

Individuell plan og medborgerskap.

En kvalitativ studie om pårørendes opplevelse av involvering og samhandling gjennom individuell plan og koordinator.

Tonje Moen Skjæveland

VID vitenskapelige høgskole

Vid Sandnes /Stavanger

Master i Medborgerskap og samhandling

Antall ord: 30700

24.november 2022

Opphavsrettigheter

Forfatter har opphavsrettigheter til oppgaven.

Nedlastning til privat bruk er tillatt.

TUSEN TAKK

Heldigvis finnes de

-de to som ser

De som ser sammenhengen

-de som ser livet vårt.

De som setter brikkene sammen i en rapport,

de kan skjønne, de forstår.

Ser muligheter

-tenker også på livet vårt når tiden går.

Det at de finnes, de er der også for oss,

Det gjør det mulig å finne ro, for felleskapet sloss.

Viktige er de, nok mer enn de aner

-det at de gir oss en trygghet,

Tar del i vår virkelighet

Vi deler en undring over paragrafer og mål

De er vår mur når det er ord som sårer.

De ser og forstår det er mye vi må tåle.

Så tusen takk fordi dere tør.

Ved å dele en undring

Tar dere litt av vår bær.

Sammendrag

Bakgrunn og formål: Denne studien omhandler pårørendes opplevelse av involvering og samhandling gjennom individuell plan og koordinator på kommunalt nivå. Problemstillingen jeg har jobbet ut ifra er: «Hvordan erfares samhandling og involvering ved bruk av individuell plan for pårørende til barn med sammensatte behov». Formål med studien er å belyse individuell plan og koordinator i et medborgerskapsperspektiv.

Metode og utvalg: For å svare på problemstillingen har jeg benyttet kvalitativ metode basert på fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming. Jeg har gjennomført fem semistrukturerte intervju med foreldre til barn under 12 år med sammensatte utfordringer, som har individuell plan og koordinator. Jeg har benyttet tematