omsorg*, i regjeringens plan for omsorgsfeltet *Omsorg 2020* og i offentlige utredninger, herunder: *Når sant skal sies om pårørendeomsorg* og *Innovasjon i omsorg* som angår velferdspolitikken (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; Meld. St. 29 (2012-2013); NOU 2011:11; NOU 2011:17). Et stort antall norske borgere vil komme til å være pårørende i løpet av livet, i kortere eller lengre perioder (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 4, 11) og det er derfor relevant å forske på pårørende som en egen gruppe.

1.4.3 Foreldre til barn med sammensatte behov

Jenhaug og Askheim (2018) poengterer tidlig i artikkelen sin at allerede i 1983 ble familier med funksjonshemmede barn omtalt som "den funksjonshemmede familien", dette for å tydeliggjøre at når en familie får et barn med funksjonshemninger påvirker dette hele familien (s. 267). I forskningen er det flere utfordringer som kommer frem for foreldrene i disse familiene. De omstendighetene som skaper mest stress for familier med funksjonshemmede barn er forholdet til de etablerte tjenestene (Jenhaug & Askheim, 2018, s. 267).

1.4.3.1 Møtet med tjenestene

Det er ikke alle foreldre som i møte med det å få et barn med sammensatte behov klarer å finne ut hvilke tjenester de har mulighet på å få, og deretter få disse innvilget. I en kunnskapsoversikt fra 2016 argumenterer Vanegas og Abdelrahim (2016) for at det er et behov for å gjøre ytterligere forskning på hvilke faktorer som gjør at noen finner frem til tjenestene og andre ikke (s. 317). De sier videre at på tross av at det er noen former for støtte både lokalt og regionalt så er det behov for en endring i både politikk og system for å kunne endre langtidsutsiktene for familier med funksjonshemmede barn (Vanegas & Abdelrahim, 2016, s. 318). Ryan og Quinlan (2018) peker også på at det er en ekstra jobb for foreldre å finne frem til de tjenestene som passer for sine barn, og å måtte forhandle med tjenesteytere for tjenester (s. 203, 207, 209).

Det er beskrevet i forskning hvordan hjelpeapparatet har ulike forventninger til pårørende. Forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenesten er en forventning som er utforsket av Jenhaug og Askheim (2018). Samproduksjon er nært relatert til myndiggjøring. På samme måte som myndiggjøring så omhandler samproduksjonsprosessen det å ha tillit til brukerens ressurser og kompetanse. Brukerens egenskaper kan bidra til å bedre tjenesten (Jenhaug & Askheim, 2018, s. 266). Det er dette synet på pårørende sine ressurser som kan være et godt grunnlag for en samproduksjon. Familiene erfarer heller at de må kjempe for å få den hjelpen som de ser på som barnets rett, og er kritiske til barrierene de møter og hvordan hjelpen er avhengig av den enkelte ansatte i tjenesten (Jenhaug & Askheim, 2018, s. 267). Det at møtene er avhengige av den enkelte ansatte i tjenestene problematiserer også Wyller (2005), han fremmer å reflektere over hvilken type praksis fremmer et mer inkluderende medborgerskap (s. 46). Når foreldre må kjempe i møte med tjenestene fører ikke det til myndiggjøring som er hensikten med en samproduksjon. Foreldre ser ut til å, ut i fra en status hvor de ikke oppnår anerkjennelse, få økt bitterhet og stress relatert til hver nye kontakt med velferdssystemene (Gundersen, 2012, s. 388). På tross av erfaringene til foreldrene og deres kunnskap om egen situasjon, så er det ikke slik at de kan bestemme hvordan hjelpen blir gitt. Kommunene har selv stor frihet til å organisere tjenestene sine slik de ser det hensiktsmessig. Måten kommunen ønsker å organisere på kan komme i konflikt med foreldrene sine ønsker for tjenester som er søkt om etter grundig

analysering av familiens og barnets behov (Gundersen, 2012, s. 383, Tønnessen & Kassah, 2017, s. 18 - 19). Det er et gap mellom hva idealet i velferdsnorge er og hvordan det oppleves for omsorgsgiverne rundt funksjonshemmede. Ett av de mest stressende områdene er den kontinuerlige meklingen, stresset og konflikten med tjenesteyterne om tjenester og støtteordninger (Gundersen, 2012, s. 375). Disse møtene fremmer ikke foreldre til barn med sammensatte behov sine medborgerskap, noe som Wyller (2011) påpeker at profesjonenes etiske og moralske ansvar (s. 46, 61).

1.4.3.2 Myndiggjørende praksiser

Myndiggjøring for pårørende til funksjonshemmede barn ser ut til å omhandle praksiser som skaper muligheter for familiene til å dele makt med hjelperne (Cohen & Mosek, 2019, s. 569–570). Brukerstyrt personlig assistent er en slik muliggjørende praksis om man ser på i forskningen til Jenhaug og Askheim. De peker på at følelsen av normalitet hos foreldrene til barn som mottar BPA kommer i sammenheng med myndiggjøringen på bakgrunn av å være ledere i BPA ordningen. Dette omhandler valgene som preger hverdagen deres, f.eks. hvem skal jobbe hos oss, hvilke oppgaver skal de ha og hvor mye hjelp skal vi ha fra kommunen i å administrere ordningen (Jenhaug & Askheim, 2018, s. 272). Å være leder for en BPA ordning kan forstås som å ha kontroll, Tønnessen og Kassah (2017) peker på at pårørende kan søke myndiggjørende prosesser ved å styrke og ivareta seg selv. De peker videre på at denne myndiggjøringen kan møte utfordringer når deltakelse, som begrep i offentlige dokumenter, ikke konkretiseres (s. 24). Hjelpen eller støtten kommer ikke nødvendigvis uten kamp mot systemet, og noen foreldre til barn med funksjonshemninger opplever at de må være mer rigide og strenge enn de ønsker i samarbeidet med kommunen for å få den hjelpen de har behov for (Jenhaug & Askheim, 2018, s. 272). Anerkjennelsen har da sin pris. Gundersen (2012) peker på nettopp dette. Penger, eller økonomisk anerkjennelse, kan komme på bekostning av respekten foreldre har for seg selv (s. 383).

Det er presentert i forskning at det ikke er lovmessige hinder for at pårørende skal oppleve myndiggjørende praksiser, men at det snarere må komme endring i saksbehandlers meninger og kommunal kultur (Jenhaug & Askheim, 2018, s. 273; Wyller, 2005, s. 48). Dette

er forhold som ser ut til å måtte endres før man kan se eksempelvis BPA som en myndiggjørende praksis for foreldre med funksjonshemmede barn (Jenhaug & Askheim, 2018, s. 273). Forskningen peker på at for tildelingskontor eller andre hjelpeinstanser som skal avgjøre behovet og hvordan hjelpen skal gis så er det en utfordrende vektskål som skal balanseres. Tjenesteyter skal balansere bruker sine ønsker, behov og rettigheter opp mot et system med begrensede midler (Cohen & Mosek, 2019, s. 566, 570; Gundersen, 2012, s. 386). Foreldrene sine forventninger til velferdsstaten og deres hverdagsliv er to motstridende realiteter som øker følelsen av bitterhet overfor staten. Opplevelsen blir at staten jobber mot dem og ikke for dem, og da er det kanskje ikke så rart at kampånden blir oppildnet (Gundersen, 2012, s. 388)?

1.4.3.3 Hva som er og hva som bør være

Forskning om foreldre til barn med sammensatte behov er også preget av kontraster mellom hva som bør være og hva som er. Et eksempel er hvordan det i Lundeby og Tøssebro (2008) blir lagt vekt på "bør"-et: Å anerkjenne foreldrenes kompetanse burde være essensielt ut i fra dagens politikk og idealer i velferdsnorge (s. 273). Og hvordan det i Jenhaug og Askheim (2018) kommer et motsvar fra hvordan det "er": Foreldrene opplever manglende anerkjennelse for omsorgsarbeidet de gjør og ekspertisen de innehar (s. 267).

Det er forskning som peker på hvordan medborgerskap for foreldre til barn med sammensatte behov kan fremmes. Cohen og Mosek (2019) finner at foreldre og profesjonelle kan finne måter å samarbeide på som tar i bruk både det å ha makt over hverandre og å dele makt med hverandre i ulike settinger for ulike formål (s. 570). Herunder kan man snakke om fire former for makt situasjoner; protective - beskyttende fra de profesjonelle til foreldrene for å skåne foreldrene, oppressive - undertrykkende overfor foreldre med tanke på å bli stemplet som vanskelig og å ikke bli lyttet til, co-operative - samarbeidende hvor man ser hverandre sine utfordringer, og anerkjenner og verdsetter likhetene og ulikhetene, og til slutt collusive - å kunne stå sammen mot det begge parter erfarer som et undertrykkende system; slå seg sammen (Cohen & Mosek, 2019, s. 568–571).

Det er også forskning som omhandler mulighetene for samproduksjon. McMaughan et al. (2021) har skrevet om muligheten for å kunne samskape et rammeverk for utredning av barn med behov for sammensatte tjenester, en utredning som dekker alle tjenesteinstansene (s. 241). Dette som en potensiell løsning på det fragmenterte tjenestesystemet som så mange andre forskere beskriver i sine prosjekt (Cohen & Mosek, 2019, s. 569; Gundersen, 2012, s. 375–376; Ryan & Quinlan, 2018, s. 207; Vanegas & Abdelrahim, 2016, s. 302–303), et system som krever individuelle søknader for hver nye tjeneste (McMaughan et al., 2021, s. 241). Rammeverket for utredning ble utformet sammen med omsorgsgiverne til funksjonshemmede barn, det ble brukt en “mixed-methods” hvor det som var laget ble sendt ut til de i miljøet rundt barna, herunder foreldre (McMaughan et al., 2021, s. 232, 241).

En annen løsning på fragmenterte tjenester omhandler et mellommenneskelig kontaktpunkt. Foreldre peker på en løsning for de behovene som ikke blir dekket i dagens ordninger, kan være en “nøkkelperson” eller koordinator (Ryan & Quinlan, 2018, s. 208). Ønsket fra foreldrene i undersøkelsen til Ryan og Quinlan (2018) var at denne personen jobbet som en brobygger mellom tjenestene, at de var et talerør for barna og foreldrene sine behov, en rådgiver med tanke på mulige tjenester og en stabil tjenestearbeider som kjente barnet og familien (s. 208–209). I kontrast til dette finner Vanegas og Abdelrahim (2016) at det er foreldrene selv som finner tjenester, lærer seg lover og rettigheter og koordinerer tjenestene og at det er foreldrene selv som er talerør for sine barn (s. 301–302) i dagens ordninger. Det ligger et vilkår i forskningen til Lundeby og Tøssebro (2008): **Om** norsk politikk (min utheving) legger opp til at familien er den beste plassen for funksjonshemmede barn å vokse opp, og velferdsstaten skal tilby tjenester som er tilpasset familien, da må foreldrene sine erfaringer lyttes til (s. 273). Det er et sentralt tema for det jeg gjerne vil utforske i oppgaven. Hva kjennetegner “Vi - de pårørende” sin fremstilling av møter med hjelpeapparatet til foreldre til barn med sammensatte behov? Hvordan kan disse kjennetegnene tolkes i lys av teorier om medborgerskap?

1.5 Teoretisk rammeverk

I dette underkapittelet er det de teoretiske rammeverkene som presenteres og relateres til forskningsfeltet og oppgaven. Først blir det skrevet om de allmenne menneskerettighetene, før jeg går videre med å presentere Frasers rettferdighetsmodell, Bojes medborgerskapsteorier og Arnsteins betraktninger om deltakelse. For å belyse tema og fortolke resultatet vil jeg anvende teorier om medborgerskap. Medborgerskapsteorier representerer en diskurs hvor demokratisk deltakelse, medvirkning og innflytelse er grunnleggende (Boje, 2017, s. 228 - 230). Diskursteori er sentralt i denne studien og vil bli gjort rede for i metodekapittelet.

1.5.1 Menneskerettighetene og rettferdighet

“Alle mennesker er født frie og med samme menneskeverd og menneskerettigheter. De er utstyrt med fornuft og samvittighet og bør handle mot hverandre i brorskapets ånd” (Forente Nasjoner (FN), 1948, s. 1). Et grunnleggende menneskeverd og menneskerettigheter er utgangspunktet for rettferdighetsteoretikere også. Det er universelle rettigheter som kommer frem i Verdenserklæringen for menneskerettigheter, mens det er den sosial rettferdigheten som er fokuset for teoretikere som eksempelvis Nancy Fraser. Sosial rettferdighet kommer frem i artiklene i menneskerettighetskonvensjonen, og det ble i 2007 vedtatt en resolusjon om en verdensdag for sosial rettferdighet. FN påpeker at sosial rettferdighet ikke kan finne sted i fravær av respekten for alle menneskerettighetene (FN, 2007, s. 1). Respekten for menneskerettighetene er som et fundament for oppgaven når jeg skal analysere “Vi - de pårørende” i lys av rettferdighetsteori.

1.5.2 Rettferdighetsmodellen til Fraser

For å kunne svare på hvordan pårørende til barn med sammensatte behov sin sosiale rettferdighetsstatus er, velger jeg å bruke Fraser sin rettferdighetsteori som rammeverk.

1.5.2.1 Den todimensjonale rettferdighetsteorien

Det er et omfordelingskrav og et anerkjennelseskrav som ifølge Fraser (2009) står delt i den sosiale rettferdighetsdiskursen (s. 213). Dette todelte perspektivet kan anvendes kritisk på det som kan fremstå som en ideologisk overflate (Fraser, 2009, s. 234 - 235). Hvordan vil dette se ut om man anvender perspektivistisk dualisme på diskursene som kommer frem om pårørende til funksjonshemmede barn i pårørendestrategien? Fraser argumenterer for at kravet om sosial rettferdighet er i tiltakende grad koplet til “anerkjennelsespolitikken” i dagens samfunn (Fraser, 2009, s. 211).

For å balansere de to dimensjonene av rettferdighetsteorien må det være klart at både omfordelingskravet og anerkjennelseskravet er til stede i større eller mindre grad (Fraser, 2009, s. 234). Ikke alle former for undertrykkelse, eller behov for rettferdighet, vil være todimensjonale på samme måte eller i samme grad (Fraser, 2009, s. 221). Det vil si at foreldre til barn med sammensatte behov kan ha behov for omfordeling av midler på bakgrunn av manglende inntekt som følge av et stort omsorgsbehov, men i det samme behovet ligger også anerkjennelseskravet da det å få midler kan oppleves som en anerkjennelse i seg selv (Fraser, 2009, s. 235). Noe av kritikken til denne utgaven av Fraser sin rettferdighetsteori er at den mangler en politisk dimensjon (Fjørtoft, 2015, s. 28 - 30). Hvordan kan foreldre til barn med sammensatte behov fremme krav som ikke nå finnes i de rettigheter og plikter som er gjeldende?

1.5.2.2 Den tredimensjonale rettferdighetsteorien

Fraser gjorde i 2004 et intervju hvor hun la vekt på at i et globalisert samfunn er det behov for en tredje dimensjon i rettferdighetsteorien; representasjon (Fraser et al., 2004, s. 380). Fjørtoft (2015) skriver om hvordan denne dimensjonen ble lagt til da Fraser var enig at det kan være helt konkrete politiske årsaker til at noen ikke har mulighet for deltakelse på like vilkår (s. 29). Representasjon som rettferdighetsdimensjonen omhandler det politiske medborgerskap. Hun legger vekt på at man da kan se kritisk på strukturene og

beslutningsprosedyrene i samfunnet. Selve rammeverket for hvordan folk har det (Fraser et al., 2004, s. 380). På et nasjonalt nivå handler dette om politiske årsaker for at noen blir annenrangsborgere i samfunnet (Fjørtoft, 2015, s. 29). Prinsippet om “alle berørte” skal anvendes i spørsmål om politisk urettferdighet, dette omhandler at det i saker hvor noen er berørt av en politisk eller statlig struktur så skal de ha en stemme (Fjørtoft, 2015, s. 30). Fraser sin teori fungerer som et godt rammeverk for å kunne analysere mulighetene for rettferdig samfunnsdeltakelse, og fungerer derfor også som analyse for medborgerskapet. Den tredimensjonale rettferdighetsteorien kan brukes til å analysere de normative forutsetningene for medborgerskap i demokratier (Fjørtoft, 2015, s. 30).

Den tredelte rettferdighetsteorien sier ingenting om hva som skal prioriteres dersom anerkjennelsen står på spill for å kunne få en mer rettferdig fordeling av ressurser (Fjørtoft, 2015, s. 33). Dette er en utfordring for pårørende til barn med sammensatte behov, de opplever å gå på akkord med hvem de er i møte med tjenestene for å få tildelt de ressursene barnet og familien trenger (Gundersen, 2012, s. 383; Jenhaug & Askheim, 2018, s. 272).

1.5.3 Boje og medborgerskapsteori

Medborgerskap er i følge sosiologen Boje (2017) noe som sikrer hvert enkelt individ sine økonomiske, sosiale og politiske rettigheter. I denne forståelsen inngår det på den ene siden rettigheter til aktiv deltakelse i demokratiske beslutningsprosesser og lik tilgang til velferdstjenester, og på den andre siden forpliktelser til å bidra til samfunnsfinansiering, respektere lovverk og deltar aktivt i demokratisk dialog (s. 15). Han argumenterer videre for at mulighetene for å være en aktiv borger og den videre utviklingen av demokratiet avhenger av sosiale og politiske strukturer i samfunnet (Boje, 2017, s. 228). Boje (2017) viser til fire former for medborgerskap som går fra det ordinære til det aktivistiske medborgerskap i sin bok (s. 203–205).

1.5.3.1 Det ordinære medborgerskap

Et liv som forelder til barn med sammensatte behov har man store deler av livet i det som Boje (2017) definerer som det ordinære medborgerskapet (s. 203 - 204). Det ordinære

medborgerskapet er hvordan den enkelte borger utøver sitt medborgerskap gjennom de hverdagslige handlingene i vårt daglige liv gjerne sentrert rundt familielivet. Boje (2017) beskriver dette som den mest grunnleggende utøvelsen av medborgerskapet (s. 203–204).

1.5.3.2 Det aktive medborgerskap

Det aktive medborgerskapet kjennetegnes ved at borgeren tar del i det offentlige livet, stemmer ved valg og er involvert i frivillige aktiviteter (Boje, 2017, s. 204). Det aktive medborgerskapet er i følge Boje (2017) blitt mer eller mindre et krav i dagens politiske diskurs, og omhandler at man må delta i yrkesliv for å kunne motta sosiale ytelser. Han kritiserer dette som en disiplinerende og undertrykkende, og det er ikke lenger samfunnet som har ansvar for sosial inkludering, men det er blitt et individuelt ansvar (s. 206–207). Dette påpekes også av Lid (2017) som vektlegger utfordringer dette medfører, både for samfunnet og for personer med nedsatt funksjonsevne (s. 47).

1.5.3.3 Det inkluderende medborgerskap

Medborgerskap som er inkluderende gjør borgere i stand til å frigjøre seg fra bånd som binder dem f.eks. til tradisjon og de kan da myndiggjøre seg i forhold til andre borgere. Det vil da være grupper som gjerne er marginaliserte grupper på grunn av sin etnisitet, sitt kjønn eller andre forhold som da blir inkludert i det ordinære og/eller det aktive borgerskapet (Boje, 2017, s. 204). *Likeverdsreformen* kan tolkes til å ha en slik inkluderende intensjon. Ved å fokusere på pårørendestøtte til familier med funksjonshemmede barn.

1.5.3.4 Det aktivistiske medborgerskap

I den siste formen for medborgerskap som Boje (2017) skisserer er det borgerne som er med på å omforme og formulere de nye økonomiske, sosiale og politiske forhold som setter rammene for medborgerskap og som kan bidra til sikring av sosial rettferdighet. Det bygger på ønsket og idéen om inkludering og toleranse for at alle borgere skal kunne delta i samfunnet på lik linje, å kunne være myndige og aktive medborgere (s. 196, 205). En

gruppering av ressurssterke og sårbare medborgere, som enten kollektivt eller individuelt utøver sitt aktivistiske medborgerskap (Boje, 2017, s. 218). Foreldre til barn med sammensatte behov kan være både ressurssterke og sårbare. Når noen foreldre til funksjonshemmede barn går foran og kjemper for andre foreldre sine rettigheter til lik deltakelse så kan det være en måte å utøve det aktivistiske medborgerskapet på. Eksempler på dette i en norsk kontekst er Løvemammaene som startet som en lobbyvirksomhet, en underskriftskampanje og en snapchat kanal på sosiale medier, som fikk stor innflytelse i pleiepengesaken i 2018 (Machlar, 2021). I dag er det en etablert interesseorganisasjon for foreldre til barn med ulike sykdommer eller funksjonshemninger som arbeider for barn og familiens rettigheter (Løvemammaene, u.å.). Dette kan også tolkes som et uttrykk for det Wyller (2005) gjengir fra Isin som en medborgerskapshandling i motstand mot den opplevde disiplineringen av foreldre i pleiepengesaken (s. 63).

1.5.3.5 Eksklusjon

Boje (2017) skriver videre at det er mange som er blitt ekskludert fra muligheten til å være aktive medborgere. Da dette har omhandlet definisjonen av hvilke plikter man har som borger. Han foreslår en endring hvor både lønnet arbeid, ulønnet frivillig arbeid og omsorgsarbeid i formelle organisasjoner og i forhold til familie og lokalsamfunn blir inkludert når man snakker om rettigheter og plikter i et deltakende demokrati (s. 224). For foreldre til barn med sammensatte behov er dette en viktig problematisering knyttet opp til omsorgsarbeidet de står i over flere år uten nødvendigvis å ha de samme rettigheter som om de jobbet eksempelvis som fast ansatt i en avlastningsbolig for barn. Denne problematiseringen leder oss over i Arnstein som har beskrevet og analysert hvordan samfunnet gir mulighet for medvirkning eller beslutningsdeltakelse på ulike nivåer.

1.5.4 Arnstein og borgerdeltakelse

Medborgerskapsformene Boje beskriver kan også ses i sammenheng med Arnstein sin fremstilling av borgerdeltakelsens ulike trinn. Arnstein (1969) fokuserer på makt og deler samfunnet inn i de som har makt, eller "the powerholders" og de som ikke har makt, eller

“the have-nots” (s. 216). I deltakelsesstigen blir en informert borger beskrevet som en som har oversikt over sine rettigheter og som blir konsultert i regi av de med makt i samfunnet, uten å egentlig ha noe å si for hva som blir resultatet. I trinna 3 “Informing” og 4 “Consultation” på stigen er disse to omfavnet av det som Arnstein definerer som “tokenism” (Arnstein, 1969, s. 218). “Tokenism” beskrives som at på tross av at borgerne blir hørt og sett, så er det ingen garanti for oppfølging og endring (Arnstein, 1969, s. 216). Jeg tolker det dithen at i Arnstein sin stige for deltakelse setter det mer aktive medborgerskapet i et spenningsfelt mellom “tokenism” og maktfordeling, i trinna 5 “Placation” og 6 “Partnership”. Plassering eller “placation” er et høyere nivå av “tokenism” da de uten makt her kan rådggi, men at det fremdeles er maktholderne som avgjør (Arnstein, 1969, s. 216,220). I det sjette trinnet “partnership”, eller partnerskap, argumenterer Arnstein (1969) for at det er mulighet for omfordeling av makt ved å inkludere de som ikke har makt i både planlegging og avgjørelser (s. 221–222). Det inkluderende medborgerskapet kan tolkes til å bli omfanget av Arnstein sin stige i trinna 6 “Partnership” og 7 “Delegated power” som begge er sluttet av “citizen power” og er nesten helt på toppen av medborgerskapsstigen. Her er det borgerne som får autoritet til å ta avgjørelser gjennom forhandlinger (Arnstein, 1969, s. 222). Hos Arnstein tenker jeg at det kan være frustrasjonen over å være i trinna 1 “Manipulation” og 2 “Therapy” som tvinger frem aktivisme i gruppa selv, eller en annen borgergruppe som kjemper kampen på vegne av de som i følge Arnstein (1969) blir omfanget av “nonparticipation” eller ikke-deltakelse (s. 216). Aktivisme for en annen gruppe eller fra gruppen selv kan da føre til endring i maktforholdet, og gruppen vil da ha mulighet for å være med i beslutningsprosesser. Gruppen har ikke blitt delegert makt som Arnstein peker på, men aktivismen har tatt makten for å bli med å definere de økonomiske, sosiale og politiske forholdene (Boje, 2017, s. 215–215).

For å belyse medborgerskap og sosial rettferdighet for foreldrene til barn med sammensatte behov vil jeg i arbeidet med å diskutere funnene fra analysen av pårørendestrategien “Vi - de pårørende” bruke både Boje og Arnstein sin måte å beskrive å kategorisere medborgerskap og deltakelse på sammen med Fraser sin rettferdighetsteori som rammeverk.

2 Design og metode

Dette kapittelet presenterer og redegjør for de valgene som har lagt rammeverket for gjennomføringen av analysen. Først presenteres en bakgrunn for valg av metode med bakgrunn i problemstilling, forskningsfelt og teoretisk rammeverk. Videre går jeg konkret inn på kritisk diskursanalyse, tekstutvalg og multimodalitet før jeg presenterer de analytiske spørsmålene som skal anvendes i analysen av datautvalget. Fremgangsmåten for analysen blir så vist i tabellform, før jeg til sist foretar noen forskningsetiske betraktninger rundt oppgaven.

For å kunne svare på problemstillingen, jobbe ut i fra hensikten og frem mot målet med masteroppgaven velger jeg å benytte meg av en kvalitativ forskningsmetode. Kvalitativ forskning har fokus på å analysere og fortolke frem mening; den avdekker hvorfor noe skjer. I de kvalitative metodene kan man uttale seg spesifikt om sosiale mønstre innenfor et avgrensa område (Johannessen et al., 2016, s. 93). Det finnes mange ulike måter å analysere og tolke kvalitative data på (Johannessen et al., 2016, s. 94). Jeg har valgt en problemstilling som setter fokus på ett enkelt offentlig dokument, en politisk strategi og en tilhørende handlingsplan. Med bakgrunn i valget av “Vi - de pårørende”, et politisk dokument, blir det naturlig å finne en metode for dokumentanalyse og/eller analyse av kommunikasjonsformer. Jeg ønsker å se på møtet mellom tjenestene og foreldre til barn med sammensatte behov, jeg ønsker med andre ord å se på en virkelighetsoppfatning som kommer til uttrykk i teksten. Ut i fra den bakgrunnen har jeg valgt diskursanalyse da en slik analyse bidrar til å øke bevisstheten om hvordan diskurser former virkelighetsoppfatninger (Johannessen et al., 2016, s. 221). En diskurs er i følge Bacchi (2009) et meningssystem og ikke bare språk (s. 7). Diskurs kan ses som en gruppe av relaterte uttalelser, tegn og praksiser som sammen skaper det de skal beskrive (Bacchi, 2009, s. 275, Skrede, 2017, s. 35). Diskurser setter i følge Bacchi (2009) begrensninger på hva som kan bli sagt eller tenkt om en sak, men inneholder likevel motsetninger og spenninger som åpner for endring og utfordring (s. 275). Skrede (2017) peker på at diskurser er med på å dreie samfunnet i visse retninger, og er derfor relevante å analysere (s. 35-36). Diskursanalyse er som Johannesen et al. (2016) skriver en måte for å se på hvordan mennesker kan kategoriseres og hvordan det påvirker handlingsrommet deres (s. 102, 221–224). Diskursanalyse er en samlebetegnelse på ulike språklig orienterte

analysetilnærminger, en av disse tilnærmingene er den kritiske diskursanalysen (Johannessen et al., 2016, s. 221, 224).

2.1 Kritisk diskursanalyse

Tradisjon for kritisk diskursanalyse bygger på teorien om at måten man snakker på former samfunnet (Bacchi, 2009, s. 212; Johannessen et al., 2016, s. 224; Skrede, 2017, s. 11). Den kritiske diskursanalysen inneholder ofte makro-sosiologisk teoretisering og er derfor i følge Skrede (2017) en attraktiv og relevant metode eller tilnærming for analyse av samfunnsvitenskapelige problem (s. 27). Rammeverket som er valgt i denne oppgaven med fokus på medborgerskap og rettferdighet er innenfor de makro-sosiologiske teoriene som Skrede beskriver. Å forstå hvordan samfunnet er organisert og hvilke følger dette har for ulike mennesker i ulike grupper er utgangspunktet for Carol Bacchi sin metode for kritisk diskursanalyse i "What's the problem represented to be?" eller WPR-metoden (Bacchi, 2009, s. 25). Problemene som blir representert i politikk er ikke utenfor "i den virkelige verden" og venter på å bli løst, men kommer frem som konkrete problemer innenfor politikken hevder Bacchi (Bacchi, 2000, s. 48; Bacchi, 2016, s. 1). Bacchi (2000) skriver videre at hvordan "problemer" er fremstilt i politiske dokumenter gir utslag for hva som kan bli tenkt om problemet, og hvilke muligheter man har for løsninger og handling (s. 50). Ved å analysere etter denne metoden, aksepterer jeg også at som forsker i dette prosjektet må jeg reflektere over opphavet, hensikten og effekten av problempresentasjonene og ikke bare godta dem uten videre (Bacchi, 2009, s. 19). Bacchi (2009) formulerer selv at WPR-metoden har en normativ agenda, metoden antar at noen problempresentasjoner gir fordeler til mennesker i noen grupper, på bekostning av andre (s. 44).

Kritisk diskursanalyse som en nærgående analyse av datautvalget gjør at jeg har mulighet for å svare på spørsmålene som jeg har om mitt utvalg. Politikk som diskurs sikter seg inn på å se på de diskursene som kommer på den politiske agendaen og hvordan deres konstruksjon eller representasjon setter grenser for hva som er snakket om som muligheter eller begrensninger for ulike grupper (Bacchi, 2000, s. 49). Hitching et al. (2011) legger vekt på at den en kritisk diskursanalytisk metode vil føre oss videre til nye spørsmål, da samfunnet og tekstene påvirker hverandre kontinuerlig og gjensidig (s. 133). Dette ser jeg som en del av

fallgruven ved å velge denne typen analyse og metodikk, det blir utfordrende å sette punktum for hvor diskusjonen ender i denne omgang. En annen svakhet ved metoden er, som Traynor (2013) peker på i sin analyse av sykepleiere som anvender diskursanalyse, at det kan ende i en tematisk analyse på tross av at man som forsker ønsker å se på diskursive elementer og deres betydning (s. 290). Ved å ha klare spørsmål, som presenteres i underkapittel 2.4 *Analytiske spørsmål til datautvalget*, bidrar det til å holde meg til en diskursanalytisk metode.

2.2 Tekstutvalg

Når jeg skal velge ut data må jeg ta hensyn til at det skal være gjennomtenkt og man skal kunne redegjøre for utvalgskriteriene. Datautvalget mitt må være styrt av problemstillingen (Bacchi, 2009, s. 20; Johannessen et al., 2016, s. 29; Hitching et al., 2011, s. 16). Ut i fra hensikten og problemstillingen har jeg valgt ut deler av "Vi - de pårørende" som er relevant. Jeg har valgt å se på de delene av strategien og handlingsplanen som refererer til pårørende for barn med sammensatte behov spesielt. Neumann (2021) påpeker at det man vinner i spesifisitet, det mister man i overblikk (s. 95). Med bakgrunn i Neumann har jeg valgt å inkludere innledningen i datautvalget da denne kommer med overordnede problemstillinger og løsninger som beskriver den generelle pårørendesituasjonen.

Dokumenter som pårørendestrategien kan være helt sentrale styringsdokument. Produksjonen av styringsdokumenter har gjerne svært klare rammer, men mye uforutsett kan likevel skje mtp. hvordan utfallet av bruken av dokumentet blir (Asdal & Reinertsen, 2020, s. 48-49). Dette er noe av det jeg ser som interessant å se på; hvilke implikasjoner de presenterte diskursene om møter med tjenestene kan ha for pårørende til barn med sammensatte behov i lys av medborgerskapsteorier. Dokumenter er åpne for tolkninger og uventede vendinger hevder Asdal og Reinertsen (2020, s. 49). Det er dette som også gir rom for en kritisk diskursanalyse, da jeg ikke vil kunne skrive den uten å bruke mine egne tolkninger.

Teksten og dokumentet kan aldri forstås isolert fra sammenhengene og kontekstene de er en del av (Asdal & Reinertsen, 2020, s. 95; Bacchi, 2009, s. 20). “Vi - de pårørende” er en etterlengtet pårørendestrategi, den er skrevet i en verdensomspennende pandemi og er en del av en utvikling i stortingsmeldinger og andre politiske dokumenter med tanke på pårørende og deres situasjon. Den kritiske diskursanalysen har som ambisjon å beskrive, forklare og kritisere språkbruk som tilslører eller dekker over problematiske samfunnsforhold (Hitching et al., 2011, s. 112; Skrede, 2017, s. 24). Målet med den kritiske diskursanalysen som beskrevet av Hitching et al. og Skrede sammenfaller godt med hensikten med oppgaven, hvilke implikasjoner har diskursene for de pårørende. Bacchi (2000) peker på en spenning i diskurs feltet, nemlig om man legger vekt på bruken av diskurs eller om man vektlegger effekten av diskurser (s. 47). Noe som også blir viktig i min analyse for å kunne svare på problemstillingen, da problemstillingens andre del handler om effekten av diskursene for pårørendegruppen sitt medborgerskap og sosiale rettferdighet.

2.3 Multimodalitet

Multimodale verktøy, følger for datautvalg og hvilke muligheter multimodalitet gir vil bli presentert i dette underkapittelet. For at analysen og resultatet skal være basert på et mer solid grunnlag, inkluderer jeg multimodale faktorer i min analyse. Skrede, Hitching et al. og Bacchi har alle fokus på noen av de samme diskursive elementene herunder makt, posisjoner og relasjoner (Bacchi, 2009, s. viii - xv, 262 - 272; Hitching et. al., 2011, s. 46, 112 - 114; Skrede, 2017, s. 20 - 23, 46 - 47, 90 - 93). På grunn av deres felles forståelse for diskursive fenomen anser jeg disse tre som egnet til å utfordre og utfylle hverandre i analysen. Asdal og Reinertsen (2020) påpeker også viktigheten at man gjerne kan bruke andre metoder for tolkning fra andre akademiske tradisjoner for å oppnå en grundig og detaljert analyse (s. 168). I oppgaven skal jeg benytte meg av å se på andre former for meningsskaping enn tekst, og inkluderer et utvalg av bildene i pårørendestrategien i min analyse. Dette er mulig innenfor rammene til diskursanalyse, da metoden kan benytte seg av alle former for meningsskapende kommunikative fenomener som datagrunnlag for analysen (Neumann, 2021, s. 111; Hitching et al., 2011, s. 15; Skrede, 2017, s. 14).

Multimodale analyser gir innsikt i hvordan vår komplekse kommunikasjon fungerer (Hitching et al., 2011, s. 77). Multimodal kritisk diskursanalyse, omfatter å analysere og beskrive hvordan de visuelle elementene sin grammatikk, eller regulariteter kan brukes for å oppnå relativt formelle beskrivelser (Skrede, 2017, s. 91). Hitching et al. (2011) vektlegger at det er samvirket mellom modalitetene som skal være fokus for den multimodale analysen. Hvordan, i denne oppgavens tilfelle, bildene og teksten forsterker, motsier, utdyper, nyanserer, repeterer, overdøver eller fremhever noe i den annen modalitet (s. 53). Bildene i seg selv kan supplere budskapet i teksten og formidle det som vanskelig kan sies med tekst (Skrede, 2017, s. 127). Som Neumann (2021) også påpeker vil de samme bildene ha ulik betydning i forskjellige kontekster (s. 113). En del av multimodaliteten i analysen blir å se på hvordan grafiske elementer og fremstillinger av tekst påvirker diskursene. Hitching et al. (2011) fremlegger metoder for å se på disse formene for meningsskapende fenomener (s. 70, 96). Jeg bruker noen av verktøyene som de legger frem i analysen av verbalspåret. Hvordan stemmene i pårørende strategien er orkestret kan gi meg en innsikt i hvordan virkelighetsbildet blir konstruert og hvordan denne strategien kan medvirke til å skape sosiale identiteter og relasjoner (Hitching et al., 2011, s. 96).

En annen del av den multimodale analysen blir å studere hvordan bildene er komponert slik at de skjuler og fremhever ulike elementer (Skrede, 2017, s. 96). Skrede (2017) har i sin bok et tredelt rammeverk for å analysere bilder, som jeg vil benytte for å analysere de utvalgte bildene fra pårørende strategien. Den første delen er en oversikt over faktorer som kan si noe om bildets modalitet, hvilke virkemidler som er brukt og et meningspotensiale som det eventuelt ville vært ved ulik modalitet (s. 96). Skrede (2017) beskriver at ved analyse av bilder er det ikke nødvendigvis riktig å bruke alle modalitetstypene når man skal analysere bildene. Gjerne bare noen få per bilde (s. 98). For å sikre ryddighet og transparens i analysen har jeg valgt at jeg, for hvert bilde som er inkludert, kan benytte meg av maksimalt tre typer modalitet som analysegrunnlag (se vedlegg 3). Videre har Skrede (2017) en andre del med verktøy for å se på bildets komposisjon og hvordan denne kan si noe om det som er ønsket eller eventuelt uønsket (s. 103). Dette metodiske verktøyet vi bidra til å utvide grunnlaget for Bacchi sin analytiske fremgangsmetode. Den tredje og siste delen av bildeanalysen omhandler sosiale relasjoner, som er sentralt i problemstillingen til denne studien. De etableres gjennom kommunikasjonen i bildene. Her presenterer Skrede (2017) tre begreper som kan

belyse hvordan visuell posisjonering kan bidra til etablering av relasjoner (s. 104–109). Herunder blikk, vinkler og avstand som analytiske begrep i møte med bildene. Relasjoner til leseren, eller mellom personene i bildet, kan være med på å fremheve eller undergrave diskursene rundt foreldre til barn med sammensatte behov sine møter med tjenestene og er med som en del av den multimodale analysen hvor dette er relevant.

En kritisk diskursanalyse kan bidra til å synliggjøre politiske virkeområder for forskning. Analysen skal derimot ikke fremstilles som en endelig sannhet, eller med en objektivitet den ikke har og skal heller ikke være et partsinnlegg (Hitching et al., 2011, s. 134). Det handler derimot om å synliggjøre at språklige fremstillinger aldri er helt nøytrale (Bacchi, 2009, s. 262 - 263; Hitching et al., 2011, s. 130). Målet er at den samlede multimodale analysen vil gi meg mulighet for å kunne si noe om hvordan ulike semiotiske valg kan sies å tjene eller ødelegge visse sosiale interesser (Bacchi, 2009, s. 267; Skrede, 2017, s. 101). Den multimodale kritiske diskursanalysen egner seg derfor godt til å analysere frem kvaliteter og kjennetegn ved medborgerskap i betydningen rettigheter, plikter og arbeid med rettferdighet (Boje, 2017, s. 166, 205; Fraser, 2009, s. 213, 223).

2.4 Analytiske spørsmål til datautvalget

Problemstillingen i denne oppgaven setter fokus på hvordan foreldre til barn med sammensatte behov sine møter med helsevesenet fremstilles i pårørendestrategien. For å finne frem til disse fremstillingene vil jeg ta i bruk spørsmål fra Carol Bacchi sin metode; “What’s the problem represented to be?”. Spørsmålene hennes blir mine analytiske spørsmål til teksten og blir presentert enkeltvis i dette underkapittelet.

Analytiske spørsmål direkte oversatt fra Bacchi og hennes “What’s the problem represented to be?”-metode. Jeg bruker Jenhaug (2018) sin oversettelse av de fem første av disse spørsmålene (s. 47), samt oversetter det siste selv.

1. Hva er problemet representert som?

I denne oppgaven vil det innebære; hva er problemene rundt pårørende til funksjonshemmede barn representert som?

Det første spørsmålet i analysen er bygget på antakelsen om at hvordan en tenker om en sak eller et problem avgjør hva du velger å gjøre med den, og derav kan man gå motsatt vei i analysen av politiske dokumenter. Det vil si at hva som er presentert som en løsning vil avsløre hvordan man har tenkt om det som var problemet (Bacchi, 2009, s. 2–3). Hvilke tiltak regjeringen presenterer for foreldre til barn med sammensatte behov kan altså bidra til å forstå hvordan regjeringen tenker om denne gruppen pårørende og deres situasjon. Bacchi (2009) vektlegger at det i et dokument kan være flere problempresentasjoner om den samme saken, også motstridende presentasjoner av problemet, og at arbeidet med å analysere frem disse må bli sett på som en utfordrende jobb (s. 4).

2. Hvilke førforståelser eller antakelser ligger bak denne representasjonen av problemet?

Det andre spørsmålet setter som mål å finne de antakelser og førforståelser som er i selve problempresentasjonen (Bacchi, 2009, s. 5). Bacchi (2009) beskriver det som å identifisere de konseptuelle premissene som underbygger presentasjonen av problemet. For å finne ut hvordan mening blir laget i politiske dokumenter er det noen analysemetoder som kan benyttes innen WPR for å identifisere førforståelser og antakelser (s. 7).

Dikotomier, de antar at det som er på den ene siden av dikotomien må være ekskludert fra den andre siden. Det er også et implisert hierarki i slike binære fremstillinger, den ene siden av dikotomien er ansett å være mer viktig eller ha større verdi enn den andre.

Nøkkelkonsepter, er abstrakte nøkkelord som er relativt åpne. Mennesker kan fylle disse konseptene med ulik mening. Meningen i nøkkelkonsepter kan være relatert til konkurrerende politiske standpunkt - altså er det mye på spill i hvilke meninger som blir tillagt konsepter.

Kategorier, er konsepter som spiller en sentral rolle i hvordan offentlig styring skjer. Hvordan mennesker blir satt i kategorier på bakgrunn av hvor sentrale de er i styringsprosessene.

Denne analysen blir brukt for å se hvordan disse fungerer for å gi mening til problempresentasjonene (Bacchi, 2009, s. 8–9). Ved å se på hvordan foreldre blir presentert gjennom dikotomier, nøkkelkonsepter og kategorier kan man se hvilke førforståelser eller antakelser som ligger til grunn for denne problempresentasjonen.

3. Hvordan har denne representasjonen blitt muliggjort?

I dette spørsmålet er det et mål om å finne frem til de forhold som har latt en bestemt problempresentasjon ta form og bli dominerende i politikk. For å gjøre denne analysen tar en i bruk slektsforskning eller genealogy i Foucault sin tradisjon. En ser på omstendighetene når ulike beslutninger har blitt tatt historisk og hvordan saken da har gått i en bestemt retning (Bacchi, 2009, s. 10–11). Dette spørsmålet er omfattende, og omhandler hvordan og under hvilke omstendigheter beslutninger om foreldre til funksjonshemmede barn er tatt tidligere.

4. Hva blir uproblematisk i denne problempresentasjonen, hva blir ikke omtalt, kan problemet tenkes annerledes?

Det fjerde spørsmålet har som mål å reflektere over og ta i betraktning de problem og perspektiver som er tause i de identifiserte problem presentasjonene (Bacchi, 2009, s. 13). Denne analysen drar oppmerksomheten til spenninger og motsetninger i presentasjonene av problemene (Bacchi, 2009, s. 13). Hvilke sider av diskursen rundt foreldre til barn med sammensatte behov er ikke omtalt når man ser på problempresentasjonen gjennom spørsmål 1 og spørsmål 2.

5. Hvilke effekter produseres ved denne representasjonen av problemet?

Hvordan problempresentasjonene skader noen sosiale grupper, men hjelper andre grupper og hva som kan gjøres med dette er målet for det femte spørsmålet i WPR-metoden (Bacchi, 2009, s. 15). Dette spørsmålet kan analyseres ved å se på diskursive effekter, subjektiverende effekter og levde effekter. Foreldre til barn med sammensatte behov sitt medborgerskap og sosiale rettferdighet kan diskuteres ut i fra dette spørsmålets analytiske rammeverk.

6. Hvor og hvordan er denne representasjonen av problemet produsert, spredd og forsvart? (min oversettelse)(Bacchi, 2009, s. 48).

Dette siste spørsmålet i WPR-metoden skal se på hvilke midler som har gjort disse problempresentasjonene gjeldende, men også mulighetene for å kunne utfordre representasjoner som er ansett å være ødeleggende (Bacchi, 2009, s. 19). I dette siste spørsmålet til Bacchi (2009) er målet å finne ut hvordan diskursforståelsene som kommer frem gjennom de andre spørsmålene blir spredd, hvem som har tilgang til disse fremstillingene og hvordan dette understøttes eller ikke av medieoppslag (s. 19). Hva kommer frem om foreldre til funksjonshemmede barn i media, hvordan når problempresentasjonen frem til de det gjelder, og er det forskjell på hva foreldre eller andre har tilgang til av problempresentasjoner?

I lys av denne oppgavens problemstilling og omfang velger jeg å *ikke* bruke spørsmål nr. 3 og nr. 6 i analysearbeidet. Bacchi sine "Hva er problemet representert som?"- spørsmål 1, 2 og 4 er de spørsmål jeg stiller til datautvalget som består av et tekstutvalg og bildeutvalg fra pårørendestrategien "Vi - de pårørende", og analyserer funnene. Svarene på disse spørsmålene blir mitt resultat. Videre ønsker jeg å diskutere resultatet i lys av forskningen på feltet og opp mot de teoretiske rammene av medborgerskap, rettferdighet og samhandling/samskaping i diskusjonsdelen av oppgaven som da blir svar på spørsmål 5 i WPR-metoden.

2.5 Fremgangsmåte for analysearbeidet

Fremgangsmåte for analyse av meningsskapende elementer i “Vi - de pårørende”		
<i>Fase 1: Naiv lesing</i>		
Vinter 2020	Gjennomlesing	Første naive gjennomlesing ved utgivelse desember 2020
Høst 2021	Gjennomlesing	Andre og tredje gjennomlesing før problemstilling
<i>Fase 2: Lesing, utvalg av tekst og avgrensing av problemstilling</i>		
Høst 2021	Gjennomlesing 1	Første tekstutvalg, ekskludering av tekst (se vedlegg 4)
	Avgrensing	Nytt forslag til problemstilling
Høst 2021	Gjennomlesing 2	Andre tekstutvalg samt bildeutvalg
	Avgrensing	Nytt forslag til problemstilling
<i>Fase 2: Analyse etter Bacchis WPR-metode og multimodalitet ved Skrede og Hitching et al.</i>		
Vinter 21/22	Spørsmål 1	Uthenting av sitater med tanke på problempresentasjoner Nærlesing av utvalgt tekst Ulik markering og notater i tekst (se vedlegg 4)
	Multimodalitet	Bildeanalyse (se vedlegg 3) Helhetstenkning med spørsmål 1
	Spørsmål 2	Uthenting av sitater med tanke på å synliggjøre kategorisering, dikotomier eller nøkkelkonsepter Nærlesing av utvalgt tekst

Vinter 21/22		Markering og notater i tekst (se vedlegg 4)
	Multimodalitet	Tekstlige virkemidler (se vedlegg 5) Helhetstenkning med spørsmål 1 og 2 Ulike modaliteters effekt på hverandre
Vinter 21/22	Spørsmål 4	Nærlesing av resultater i spørsmål 2 Helhetstenkning med spørsmål 1 & 2
	Multimodalitet	Analysere frem det som er underkommunisert i den tekstlige delen av diskursen
Fase 3: Resultatfremstilling		
Vinter 2022	Første utkast	Diskursinndeling, første fremstilling var for fokusert på de enkelte elementene
Vår 2022	Andre utkast	Ny diskursinndeling Tilbake til helhetstenking Gjennomgang av spørsmål 1, 2 og 4 med multimodalitet Nytt perspektiv etter avstand til arbeidet
	Resultat	Fremstilt etter endelig oppsett presentert nedenfor Ferdig forslag til problemstilling

Tabell 1: Tabellen viser fremgangsmåten for analysearbeidet med de meningsskapende elementene i “Vi - de pårørende”. Herunder tekstutvalget, bilder og tekstlige og språklige virkemidler. Tabellen kan gi inntrykk av analyse som en lineær prosess. Gjennom arbeidet har jeg imidlertid fått erfare at analyse er en gjentakende og spiralformet hermeneutisk forståelse (Bacchi, 2009, s. 21), hvor det er vanskelig å si seg ferdig.

2.6 Forskningsetiske vurderinger

2.6.1 Forskerrollen

Jeg ønsker å skrive denne masteroppgaven med temaet og problemstillingen av mange grunner. En av de tungtveiende grunnene er at jeg har personlig kjennskap til hva det vil si å være pårørende til et barn med behov for sammensatte tjenester. I 2021 kom Salmiranta og Areskoug Joseffson med en artikkel som omhandlet veien fra å ha gått seg vill i systemet og frem til en myndiggjort foreldre-forsker (Salmiranta & Areskoug Josefsson, 2021, s. 1–3). De beskriver at det som begynner som en vanskelig og personlig opplevelse senere blir omgjort til et oppdrag om å kunne hjelpe andre i samme situasjon. Salmiranta beskriver hvordan hun fant et masterprogram som gjorde at hun kunne benytte sin helseutdanning og personlige erfaring for å kunne bedre helsetjenestene (Salmiranta & Areskoug Josefsson, 2021, s. 2). Jeg har hatt uutholdelige situasjoner og helt fantastiske perioder i min rolle som pårørende til et barn med sammensatte behov, og det er de erfaringene som motiverer meg til å se på tema som kommer frem om denne gruppen pårørende i startegien “Vi - de pårørende”. Hvilke effekter det kan ha for foreldre i møte med tjenestene at det nå er en egen pårørendestrategi ser jeg som engasjerende forskning.

Det vil for meg i arbeidet med oppgaven være spesielt viktig å tenke på at jeg som en analytiker av politikk som diskurs gjerne har en agenda for endring (Hitching et al., 2011, s. 21). En annen fallgrube Bacchi (2009) peker på er at jeg ikke må finne en løsning for denne gruppen pårørende, slik at problemet da blir at myndighetene ikke gjør som jeg har kommet frem til (s. 49). Det er også en anerkjennelse av at på tross av min erfaring som forelder til et barn med sammensatte behov, så har ikke jeg fasiten på hvordan møtet med tjenestene skal være men jeg har innsikt i feltet som kan brukes i arbeidet med oppgaven.

En annen del av forskerrollen er å være bevisst min bakgrunnskunnskap, verdisyn og holdninger jeg har til fenomenet jeg vil studere (Hitching et al., 2011, s. 21). Videre tror jeg, som Salmiranta og Areskoug Josefsson (2021), at når jeg er partisk vil dette også være en styrke og gjør meg i stand til å være en integrert forsker, som del av den gruppen som jeg

forsker på (s. 2). Jeg er deltaker i den kulturen jeg studerer, noe som Hitching et al. (2011) også argumenterer for at kan være en fordel, da man har innsikt i normene i kulturen. På den annen side sier de noe om at jeg da kan mangle den nødvendige avstanden for å oppdage sosialt konstruerte normsystemer. Som analytiker skal man prinsipielt være i stand til både å ha et deltakerperspektiv og et tilskuerperspektiv (s. 21). Å være forsker fordrer at man er engasjert i etiske beslutninger om hvordan man representerer historiene til dem man forsker på og hvordan man jobber med egen forutinntatthet/partiskhet (Salmiranta & Areskoug Josefsson, 2021, s. 2). Hensyn til enkeltpersoner og institusjoner er også vektlagt i nasjonale retningslinjer for forskning (NESH, 2016, punkt B & C).

2.6.2 Reliabilitet

Reliabilitet eller pålitelighet knyttes til undersøkelsen sine data. Hvilke data som brukes, hvordan data har blitt samlet inn og hvordan de er blitt bearbeidet (Johannessen et al., 2016, s. 229). Dette kan ikke testes på samme måte som i kvantitativ forskning, men påliteligheten til forskningen kan fremmes dersom forskeren gir en inngående beskrivelse av konteksten og en detaljert fremstilling av fremgangsmåten under hele forskningsarbeidet (Johannessen et al., 2016, s. 230). Ovenfor har jeg beskrevet analysearbeidet, og jeg har beskrevet min kontekst. Skrede (2017) hevder at en kan øke reliabiliteten i en kritisk diskursanalyse ved å inkludere lengre sitater i teksten og ved å være presis når en beskriver begreper og verktøy som er tatt i bruk i analysen (s. 159). I fremstillingen av resultater nedenfor er det inkludert sitater, samt at analytiske verktøy er beskrevet. Johannessen et al. legger også vekt på at forskeren må bruke hensiktsmessige kriterier for evaluering for å kunne styrke påliteligheten (Johannessen et al., 2016, s. 230). Studien er evaluert kontinuerlig og en avsluttende evaluering er presentert i konklusjonen.

2.6.3 Validitet

Troverdighet eller intern validitet, omhandler i følge Johannessen et al. (2016) i hvilken grad forskeren sin fremgangsmåte og funn reflekterer virkeligheten og formålet med studien (s. 230). Validiteten, eller troverdigheten, i en diskursanalyse er ikke oppnådd ved å unngå

fortolkning men den oppnås ved at forskeren er eksplisitt, gjennomiktig og sammenhengende i fremgangsmåten for analysen (Hitching et al., 2011, s. 20). I denne oppgaven viser jeg til metodebeskrivelsen og fremgangsmåten for analysen, og videre i resultatfremstillingens henvisninger til metodelitteratur, og sitater fra strategien samt bilder. Troverdigheten kan styrkes ved eksempelvis vedvarende observasjon, å investere nok tid eller metodetriangulering eller å tilbakeføre resultatene (Johannessen et al., 2016, s. 230). Jeg legger ved eksempler i vedleggene på analysearbeidet og hvordan jeg jobbet med markeringer og tekstutvalg i strategien. Vedvarende observasjon eller som Bacchi (2009) i spørsmål 3 legger opp til en "slektsforskning" ved å se på de røtter som problempresentasjonene innehar (s. 10-11, 212), har ikke vært mulig innenfor rammene i denne oppgaven noe som er en svakhet for studien.

Validiteten er den vurdering av gyldigheten til virkeligheten som er analysert frem eller den representativitet (Skrede, 2017, s. 157). Johannessen et al. (2016) argumenterer for at overførbarhet eller ekstern validitet i kvalitative studier handler om muligheten til å etablere beskrivelser, begreper, fortolkninger og forklaringer som er nyttige på andre områder enn akkurat det som studeres (s. 231). I følge Hitching et al. (2011) er den kunnskap som frembringes i en diskursanalyse ikke sikker kunnskap i positivistisk forstand, men heller å anse som kvalifiserte antakelser og hypoteser (s. 19). I konklusjonen i denne oppgaven kommer det frem en kategorisering av pårørende og en fortolkning av den manglende maktdiskursen som kan være gjeldende for flere pårørende enn foreldre til barn med sammensatte behov. Noe som kan sies å være kvalifiserte antakelser i lys av hva arbeidet med oppgaven har gitt. Den store fallgruven er at funnene blir et resultat av forskeren sine subjektive holdninger, og ikke et resultat av forskningen (s. 232). I denne oppgaven er det viktig at jeg tar med meg mine erfaringer, uten at jeg bruker oppgaven som et saksinnlegg for å fremme egen agenda.

2.6.4 Samfunnsnytte (NESH)

Pårørendebatten er pågående i samfunnet og er også en av sakene som ble trukket frem inn mot valget høsten 2021. Det gjør denne oppgaven til noe som kan bidra til forskningsbasert kunnskap til det offentlige ordskiftet (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016, s. 11). Det er likevel slik at innenfor rammene av en masteroppgave er det begrenset hvor mye jeg vil kunne uttale meg om resultatene sin samfunnsnytte. Det vil være behov for ytterligere forskning for å kunne si mer om dette temaet inn i samfunnsdebatten. Hensynet til pårørende som gruppe, og pårørende til barn med sammensatte behov spesielt i tråd med NESH sine retningslinjer å ikke lage generaliserende inndelinger eller betegnelser som kan føre til urimelighet for denne gruppa. Herunder stigmatisering (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016, s. 24).

3 Resultat

I denne delen av oppgaven presenteres resultatet av analysen. Det er gjort en multimodal kritisk diskursanalyse av et utvalg tekst fra “Vi - de pårørende” sammen med et utvalg bilder. De diskursanalytiske funnene som presenteres nedenfor er analysert frem rundt WPR-metodens spørsmål 1 “Hva er problemet representert som?”, spørsmål 2 “Hvilke førforståelser eller antakelser ligger bak denne representasjonen av problemet?” og spørsmål 4 “Hva blir uproblematisk i denne problempresentasjonen, hva blir ikke omtalt, kan problemet tenkes annerledes?”. Som vist ovenfor under *2.5 Fremgangsmåte for analysearbeidet* i Tabell 1 er det også brukt verktøy fra den multimodale tilnærmingen i analysen som understøtter eller utfordrer resultatene fra tekstanalysen. Det presenteres nedenfor først et overblikk med noen sentrale funn fra “Vi - de pårørende” som helhet. Tre diskurser i “Vi - de pårørende” er analysert frem og presenteres nedenfor. For hver av disse diskursene presenteres underinndelinger som omhandler hvem denne diskursen peker på og hvordan den kategoriserer eller dikotomerer grupper av pårørende, det presenteres hva som er en del av diskursen. Videre er det vist gjennom analysens resultater hvordan denne diskursen kommer til uttrykk gjennom ulike tiltak og til sist er det et analyseresultat som omhandler hvorfor den enkelte diskurs er tilstede i strategien. Diskursene som er identifisert er overlappende og temaene tett sammenhengende. De prøves i fremstillingen å presenteres oversiktlig, og på en slik måte at hver diskurs kommer frem som en del av helheten. En del av diskursen er analysert frem som manglende i “Vi - de pårørende”, den presenteres til slutt i resultatdelen med analytiske begrunnelser for hvorfor den skulle vært en del av diskursene.

3.1 Et overblikk

“Vi - de pårørende” er regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan for pårørende for 2021-2025. Det er et todelt dokument hvor den første delen fra forsiden til side 26 er pårørendestrategien, mens side 27 til side 63 er den konkrete handlingsplanen for årene frem til 2025. Det er i “Vi - de pårørende” nevnt anerkjennelse og medvirkning henholdsvis 25 og 10 ganger. Plikt og rettigheter er nevnt henholdsvis 56 og 40 ganger (se vedlegg 5).

Nøkkelordene som her er utvalgt kan man ikke si noe om sammenhengen de er nevnt i, og heller ikke hvem sin medvirkning eller rettighet det er snakk om. Nøkkelordene er allikevel interessante da de kan gi et bilde av de ord som brukes i teksten (Hitching et al., 2011, s. 121–122). Om man da skal kunne si noe helhetlig om strategiens fremtoning ut i fra bruk av nøkkelord så er det at den hviler på de rettigheter og plikter som allerede er gjeldende for pårørende i Norge i dag. Dette på tross av den intensjon om individuelle hensyn og anerkjennelse til de pårørende som kommer frem i strategiens forord (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 4 - 5). En annen måte å se helhetlig på “Vi - de pårørende” er gjennom bruken av stemmer i teksten (Hitching et al., 2011, s. 96 – 97). I strategidelen av dokumentet er departementene fortellerstemmen, og pårørende sine stemmer og interesseorganisasjoner sine meninger er løftet frem gjennom gjenfortelling i teksten, sitater i teksten og som ingresser eller uthevet tekst. I handlingsplandelen er det stemmen til departementene eller regjeringen som er dominerende. I handlingsplanen er det 17 tekstbokser som beskriver enkelte prosjekter eller tilbud som allerede eksisterer for pårørende fortalt i positivistisk form av hovedstemmen i strategien. Gjennomgående kan det tolkes til at pårørende og organisasjonene sine innspill var viktige, og en stor del av arbeidet med strategidelen. På den annen side fremstår det som at når handlingsplanen skulle skrives ble det, tolket ut i fra bruk av stemmer, viktig å vise hva staten allerede har gjort for å dekke opp behovene som kom frem i strategidelen. Denne tolkningen av vektleggingen av allerede eksisterende tilbud kommer også frem på forskjellige måter i de ulike diskursene identifisert under.

Det er ikke bare i dokumentets tekst at man kan tolke og finne noe helhetlig om strategien, det visuelle har også noen overordnede tolkningsgrunnlag. I “Vi - de pårørende” er det hovedsaklig brukt bilder for å illustrere til strategien og handlingsplanen. I bildene kan det også sies å være delt mellom strategi og handlingsplan på bakgrunn av filteret over bildene og fargebruken i dokumentet som helhet. I strategidelen av dokumentet er det et rødlig filter over bildene og i grafiske element, mens det i handlingsplanen er et blålig filter over bildene og i grafiske element. Det rødlige filteret kan fremme følelser av medmenneskelighet og varme, mens det blå kan fremme en større grad av instrumentelle og oppgavefokuserede assosiasjoner. Hvorvidt dette er et bevisst valg fra forfatterne av dokumentet, kan vi ikke si noe om, men disse fargevalgene kan på sin måte bidra til å understreke forskjellen mellom

strategi og handlingsplan som beskrevet ovenfor i tolkningen av stemmene i teksten. Videre er bildene i dokumentet hovedsaklig bilder som kan tolkes til å vise pårørende i mange ulike situasjoner. Dekontekstualisering av bakgrunn er gjeldende for alle bildene som er analysert for denne modaliteten. Når bildet er dekontekstualisert er det symbolsk, heller enn dokumenterende for en gitt situasjon (Skrede, 2017, s. 98-99; Hitching et al, 2011, s. 102). Oss som leserne av "Vi - de pårørende" kan da lese inn våre egne sammenhenger i bildene (Skrede, 2017, s. 99). Ingen på bildene i pårørendestrategien har direkte blikkontakt med leserne. I følge Skrede (2017) vil den manglende blikkontakten si noe om at bildene ikke gjør krav på noe fra oss som leser (s. 106). Vi assosierer oss med temaet i strategien, og ikke individene i bildet (Skrede, 2017, s. 106). Disse visuelle virkemidlene i bildene kan være med å understreke at pårørendestrategien og dens handlingsplan er for alle pårørende (dekontekstualisering), men samtidig utfordrer "Vi - de pårørende" ikke til handling (manglende blikkontakt).

Med et helhetlig bilde av "Vi - de pårørende" som utgangspunkt starter fremstillingen av de ulike diskursene som er analysert frem. Jeg begynner med anerkjennelsesdiskursen, før en diskurs om ansvar blir presentert, medvirkningsdiskursen blir lagt frem før jeg til slutt presenterer den manglende diskursen om makt.

3.2 Anerkjennelsesdiskurs

Anerkjennelse av kunnskap vs. anerkjennelse av ressurser

Anerkjennelse er den første diskursen som er identifisert. For pårørende generelt og foreldre til barn med sammensatte behov spesielt er anerkjennelse et sentralt konsept i møte med helsetjenestene. Dette har "Vi - de pårørende" satt fokus på allerede i innledningen til strategien og handlingsplanen. Anerkjennelse er et av de åpne nøkkelordene som Bacchi (2009) beskriver, ord som kan tillegges ulike betydninger i ulike politiske tradisjoner (s. 8). I pårørendestrategien er anerkjennelse et sentralt tema, og kommer frem som det første av tre hovedmål: "Anerkjenne pårørende som ressurs" (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 9). Anerkjennelse for pårørende kan bety ulike former eller uttrykk for anerkjennelse. I denne strategien er det vektlagt å anerkjenne den ressursen pårørende er,

nedenfor vises denne forståelsens ulike aspekt gjennom analysen av strategien og viser til hva som står på spill for foreldre som pårørende med tanke på anerkjennelse.

3.2.1 Hvem skal anerkjennes

Strategien innledes med et ønske fra regjeringen om at pårørende skal bli anerkjent. Dette er blant uttrykt ved at: “Spørsmålet ”hva er viktig for deg” danner utgangspunkt for individuelt tilpasset hjelp og støtte” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 4). Regjeringen vil nå at pårørende skal bli stilt dette spørsmålet, slik som brukere og pasienter har fått dette spørsmålet som en del av de siste årenes helse- og omsorgspolitik (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 4). Her ved starten av strategien er fokuset på pårørende selv, og ikke som en ettertanke på bakgrunn av deres rolle som ressurs for pasienten eller brukeren. Stie et al. (2020) påpeker at det ofte er slik at pårørende kommer etter brukeren selv (s. 195-196). Problempresentasjonen viser at det ikke har vært et fokus på bare pårørende tidligere.

Pårørende, er en kategorisering av mange mennesker som i seg selv kan være problematisk (Bacchi, 2009, s. 9). I følge Pårørendealliansen er det ca. 800 000 mennesker i Norge som til enhver tid er pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 11). Det er et stort antall individer som omfattes av kategorien. Pårørende er omtalt både som en sårbar gruppe, men også som en viktig ressurs i samfunnet. Pårørende har ulike behov, og dette kommer frem med flere ulike underkategorier. “Pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver” er en slik underkategori, som foreldre til barn med sammensatte behov kan bli plassert i ut i fra omsorgsbyrden. «særlig tyngende omsorgsoppgaver»-kategorien av pårørende har andre rettigheter i lovverk og rettskilder, og det er satt inn andre tiltak for dem i strategien enn det har blitt gjort for pårørende generelt. For borgere som har særlig tyngende omsorgsoppgaver så ligger det en anerkjennelse av jobben som de gjør, men samtidig en sårbarhetsgjøring på bakgrunn av begrepet “tyngende”. Grupperingen eller kategoriseringen har innflytelse på hvordan denne gruppen blir styrt (Bacchi, 2009, s. 9). Et annet aspekt ved foreldre til barn med sammensatte behov er at de i stor grad blir omfattet av *Likeverdsreformen*. En reform som søker å gjøre hverdagen enklere for familier med barn som har sammensatte behov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7). Denne reformen er også en anerkjennelse av denne gruppen pårørende og deres familier. Det er

allikevel viktig at de pårørende som er i denne gruppen er en del av “Vi - de pårørende” da dette er den helhetlige strategien for alle pårørende - i alle kategorier.

I lys av bildene som er utvalgt til analysen gir det rom for å analysere frem at foreldre til barn med sammensatte behov skal anerkjennes i møte med tjenestene. Bildet på side 6, som er nummerert som nr. 3 og bildet på side 52, nummerert som nr. 13 (se vedlegg 3 og figur 1 og 2) avbilder et barn sammen med en voksen. I begge bildene er det en kort visuell avstand, vi er sosialt nære menneskene på bildet (Skrede, 2017, s. 109). Leseren av “Vi - de pårørende” kan se ansiktsuttrykkene til barna, de er begge individer som man må forholde seg til. Tekst og bilde samsnakker. I teksten på side 7 som er direkte ovenfor det ene bildet snakkes det om de enkelte situasjonene til pårørende til barn med sammensatte behov som tidligere nevnt, og i teksten på side 52 er fokuset på rettighetene til disse foreldrene. Når teksten og bildet snakker sammen argumenterer Hitching et al (2011) for at det understreker viktigheten et tema (s. 70), som igjen gjør at tekst og bilde sammen kan tolkes til at anerkjennelsen av foreldre med barn med sammensatte behov, er en del av anerkjennelsesdiskursen for pårørende.

3.2.2 Hva skal anerkjennes

“Regjeringen vil anerkjenne pårørende som den viktige ressursen de er innen helse- og omsorgstjenesten og bidra til å fremme god helse og gode tilbud for pårørende i krevende omsorgssituasjoner” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 5).

Sitatet ovenfor er ett av flere som vektlegger pårørende som ressurs i “Vi - de pårørende”. Anerkjennelse som ressurs er en annen innfallsvinkel enn den anerkjennelsen som gir verdi til kunnskapen som pårørende innehar. Pårørende ønsker å bli anerkjent for sin kunnskap og erfaring, dette kommer frem i strategidelen. I handlingsplanen er det ressursbegrepet som ligger til grunn når man snakker om anerkjennelse. Dette skaper en spenning mellom hva som kommer frem i strategidelen av ønsker fra foreldre og hva som kommer frem i handlingsplanen som svar fra myndighetene.

Motsetningen til ressurs er belastning eller byrde. Ved å se på ressursbegrepet i lys av dikotomier sier Bacchi at det kan vise vei til hva som er fordelaktig over noe annet (Bacchi, 2009, s. 8). Når strategien sier at “mange pårørende gjør en formidabel innsats” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7). Hva sier det om de andre? Det kan argumenteres for at pårørende blir en del av den kunstige dikotomien mellom ressurs og byrde. Pårørende står da i fare for å bli ansett som en ekstra belastning da de selv eventuelt ikke kan være en ressurs for dem de er pårørende for og at de i tillegg har behov for hjelp fra helse- og omsorgstjenester selv.

3.2.3 Hvordan skal pårørende anerkjennes

Strategien og handlingsplanen er i seg selv et anerkjennelsestiltak da pårørende tidligere har vært del av strategier og planer for brukerne selv. Dette understrekes i strategidelen med et fokus på pårørendes egne utfordringer og behov:

“Regjeringen mener derfor at tiden er inne for en egen pårørendestrategi med en handlingsplan som adresserer pårørendes egne utfordringer og behov og peker ut en samlet og helhetlig retning for dette feltet” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7).

3.2.3.1 Anerkjennelse - mellom utforming og oppgave

Det at pårørende skal anerkjennes som ressurs er gjennomgående i strategien og det er, som tidligere nevnt, et av tre hovedmål i strategidelen. I handlingsplanen blir anerkjennelsen presentert under identifisering og ivaretagelse. Her nevnes også spesifikt at tjenestene skal vie særskilt oppmerksomhet til pårørende til personer med store og sammensatte behov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 28). Hvordan dette skal skje er gjennom å fange opp behov og ha et forebyggende perspektiv i møte med pårørende. Det tilstrebes at pårørende skal kunne være ressurser innen helse- og omsorgstjenesten til pasienten, men det er ikke før omsorgsarbeidet blir definert som stort og sammensatt at pårørende selv er i fokus.

“Regjeringen vil anerkjenne pårørende som den viktige ressursen de er innen helse- og omsorgstjenesten og bidra til å fremme god helse og gode tilbud for pårørende i krevende omsorgssituasjoner” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 5).

Pårørende er en ressurs. [...] Ressursbegrepet brukes for å anerkjenne pårørende for den betydningen de har - både for sine nærmeste og for samfunnet. Samtidig kan en slik merkelapp bli misvisende og bidra til å skape urealistiske forventninger om at alle pårørende må stille opp når de nærmeste har behov for hjelp. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7)

Innspill til strategien viser at mange pårørende har behov for å bli mer sett og lyttet til enn de blir i dag. Flere pårørende beskriver i sine innspill at de står i svært krevende situasjoner og etterlyser større grad av empati og respekt i møtet med tjenestene. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 17)

Som sitatene ovenfor viser er det i “Vi - de pårørende” en spenning mellom det som beskrives som manglende anerkjennelse fra pårørende sin side, herunder den manglende muligheten til å veilede i utformingen av tjenestene og manglende empati og respekt i møte med tjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 17). På den andre siden av spenningen kommer tiltak fra regjeringen sin side frem, hvor hovedvekten er på at pårørende er en ressurs for det arbeidet de gjør (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 4–5). Ressursbegrepet kan også brukes inn i utformingen og ikke bare gjennomføringen av tjenestene. Strategien kunne ha hatt som mål at pårørende skal være ressurser i utformingen av tjenestene, hvor da vektlegging av deres kunnskap og erfaring ville være sentralt. Ordet anerkjennelse er ikke brukt i handlingsplanen når de de konkrete tiltakene under hvert planområde presenteres. Anerkjennelse som et hovedmål, blir vanskelig å gripe når det ikke blir tydeliggjort videre i handlingsplanen og dens tiltak. Strategien og handlingsplanen har motstridende diskurser om anerkjennelse av pårørende, noe som kan gi blandede signaler om hvordan man skal møte pårørende på en anerkjennende måte i de ulike tjenestene. Stie et al. argumenterer for at når policy dokumenter er uklare gjør det det vanskelig for helsepersonell å møte pårørende på en god måte (Stie et al, 2020, s. 197).

3.2.3.2 Anerkjent i møte med tjenesten

Anerkjennelse kan komme frem i de helt konkrete møtene med tjenesten, sammen med anerkjennelsen gjennom tiltak og støtte. Pårørende etterlyser denne individuelle anerkjennelsen i ønsket om empati og respekt i møtet med tjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 17). Teksten i handlingsplanen oppfordrer helsetjenestene indirekte til å anerkjenne pårørende i de enkelte møtene:

“Regjeringen vil at pårørende skal tas på alvor i alle deler av behandlingsskjeden. Pårørende skal oppleve å bli møtt som en viktig samarbeidspartner for bruker og helsepersonell – ikke som en motpart” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 58).

“Pårørendes stemme skal bli hørt både på individnivå [...]” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 58).

“Nå vil vi at pårørende skal stilles det samme spørsmålet. Spørsmålet «hva er viktig for deg?» danner utgangspunktet for individuelt tilpasset hjelp og støtte” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 4).

Problempresentasjonen som ligger i sitatene ovenfor omhandler mangel på anerkjennelse i de enkelte møtene mellom pårørende og helsetjenesten. “Skal” er valgt som verb i samtlige av disse sitatene om hvordan møtet mellom pårørende og tjeneste skal endres.

Problempresentasjonen kan da tolkes til å være at det er tjenestene eller helsepersonellet som har ansvar for å endre møte mellom tjenestene og pårørende. Det er presenter slik at det er rom for å tolke at de enkelte tjenestene selv har muligheten for å løse problemet slik at møtene ikke lenger skal være preget av mistro eller følelsen av å være en motpart for de pårørende.

Det er to bilder i handlingsplanen som kan tenkes å vise møter mellom pårørende og tjenestene. Det er henholdsvis bilde nr. 11 (se figur 3 og vedlegg 3) og bilde nr. 12 (se figur 4 og vedlegg 3) (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 34, 42). I begge disse bildene er

den som leser dokumentet observatør, men det er verdt å merke seg at menneskene på bildet har tydelig blikkontakt med hverandre. I begge bildene er det en kvinnelig hovedperson som kan tolkes til å forklare eller spørre de andre om noe med et åpent kroppsspråk og ansiktsuttrykk. Disse to bildene kan videre tolkes til å understøtte teksten ellers i handlingsplanen om at pårørende skal bli møtt med respekt og empati. Strategien har særlig understreket dette når pårørende står i krevende situasjoner, noe som kan tolkes til at et møte med tjenestene hvor man heller blir møtt som en motpart vil gjøre en vanskelig situasjon enda mer krevende for pårørende.

Et av de nye tiltakene som blir nevnt i handlingsplanen for foreldre i møte med tjenestene er muligheten for å lette på dokumentasjonskravene, og å samkjøre informasjon mellom tjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 40). Her ligger det en anerkjennelse av bevisbyrden som ligger på pårørende og det gjøres et konkret tiltak som gir rom for å lette denne byrden. Problempresentasjonen fordrer at bevisbyrden har vært utfordrende. For foreldre i møte med tjenestene kan det ha potensial for å bli et viktig anerkjennende tiltak.

3.2.3.3 Anerkjent som støttespiller



Figur 1. *Far og sønn tilbringer tid sammen* [fotografi]. Helse- og omsorgsdepartementet.

(<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>)



Figur 2. *Far ser til sin syke datter som ligger i sengen sin* [fotografi]. Helse- og omsorgsdepartementet (<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>)

Bildet på side 6 (se Figur 1) er koblet til *Kapittel 1 Hvorfor en strategi om og for pårørende?*. Bildet viser det vi kan tolke til å være en far/omsorgsperson og en sønn. Faren ser ut til å gi oppmuntring eller støtte sønnen ved å legge armen om skuldrene. Teksten på den påfølgende siden omtaler pårørende på følgende måte:

“Pårørende er en viktig ressurs. Med dette menes at pårørende kan være sentrale bidragsytere og støttespillere for sine familiemedlemmer eller andre nære ved at de kjenner den enkelte og deres behov” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7).

Her kan både bilde og tekst tolkes til å vektlegge pårørende sin viktige rolle som støttespiller for pasienten. Foreldre blir anerkjent for den omsorg de gir til sine barn både i illustrasjonen og i teksten. Ved at budskapet blir “medsagt” i begge modaliteter kan man tolke det til at det er et viktig budskap (Hitching et al., 2011, s. 70–71). Denne delen av diskursen står i kontrast til hvordan det i andre deler av strategien og handlingsplanen er ressursen som bidragsyter eller uformell omsorgsgiver som blir løftet frem.

3.2.4 Hvorfor anerkjennelse?

Problempresentasjonen, manglende anerkjennelse, er ovenfor blitt vist gjennom de ulike aspektene av anerkjennelsesdiskursen. Løsningen på den manglende anerkjennelsen blir presentert som at pårørende må anerkjennes som ressurs. Det legges da til grunn at pårørende blir kategorisert som ressurs for pasient og/eller bruker, og videre at pårørende ikke er blitt anerkjent eller anerkjent godt nok tidligere. Analysen viser at problempresentasjonen bygger videre på et ønske om at pårørende skal fortsette å være en ressurs og støttespiller for brukerne. Strategien sier at det er på tide å løfte frem, synliggjøre og anerkjenne det viktige bidraget pårørende gjør. Bakgrunnen for anerkjennelse kan tolkes til å komme frem i strategiens andre avsnitt: "Pårørende er en viktig ressurs[...]" og "[...]den betydningen de har - både for sine nærmeste og for samfunnet" (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7). Dette bygger opp om tidligere funn, at det er ressursen pårørende yter som skal anerkjennes og omsorgsarbeidet de utfører som en begrunnelse for hvorfor man skal anerkjenne. Videre kan man argumentere for at det fra regjeringen fra tidligere ligger en kunnskap om at pårørende må være en del av fremtidens velferdsstat på bakgrunn av de demografiske utviklingstrekk som har vært ventet gjennom flere år (Meld. St. 29, 2012, s. 15, 16, 21, 43 og 81; NOU 2011:11, s. 13, 15 og 27). Herunder at det vil bli flere eldre og behovet er at flere pårørende vil måtte stå i "den nye tidsklemma". Denne tidsklemma er mellom arbeidshverdagen på den ene siden og uformell omsorg på den andre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 12 - 13). Å stå i en slik klemme er allerede godt kjent for foreldre til barn med sammensatte behov.

Anerkjennelse for foreldre med barn med sammensatte behov handler om å kunne delta på like vilkår, ifølge Fraser. Fraser ser anerkjennelse, omfordeling og representasjon som tre dimensjoner i en rettferdighetsteori. Ved manglende anerkjennelse, som problempresentasjonen i den diskursen ovenfor er, er dette en form for urettferdighet. For foreldre til barn med sammensatte behov er det er da rettferdighet som deltakelse på like vilkår som står på spill i møte med tjenestene (Fjørtoft, 2015, s. 22–23; Fraser, 2009, s. 229). Dette blir utforsket nærmere under *4.3 Levde effekter* i diskusjonsdelen.

3.3 Ansvarsdiskurs

Ansvaret ligger hos tjenestene og myndighetene vs. ansvaret ligger hos de pårørende

Det er fordelingen av ansvar som kommer frem som en problempresentasjon og danner grunnlag for analysen av diskurs nummer to i "Vi - de pårørende". Ansvar er på samme måte som anerkjennelse et ord som kan tillegges ulik betydning ut i fra eksempelvis politisk standpunkt (Bacchi, 2009, s. 8). Nedenfor vil det ut i fra det analytiske arbeidet bli presentert et ansvar delt, delt mellom myndigheter og pårørende. Idealet om det selvstendige individet som kan ta ansvar for eget liv har blitt løftet frem som et viktig mål for brukerne selv i offentlige dokumenter (Meld. St. 29 (2012-2013), s. 17, 49, 51 og 57; NOU 2011:11, s. 11, 15, 41, 70 og 98 - 99). Idealet om selvstendighet i demokratiet Norge er i følge Boje (2017) nødvendig på bakgrunn av at demokrati i seg selv fordrer at alle deltar. Den enkelte borger må delta i et myndiggjørende demokrati (s. 357). Ut i fra den politiske forståelsen om det selvstendige individet finner analysen nedenfor at ansvaret ligger hos individet, eller de pårørende selv, på mange områder i handlingsplanen, mens myndighetene har et annet ansvar ovenfor de pårørende - å gjøre tilgjengelig.

3.3.1 Hvem har ansvar

I møte med helse- og omsorgstjenesten kan foreldre oppleve at ansvaret ligger hos dem eller hos tjenesten. Dette ansvaret er også en del av diskursene i pårørendestrategien og dens handlingsplan. Ansvarsdiskursen omhandler hvor ansvaret ligger. Begreper som rettigheter, plikter og ansvar blir nevnt forholdsvis flere ganger enn eksempelvis anerkjennelse (se vedlegg 5). Et fokus på begrepene rettighet, plikt og ansvar kan tolkes til at det er tydelige føringer for både de pårørende sine plikter og ansvar men også myndighetene sitt ansvar på bakgrunn av pårørende sine rettigheter. I analysen ser en at det er i sin helhet en skildring som omhandler ansvaret knyttet til det som er fra før av tilbud. Det nye ansvaret for det offentlige som presenteres i møte med tjenestene omhandler kartlegging og forskning.

3.3.2 Hvordan kommer ansvar til uttrykk

I forbindelse med flere av tiltakene i handlingsplanen er det ikke bare det offentlige på et statlig nivå som er deltaker i ansvarsdiskursen, det er også kommunene og de kommunale helse- omsorgstjenestene. Det er pålagt kommunene flere oppgaver i form av digitalisering og å gjøre tilgjengelig tjenester til pårørende, koordinere og pliktbestemmelsen fra 2017 er igjen løftet frem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 39 og 52). Det er som tidligere nevnt ikke midler som følger med disse nye og/eller gamle ansvarsområdene for kommunene. Det er flere av disse tidligere tiltakene som ikke har fungert etter hensikten herunder individuell plan og koordinator og implementeringen av pårørendeveilederen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 45). Når det ikke følger med midler sier problempresentasjonen noe om at det er kommunene selv som ikke har mestret oppgavene, da de ikke trenger mer midler for å kunne utføre tiltakene. Hvordan møtene til foreldre med barn med sammensatte behov sine møter med de kommunale helsetjenestene skal kunne bli bedre er et interessant spørsmål å stille når det nevnes alle ansvarsområder for kommunene, det legges opp til ytterligere innsats fra de pårørende for selv å finne informasjon digitalt - hva vinner pårørende i særlig tyngende omsorgsoppgaver i denne problempresentasjonen?

3.3.2.1 Behov for ny kunnskap

Ordlyden kan si noe om hvordan problempresentasjonene omkring ansvar kan tolkes. "Regjeringen ønsker" er brukt når det kommer til f.eks. anerkjennelse som vanskelig kommer frem til konkrete tiltak (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7, 39, 53). I forbindelse med ansvaret for eksempelvis kunnskapsmangel, digitalisering eller barnekoordinator er ordlyden henholdsvis mer i form av "regjeringen har, har bedt eller det er et mål" (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 34, 37, 47, 48) . Her er det tiltak som allerede er gjort, eller som vil bli gjennomført innen noen år. Kunnskapsmangelen er et område hvor det offentlige tar ansvaret. Ansvarstakelsen kommer frem ved at det som tidligere nevnt er penger i statsbudsjettet til dette formålet, 3,8 mill. kroner er avsatt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 28). Bacchi (2009) legger vekt på at ved å se hvor midlene blir brukt kan man identifisere hvilke problempresentasjoner som er dominerende (s. 4).

Ansvar for kunnskap tar pårørende strategien opp gjennom midlene som er avsatt til en undersøkelse blant voksne pårørende, og også oppdraget som er sendt til OsloMet med tanke på kartlegging av medvirkningspraksiser for pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 28, 59). Det er også bedt om en vurdering av implementeringen av Pårørendeveilederen fra Helsedirektoratet samt et forprosjekt for gjennomgang av lærings- og mestringstjenestene både i spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene, i regi av regionale helseforetak og Helsedirektoratet og en utredning av muligheten for stønad til de som ikke har rettigheter til dagens pleiepengeordning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 37, 45 og 53). Alle disse områdene kan føre til en endring i møtet mellom foreldre og tjenestene, forutsatt at det kommer handling i kjølevann av evaluerings- eller undersøkelsestiltakene som er nevnt ovenfor. En fare ved å måle gjennom undersøkelser, er at man bruker tall og målinger herunder kategorisering av mennesker for å kunne styre befolkningen. Denne måten å måle befolkningen på kan ifølge Bacchi (2009) indikere at individene er mindre viktige enn fenomenene som kommer frem i undersøkelsene (s. 27). Bacchi (2009) problematiserer måten tall og statistikk blir brukt for å understøtte styringsdokumenter - dette fordi det fører med seg spørsmål som; hva gjør at man bruker denne statistikken og ikke en annen, hvem er det som blir telt opp i denne undersøkelsen og hvordan blir de kategorisert (s. 11)? Dette er relevante spørsmål å stille mtp. de ovennevnte undersøkelsene, hvordan vil kunnskapen fra disse forme morgendagens pårørendepolitikk?

Regjeringen tar som nevnt ansvar for å utrede en ordning for foreldre som ikke har rett på pleiepenger. På side 52 i strategien beskrives behovet for at foreldre uten opptjening til pleiepenger også har behov for økonomisk trygghet. Som helhet vektlegger teksten på denne siden det offentlige ansvar, både på nasjonalt og kommunalt nivå. Ovenfor teksten er bilde nr. 13 (se figur 2 og vedlegg 3). Far og barn er avbildet i en situasjon som kan tolkes til å være et sykdomsleie for barnet. Vinkelen på bildet er slik at vi ser ned på barnet. Skrede argumenterer for at vinkelen til bildene kan si noe om makt (Skrede, 2017, s. 108). Barnet fremstår enda mindre og i behov for hjelp når vi ser ned på ham eller henne. Blikket til barnet er slått ned noe som kan gi assosiasjoner til bekymring eller negative tanker (Skrede, 2017, s. 106–107). Barnet i avmaktsposisjon og bekymringen i bildet forsterker det som står i teksten, at det er behov for trygghet. Bildet er derimot motstridende til den delen av teksten

som er dominerende i omfang. I brødteksten er det størst del som vektlegger ordningene for foreldre som allerede finnes i velferdssystemet herunder pleiepenger, omsorgsstønning og pliktbestemmelsen fra 2017 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 52).

3.3.2.2 Nytenkning innen avlastningstilbudet

“Friere disponering av timebasert avlastning, muligheter for endring av vedtak om oppholdstider (dager/helger/uker) på institusjon og god tilgang på akutte plasser ved særlig behov” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 47).

“For å bedre tilbudet til pårørende med store omsorgsoppgaver, vil regjeringen øremerke opptil 5 mill. Kroner årlig innenfor innovasjonstilskuddet til å opprette og teste modeller for fleksible kommunale avlastningstilbud for pårørende. Ordningen vil løpe i strategiperioden” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 48).

Sitatene ovenfor viser at regjeringen tar ansvar for at avlastningsordninger slik de er i dag har vært for rigide. Samtidig bevilges det 5 millioner kroner for å kunne gjøre endringer. Ansvaret for å få avlastningen fleksibel for foreldre kan da se ut til at blir lagt over på kommunene, og i det vesentlige innenfor de økonomiske rammer som er for avlastning per i dag. Om kommunene klarer oppdraget med å lage fleksible modeller for avlastningstilbudene vil møtet med tjenestene for foreldre være preget av mer individuelle hensyn, mot institusjonalisering og ferdige tjenestetilbud som er dagens ordninger. Det siste sitatet viser igjen en vektlegging av pårørende med store omsorgsoppgaver, eller særlig tyngende omsorgsoppgaver. Som i beskrevet i anerkjennelsesdiskursen ovenfor er dette i seg selv problematisk, for hvem og på hvilket grunnlag bestemmer man hvem som er i denne kategorien?

3.3.2.3 Hjelpen må oppsøkes

I handlingsplanens underkapitler presenteres flere hjelpetiltak for pårørende som er tilgjengelige i dag.

“I alle de regionale helseforetakene tilbyr sykehus, poliklinikker og lærings- og mestringssentre ulike typer kurs og opplæringstilbud til pårørende” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 34).

“Nav-kontoret [...] tjenesten skal styrke den enkeltes mulighet for å mestre egen livssituasjon og baseres på aktiv involvering og deltakelse. Dette vil også gjelde personer som har store pårørendeoppgaver” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 38).

“For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester, plikter kommunen å utarbeide en individuell plan og tilby koordinator” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 41). Her vektlegges tilbudene som er for bruker, men som også vil kunne ha positiv virkning for pårørende.

“Pårørendeveilederen har et eget kapittel om støtte til pårørende i akutte situasjoner og kriser” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 49).

Når sitatene ovenfor på ulike nivåer viser til hvordan tjenester for pårørende allerede finnes, sier de da at problemet ikke er at pårørende trenger flere tjenester eller helt ny støtte. Problemet som fremstilles er at pårørende trenger informasjon om at tjenestene allerede er tilgjengelige og hjelp til å finne frem til dem. I de to neste underkapitlene vil det komme frem to ulike forslag for to ulike grupper for hvordan behovet for hjelp til å finne frem til eksisterende tjenester skal løses. Koordinering for foreldre til barn med sammensatte behov og digitalisering for pårørende som ressurs.

3.3.2.4 Behov for bedre koordinering

“Regjeringen og KS har inngått en avtale om innføring av 19 helsefellesskap mellom kommuner og helseforetak der målet er å skape sammenhengende tjenester for pasienter med behov for både spesialisthelsetjenester og kommunale helse- og omsorgstjenester” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 39).

“Det skal utvikles sammenhengende tjenester for familier med barn med behov for sammensatte tjenester, for å bidra til en enklere hverdag” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 41).

Sitatene ovenfor viser at regjeringen tar ansvar for koordineringen av tjenestene til familier med behov for sammensatte tjenester. Problempresentasjonen her viser at ansvaret er på systemnivå. Helsefelleskapene blir ikke videre utdypet i pårørendestrategien. Hvordan skal helsefelleskapene kunne ivareta de pårørende sine behov for mer sammenhengende tjenester om det for eksempel ikke er pårørende med. Er dette et helsefelleskap hvor kommunene og helseforetakene gjør valg *for* eller *med* pårørende?

“Lovfeste en koordinatorordning for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 64).

Tiltaket barnekoordinator foreslås bevilget 100 millioner i kompensasjon for de 180 millionene som er anslått i kostnader i statsbudsjettet for 2022, denne summen antas at vil utløse omlag 280 barnekoordinatorstillinger (Prop 1S (2021-2022)). Problempresentasjonen viser også her at det er myndighetene som har tatt for lite ansvar for koordinering til barn med sammensatte behov. Barnekoordinatoren kan bli en nøkkelperson for å øke tilfredsheten i møtet med tjenestene for foreldre med barn med sammensatte behov. Bildet på side 42 i “Vi - de pårørende”, som i analysen er nummerert som nr. 11 (se vedlegg 3 og figur 3), viser et møte mellom en offentlig tjenesteperson og ett par. Dette bildet er koblet til teksten om koordinatorordning for barn og gir meg som leser en følelse av at det er realistisk å kunne forvente å bli møtt av en koordinator på et fysisk møte. De to på møte kan se ut som et par, og ut i fra min førforståelse tenker jeg da at disse kan være foreldre til nettopp de barna som er tenkt som mottakere av barnekoordinatoren (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 41-42). Bildet “medsier” eller bekrefter det teksten kommuniserer (Hitching et al., 2011, s. 70). Her viser analysen samsvar mellom teksten og bildet. Et understøttende aspekt for denne analysen av at koordinering for barnefamilier er utfordrende og anerkjennes er bevilgningen av penger i statsbudsjettet. Bacchi snakker om dette som å følge midlene for å finne dominerende problempresentasjoner, mens Fraser

snakker om dette som omfordelingsprinsippet; en del av rettferdighetsteorien for deltakelse på like vilkår (Bacchi, 2009, s. 4; Fraser, 2009, s. 228–229).



Figur 3 *Kvinnelig rådgiver konsulterer ungt par på et kontor [fotografi]. Helse- og omsorgsdepartementet*
(<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>)

3.3.2.5 Digitalisering

“Det er et mål at de regionale helseforetakene innen 2023 har gjort digitale innbyggertjenester for innsyn, dialog og administrasjon tilgjengelige på helsenorge.no” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 36).

“Regjeringen vil gjøre det enklere for pårørende å finne frem til riktig og relevant informasjon ved å gjøre kvalitetssikret informasjon tilgjengelig på nett” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 35).

“Regjeringen vil utrede hvordan helsenorge.no kan videreutvikles for å ivareta pårørendes behov for informasjon og løsninger som gjør hverdagen enklere” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 36).

Sitatene ovenfor fordrer et ansvar for både tjenestene og pårørende i møtet på de digitale plattformene. Det blir tjenestene sitt ansvar at informasjonen og mulighetene for hjelp er oppdaterte, tilgjengelige og fungerende i de ulike digitale løsningene. Ansvaret til den

pårørende er som før å finne frem til de tjenestene som er gjeldene for dem selv i deres situasjon og hvordan de kan gjøre nytte av den informasjonen de finner. Strategien anerkjenner utfordringen med å finne frem i velferdstjenestene, handlingsplanen svarer med å gi en hovedsakelig digitalisert informasjonstjeneste for pårørende.

Bildet på side 34 (se vedlegg 3 og figur 4) i strategien er situert ovenfor overskriften 4.2 *Bedre informasjon, opplæring og veiledning* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 34). Bildet viser det man kan anta er en gruppesituasjon koblet til overskriftens tema. Jeg tolker det til at det er hjelperen som holder pennen mens de andre får opplæring eller veiledning. Dette ut i fra min tradisjonelle bakgrunnsforståelse av at det er den som leder møtet som blir avbildet slik. Det kan like gjerne være en pårørende som holder pennen og som forteller om sin situasjon, mens hjelperen er en av de andre i rommet. Uavhengig av hvem som er fokusert på i bildet er innholdet i bildet et mellommenneskelig møte. Dette mellommenneskelige møtet står i kontrast til teksten på samme side og teksten på den følgende siden hvor fokuset hovedsakelig er på det digitale møtet mellom tjenester og pårørende. Teksten vektlegger på både statlig og kommunalt nivå viktigheten av oppdaterte nettsider og digitale arenaer for informasjon til pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 34 -35). Strategien henviser til ulike nettsider for informasjon og hjelp eksempelvis: “Foreldrehverdag.no er en statlig nettressurs som gir råd og veiledning[...].” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 36) og “[...]Pårørendesenteret.no. Det nettbaserte hjelpetilbudet[...].” tekstboks (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s.38).



Figur 4. *Voksen kvinne snakker i et møte på jobben* [fotografi]. Helse- og omsorgsdepartementet (<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>)

3.3.3 Hvorfor fremheves ansvar og plikt

Det kan argumenteres for at flere av de tjenestene som er nye i handlingsplanen er tjenester rettet inn mot nettopp foreldre til barn med sammensatte behov; herunder fleksibel avlastning og barnekoordinator. Her er det mulighet for at møtet med tjenestene i fremtiden vil bli bedre. Regjeringen har ved å sette av midler til barnekoordinatorer anerkjent økonomisk at dette er en utfordring (Bacchi, 2009, s. 4) noe som samsvarer med at dette har vært et problem ut i fra beskrivelsen det i strategidelen med tanke på fragmenterte tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 22). Her kommer kategoriseringen av pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver igjen inn, det er de pårørende som er i denne gruppen som blir tatt ansvar for gjennom de ovennevnte tiltakene. Dette funnet kan føres inn i motivasjonsfaktoren som blir nevnt ovenfor i anerkjennelsespolitikken. Det kan argumenteres for at pårørende til barn med sammensatte behov vil kunne trenge kompenserende tiltak i en større grad på grunn av deres særlig tyngende omsorgsoppgaver for å kunne bære den omsorgsbyrden også i fremtiden.

På den ene siden sier strategien at pårørende ikke vet om ordningene som finnes, mens de på den andre siden legger opp til mer selvstendighet i arbeidet med å greie ut om ordninger ved at digitalisering av informasjon og dialog vektlegges som løsning i handlingsplanen. Digital eller nettside er nevnt henholdsvis 22 og 11 ganger i strategien. Flere av tiltakene under overskrift *4.2 Bedre informasjon, opplæring og veiledning* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 34 - 38) i handlingsplanen er forbedring eller oppretting av digitale verktøy et virkemiddel for å nå målene presentert i strategien. Det tillegger pårørende et ansvar for å tilegne seg digital kompetanse for å kunne benytte seg av disse tilbudene. Dette behovet svarer strategien på ved å vise til et enkelt tilbud til pårørende for å øke sin digitale kompetanse - Digihjelpen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 37). For møtet med tjenestene er det da det offentliges ansvar å legge til rette for at pårørende kan være mer selvstendige. Løsningene i veilederen presenteres som digitalisering, dette i kontrast til hva som er etterspurt av pårørende selv. Det er fra pårørende ønskelig med en person å forholde seg til, noe som ikke kan likestilles med en meldingstjeneste hvor det er

ulike hjelpere i andre enden. Når diskursen vektlegger pårørende sitt eget ansvar i forbindelse med for eksempel digitale løsninger eller at hjelpen finnes fra før og at det er opp til pårørende å benytte seg av denne hjelpen kan man argumentere for at det er flere sårbare pårørende som ikke vil kunne benytte seg av det tilbudet som det presenteres i handlingsplanen. Foreldre til barn med sammensatte behov kan oppleve denne digitaliseringen som en uønsket individualisering og selvstendigjøring, noe som igjen kan undergrave anerkjennelsen som ovenfor kom frem gjennom eksempelvis fleksibel avlastning og barnekoordinator og anerkjennelsen av dem som sårbare pårørende.

3.4 Medvirkningsdiskurs

Informasjon vs. innflytelse

Problempresentasjonen av manglende medvirkning kommer frem gjennom tiltak i handlingsplanen og utfordringene presentert i tiltaksplanen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 18, 41, 56 - 60). Medvirkning er et konsept som har vært forankret i politiske dokumenter i lang tid innenfor helse- og omsorgssektoren for pasient og bruker. For pasienter og brukere har det blitt et mål at brukermedvirkningen skal gå over til brukerstyring som beskrevet i *Omsorg 2020* og i *Morgendagens Omsorg* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 7, 11–13, 35–37; Meld. St. 29, 2012, s. 49–54, 127–128). I medvirkning ligger også muligheten for å støtte opp under anerkjennelsen av pårørende. I analysen av anerkjennelsesdiskursen ovenfor er det beskrevet hvordan pårørende ønsker å bli anerkjent for sin kunnskap og erfaring, dette er helt konkrete ressurser inn i en medvirkningspraksis i for eksempel utforming av tjenester. Medvirkning for pårørende kommer dog i analysen av “Vi - de pårørende” i hovedsak frem som et resultat av allerede eksisterende tiltak. Nedenfor ser vi også hvordan medvirkning er blitt beskrevet og definert som behovet for informasjon, dialog og kunnskapsutveksling.

I strategidelen av “Vi - de pårørende”, er det presentert at den reelle brukermedvirkningen er lav, derav også medvirkning for pårørende, og at pårørende har lite påvirkningskraft på når og hva de får hjelp til, og at pårørende føler seg som en motpart (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 18). Pårørendemedvirkning handler ifølge

pårørendestrategiens handlingsplan hovedsakelig om å ta i bruk allerede eksisterende tiltak eller kanaler. Disse kanalene eller tiltakene vektlegger i informasjon og dialog. Som tidligere nevnt er det satt av midler til å kartlegge samarbeid- og medvirkning med pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 59). I analysen har det vært interessant å se på hva handlingsplanen kommer med som svar til utfordringene skissert for medvirkning i strategidelen av "Vi - de pårørende". Det fremkommer motstridende diskurser om pårørendemedvirkning noe som gjør det vanskeligere å navigere i å finne de gjeldende problempresentasjonene i medvirkningsdiskursen (Bacchi, 2009, s. 4; Hitching et al., 2011, s. 132–133).

3.4.1 Hvem skal få eller har medvirkning

Regjeringen vil at pårørende skal tas på alvor i alle deler av behandlingsskjeden. Pårørende skal oppleve å bli møtt som en viktig samarbeidspartner for bruker og helsepersonell – ikke som en motpart. Pårørendes stemme skal bli hørt både på individnivå og i utviklingen av helse- og omsorgstjenestene. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 58)

"Regjeringen vil at spørsmålet «hva er viktig for deg?» skal være ledende i helse- og omsorgstjenestens møter med pasienten og også med pårørende" (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 58).

Regjeringen har gjennom denne strategien, eksempelvis sitatene ovenfor, satt fokus på at pårørende selv skal tas på alvor. I det første sitatet ovenfor viser det den måten man oftest snakker om pårørende, i etterkant av pasient eller bruker. På den ene siden tolker jeg dette som naturlig da brukeren er grunnen til at man er pårørende, på den andre siden har regjeringen selv sagt at det nå er på tide med en egen strategi for pårørende. I det andre sitatet viser det hvordan pårørende kan stå alene, for når man snakker om pårørende er det alltid implisert den man er pårørende ovenfor. For foreldre til barn med sammensatte behov vil et fokus på at de skal bli møtt som en viktig samarbeidspartner kanskje være mer selvsagt enn for andre grupper pårørende, da foreldrene representerer barna sine frem til de selv kan tale sin sak. Ordlyden som omhandler "hva er viktig for deg?" og "å bli tatt på alvor i alle

deler av behandlingsskjeden” svarer direkte til utfordringene som er skissert hvor pårørende sier at helse- og omsorgstjenestene må ta inn over seg at det er pårørende som kjenner pasienten best (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 18). Pårørende, herunder foreldre til barn med sammensatte behov skal få oppleve økt medvirkning. Denne innledningen til kapitlet om pårørendemedvirkning gir inntrykket av en ny type samarbeid. Hvordan skal denne økte medvirkningen ta form?

3.4.2 Hvordan skal pårørendemedvirkning gjøres

“Pårørendemedvirkning kan foregå både på individnivå og på systemnivå” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 59).

Sitatet ovenfor viser at regjeringen i handlingsplanen anerkjenner at medvirkning kan skje på ulike nivå innenfor helse- og omsorgsfeltet. Medvirkning på systemnivå ilegges vekt ved at det blir beskrevet hvilke muligheter for medvirkning som finnes nå; herunder brukerutvalgene i helseforetakene. Det er også vektlagt ulike sider ved medvirkning fra pårørende på individnivå i teksten i “Vi - de pårørende”. I resultatfremstillingen nedenfor ser vi på ulike aspekter ved medvirkningsdiskursen på individnivå og systemnivå.

3.4.2.1 Taushetsplikt som hinder

“Pasientens/brukerens åpenhet overfor pårørende er en viktig forutsetning for involvering av pårørende” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 60).

“Kunnskap om taushetsplikten kan være av betydning for å sikre at helsepersonell involverer pårørende. Innspill til strategien tyder på at en streng fortolkning av regelverk rundt taushetsplikt kan være til hinder for informasjonsutveksling og pårørendemedvirkning” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 60).

Sitatene ovenfor viser at taushetsplikt blir vektlagt som et hinder for medvirkning fra pårørende, problempresentasjonen fordrer at helsepersonell har manglende kunnskap om

taushetsplikt og derfor ikke involverer pårørende i stor nok grad da de er redde for å bryte taushetsplikten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 8, 18–19, 60–61). Problemet med taushetsplikt blir besvart med å henvise til pårørendeveilederen og “Samarbeid om etisk kompetanseheving” som begge er tiltak som allerede finnes og som skal gi støtte eller kunnskapsøkning til det enkelte helsepersonell. Problemet med taushetsplikt kan tolkes til å presenteres som at det er helsepersonell som mangler kunnskap. Det er ikke nødvendigvis systemet som ikke åpner for medvirkning.

“Jeg er selv helsepersonell, synes likevel det er svært vanskelig å være pårørende , manøvrere i jungelen av taushetsplikt, etiske dilemmaer, pårørenderettigheter og initiativ overfor helsepersonell” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 61).

Sitatet ovenfor bidrar til å støtte tolkningen av dette som et individuelt problem. Dette er et sitat fra en pårørende som er fremhevet i stor skriftstørrelse. Videre på den samme siden blir de konkrete tiltak for pårørendemedvirkning presentert. To av tiltakene går direkte på helsepersonell sin kunnskap og kompetanse: “Styrke kunnskapen om pårørendemedvirkning” og “Økt kompetanse om pårørende og pårørendesamarbeid” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 61). I begge disse tiltakene vil kompetanse om taushetsplikt hos helsepersonell ha betydning for møtet med de pårørende.

3.4.2.2 Medvirkning som informasjon, dialog og kunnskapsutveksling

“Slike erfaringer er en verdifull kilde til kunnskap som kan brukes i arbeid med innovasjon og kvalitetsforbedring” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 59).

“Helse- og omsorgstjenestene skal ha systemer og rutiner som legger til rette for dialog med pårørende og at pårørende får nødvendig informasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 59).

Sitatene ovenfor fremmer en viktig del av problempresentasjonen innen medvirkningsdiskursen. Det er både på systemnivå og individnivå anerkjent at det er et problem at det ikke er god nok informasjonsutveksling eller god nok dialog mellom det

offentlige og pårørende. I møte med området pårørendemedvirkning har "Vi - de pårørende" lagt seg på det laveste nivået for medvirkningspraksiser - det som omhandler å ha mulighet for å motta og sende informasjon. I møte med for offentlige dokumenter som *Morgendagens Omsorg* hvor det snakkes om mulighetene for myndiggjøring med bakgrunn i å styrke menneskers egne krefter og nøytralisere de kreftene i systemet som skaper avmakt (Meld. St. 29 (2012-2013), s. 53) blir den presenterte formen for medvirkningspraksiser i "Vi - de pårørende" mer eller mindre utilstrekkelig.

3.4.2.3 Samarbeidsavtaler som en medvirkningspraksis

Regelmessig dialog mellom pårørende og en eller to faste kontaktpersoner er viktig for å avklare forventninger, sikre gjensidig informasjonsflyt, skape felles forståelse av brukers situasjon og for å skape bedre tjenester og økt trygghet for bruker og pårørende. Som ledd i dette, ønsker regjeringen å vurdere ulike modeller for samarbeidsavtaler med pårørende. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 41)

Med bakgrunn i forståelsen av medvirkning som informasjonsutveksling kan man argumentere for at samarbeidsavtaler i strategien kan tolkes til å være en form for medvirkningspraksis. Problempresentasjonen bak tiltaket legger til grunn at det er uforutsigbarhet og ulike forventninger. Deler kan tolkes til å være de pårørende sitt problem eksempelvis urealistiske forventninger til velferdsstaten, andre deler kan tolkes til å være velferdsstatens problem eksempelvis begrenset kjennskap til brukers situasjon. Pårørende har etterlyst empati og respekt i møte med tjenestene, de har etterlyst koordinator og kontaktperson samt informasjon og veiledning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 8, 17). Ut i fra sitatet ovenfor er det mange av disse behovene som ser ut til å skulle bli møtt med en modell for samarbeidsavtale. En vanlig forståelse av en samarbeidsavtale er at det er snakk om å avklare rammene og arbeidsoppgavene som skal fordeles mellom partene, i dette tilfellet blir det mellom pårørende og ansatte i tjenesten. En samarbeidsavtale har potensialet for å gi pårørende myndighet og innflytelse til å forme modellen etter deres behov, men avtalen kan også bli en mal hvor det mangekantede livet til foreldre til barn med sammensatte behov skal passe inn i den firkantede formen fra tjenestene.

3.4.2.4 Innflytelse når tjenestene finnes fra før?

“Videre ønsker regjeringen å invitere bruker- og pårørendeorganisasjoner og fag- og profesjonsforeninger til dialog og samarbeid om hvordan vi sammen kan sikre en best mulig gjennomføring av denne strategien” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 58).

I analysen kommer det frem at det er flere ganger at strategien påpeker allerede eksisterende tilbud, dette er presentert ovenfor i analysen av ansvarsdiskursen. I møte med tjenestene fordrer dette en tanke om at det ikke er nødvendig med innovasjon eller samproduksjon, og da er det som sitatet ovenfor også sier dialog som dekker behovet for utveksling av informasjon. Sitatet ovenfor legger dog også opp til samarbeid. Å bli invitert inn i et samarbeid med regjeringen kan gi store muligheter for medvirkning, på samme nivå som tidligere referert til fra *Morgendagens Omsorg* (Meld. St. 29, 2012, s. 53). Denne muligheten for medvirkning blir tatt opp igjen som det første tiltaket under *4.6 Pårørendemedvirkning; “Sikre oppfølging og medvirkning i planperioden”* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 61). Ved å se på de to siste elementene er det rom for at medvirkning i form av myndiggjøring kan være en del av arbeidet i planperioden på tross av fokuset på de allerede eksisterende tiltakene.

3.4.3 Hvorfor pårørendemedvirkning

Det blir sagt at pårørende innehar kunnskap som det kan være viktig for tjenestene å lytte til og å kjenne til (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 18), det er ikke sagt noe om hvordan denne kunnskapen kan bli brukt. Med tanke på medvirkning så nevnes det igjen under punktet om pårørendemedvirkning i handlingsplanen at det allerede skal eksistere systemer for dialog og utdeling av nødvendig informasjon. Det er poengtert at det allerede på systemnivå finnes råd og utvalg for å kunne medvirke på meso- og makronivå i tjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 59). I hver enkelts møte med tjenestene, på mikro nivå, påpekes det at de skal legges til rette for dialog og informasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 59). Det kommer her frem en medvirkningsdiskurs for pårørende som vektlegger informasjon og dialog, og ikke innflytelse eller samproduksjon

som man tidligere har løftet frem som “reell brukermedvirkning”/brukerstyring eller direkte medborgerdeltakelse i andre offentlige dokumenter eksempelvis i *Morgendagens omsorg* og *Innovasjon i omsorg* (Meld. St. 29 (2012-2013), s. 53; NOU 2011:11, s. 47, 55-57).

Foreldre til barn med sammensatte behov vil i møte med en tjeneste som vektlegger dialog og informasjonsutveksling ha risiko for å kunne ende opp med en praksis som gir dem medvirkning som “tokenism”, istedenfor det offentlige dokumenter kaller reell medvirkning (Meld. St. 29 (2012-2013), s. 53; NOU 2011:11, s. 47, 55-57). “Tokenism” er, som Arnstein beskriver det, medvirkning begrenset til å bli hørt uten å ha makt til å følge opp. Arnstein (1969) argumenterer videre for at det derfor er ingen garanti for at det blir endring (s. 218). Mangelen på anerkjennelse av maktperspektivet leder oss over i den diskursen som jeg ut i fra analysen er kommet frem til at er manglende i pårørendestrategien og handlingsplanen.

3.5 Den manglende maktdiskurs

Avmakt vs. omfordeling

I analysen ovenfor har det blitt identifisert tre tema hvor jeg har forsøkt å få frem de diskursive elementene. Det som mangler eller som ikke blir omtalt i samtlige av disse diskursene er maktfordelingen i møtet mellom foreldre og tjenesteapparatet. For temaene anerkjennelse, ansvar og medvirkning hadde det vært relevant å omtale maktforholdet i disse møtene.

For å muliggjøre samproduksjon eller innovasjon sammen med pårørende, eller at pårørende skal ha innflytelse over tjenestetilbudene til seg selv og dem de er pårørende ovenfor er det i denne strategien henvist til de allerede etablerte kanalene for medvirkning eller innspill fra brukere og pårørende. Det inviteres som nevnt ovenfor til dialog og informasjonsutveksling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 59). Det kommer frem en mangel på å omfordele makt til de pårørende, eller rom hvor omfordeling av makt kan finne sted. Maktfordeling er som nevnt tydeligere i andre dokument som går direkte på bruker og deres mulighet for innflytelse og samproduksjon, herunder brukerstyring som kommer frem i *Innovasjon i omsorg* og *Morgendagens omsorg* (Meld. St. 29 (2012-2013), s. 53; NOU 2011:11, s. 47, 55-57). Det blir i pårørendestrategien presentert et mål om at tjenestene skal

stille spørsmålet, “Hva er viktig for deg?” til pårørende på individnivå (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 4). Implikasjonene rundt maktfordelingen i dette spørsmålet er ikke berørt. Maktfordeling og maktbruk i møte med tjenestene er mer nyansert enn bare makt og avmakt, og trenger å bli adressert.

Et konkret eksempel hvor maktforhold kunne blitt adressert er i omtalen av samarbeidsavtaler. Det er i handlingsplanen under *4.3 Forutsigbare og koordinerte tjenester* nevnt samarbeidsavtale mellom pårørende og tjenesten som en løsning for å dekke behovet forutsigbarhet og sammenhengende tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 39). En samarbeidsavtale kan være mellom to parter med lik eller ulik fordelt makt. I et samarbeid mellom de offentlige tjenestene på den ene siden og pårørende på den andre er det i utgangspunktet en skjevfordeling av makt. “Vi - de pårørende” fremhever at ulike modeller for samarbeidsavtaler skal vurderes (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 39, 41). Hvilket grunnlag modellene skal vurderes på er ikke videre spesifisert. Muligheten for feilaktig maktbruk som et ledd i vurderingen av disse samarbeidsmodellene vil gjøre det tryggere for pårørende å inngå en avtale. Avtaler må ikke legge stein til byrden for pårørende, eller som strategidelen beskriver det i sammenheng med fallgruven ved merkelappen ressurs: “...bidra til å skape urealistiske forventninger om at alle pårørende må stille opp når de nærmeste pårørende har behov for hjelp” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7).

Teksten i “Vi - de pårørende” omtaler ikke makt i forbindelse med møtene med helsetjenestene. I bildene hvor både tjenesten og pårørende er avbildet, henholdsvis figur 3 og figur 4 i dette dokumentet, viser offentlige tjenestepersoner og pårørende i samme høyde. Noe som ifølge Skrede (2017) fordrer likhet og maktbalanse både for leseren av dokumentet og menneskene i bildet (s. 108). Ansiktsuttrykkene til menneskene på bildet understøtter likeverdighet, ingen har nedslående blikk eller sinte uttrykk. Bildene i “Vi - de pårørende” henter om et likestillingselement i diskursene. Skrede (2017) argumenterer for at bilder kan si det som ikke kan sies med ord (s. 93). Om dette er gjeldende her, at bildene legger til grunn likhet og maktbalanse som ikke kan uttrykkes i teksten er vanskelig å si. Jeg vil allikevel ut i fra tidligere offentlige dokument argumentere for at myndiggjøring og

maktforhold *kan* settes ord på (Meld. St. 29, 2012, s. 53; NOU 2011:11, s. 38) og *bør* settes ord på i teksten.

Vektleggingen av de allerede eksisterende tilbud er gjennomgående i diskursanalysene slik det fremkommer i analysen ovenfor. Denne vektleggingen kommer også tydelig frem avslutningsvis i “Vi - de pårørende”, under oppsummeringen *Kapittel 5 Økonomiske og administrative konsekvenser*: “Innspill til strategien viser at mye av det som er viktig for pårørende handler om å styrke og bedre allerede eksisterende tilbud til bruker” og “Det foregår allerede mye arbeid innenfor rammene av ulike strategier, handlingsplaner og etablerte strukturer” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 63). Disse sitatene fra “Vi - de pårørende” samler inntrykket jeg har fått etter å ha analysert frem diskursene ovenfor - hvilke rom er det for reell endring for pårørende når det er støtteapparatets allerede eksisterende tilbud som vektlegges i handlingsplanen sammen med lite nye økonomiske midler og en manglende maktdiskurs? I lys av rettferdighetsteori og medborgerskapsteori vil jeg nedenfor diskutere hvilke implikasjoner resultatene i analysen kan ha for foreldre til barn med sammensatte behov sine muligheter for deltakelse og medborgerskap i møte med tjenestene.

4 Diskusjon

I denne oppgaven har problemstillingen vært å analysere frem og utforske hvilke diskurser som kommer frem om møtet mellom tjenestene og foreldre til barn med sammensatte behov og hvordan disse kan tolkes i lys av rettferdighetsteori og teorier om medborgerskap. Det er den andre delen av problemstillingen som vil bli besvart i diskusjonsdelen. For å svare på denne tar jeg i diskusjonen av resultatene hovedsakelig utgangspunkt i spørsmål 5 i Bacchi sin "What's the problem represented to be"-metode. "Hvilke effekter produseres ved denne representasjonen av problemet?" er spørsmålet som stilles (Bacchi, 2009, s. 15). Svaret på dette spørsmålet skal jeg diskutere frem i lys av rettferdighetsteori og teorier om medborgerskap samt nyere forskning på feltet. Bacchi (2009) foreslår å se på de diskursive effekter, de subjektiverende effekter og de levde effekter for å kunne svare på spørsmålet (s. 15–18). Denne diskusjonsdelen omfatter tre hovedpunkter etter de tre typene effekter som Bacchi foreslår. I disse punktene diskuterer jeg betydningen av diskursene som er analysert frem i resultatdelen ovenfor.

Diskursive effekter beskriver Bacchi (2009) som de begrensninger som blir satt for hva som kan bli sagt og tenkt om en s. Hvis måten problemet er presentert på gjør at noen former for sosial endring blir avstengt, vil dette ifølge Bacchi kunne ha ødeleggende effekter eller konsekvenser for noen grupper (s. 15–16, 40).

Subjektiverende effekter blir av Bacchi beskrevet som hvordan subjekter er konstituert i diskurser. Bacchi argumenterer for at diskursene gjør noen subjekt posisjoner tilgjengelige. Hun argumenterer for at vi ut i fra dette standpunktet gir mening til verden, samtidig som vi er subjektet for alle diskursene som konstituerer denne posisjonen. I ytterste konsekvens beskriver Bacchi at offentlige dokument kan påvirke hvordan vi tenker om oss selv og andre. Eksempelvis kan policyen rundt foreldrepenger legge føringer for når familier velger å få barn (Bacchi, 2009, s. 16). Videre legger Bacchi (2009) vekt på å identifisere hvordan policy kan sette grupper av mennesker opp mot hverandre. Hvordan "uønskede" minoriteter kan være nyttige for statlig styring, da man impliserer og oppmuntrer den ønskede oppførselen i majoriteten (s. 16). Denne typen "dividing practices" eller splittende metoder gjør minoritetene selv ansvarlige for "problemet", slik at styringsmakten sine tiltak vil bli sett som

sjenerøse og medfølende som igjen forsterker gjeldende maktforhold (Bacchi, 2009, s. 17, 42).

Levde effekter er i følge Bacchi (2009) av en mer materiell art. Hvordan problemer blir presentert har en direkte effekt på mennesker sine liv. Hun argumenterer for at dersom kategorisering og hvordan man passer inn i ulike kategorier i velferdssystemet er det som bestemmer om man har tilgang til ressurser (s. 17–18, 43).

De muligheter spørsmål 5 i WPR-metoden til Bacchi gir for diskusjon rundt effektene av diskursene sammenfaller godt med andre del av problemstillingen. Spørsmål 5 med Bacchis effektinndeling vil derfor bli brukt som utgangspunkt for diskusjonen nedenfor. I resultatfremstillingen ovenfor har jeg videre presentert diskursen som manglet som svar på Bacchis fjerde spørsmål: “Hva blir uproblematisk i denne problempresentasjonen, hva blir ikke omtalt, kan problemet tenkes annerledes?” (Bacchi, 2009, s. 13). Denne diskursen omhandlet det manglende fokuset på maktforholdene i de tre presenterte diskursene. Når funnene av analysen nå skal diskuteres ved hjelp av WPR-metodens femte spørsmål i lys av rettferdighetsteori og teorier om medborgerskap blir maktforhold en viktig del av diskusjonen.

4.1 Diskursive effekter

Diskursive effekter finner man ved å se på hvordan diskursene legger bånd på andre måter å tenke om problemet (Bacchi, 2009, s. 40). I resultatdelen ovenfor har det blitt identifisert en manglende maktdiskurs. Maktbalansen og fordelingen av makten, er en annen måte å tenke om problemet på. I anerkjennelsesdiskursen kan man snakke om en manglende maktdiskurs i spørsmålet “Hva er viktig for deg?” som kommer frem tidlig i strategien (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 4). På mange måter åpner dette spørsmålet for diskurser rundt makt. Hvordan skal helse- og omsorgstjenestene vektlegge svarene de får fra pårørende når dette spørsmålet kommer frem. Engebretsen og Heggen (2012) gir oss et overblikk i maktutviklingen i den norske velferdsstaten. De legger vekt på hvordan økt fokus på rettigheter, medvirkning og kunnskap gir makt til den enkelte borger, men på samme tid forventes det at borgeren skal forvalte denne friheten på bestemte måter (s. 17). Videre i

boka til Heggen og Engebretsen (2012) blir det beskrevet at denne makten gjerne er å finne mellom tekstlinjer og innpakket i språket (Engebretsen & Heggen, 2012, s. 14). Og på denne måten kan man si at det er en maktdiskurs som kommer frem i analysen av pårørendestrategien, som igjen omhandler pårørende som en ressurs. Oppmuntringen av pårørende i denne kategorien defineres av Lundgren et al. (2012) som en metode innen Foucaults styringsmentalitet (s. 22). Styringsmentalitet eller governmentality er som beskrevet av Lundgren et al. og Bacchi en form for innenfra styring hvor det er intervensjoner eller diskurspåvirkning på hver enkelt borger sin mentalitet eller tanke om egen posisjon (Bacchi, 2009, s. 155; Engebretsen & Heggen, 2012, s. 22). Pårørende som har en forståelse av at de skal være en ressurs for de der er pårørende for, og dømmer seg selv og andre etter dette idealet, kan man da si at de vil bli styrt etter disse diskursene når de får spørsmål om "hva er viktig for deg?". Makt blir i denne delen av diskursen bekreftende for status quo (Arnstein, 1969, s. 216).

Diskursene er en del av helheten og henger som beskrevet i innledningen til 7 *Resultat* tett sammen. Et eksempel på det er hvordan de kan overlappe hverandre. En slik krysning kan analyseres frem mellom anerkjennelsesdiskursen og ansvarsdiskursen. Denne krysningen kan bli identifisert ved spørsmålet: Hvem er det som har ansvar for å anerkjenne de pårørende? Strategien legger ansvar på hjelperne når det fremmes et krav til at pårørende skal oppleve å bli sett og hørt, videre at tjenesten skal legge til rette for at pårørende kan bidra og involveres. Igjen er spørsmålet "Hva er viktig for deg?" sentralt. Foreldre forventer å bli anerkjent for deres erfaringskunnskap av profesjonelle hjelpere og at de deler av sin profesjonskunnskap tilbake (Cohen & Mosek, 2019, s. 571). Anerkjennelse av likheter og ulikheter mellom foreldre og hjelpere er nødvendig for å kunne samarbeide eller "power together" (Cohen & Mosek, 2019, s. 569). Perspektivet om at anerkjennelse gir muligheten for å kunne oppnå mål sammen er ikke en del av pårørendestrategien sin diskurs.

Foreldre til funksjonshemmede barn skal jobbe sammen med tjenesteapparatet i mange år, gjerne livet ut. Det er tidligere identifisert et ønske om samproduksjon med pårørende hvor Jenhaug (2018) har identifisert at det legges opp til et økt ansvar for å utføre arbeid uten nødvendigvis en innflytelse på tjenesteproduksjonen (s. 51-52). Som Cohen og Mosek (2020) sier så søker både foreldre og hjelpere å finne dette fellesskapet hvor man "power-together",

eller sagt på en annen måte; å bruke makten sammen mot et felles mål (s. 570). De peker på at forholdet mellom foreldre og tjenesteapparatet gjerne varer livet ut, og at man har ulike roller overfor barnet og i situasjonen. I perioder og i ulike settinger kan derfor både beskyttende makt og undertrykkende makt være nødvendig fra tjenestene sin side (Cohen & Mosek, 2020, s. 570 - 571). Denne formen for beskyttende makt kommer også frem som et ønske fra pårørende i forskningen til Ryan og Quinlan (2018), hvor de ønsker noen som kan tale deres sak og som kan ta beslutninger sammen med dem om veien videre for barnets beste (s. 208). Beskyttende makt kan også sies å være innpakket i teksten til "Vi - de pårørende", eksempelvis kan barnekoordinator som tiltak være en form for beskyttende makt.

I ansvarsdiskursen kommer det frem at pårørende får ansvar for å finne frem til informasjon selv gjennom digitaliseringen, mens det er statens ansvar å utforme denne informasjonen. Dette kan som Jenhaug påpeker omhandle en privatisering av ansvar som bunner de utfordringene velferdsstaten står overfor (Jenhaug, 2018, s. 48). Når knappheten på ressurser i fremtiden kommer nærmere så gir det mening at pårørendestrategien ikke kan love å ta for mye ansvar. På den ene siden kan man si at å gi kontroll tilbake til foreldrene er en nøkkel for samarbeid (Cohen & Mosek, 2019, s. 569). Ved å følge Cohen og Mosek med tanke på å gi kontroll tilbake til foreldrene her f.eks. Gjennom tilgjengelig informasjon på nett, kan man argumentere for at dette gir mulighet for samarbeid. Regjeringen gjør muligheten for å tilegne seg informasjon og opprette dialog tilgjengelig slik at pårørende selv kan myndiggjøres ved å finne frem til ulike tiltak og rettigheter. På en annen side omtaler Arnstein behovet for å omfordele makt for å kunne ha et deltakende medborgerskap (Arnstein, 1969, s. 216). Regjeringen legger som sagt til rette for informasjon om rettigheter og plikter, men for å kunne komme nærmere at pårørende innehar makt så må pårørende ha en kanal for tilbakemelding og muligheten til å forhandle (Arnstein, 1969, s. 219). Jenhaug løfter frem at det ved større grad av informasjon om regelverket og strengere håndhevelse av reglene til ansatte kan løse noe av at man ikke gir innflytelse i den grad loven tillater det (Jenhaug, 2018, s. 50 - 51). Fokuset i "Vi - de pårørende" er på begrensningene som oppfattes i taushetsplikten ikke på de mulighetene for innflytelse eller medvirkning som ligger i lovverket. Arnstein (1969) argumenterer videre for at uten omfordeling vil de som har

makt kunne si at alle sider ble tatt med i betraktningen, men at det allikevel bare er noen sider som får fordeler eller innflytelse. Det opprettholder status quo (s. 216).

I medvirkningsdiskursen er omfordeling av makt og perspektivet med å utvikle “power-together” en utfordring. Medvirkning, innflytelse eller samproduksjon fordrer maktfordeling, tjenestene må gi fra seg makt for å kunne samprodusere med pårørende (Jenhaug, 2018, s. 42 - 43). Tønnessen og Kassah (2017) peker på at i myndiggjøringsprosesser så er omfordeling av makt sentralt, bruken av begrepet myndiggjøring uten dette kan virke som en kamouflasje for manglende medvirkning eller innflytelse (s. 24). Hvordan makt eventuelt kan gis til pårørende i møte med tjenestene er uklart i pårørendestrategien. I pårørendeundersøkelsen gjort av Opinion for Helsedirektoratet viste resultatene for medvirkning blant annet at det var like mange pårørende som opplevde at de ikke hadde fått medvirket (38%) i utformingen av tjenestetilbudet som de som opplevde at de hadde fått bli med å medvirke (34%) (Opinion, 2021, s. 70). Pårørende beskriver det som at de føler avmakt i møte med tjenestene. De har ikke makt eller midler til å definere behov og hva som er viktig for dem (Gundersen, 2012, s. 387; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 18). Løsningen som presenteres er økt kunnskap om pårørendemedvirkning og styrke kompetansen om pårørendesamarbeid. Resultatet ovenfor peker på dette som at hvert helsepersonell har behov for heving av sin kompetanse. Wyller (2005) kommer med et perspektiv hvor det er opp til profesjonelle som kjenner til rettighetene og som kan gjøre dem tilgjengelige å gjøre disse rettighetene til et gode for alle borgere (s. 61). Han støtter med dette opp om diskursen som fremmer det individuelle ansvaret for gode møter. Adresseringen av dette problemet på et systemnivå er stengt av ved å fokusere på behovet for økt kunnskap og kompetanse hos den enkelte ansatte. Det er flere utfordringer i arbeidet med en eventuell samarbeidsavtale hvor teorier om makt og avmakt er sentralt. I forskning fremkommer det at makten i utgangspunktet er skjevt fordelt i møte mellom foreldre og tjenesteyter (Cohen og Mosek, 2019, s. 565). Ansatte eller tjenesteyter har makt i kraft av sin profesjon, bestemmelse over midler og mulighet for skjønnsutøvelse i behandling av søknader (Jenhaug, 2018, s. 50). Et møte med en helsetjeneste som ønsker å inngå en samarbeidsavtale kan si noe om hva du skal fortsette å prestere som pårørende. Et slikt fokus kan oppleves som koblet mot bedriftsmarkedet, hvor det er forhandling og handel på bakgrunn av tjenester. Pårørende blir da juridisk bundet til å opprettholde sin del av avtalen,

en avtale kan inneholde en forventning om å videreføre det særlig tyngende omsorgsarbeidet. En slik avtale kan kanskje være et godt verktøy for ressurssterke pårørende, og opprettholder på den måten status quo (Arnstein, 1969, s. 216).

Medvirkningsdiskursen på systemnivå inviterer til en forståelse av at pårørende skal tilbys og ha mulighet for å delta i dialog med tjenestene og myndighetene. Dette er gjennom konsultering eller ved plassering i utvalg. Problempresentasjonen viser at pårørende mangler mulighet for å utveksle meninger med systemet, innflytelse og makt blir en del av diskursen som holdes utenfor. Arnstein sin deltakelsesstige problematiserer formen for medvirkning som presenteres i strategien, både konsultasjon og plassering, selv om å invitere inn borgerne sine meninger er et skritt på veien til deltakelse må det kombineres med andre metoder for medvirkning. Ved plassering i råd får i følge Arnstein (1969) borgerne mulighet til å gi råd og planlegge, men at det er myndighetene eller maktholderne som kan dømme legitimiteten og gjennomførbarheten (s. 219). Arnstein har et fokus på hvordan fordeling av makt har stor innflytelse på hvordan ulike former for deltakelse i styring kan sies å bidra til reell medvirkning eller borgerdeltakelse. Ut i fra Arnstein og hennes tanker rundt fordeling av makt, kan man si at den manglende diskursen om maktbalanse vil ha innvirkning på hva den sosiale analysen av problemet kan produsere (Bacchi, 2009, s.16, 41).

Makt kan ses på som å være produktiv heller enn fordelt. Bacchi (2009) videreformidler fra Rose at man må se på hva makt produserer og hvordan den opererer, istedenfor å være opptatt av hvem som har makt (s.38). Dette er et interessant perspektiv etter å ha diskutert i lys av Arnstein, Cohen og Mosek og Jenhaug sine tanker om makt. For de tre forfatterne er det overføringen av makt, eller maktfordelingen mellom tjeneste og bruker som trenger regulering for å kunne finne frem til produktive resultater eller samproduksjon. I lys av Rose på den annen side kan man si at makten i diskursene som er utforsket ovenfor produserer en fortsettelse av status quo i eksempelvis muligheten for medvirkning. Videre kan det argumenteres for at måten makten opererer i selve teksten fører til at refleksjoner rundt maktfordeling, reell medvirkning og myndiggjøring ikke er en del av diskursen.

Mulighetene for å se på anerkjennelse, ansvar og medvirkning i et maktperspektiv blir begrenset av måten problempresentasjonene blir fremstilt i "Vi - de pårørende". Dette

begrenser den sosiale analysen (Bacchi, 2009, s. 16, 41). Det vil jeg argumentere for at er et tap for foreldre til barn med sammensatte behov i møte med tjenestene. Arnstein (1969) sier at uten omfordeling av makt vil medvirkningen og deltakelsen bli redusert til "tokenism" (s. 216, 219-220). Hun forteller videre at selv om hennes deltakelsesstige er en forenkling, vil den likevel åpne for å forstå de graderinger som finnes i deltakelse for medborgere (Arnstein, 1969, s.217). Diskursen rundt at det finnes flere graderinger i deltakelsen for foreldre til barn med sammensatte behov og hvordan dette kan påvirke den reelle medvirkningen til denne gruppen er en av måtene å tenke om problemet som blir lagt bånd på ved problempresentasjonene i pårørendestrategien. En manglende maktdiskurs endrer på muligheten for deltakelse for foreldre til barn med sammensatte behov. Deltakelse på like vilkår blir diskutert nærmere i lys av Nancy Fraser sin rettferdighetsteori i diskusjonen av de levde effektene under punkt *4.3 Levde effekter*.

4.2 Subjektiverende effekter

Subjektifiserende effekter er effekter som følger ut i fra måtene subjekter er fremstilt i de enkelte problempresentasjoner (Bacchi, 2009, s. 69). I "Vi - de pårørende" er det som identifisert i resultatene ovenfor en diskursiv fremstilling av to kategorier pårørende. De ressurssterke og de sårbare.

Kategoriseringen av ressurssterke og sårbare foreldre er utfordrende med tanke på anerkjennelse i møte med tjenestene. Jenhaug og Askheim (2018) peker på at det er en forskjell i det å få anerkjennelse som ressurs mot det å anerkjennes på grunn av kunnskap eller erfaringer (s. 268). Dette utforsker de videre i sin artikkel om hvordan foreldre føler seg underkjent i møte med tjenestene når deres kompetanse og verdier blir møtt med mistenksomhet (Jenhaug & Askheim, 2018, s. 273). Her er det ikke hvordan myndighetene ser på selve omsorgsarbeidet til foreldrene, men det er underkjennelsen av deres kunnskap om eget barn som kommer frem. Dette kommer også frem som ett poeng hos Lundeby og Tøssebro (2008), at foreldrene sin forståelse og kompetanse ikke blir anerkjent, men at det er ressursen - herunder forstått - den uformelle omsorgen som anerkjennes (s. 265, 273). Stie et al. (2020) finner også at pårørende forventes å spille rollen som ressurssterk, og at dersom man ikke kan klare denne rollen så trenger man hjelp (s. 195). Dette perspektivet er også det

som kommer frem i “Vi - de pårørende”, at man må si ifra selv dersom man har behov for hjelp. Det er her to kategorier av pårørende som settes opp mot hverandre; de ressurssterke som kan være en hjelp for både pasient og helsevesen, og de som har behov for hjelp selv. Hvordan møtene med helsevesenet blir for foreldre til barn med sammensatte behov vil være preget av hvordan pårørende blir beskrevet (Stie et al, 2020, s. 187). Stie et al. (2020) argumenterer for at det er stor sannsynlighet for at dersom den dominerende diskursen er at pårørende er ressurssterke og ansvarsfulle vil de ikke bli møtt som mennesker med egne behov og ønsker. Da er de i bunn og grunn ressurser for brukeren (s. 196). De ressurssterke pårørende kan sies å være et mål da man som nevnt i “Vi - de pårørende” vet at det vil bli flere pårørende som står i klem mellom jobb og uformell omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 13), noe som i seg selv kan fordre en ressurssterk pårørende.

Dikotomien mellom de sårbare og de ressurssterke utforskes her videre i et rettferdighets- og medborgerskapsperspektiv. Uavhengig av om man er kategorisert som sårbar eller ressurs kan pårørende være medborgere i samfunnet. I denne sammenhengen er det ikke klart i Boje sin litteratur hvordan forholdet mellom rettferdighet og medborgerskap henger sammen. Å ta vare på familien er sammenfallende med beskrivelsen av det ordinære medborgerskap (Boje, 2017, s. 203–204, 358). Han beskriver at det ordinære medborgerskap i den familiære- og naboskapsfære er det som i stor grad skaper solidaritet i samfunnet (Boje, 2017, s. 204). I følge beskrivelsen av det aktive medborgerskap ville det bety at man som pårørende engasjerte seg i større grad i det politiske feltet, herunder i politikk, frivillig arbeid eller sosiale nettverk. Dette aktive medborgerskapet spiller på lag med de regler og strukturer som er i samfunnet (Boje, 2017, s. 204, 358). Pårørende som engasjerer seg i interesseorganisasjoner ville være en del av denne beskrivelsen innen medborgerskapet. Det aktivistiske medborgerskapet som er den tredje formen for medborgerskap beskrevet av Boje (2017), her er det mennesker som kjemper for rettferdighet i forhold til alle borgere sine livsvilkår og som utøver sivil ulydighet for å nå målet (s. 205, 359). De pårørende som ikke vil stå for de gjeldende regler og vedtak, eksempelvis dersom foreldre bestemmer seg for å nekte å flytte barn fra en avlastningsbolig som er vedtatt å skulle legges ned. Boje (2017) sier videre at når mennesker utøver sine medborgerskap så er det en kontinuerlig spenning mellom de inkluderende og ekskluderende elementene. Når en gruppe blir inkludert står en annen i fare for å bli ekskludert. Medborgerskapet blir her forstått som en

kamp om hvordan rettighetene og pliktene blir tolket og praktisert (s. 205). Bacchi (2009) viser også til hvordan fremstillinger eller problempresentasjoner kan være stigmatiserende for noen og frigjørende for andre. Problempresentasjoner konstituerer politiske subjekter av ulike typer og dette har politiske følger (s. 42). I kategoriseringen av pårørende ovenfor blir de ressurssterke blir løftet frem som både ønskelige og nødvendige, mens de sårbare blir bedt om å ta ansvar for egen helse. Det er en tendens til at det er ekskluderingen eller stigmatiseringen av de sårbare som står i fare for å bli gjeldende ved denne diskursive fremstillingen. Videre er det ikke slik at foreldre til barn med sammensatte behov nødvendigvis er i den ene eller den andre kategorien. Foreldre kan være en ressurs og samtidig sårbar. Anerkjennelsen av at pårørende kan være både en ressurs men samtidig sårbar og at dette kan være gjeldende for alle pårørende er ikke en del av diskursen i pårørendestrategien. Jenhaug (2018) diskuterer frem at dersom en pårørendediskurs som den at pårørende er en ressurs internaliseres vil foreldre dømme sin egen innsats ut i fra det som forstås som en god pårørende (s. 53). Bacchi (2009) argumenterer også for at når helse policy vektlegger det individuelle ansvaret vil dette være med å produsere borgere som til en viss grad aksepterer og lever dette narrativet. På dette grunnlaget vil de da dømme sin egen og andres oppførsel mot forventningene som er satt i policy (s. 138). For foreldre til barn med sammensatte behov kan det bety å bedømme egen prestasjon etter om man fortsatt klarer å stå i lønnet arbeid mens man gir uformell omsorg, og på den måten er en aktiv medborger.

Boje inndeler medborgerskap som beskrevet ovenfor i fire kategorier. Sammenhengen mellom disse kategoriene er noe uklar. Det kan tenkes at foreldre til barn med sammensatte behov som velger å stå på barrikadene som beskrevet av Gundersen (Gundersen, 2012, s. 388), ikke nødvendigvis kun tilhører det aktivistiske eller aktive medborgerskapet. Denne gruppen av pårørende har sitt daglige liv i det ordinære medborgerskapet. Det er ut fra familielivet og relasjonen til sin kjernefamilie at engasjementet og den aktivistiske delen av medborgerskapet springer frem. Istedenfor å bli passive, velger foreldre å fortsette kampen for det de anså som deres rett (Gundersen, 2012, s. 387). Sinnet deres ble i følge Gundersen (2012) en kilde til energi, som gav dem mulighet til å handle og bevare sin positive selvfølelse (s. 387). Wyller (2005) siterer Isin når han beskriver hvordan slike medborgerskapshandlinger som motstand eller kritikk danner en form for verdighet (s. 63). Koblingen mellom den

ordinære og den aktive/aktivistiske medborgerskapsdefinisjonen kan argumenteres for at ikke kommer frem i Boje sin fremstilling. Det å snakke om ulike former for medborgerskap er en mulighet for å sette medborgere i ulike kategorier, hvor det ene kan bli satt opp mot det andre. Dette er ikke nødvendigvis intensjonen til Boje, men kan like fullt problematiseres ut i fra Bacchis subjektiverende effekter. Denne problemstillingen ville det være interessant å gå videre inn på i en annen oppgave.

Det er argumentert i diskusjonen ovenfor at pårørende kan være både sårbare og ressurssterke. På tross av dikotomien som her kan sies å verdsette den ene gruppa over den andre, og de begrensninger som ovenfor er blitt diskutert frem ut i fra de subjektiverende effekter av denne kategoriseringen, argumenterer Bacchi for at det er håp om motstand. Foreldre til barn med sammensatte behov skal ikke føle seg motløse selv om det kan virke som at det er små muligheter for å kunne se endring. Bacchi (2009) vektlegger at det ikke er policydokumentene som bestemmer subjektiviseringen, de muliggjør eller fremkaller dem (s. 70). De som blir kategorisert i policydokumenter kan enten velge å ta til seg disse fremstillingene eller velge å utfordre dem (Bacchi, 2009, s. 42). Gundersen sammen med Ryan og Quinlan og Lundeby og Tøssebro peker alle på kampviljen til foreldre til barn med sammensatte behov, de er lederne i den "funksjonshemmede familien" og kjemper for barnas og familiens rett på tross av å være i en sårbar situasjon (Gundersen, 2012, s. 387; Lundeby & Tøssebro, 2008, s. 265–266; Ryan & Quinlan, 2018, s. 210). Denne kampen mot systemet viser muligheten for å være ressurssterk og aktivistisk medborger på tross av sårbarheten i sin egen situasjon.

De subjektiverende effektene kan forsterkes ved den videre forskningen som myndighetene tar ansvar for og som er identifisert i resultatdelen ovenfor som en del av ansvarsdiskursen. Muligheten for å la pårørende selv medvirke i forskningen er tilstede, og samproduksjon i forskning kan endre hvilke subjektiverende effekter kunnskapen vil få. Pårørende kan bidra inn i hvilken kunnskap man ser etter og hvilke spørsmål som skal bli stilt. Askheim, Lid og Østensjø (2019) skriver at brukerne selv bør være med på kunnskapsproduksjonen for å bestemme hva som er kunnskap (s. 16–18). Bacchi problematiserer tradisjonell forskning gjennom følgende sitat:

Hence - there appears to be a pressing need to challenge the growing tendency in the research community to provide evidence for pre-defined problems, and a need to insist that the assumed shapes of those problems ought to be opened for discussion and debate. (Bacchi, 2009, s. 271)

Forskning er innflytelsesrik kunnskap, og derav innehar den makt. Bacchi (2009) gjengir Foucault ved å si at kunnskap fra forskning produserer spesifikke typer politiske subjekt og er derfor innflytelsesrik (s. 235). Bacchi (2009) støtter seg videre på Foucault når hun skriver at hvem vi er er formet av makt (s. 38). Ut i fra Foucaults forståelse av makt i forskning ligger det store muligheter for omfordeling av makt og reell brukermedvirkning ved å ha samproduksjon med foreldre til barn med sammensatte behov i forskningen på denne gruppa. Da kan man argumentere for at pårørende selv har innflytelse på hvilke typer politiske subjekt som kommer frem om pårørende.

Bacchi (2009) sier noe om at måten problemer er presentert har implikasjoner for hvordan mennesker er behandlet, om man selv er problemet eller om man skal få hjelp (s. 1). Boje (2017) omtaler dette ved at han beskriver det som spenningsfeltet hvor noen er medborgere eller inkludert, mens andre er utenfor og kjemper for sin rett (s.205). Jeg vil argumentere for at på tross av at "Vi - de pårørende" legger vekt på å skulle anerkjenne pårørende som en ressurs så er det flere konkrete og målrettede tiltak eller omfordeling av midler når det er snakk om gruppen som blir definert som sårbar. Ut i fra rettferdighetsteorien til Fraser kan man si at det er ulike krav som kan fremsettes av de to gruppene. De som blir definerte som en ressurs kan argumentere for at de mangler omfordeling av midler og anerkjennelse innen rettskildene. I rettskildene er det sårbare pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver som utløser rettigheter og som er anerkjent ved at de har behov for støtte og tiltak fra det kommunale helsevesen. Pårørende som er en ressurs kan på en annen måte en pårørende som er sårbare ha mulighet for å engasjere seg i et aktivt eller aktivistisk medborgerskap. De som blir definerte innenfor den gruppa som er sårbare pårørende kan argumentere for at det mangler representasjon for dem. Fraser argumenterer for at politiske ordninger bare er legitime ut i fra om de fører til økt deltakelsesfrihet (Fjørtoft, 2015, s. 22). Når det er vektlagt i pårørendestrategien at det er pårørende som ressurs som skal bli anerkjent gjenspeiler dette som Bacchi og Fraser peker på majoritetkulturens normer og verdier (Bacchi, 2009, s.

5–6; Fjørtoft, 2015, s. 24). Det å være en ressurs er en verdi i det vestlige samfunnet som gjør at de som ikke har samme muligheter for å strekke til vil bli underkjent (Fjørtoft, 2015, s. 24). Sårbare pårørende, som her får omfordeling av midler, men som mangler anerkjennelsen og representasjonen står i fare for å bli underkjent og underrepresentert.

4.3 Levde effekter

I Bacchi (2009) sin tolkning av levde effekter omhandler denne delen av effektene hva kategoriseringen gjør for hvilke tiltak eller ressurser man har tilgang på. Hun skriver videre at det er innvirkningen av problempresentasjoner på mennesker sin kroppslige eksistens som kartlegges i denne delen av det femte spørsmålet (s. 70). For å utforske levde effekter anvender jeg Fraser sin rettferdighetsteori som rammeverk for diskusjonen. Dette med bakgrunn i foreldre til barn med sammensatte behov sine muligheter for deltakelse på like vilkår.

4.3.1 Anerkjennelse

Anerkjennelse kan bli sett på som et psykologisk aspekt, det som handler om de enkelte møtene som pårørende selv nevner hvor de ønsker større grad av empati og respekt i møte med tjenestene. En annen måte å se på anerkjennelse er i et rettferdighets perspektiv hvor det da omhandler anerkjennelse som friheten fra å assimileres til flertallets kulturelle normer for likeverdig respekt (Fraser, 2009, s. 213). Ovenfor er det pekt på utfordringer med de subjektiverende effekter som fremkommer ut i fra kategoriseringen av pårørende. Med bakgrunn i den delen av diskusjonen omhandler anerkjennelsen av foreldre til barn med sammensatte behov kanskje friheten fra å måtte innpasse seg med pårørende som ressurs.

Ovenfor er det argumentert for at det er en risiko for at det er sårbare pårørende som står i fare for å bli ekskludert i møte med den dominerende diskursen om pårørende som ressurs og hvordan den kategorien nå skal anerkjennes. Effekten av dette kan ramme sårbare pårørende i et rettferdighetsperspektiv. Rettferdighet er ifølge Fraser tredelt (Fjørtoft, 2015, s. 22), og dersom anerkjennelsen av sårbare pårørende ikke er like gjeldende som den anerkjennelse for kategorien av de ressurssterke vil det igjen gi utslag i deres mulighet for deltakelse på like vilkår. En annen side av denne saken er hva som fremkommer i ulike tiltak i

“Vi - de pårørende”. Det er slik at kategorien sårbare pårørende blir definert med ulike undergrupper:

- barn og unge som pårørende

- pårørende med egne helseproblemer

- pårørende til personer med store og sammensatte behov (Helse- og

omsorgsdepartementet, 2020, s. 28). Foreldre til barn med sammensatte behov kan være i

begge de to siste gruppene. Det er for disse gruppene presentert målrettede tiltak f.eks.

barnekoordinator, fleksibel avlastning og reduksjon i dokumentasjonskrav. Tiltakene fremmer

den andre siden av diskursen, at også sårbare pårørende skal oppnå rettferdighet. Med

bakgrunn i Fraser sin tredelte rettferdighetsteori er det rom for å si at sårbare pårørende

omfordeles ressurser gjennom ovennevnte tiltak.

Anerkjennelse kommer eksempelvis frem som at myndighetene ser pårørende sin

bevisbyrde og derfor ønsker å redusere dokumentasjonskravene til pårørende.

Problempresentasjonen forteller at det er systemet som er feil, det er behov for en endring i

hvordan man stiller krav til dokumentasjon fra pårørende. Her anerkjennes sårbare

pårørende mer enn de som kategoriseres som ressurssterke. “Vi - de pårørende” beskriver i

strategidelen av faren ved at mange pårørende ikke vet rettigheter og plikter blir at bare

ressurssterke krever sin rett (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 20). Dette blir

understøttet av Vanegas og Abdelrahim (2016) som i sin systematiske review finner at det er

ikke alle familier til barn med sammensatte behov som klarer å navigere frem til eller få de

rettigheter og tjenester som er tilgjengelige for dem (s. 317). Ved å redusere

dokumentasjonskravene kan det da gjøre det lettere for de som ikke blir definert som

ressurssterke å få sine rettigheter. En annen side av dette er, som Gundersen (2012) peker

på, at selve avvisningen av søknadene er det som blir oppfattet som en underkjennelse av

foreldres omsorg for og kunnskap om barnet (s. 387). Hvis det egentlig er selve innvilgelsen

eller avslaget på søknaden som bestemmer om pårørende opplever anerkjennelse, da er det

ikke nødvendigvis en lettelse av dokumentasjonskravet men kanskje heller at man som

forelder til barn med sammensatte behov har behov for noen som kan hjelpe deg til å finne

frem til de relevante tjenestene. Dette understøtter forskningen til Ryan og Quinlan (2018),

de har funnet at et sterkt ønske fra foreldre til barn med funksjonshemninger er at de

ønsker en nøkkelarbeider. En person som kunne gi kontinuitet for barnet og foreldrene i

møte med tjenestene (s. 208). Det fører oss over i den neste delen av rettferdighetsteorien, omfordeling av midler.

4.3.2 Omfordeling

Omfordeling er en måte å omstrukturere økonomiske forhold i samfunnet gjennom eksempelvis endring av stønadspolitikken (Fjørtoft, 2015, s. 27). I resultatdelen og gjennomgangen av diskursene som fremkommer er det identifisert tiltak hvor omfordeling av midler følger med. Nedenfor skal noen av disse tiltakene utforskes i et rettferdighetsperspektiv.

Et tiltak som kan bety mye for foreldre til funksjonshemmede barn er muligheten for å få pleiepenger på tross av manglende arbeid før man fikk barn med sammensatte behov. Dette tiltaket er ikke vedtatt, men skal utredes. Boje (2017) legger vekt på at for at et demokrati skal kunne fungere må enhver borger ta ansvar for sin egen del. Dette inkluderer bidrag til fellesfinansiering, respekt for loven og at man deltar aktivt i den demokratiske dialog (s. 15). Han problematiserer også dette ved å si at måten man nå innehar rettigheter og plikter gjennom lønnet arbeid er for snevert (Boje, 2017, s. 224). Anerkjennelsen ved tilgang til rettigheter og plikter skal også ifølge Boje (2017) inkludere lønnet arbeid, ulønnet frivillig arbeid og omsorgsarbeid i formelle organisasjoner og i familier og lokalsamfunn (s. 224). Denne anerkjennelsen ligger også som en mulighet i "Vi - de pårørende" når det er snakk om å utrede muligheten for å gi en pleiepengeordning også til de som har stått utenfor arbeidslivet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 52). For foreldre med barn med sammensatte behov som har stått utenfor arbeidslivet betyr denne ordningen ikke bare en anerkjennelse av arbeidet, men er også en omfordeling av midler.

Et annet tiltak som vektlegges i stor grad inn mot pårørende, og brukerne selv er digitaliseringen og muligheten for teknologiske eller digitale løsninger for områder man tidligere hadde behov for kontaktpersoner. - digitalisering Informasjon til pårørende - digitalisert, kan diskuteres hvem som skal være brukere av noen av tjenestene men i forhold til helsenorge blant annet er det eksplisitt sagt at det er de pårørende selv som skal ha nytte av denne informasjonen - altså er det at foreldre i møte med tjenestene forventet at de selv finner informasjon? "Regjeringen vil gjøre det enklere for pårørende å finne fram til riktig og

relevant informasjon ved å gjøre kvalitetssikret informasjon tilgjengelig på nett” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 35).

- ikke god nok hvis man ikke finner frem til disse oversiktelige og enkle digitale løsningene
- samfunnet oppfatter at regjeringen legger til rette for at det skal være så enkelt å være pårørende i denne digitale tidsalderen

Et tredje tiltak i som gjennom problempresentasjonen kommer frems om et viktig tiltak er barnekoordinatoren. Barnekoordinatoren er bevilget omlag halvparten av estimert kostnad i statsbudsjettet åpner på for en diskusjon om foreldre til barn med sammensatte behov og hvordan deres koordineringsrolle har preget møtet med tjenestene. En nøkkelarbeider, eller en koordinator, er et gjentakende tema i litteraturen (Ryan og Quinlan, 2018 s. 211). I Vanegas og Abdelrahim (2016) sin oversiktsartikkel ble det funnet at bedre koordinering av tjenestene, gav en bedre tilfredshet hos foreldre med hensyn til tjenestene barna mottok. På den andre side var det økt stress blant de foreldrene som selv måtte dekke behovet for å koordinere tjenestene til barna (s. 302). Foreldre til barn med sammensatte behov kan gjennom en koordinatorordning erfare at det offentlige tar ansvar for koordineringsrollen av tjenestene, som da kan bidra til en reduksjon i stress. På den annen side er det ikke sikkert at barnekoordinator er svaret på at familier fra de tjenestene de har behov. Vanegas og Abdelrahim (2016) finner at det er nødvendig med mer kunnskap i hvilke faktorer som hindrer pårørende å få tilgang til tjenester og informasjon om hvilke tjenester som er tilgjengelige for de enkelte (s. 317). Pårørende har vært tydelige på tvers av landegrensene at en av de store utfordringene er å finne frem til relevant informasjon, tjenester og ordninger (Ryan & Quinlan, 2018, s. 203, 207, 209; Vanegas & Abdelrahim, 2016, s. 317).

Tiltaket barnekoordinator for foreldre til barn sammensatte behov i møte med tjenestene har et potensiale for å møte behovene som forskningen ovenfor presenterer. Fra analysen kommer det frem at det er bevilget midler til dette tiltaket gjennom statsbudsjettet og at det er en betydelig høyere sum enn noen andre av tiltakene. En slik omfordeling av ressurser viser som tidligere skrevet at dette er en problempresentasjon som vektlegges i stor grad (Bacchi, 2009, s. 4). Denne barnekoordinatoren kan som nevnt ovenfor, være den nøkkelarbeideren som Ryan og Quinlan (2018) beskriver. I deres forskning er det viktig at

denne arbeideren jobber ut i fra en familie-orientert tilnærming (s. 209). I “Vi - de pårørende” tillegges koordinatoren ingen tydelige oppgaver utover at det påpekes at familier som har eller venter barn med store behov vil trenge sammensatte tjenester over tid. I hvilken grad en barnekoordinator vil gjøre livet til foreldre til barn med sammensatte behov enklere, og i hvilken grad de vil oppleve anerkjennelse i møte med koordinatoren vil avhenge av arbeidsoppgavene og beskrivelsen av ansvarsområdene til koordinatoren. Eksempelvis vil jeg anta at dersom oppgaven til koordinatoren er å ha kontroll på avtaler i helsevesenet vil det gi en mindre følelse av at det som Ryan og Quinlan (2018) beskriver, er noen som advokerer på barnet og familien vegne (s. 208). Dette tror jeg imidlertid ville være annerledes om koordinatorens oppgave var å støtte familien i prosessen med å søke om tjenester til det beste for barnet og familien eksempelvis. Det ville legge opp til et helt annet nivå av medvirkning fra foreldre og barnet samt en åpning for å “snakke eller skrive i barnet og familiens favør” (Ryan & Quinlan, 2018, s. 208). Barnekoordinator er et tiltak for foreldre til barn med sammensatte behov, et tilbud med store muligheter for rettferdighetsfremmende praksiser som vist ovenfor.

Et fjerde tiltak man kan se på i et omfordelingsperspektiv er muligheten for avlastning, herunder fleksibel avlastning. Problempresentasjonen som kommer frem i resultatdelen viser at det er lite midler som følger med tiltaket. Størrelsen på midlene påvirker hvordan den fleksible avlastningen har mulighet for å hjelpe dem som trenger det. Vanegas og Abdelrahim (2016) finner i sin artikkel at for familier som mottar avlastning var det en positiv korrelasjon mellom antall timer med avlastning og rapportert kvalitet i ekteskapet samt lavere nivå av stress (s. 311). “Vi - de pårørende” trekker linjen fra trygge barn i en stabil og omsorgsfull familie til selvstendige voksne (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7). Motivasjonen for tiltaket med fleksibel avlastning kan vanskelig sies noe om, men man vet at velferdsstaten har behov for at pårørende kan stå lengre i arbeidet i hjemmet og i samfunnet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 13). Omfordelingen av ressursene i dette tiltaket gir på den ene siden mulighet for at pårørende kan få avlastning slik de selv har behov for, på den andre siden kan de begrensede midlene gjøre det vanskelig for at tiltaket skal kunne gi pårørende rom for deltakelse på like vilkår.

Et femte og siste tiltak jeg velger å se på er forskning. Vanegas og Abdelrahim (2016) konkluderer med at det er behov for mer forskning på hvordan det å være en “funksjonshemmet familie” påvirker hele familien (s. 319). Gundersen (2012) påpeker at det er behov for forskning også på de ansatte som møter de “funksjonshemmede familiene” (s. 388). Forskning har ovenfor blitt sett på ut i fra hvordan det kan føre til en fortsatt subjektiverende negativ effekt for pårørende, men også hvilke muligheter som ligger der for deltakelse i forskning og medvirkningspraksiser. Et annet perspektiv kan være relatert til hvorfor det er satt av midler til å forske på pårørende. Kan det tolkes til at problempresentasjonen med at det er behov for mer kunnskap omhandler vissheten om at pårørende må stå i disse rollene også i fremtiden? Er målet med forskningen definert på forhånd, skal forskningen finne ut hvordan velferdsstaten kan hjelpe pårørende til å stå i uformell omsorg videre? Dette er spørsmål som vanskelig kan svares på, men som er viktige inn i et eventuelt arbeid med den videre forskningen på pårørende og deres utfordringer og muligheter. Ut i fra diskusjonen om forskningens subjektiverende effekter og problematiseringen i dette avsnittet vil jeg støtte meg på det Fraser beskriver om at anerkjennelse, omfordeling og representasjon må være sammen for å kunne oppnå deltakelse på like vilkår (Fjørtoft, 2015, s. 22). På tross av muligheten forskningsmidlene gir, så er det gjennom anerkjennelsen av pårørende og representasjon inn i forskningen at muligheten for deltakelse på like vilkår blir gjeldende.

Når man ser på tiltakene som er bevilget midler eller det skal utredes en mulighet for omfordeling av midler så er flere av tiltakene rettet mot denne gruppen pårørende som tidligere er blitt kategorisert som sårbare pårørende, pårørende til mennesker med sammensatte behov eller pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver. På den ene siden gir dette en sårbar gruppe større mulighet for deltakelse på like vilkår. På den andre siden er det slik at man for å få midler må være i de subjektiverende kategorier som er diskutert ovenfor. Noe som betyr at pårørende i følge Gundersen (2012) underkjenner seg selv for å passe inn i eksempelvis kategorien særlig tyngende omsorgsoppgaver for å få tilgang til tiltakene nevnt ovenfor (s. 383).

4.3.3 Representasjon

Representasjon omhandler de faktorene som ikke kan reduseres til kultur eller økonomi (Fjørtoft, 2015, s. 29). Dette er en utfordrende del av deltakelsen på like vilkår å utforske i et velfungerende demokrati som velferdsstaten Norge på mange måter er. "Vi - de pårørende" peker på de inngangsporter for pårørende som allerede finnes i det norske systemet for medvirkning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 59). I den norske staten har også alle mulighet for å melde seg inn i politiske partier og delta i den demokratiske prosessen. På den ene siden kan det argumenteres for at foreldre til barn med sammensatte behov kan anvende de muligheter som ligger i vanlige politiske prosesser. På den annen side kan nettopp det å være en sårbar pårørende med svært tyngende omsorgsoppgaver begrense muligheten for å delta i den politiske sfæren. I dette perspektivet står foreldre til barn med sammensatte behov i fare for å bli offer for politiske beslutninger man ikke selv har fått bli med å påvirke (Fjørtoft, 2015, s. 29).

Ut i fra avsnittet ovenfor kan det være relevant å spørre: Hvordan kan rettferdighet realiseres under ikke-ideelle omstendigheter (Fjørtoft, 2015, s. 35)? I "Vi - de pårørende" legges det vekt på at pårørende skal inviteres til å være med å sikre gjennomføring av strategien (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 58). Under de diskursive effekter er det snakket om maktperspektivet, at det i utgangspunktet er skjevt fordelt. Dette kommer også frem her, når det er regjeringen som inviterer. I en invitasjon er det ikke en forventning om å bidra eller å stille opp. Invitasjonen i seg selv er vanskelig, på den ene siden kan den representere en respekt for de pårørendes situasjon og hvor vanskelig det kan være mens det på den andre siden kan representere et for lite fokus på de rettigheter som er til medvirkning.

Mulighetene som ligger i det ønskede samarbeidet i gjennomføringen av strategien gi rom for at pårørende kan være med som samfunnsborgere å vedta de reglene som de er underlagt selv, noe som Fjørtoft (2015) peker på som en forutsetning for medborgerskap (s. 30). Med tanke på invitasjon til medvirkning er det heller ikke slik at foreldre til barn med sammensatte behov nødvendigvis venter på å bli invitert med. Forskning viser at foreldre er vant til å stå opp for barna sine og de mener er rett for barnet og familien selv om de blir utslitt, og på denne måten utøver sitt aktive eller aktivistiske medborgerskap (Gundersen,

2012, s. 387; Lundeby & Tøssebro, 2008, s. 265–266; Ryan & Quinlan, 2018, s. 210).

Representasjon, uten omfordeling av makt kan man argumentere for at kan lede til “co-destruction” eller “tokenism”. Samødeleggelse eller “co-destruction” kommer når det ikke er samsvar mellom det som er av verdi for pårørende og det forslaget som blir lagt frem av myndighetene (Jenhaug, 2018, s. 52). “Tokenism” når man i realiteten ikke har makt til å kunne ha innflytelse over det man har vært med i dialog eller kunnskapsutveksling om (Arnstein, 1969, s. 217). Det er i pårørendestrategien, som Jenhaug også peker på i forhold til omsorgsmeldingen, lagt opp til forhåndsbestemte tiltak. Den manglende åpenheten til nye forslag som kan komme underveis i prosessen blir heller ikke en del av problempresentasjonene og diskursene i “Vi - de pårørende”. Uten rom for nye forslag underveis i implementeringen av pårørendestrategien, og vektleggingen av de tiltak som allerede eksisterer for pårørende, gjør muligheten for representasjon som en del av deltakelse på like vilkår mindre verdifull. Her vil det som Jenhaug (2018) viser være risiko for samødeleggelse på bakgrunn av ulik verdi i medvirkning (s. 52). Fjørtoft (2015) peker på at så lenge ikke alle er inkludert i demokratiske diskurser så finnes det en fare for at diskursene kan bidra til å reproducere ulikhet (s. 35).

Som det fremkommer av diskusjonen ovenfor er kategoriseringen av pårørende i henholdsvis ressurssterke pårørende og sårbare pårørende gjennomgående for de tre diskursene. Dette kommer frem under subjektiverende effekter. Det er videre en implikasjon til maktforhold i denne kategoriseringen som gir ulike utslag for de diskursive effekter - hva som ikke blir omtalt og som ikke gis rom for å være en del av diskursen. Til sist har det ulike følger for hvilke levde effekter som kan kjennes for foreldre til barn med sammensatte behov i møte med tjenestene. Likevel vil jeg ut i fra diskusjonen argumentere for at det på tross av inndelingen i tre ulike effekter er flere forhold som henger sammen. Eksempelvis vil kategorisering av pårørende i ressurssterke og sårbare ha følger for hvilke ressurser de har tilgang til. Når makt ikke blir omtalt, vil det føre til at denne kategoriseringen får fortsette på tross av at den eventuelt opprettholder sosial ulikhet eller urettferdighet.

5 Konklusjon

Innledningsvis i denne oppgaven kom det frem hvordan foreldre til barn med sammensatte behov er en gruppe pårørende som skal stå i sin omsorgsrolle i mange år, gjerne livet ut. Hvordan møtene med helse- og omsorgstjenestene er har mye å si for den enkelte pårørende sine muligheter og begrensninger i alle årene med omsorgsarbeid. Problemstillingen som oppgaven skulle svare på var hvilke tematikker rundt møtene med tjenestene for foreldre til barn med sammensatte behov kommer frem i pårørendestrategien “Vi - de pårørende” og hvordan kan disse tolkes i lys av medborgerskap. Anerkjennelse, ansvar og medvirkning er diskursene som ble identifisert, de kan alle påvirke møtet med tjenestene. I anerkjennelsesdiskursen kommer det frem spenninger mellom det å bli anerkjent for kunnskapen man innehar eller å bli anerkjent for den jobben man gjør i omsorgsarbeid. Pårørende kan i fremtiden oppleve det som stadig mer utfordrende at det er selve arbeidet som gis verdi, ikke kunnskapen. I ansvarsdiskursen kommer det fram et område hvor det er mye ansvar som går over på pårørende selv gjennom eksempelvis digitalisering, mens tiltaket barnekoordinator gir rom for at noen tar ansvar for dem. Pårørende kan i årene som kommer oppleve det som vanskelig å stå i spenningsfeltet mellom hva som er deres ansvar og hva som er det offentliges ansvar. I medvirkningsdiskursen er det analysert frem et gap mellom hva som på den ene siden kommer frem som reell medvirkning eller brukerstyring for brukerne selv i nyere policy-dokumenter, og hvordan pårørende på den andre siden får tilbud om informasjon og dialog. Foreldre til barn med sammensatte behov sitt møte med tjenestene vil bli påvirket av de identifiserte diskursene, men også av den manglende maktdiskursen. Når pårørende er en bærebjelke i den norske velferdsstat (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 16), er det i årene fremover problematisk om innflytelsen er redusert til “tokenism” eller at medvirkningen og samproduksjonen ender i “co-destruction” på bakgrunn av utfordringer knyttet til maktfordeling. Denne oppgaven er begrenset i omfang og den har hatt begrenset med muligheter for å se på den store andelen policy dokumenter i norsk helsepolitikk som har vært med å forme pårørendepolitikk gjennom tidene. Dette er en mangel ved denne oppgaven, og som hadde vært interessant å utforske ved hjelp av Bacchis tredje spørsmål “Hvordan er denne presentasjonen av problemet muliggjort?” (Bacchi, 2009, s. 10).

Fokuset på rettferdighet og allmenne rettigheter og plikter er en del av medborgerskapsteorier (Boje, 2017, s. 13 - 17). Medborgerskapet utfordres i møte med effektene i diskusjonen. Hvordan hver av de diskursive, subjektiverende og levde effektene påvirker henholdsvis mulighetene for en diskusjon rundt makt i møte med tjenestene, medborgerskap for alle på tvers av kategoriseringer og deltakelse på like vilkår for foreldre. En annen del av oppgaven som kunne vært utforsket er "de andre" pårørende. De som er den tredje parten mellom sårbare og ressurser, hvordan påvirker kategorisering og videre subjektiverende effekter dem. Dette er de pårørende som det ikke blir tatt ansvar for men som heller ikke selv kan ta det ansvaret. Det er som ikke selv kan kreve å medvirke, og som ikke blir invitert med til innflytelse ut i fra særlig tyngende omsorgsoppgaver. I resultatene av analysen og i diskusjonen ovenfor kommer det frem områder som kan forsterke sosiale ulikheter, men det kommer også frem områder hvor medborgerskap og like muligheter for deltakelse har rom for å styrkes. Skrede (2017) peker på at diskursene er med på å dreie samfunnet i gitte retninger (s. 35). Jeg er som Fjetland et al. (2021) interessert i hvilken retning "Vi - de pårørende" dreier samfunnet for pårørende videre?

Ut i fra denne kritiske diskursanalysen av "Vi - de pårørende" kan man ikke trekke generelle slutninger, det vil være behov for ytterligere forskning. I en videre studie kan det være interessant å se på om kategoriseringen av pårørende har innvirkning også på andre grupper pårørende sin handlingsmuligheter og hvordan det kan føre til at man dømmer seg selv og andre ut i fra de kriterier som settes i diskursen. Det er med andre ord rom for videre kritisk forskning på hvordan diskursene former våre liv som pårørende (Bacchi, 2009, s. 35 - 40; Hitching et al., 2018, s. 114, Skrede, 2017, s. 35). Eller som Bacchi (2009) gjengir fra Davies; "how we are suffused by discourses that define our very being" (s. 42).

Litteraturliste

Askheim, O.P., Lid, I. M., og Østensjø, S. red. (2019) Samproduksjon i forskning: Forskning med nye aktører. Universitetsforlaget

<https://doi.org/10.18261/9788215031675-2019>.

Arnstein, S. R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>

Asdal, K., & Reinertsen, H. (2020). *Hvordan gjøre dokumentanalyse: En praksisorientert metode*. Cappelen Damm akademisk

Bacchi, C. (2009). *Analysing policy: What's the problem represented to be?* Pearson.

Bacchi, C. (2000). Policy as Discourse: What does it mean? Where does it get us? *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 21(1), 45–57.

<https://doi.org/10.1080/01596300050005493>

Bacchi, C. (2016). Problematizations in Health Policy: Questioning How “Problems” Are Constituted in Policies. *SAGE Open*, 6(2), 215824401665398.

<https://doi.org/10.1177/2158244016653986>

Boje, T. P. (2017). *Civilsamfund, medborgerskab og deltagelse*. Hans Reitzels Forlag.

Bøckmann, Kjellevold, A., & Bendixen, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten : en klinisk og juridisk innføring* (3. utgave.). Fagbokforlaget.

Cohen, A., & Mosek, A. (2019). “Power together”: Professionals and parents of children with disabilities creating productive partnerships. *Child & Family Social Work*, 24(4),

565–573. <https://doi.org/10.1111/cfs.12637>

De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*.

<https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/f>

orskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi.pdf

Fjetland, K. J., Birkeland, U., & Bergerød, I. J. (2021, januar 23). Hva nå for pårørende? *Vårt Land*. <https://www.vl.no/meninger/verdidebatt/2021/01/23/hva-na-for-parorende/>

Fjørtoft, K. (2015). Rettferdighet som deltakelse på like vilkår. *Agora*, 32(2–03), 22–39.

idunn.no. <https://doi.org/10.18261/ISSN1500-1571-2015-02-03-03>

FN (1948) *Verdenserklæringen for menneskerettigheter*.

FN (2007) 62/10. *World Day of Social Justice*.

Fraser, N. (2009). Sosial rettferdighet i identitetspolitikens tidsalder Omfordeling, anerkjennelse og deltakelse. *Agora*, Nr. 04, 213–235.

Fraser, N., Dahl, H. M., Stoltz, P. & Willig, R. (2004). Recognition, Redistribution and Representation in Capitalist Global Society: An Interview with Nancy Fraser. *Acta Sociologica*, 47(4), 374–382. JSTOR.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (2014) *FFO's notat om foreldre til*

funksjonshemmede barn (Politisk notat nr. 03/14). FFO.

<https://ffo.no/globalassets/ffo-mener/politiske-notat/politisk-notat---foreldre-med-funksjonshemmede-barn.pdf>

Gundersen, T. (2012). Human dignity at stake – how parents of disabled children experience the welfare system. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14(4), 375–390.

<https://doi.org/10.1080/15017419.2011.592955>

Engebretsen, E. & Heggen, K. (2012). Makt på nye måter. I K. Heggen & E. Engebretsen (Red.) *Makt på nye måter* (s. 13 - 18). Universitetsforlaget.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Omsorg 2020: Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi—De pårørende*.

- Hitching, T., Nilsen, A. B., & Veum, A. (2011). *Diskursanalyse i praksis: Metode og analyse*. Høyskoleforlaget.
- Jenhaug, L. M. (2018). Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 21(01), 39–58.
<https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-01-03>
- Jenhaug, L. M., & Askheim, O. P. (2018). Empowering Parents as Co-producers: Personal Assistance for Families with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 266–276. <https://doi.org/10.16993/sjdr.57>
- Johannessen, A., Christoffersen, L., & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Abstrakt Forlag.
- Lid, I. M. (2017) Medborgerskap i spennet mellom inkludering og ekskludering. I I. M. Lid og T. Wyller (Red.) *Rom og etikk: Fortellinger om ambivalens* (s. 35 - 54) Cappelen Damm akademisk
- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2008). Exploring the Experiences of “Not Being Listened To” from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(4), 258–274. <https://doi.org/10.1080/15017410802469700>
- Lundgren, V. G., Juritzen, T., Engebretsen, E. & Heggen, K. (2012) Makt. I K. Heggen & E. Engebretsen (Red.), *Makt på nye måter* (s. 19 - 23). Universitetsforlaget
- Løvemammaene (u.å.). *Om Løvemammaene*. <https://lovemammaene.no/om/>
- Machlar, S. S. (2021, 17. januar) *Mobiliserte med mobilen og ble hørt*. Handikapnytt
<https://www.handikapnytt.no/mobiliserte-med-mobilen-og-ble-hort/>
- McMaughan, D. J., Ozmetin, J. P., Welch, M. L., Mulcahy, A., Imanpour, S., Beverly, J. G., & Naiser, E. (2021). Framing the front door: Co-creating a home health care assessment of service need for children with disabilities. *Home Health Care Services Quarterly*,

40(3), 231–246. <https://doi.org/10.1080/01621424.2021.1952132>

Meld. St. 25 (2020 - 2021) *Likeverdsreformen: Et samfunn med bruk for alle*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-25-20202021/id2841293/?ch>

=1

Meld. St. 29 (2012 - 2013) *Morgendagens Omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/?ch=1>

Neumann, I. B. (2021). *Innføring i diskursanalyse Mening, materialitet, makt* (2. utgave). Fagbokforlaget.

NOU 2011:11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet.

NOU 2011:17 (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg: Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Helse- og omsorgsdepartementet.

Ryan, C., & Quinlan, E. (2018). Whoever shouts the loudest: Listening to parents of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 203–214.
<https://doi.org/10.1111/jar.12354>

Salmiranta, E., & Areskoug Josefsson, K. (2021). From Lost in the System to Empowered Parent-Researcher. *Journal of Patient Experience*, 8, 237437352199774.
<https://doi.org/10.1177/2374373521997740>

Skrede, J. (2017). *Kritisk diskursanalyse*. Cappelen Damm akademisk.

Traynor, M. (2013). Discourse analysis. I C. T. Beck (Red.), *Routledge International Handbook of Qualitative Nursing Research* (0 utg., s. 312–324). Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9780203409527-33>

Vanegas, S. B., & Abdelrahim, R. (2016). Characterizing the systems of support for families of children with disabilities: A review of the literature. *Journal of Family Social Work*,

19(4), 286–327. <https://doi.org/10.1080/10522158.2016.1218399>

Wyller, T. (2005) *Dydsetikk, medborgerskap og sosial praksis*. I S. A. Christoffersen (Red.), Profesjonsetikk (pp. 44-64). Universitetsforlaget.

Vedlegg 1 Søkord

Hvem	Hvem	Hvor	Søk 1	Søk 2	Søk 3	Eksklusjonsord
Pårørende foreldre	Barn med sammensatte behov barn med spesielle behov	helsetjenester velferdstjenester	Medborgerskap samfunnsdeltakelse	Rettferdighet sosial rettferdighet	samskaping samproduksjon	Palliativ pleie - palliasjon Ungdom
familie	funksjonshemmede barn	helse- og omsorgstjenester	sosialt borgerskap	samfunnets forpliktelser	samdestruksjon	innvandrere
next-of-kin	Disabled children	welfare services	citizenship	justice	co-creation	youth
family	Children with disabilities	healthservices	community participation	social justice	co-production	pallative care
parent	children with complex care	community service	social citizenship	common good	co-destruction	immigrant

Vedlegg 2 Søkehistorikk og søkeresultat

Innledende søk i andre søkerunde gjort i Oria for å få oversikt over relevante databaser og se hva som finnes av forskning etter å ha spisset søkene mine i samarbeid med bibliotekar.

((parent* OR family OR "next-of-kin") AND ("disabled child*" OR "child* with disabilit*" OR "child with complex") AND ("health service*" OR "welfare service*" OR "community service*") NOT immigrant NOT "palliative care" AND (citizenship OR "community participation"))

OMFANG: Standard / Norske fagbibliotek

Utgivelsesår: 2016-2021 ;*Vis kun:* Fra fagfelleverderte tidsskrift

08/10/21

Antall treff: 183

((parent* OR family OR "next-of-kin") AND ("disabled child*" OR "child* with disabilit*" OR "child with complex") AND ("health service*" OR "welfare service*" OR "community service*") NOT immigrant NOT "palliative care" AND ("co-creation" OR "co-production" OR "co-destruction"))

OMFANG: Standard / Norske fagbibliotek

Utgivelsesår: 2016-2021 ;*Vis kun:* Fra fagfelleverderte tidsskrift

07/10/21

Antall treff: 62

((parent* OR family OR "next-of-kin") AND ("disabled child*" OR "child* with disabilit*" OR "child with complex") AND ("health service*" OR "welfare service*" OR "community service*") NOT immigrant NOT "palliative care" AND ("social justice" OR justice OR "common good"))

OMFANG: Standard / Norske fagbibliotek

Utgivelsesår: 2016-2021 ;*Vis kun:* Fra fagfelleverderte tidsskrift

07/10/21

Antall treff: 391

((parent* OR family OR "next-of-kin") AND ("disabled child*" OR "child* with disabilit*" OR "child with complex") AND ("health service*" OR "welfare service*" OR "community service*") NOT immigrant NOT "palliative care"

OMFANG: Standard / Norske fagbibliotek

Utgivelsesår: 2016-2021 ;*Vis kun:* Fulltekstdokumenter

07/10/21

Antall treff: 2526

((parent* OR family OR "next-of-kin") AND ("disabled child*" OR "child* with disabilit*" OR "child with complex") AND ("health service*" OR "welfare service*" OR "community service*")) NOT immigrant

OMFANG: Standard / Norske fagbibliotek

Vis kun: Fulltekstdokumenter ;Utgivelsesår: 2016-2021

07/10/21

Antall treff: 2720

Ut i fra søkene i Oria valgte jeg å gjøre søk i følgende databaser:

CINAHL with Full Text



Friday, October 08, 2021 9:39:54 AM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S12	S4 AND S9	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	18
S11	S3 AND S9	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	2
S10	S2 AND S9	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	6
S9	S1 AND S8	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	693

S8	healthcare or "health services" or welfare	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	894,658
S7	S1 AND S4	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	39
S6	S1 AND S3	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	3
S5	S1 AND S2	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	17
S4	"social justice" or justice or human rights	Limiters - Published Date: 20160101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	14,596
S3	"co-creation" or "co-production" or "co-destruction"	Limiters - Published Date: 20160101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	760
S2	"community involvement" or "community participation" or citizenship	Limiters - Published Date: 20160101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	2,509

S1	(parent or caregiver or "next-of-kin") AND ("disabled child*" or "child* with disabilit*" or "child* with complex")	Limiters - Published Date: 20160101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	2,654
----	---	--	--	-------

SocINDEX with Full Text



Friday, October 08, 2021 11:40:21 AM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S10	S1 AND S2	Limiters - Full Text Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - SocINDEX with Full Text	123
S9	S1 AND S5	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - SocINDEX with Full Text	1
S8	S1 AND S4	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - SocINDEX with Full Text	21
S7	S1 AND S3	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - SocINDEX with Full Text	3
S6	S1 AND S2	Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost Research Databases	180

		Search modes - Boolean/Phrase	Search Screen - Advanced Search Database - SocINDEX with Full Text	
S5	co-creation or co-production or co-destruction	Limiters - Date of Publication: 20160101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - SocINDEX with Full Text	406
S4	social justice or justice or human rights	Limiters - Date of Publication: 20160101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - SocINDEX with Full Text	25,510
S3	citizenship or "community participation" or "community involvement"	Limiters - Date of Publication: 20160101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - SocINDEX with Full Text	5,118
S2	healthcare or "health service*" or welfare	Limiters - Date of Publication: 20160101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - SocINDEX with Full Text	45,445
S1	(parent or caregiver or "next-of-kin") AND ("disabled child*" or "children with disabilit*" or "child* with complex")	Limiters - Date of Publication: 20160101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - SocINDEX with Full Text	459

Academic Search Elite

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S7	S1 AND S6	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - Academic Search Elite	79
S6	justice or "social justice" or "common good"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - Academic Search Elite	316,512
S5	S1 AND S4	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - Academic Search Elite	4
S4	"co-creation" or "co-production" or "co-destruction"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - Academic Search Elite	5,808
S3	S1 AND S2	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - Academic Search Elite	32
S2	"community involvement" or "community participation" or citizenship	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - Academic Search Elite	61,828

S1	(parent or caregiver or "next-of-kin") AND ("disabled child*" or "children with disabilit*" or "child with complex")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - Academic Search Elite	7,028
----	--	--	--	-------

Medline



Friday, October 08, 2021 12:35:35 PM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S12	S1 AND S2	Limiters - Scholarly (Peer Reviewed) Journals; Linked Full Text Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	141
S11	S1 AND S2	Limiters - Scholarly (Peer Reviewed) Journals Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	353
S10	S1 AND S8	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	1
S9	S3 AND S8	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	0

S8	co-creation or co-production or co-destruction	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	2,671
S7	S3 AND S6	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	6
S6	social justice or justice or human rights	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	62,279
S5	S3 AND S4	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	2
S4	citizenship or "community involvement" or "community participation"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	25,009
S3	S1 AND S2	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	358
S2	"health service*" or welfare or healthcare	Limiters - Date of Publication: 20160101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	396,582
S1	(parent or caregiver or "next-of-kin") AND ("disabled child*" or "child* with disabilit*" or "child* with complex")	Limiters - Date of Publication: 20160101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE	1,262

Vedlegg 3 Bildeanalyse

Inklusjon-/eksklusjons grunnlag:

Bilde	Inklusjons/eksklusjonsgrunnlag
1 (forside)	Inkludert på bakgrunn av "Vi" - en representasjon av pårørende mange
2 (s. 2)	Ekskludert på bakgrunn av fokus på eldre
3 (s. 6)	Inkludert på bakgrunn av at bildet fremstår som en far og sønn, ett foreldreforhold
4 (s. 10)	Ekskludert på bakgrunn av liten relevans, alderdom og ikke møte med tjenestene
5 (s. 13)	Ekskludert på bakgrunn av tekst rundt bildet og bildet selv sitt fokus på alderdom
6 (s. 16)	Inkludert da bildet kan tolkes vidt - det kan være at den eldre har vært mor for ett barn med sammensatte behov?
7 (s. 18)	Ekskludert på bakgrunn av klassisk fremstilling av kreftpasient
8 (s. 23)	Inkludert da bildet ser ut til å representere en familie, den voksne i rullestol kan selv være forelder til et funksjonshemmet barn, eller barn som pårørende
9 (s. 24)	Ekskludert da det ut i fra teksten rundt er spesifikt rettet mot barn som pårørende
10 (s. 26)	Inkludert da det er ett bilde som viser to som holder hverandre, ikke alderspesifikt eller diagnosespesifikt
11 (s. 34)	Inkludert da dette kan ut i fra teksten se ut som et bilde hvor pårørende møter tjenestene
12 (s. 42)	Inkludert da dette ser ut til å være et møte mellom pårørende og hjelpeapparat
13 (s. 52)	Inkludert da teksten rundt omtaler pleiepenger og motivet i bildet ser ut til å være ett barn med behov for pleie
14 (s. 56)	Ekskludert da tekstboksen omhandler arbeid med barn som pårørende og personen i fokus er en ungdom
15 (s. 60)	Ekskludert på bakgrunn av det generelle temaet som omhandler etisk refleksjon i møte med pårørende og taushetsplikt - taushetsplikt vil være aktuelt når barna blir 16 år
16 (s. 62)	Inkludert da det omhandler økonomiske og administrative handlinger for alle pårørende
17 (bakside)	Inkludert som et generelt bilde hvor pårørende og bruker, eller pårørende og pårørende eller pårørende og tjenestene går sammen.

Modalitetsanalyse:

Skrede (2017) beskriver i sin bok at ved analyse av bilder er det ikke nødvendigvis riktig å bruke alle modalitetstypene når man skal analysere bildene. Gjerne bare noen få per bilde (s. 98). Jeg har valgt at jeg for hvert bilde som er inkludert kan jeg benytte meg av maksimalt tre typer modalitet som analysegrunnlag.

Bilde	Modalitetsfaktor 1	Modalitetsfaktor 2	Modalitetsfaktor 3
1	Kontekstualisering av bakgrunnen Bakgrunnen er ufokusert, bilder er lavt kontekstualisert - det kan være alle, det gjelder alle	Fargemetning Bildet har en naturlig fargemetning, høy modalitet - følelsen av at vi er ute i det offentlige rom	
3	Lys og skygge Det er ett opplyst bilde, hvor mye av lyset faller på guttens ansikt og skyggen på den voksne	Kontekstualisering av bakgrunnen Bakgrunnen er ikke i skarpt fokus, men det er tydelig at det er en grønn sofa og at de to sitter på gulvet	Fargedifferensiering Det er mange farger som går i samme toner, den fargen som skiller seg mest ut er guttens genser Lav modalitet
6	Konteksualisering av bakgrunnen Det er en ufokusert bakgrunn som viser at man er utendørs, nært vann i friluft	Fargedifferensiering Fargene er i naturspekteret, de går fra hvit, beige, grå og mot grønn og brun Lav modalitet	
8	Fargediffrensiering I dette bildet er det ingen farger som er sterke kontraster, fargene er mer monokrome - naturlige Lav modalitet	Dybde På grunn av fargedelingen i bildet, oppleves både figurene fremme i bildet og i bakgrunnen som like sentrale	
10	Kontekstualisering av bakgrunn Ser ut av vinduet sammen med de som holder rundt hverandre, bakgrunnen kan være ut mot en hvilken som	Lys og skygge Opplyst naturalistisk fremstilling, håpefullt og sannhetsfokuseret - ikke skjult (Skrede, 2017, s. 99)	

	helst urban setting badet i lys		
11	Lys og skygge Naturalistisk - ektehet, det er kaldt lyssatt	Kontekstualisering av bakgrunn Bakgrunnen er ikke viktig, kan være et hvilket som helst rom - ufokusert. Det er interaksjonen mellom menneskene som er i fokus	Fargemetning Naturlige mettede farger, gjennom blått filter blir de kalde. Fokuset er på fargene til høyre i bildet, mindre fargemetning til venstre - mørkere filter
12	Fargedifferensiering Meget monokrome farger, skaper harmoni og ro i bildet Lav modalitet	Lysstyrke Det er høyest grad av kontrast rundt personen til venstre - fokuset kommer der	
13	Fargedifferensiering Monokrome farger, kaldt Lav modalitet	Lys og skygge Barnet til høyre i fokus - opplyst, voksne til venstre skyggelagt	
16	Lys og skygge Naturalistiske farger, opplyst bilde ovenfra, lite skygge - ingen plass å gjemme seg	Fargedifferensiering Personen til venstre går i ett med omgivelsene sine farger, personen til høyre har kontrastfarger/mørke farger	
17	Lys og skygge Bildet er delt i to, mer skygge høyre side. Person til venstre mere opplyst Delingen av bildet gjør at veien også ser ut til å være delt i to ulike farger	Fargedifferensiering Monokrome farger, enda mindre differensiering på høyre side grunnet det mørkere filteret.	Kontekstualisering av bakgrunn Ufokusert, men man ser at personene er i et grønt uteområde.

Gjeldende for alle bildene i strategien (Bilde nr. 1 - 10):

Det ser ut til å være lagt en viss grad av filter mot det rosa i bildene. Dette kan tolkes til å fremme en varme i samtlige av bildene i strategien og harmonerer godt med det fargevalget i detaljer, tekstbokser og overskrifter som går i rosatoner. Assosiasjoner til det som er naturlig, følelsesladet og mellommenneskelig.

Gjeldende for alle bildene i handlingsplan delen (Bilde nr. 11 - 17):

Filteret i denne delen går mer i de blågrå toner. Det kan tolkes til å fremme en grad av nøkternhet og kjølighet. Assosiasjonene blir noe mer instrumentelle og oppgavefokuserete.

Komposisjon og sosiale relasjoner i bildene:

Etter Skrede (2017) sin beskrivelse av komposisjon og sosiale relasjoner i kapittel 4 om multimodal kritisk diskursanalyse i boken Kritisk Diskursanalyse (s. 102–109).

Bilde 1:

	Komposisjon		Sosiale relasjoner		
#	Det gitte / Det nye	Det ideasjonelle / Det virkelige	Blikk	Vinkler	Avstand
1	Til venstre - en pårørende?, ett menneske Til høyre - ufokusert, ukjent landskap som ligger foran/frem i tid	Kroppen til den pårørende i det virkelige, hodet i det ideasjonelle - samt himmelen/fremtiden	Personen ser ut i horisonten, øynene ser ut til å være vendt fremover, eventuelt ett par grader mot bakken	I høyde med oss - likhet og maktbalanse Samme verdensbilde? Snudd ryggen til?	Nært på personen, kunne siddet ved siden av hverandre på en benk
3	Venstre - en voksen Høyre - barnet		Personene ser på hverandre, observatørrolle. Bildet gir oss innblikk i en situasjon mellom personene	Vi ser litt opp til dem - modellerer de noe for oss?	Det er ett nært bilde, vi er innenfor intimsfæren til personene
6	Venstre - to voksne Høyre - ufokusert landskap	Øvre del av bildet - lys himmel	Blikket er rettet ut i det ufokuserte landskapet Deler vi virkelighetsoppfatning med disse?	Samme nivå - likhet	Vi er mer på avstand, ett privat øyeblikk?

8	Venstre - to voksne Høyre - to barn	Øvre del - lys himmel uten avbrudd Nedre del - mørkere, rotete grunn	De to voksne er i profil har blikkene rettet mot barna. Barna har blikkene festet fremover ut i horisonten.	Vi er bak, på samme vei - likhet	Avstanden ser ut til å være ett par meter, dette fremstår som en familie og vi får et innblikk
1 0	Midtstilt mot høyre to voksne personer	Øvre del - himmel, utsikt, lys Nedre del - seng, rom, teppe	Ryggen mot oss, deler vi det som ligger foran dem? Blikkene kan vi ikke si noe om.	Vi ser litt opp mot dem og videre ut gjennom vinduet	Samme rom, som observatør
1 1	Venstre - to voksne ute av fokus Høyre - en voksen i fokus, en gjemt bak	Øvre del - lys og vindu Nedre del - kropper til menneskene samt stoler, penn og notatbok/pad	De to forreste i bildet har blikk på hverandre. Observatørrolle i bildet	I samme høyde	Tett på, kunne vært en del av samlingen.
1 2	Venstre - voksen Høyre - ett par		Personen til venstre har blikkontakt til paret til høyre. Vi observerer.	I samme høyde	Tett på, men ikke plass til oss.
1 3	Venstre - voksen Høyre - barn		Barnets blikk er vendt nedover mot den voksne sin kropp Den voksne ser mot barnets hode/søker blikkontakt Vi kan plassere oss der barnet ser, utfordrer barnet oss litt?	Vi er på samme høyde som den voksne, ser ned på barnet	Tett på, kunne vært forelder nr. 2

1 6	To voksne sentralt Venstre - helsepersonell Høyre - pårørende, bruker, privat sektor, frivillig?	Nedre del - håndfaste dokument, digital graf og penn til notering	Blikkene til begge de to voksne er vendt ned i de digitale skjermen	Vi ser fra ett ovenfra perspektiv ned på de to personene sin interaksjon mellom seg og dokument/graf	Vi er ganske tett på, kunne vært sjefen som kommer inn for å se hvordan "forhandlingene" går
1 7	Venstre - en voksen mann Høyre - en voksen mann	Nedre del - konkret fokusert vei Øvre del - ufokusert landskap	Vi ser bare ryggen, deler vi samme vei eller går de to fra oss?	Vi har samme vinkel som de to, vi er likestilt, bare plassert bak	Vi ser dem gå, men kan ta dem igjen. Vi er ikke langt bak.

Gjeldende for alle bildene i utvalget

Ingen har direkte blikk kontakt med oss i publikum, ifølge Skrede (2017) vil dette da si noe om at bildene ikke gjør krav på noe fra oss som leser (s. 106). Vi assosierer oss med temaet i strategien, og ikke individene i bildet (Skrede, 2017, s. 106).

Det er flere av bildene i utvalget som har himmelrommet i den høyre og øvre delen av bildet, denne bruken av komposisjonen med tanke på faktorene som blir analysert i henhold til Skrede kan uttrykke noe som omhandler det ideasjonelle og det nye.

Vedlegg 4 Tekstbehandling

Handlingsplan pårørende 2021–2025

Regjeringen legger opp til seks innsatsområder i denne pårørende-strategien og handlingsplanen. Samlet skal innsatsområdene og tilhørende tiltak bidra til å løfte pårørendes situasjon og til å nå hovedmålene. De seks innsatsområdene er:

1. Tidlig identifisering og ivaretagelse
2. Bedre informasjon, opplæring og veiledning
3. Forutsigbare og koordinerte tjenester
4. Tilstrekkelig støtte og avlastning
5. Familieorienterte tjenester
6. Pårørendemedvirkning

4.1 Tidlig identifisering og ivaretagelse

Pårørende skal oppleve å bli sett og hørt og anerkjennes som en ressurs. Helse- og omsorgstjenesten skal fange opp pårørendes behov på et tidlig tidspunkt og innta et forebyggende perspektiv i møte med pårørende. Sårbare pårørendegrupper som barn og unge, personer med egne helseproblemer og pårørende til personer med store og sammensatte behov skal vies særlig oppmerksomhet. Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for at pårørende kan bidra og involveres så langt som pasienten eller brukeren ønsker det.

Regjeringen vil kartlegge voksne pårørendes situasjon nærmere og på den måten styrke kunnskapen om pårørendes situasjon og omsorgen de yter.

Helse- og omsorgsdepartementet har gitt Helse- og omsorgsdirektoratet i oppdrag å bidra til å utvikle en nasjonal pårørendeundersøkelse. Formålet med denne undersøkelsen er å skaffe bedre kunnskap om pårørendes situasjon og pårørenderollens betydning for helse, livskvalitet og arbeidstilknytning. Det er bevilget 3,8 mill. kroner til dette formålet gjennom Prop. 1 S (2019/2020) og undersøkelsen ble gjennomført høsten 2020. Bevilgningen foreslås videreført i 2021. Med bakgrunn i utbruddet av covid-19, vil undersøkelsen også inkludere spørsmål som omhandler pårørendes erfaringer i tilknytning til epidemien. Som en del av denne strategien, vil regjeringen også styrke kvaliteten på data om pårørendes ulønnede innsats og omsorgsarbeid.

offentlig ansvar

For å bidra til at alle pårørende kan leve gode egne liv og kombinere pårønderollen med arbeid eller utdanning, vil regjeringen vektlegge tidlig identifisering og ivaretagelse av pårørende – med særlig vekt på barn og unge. Alle barn har rett til en trygg oppvekst. Regjeringen vil styrke arbeidet med å kartlegge og følge opp barn og unge som er pårørende, også søsken.

Tidlig identifisering

Pårørende er en stor og sammensatt gruppe mennesker i alle aldre. Mange har lite eller ingen behov for støtte fra helse- og omsorgstjenestene, mens for andre kan det å være pårørende være så krevende at det går utover egen helse og livskvalitet. Helse- og omsorgstjenesten må vite hvem de pårørende er, og avklare om og hvordan pasienten ønsker at de skal involveres i behandlingsforløp og oppfølging. Tidlig identifisering av pårørende er nødvendig for å kartlegge deres behov og tilby tilstrekkelig ivaretagelse på et tidlig tidspunkt, noe som også innebærer beslutningsstøtte. Gjennom tidlig oppfølging av sårbare pårørende kan man unngå at også den pårørende får egne utfordringer eller at helseutfordringer forverres.

Tidlig identifisering av pårørende har også betydning for et godt samarbeid mellom pasient, pårørende og helse- og omsorgstjenesten og for å kunne mobilisere og involvere pårørende i behandling og oppfølging. Det finnes ulike verktøy for å bidra til at ansatte i helse- og omsorgstjenesten er bevisst på dette. Pårørendesenteret i Oslo har utarbeidet et eget skjema som en sjekkliste og plan for videre samarbeid med pårørende. I skjemaet kan helsepersonell krysse av for samtykke til å gi informasjon, om bruker har mindreårige barn og om pårørendes behov, innspill og bidrag til oppfølging. Pårørendesenteret i Stavanger har utviklet e-læringskurset «Pårørende-programmet» for ansatte i helse- og omsorgstjenesten i kommuner og helseforetak, som blant

annet dekker identifisering og involvering av pårørende. Regjeringen vil be Helsedirektoratet samarbeide med regionale og lokale pårørendesentre om å videreutvikle og spre verktøy og metoder for identifisering, oppfølging og involvering av pårørende.

Kartlegging og oppfølging av barn som pårørende

Siden 2010 har helsepersonelloven § 10a pålagt helsepersonell i både spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende. Fra 2018 er plikten også utvidet til å gjelde mindreårige barn og unge som pårørende til søsken og plikt til å ivareta mindreårige barn og unge som etterlatte.

Helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell som skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn av eller søsken til personer med psykiske lidelser, rusmiddelavhengighet og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter. Lovbestemmelsene har nå virket i ti år. Regjeringen vil styrke arbeidet med å kartlegge og ivareta barn og unge som er pårørende, inkludert søsken, gjennom å innhente informasjon om iverksatte tiltak i helse- og omsorgstjenesten for barn som pårørende. Helsedirektoratet vil bli bedt om å oppsummere hvilke tiltak som er iverksatt og hvordan bestemmelsene er fulgt opp.

Selv om kommunene ikke er pålagt å ha barneansvarlig personell, gjelder likevel plikten etter helsepersonelloven § 10 a til å ivareta barn som pårørende på tilsvarende måte som i spesialisthelsetjenesten. I mange tilfeller vil dessuten pasienter samtidig ha kontakt med både spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Dagens

Vedlegg 5 Nøkkelordsøk

Nøkkelord + sammensetninger + bøyingsformer	Antall forekomster
Pårørende	719
Foreldre	93
Samarbeid	81
Samproduksjon, samskaping	0
Rettighet(er)	40 (31)
Innovasjon	4
Anerkjen(ne)	10 (9)
Koordinere/-ing (koordinator)	24 (19)
Delta(kelse)	24(10)
Medvirkning (medvirke)	25(4)
Plikt	56
Ansvar	40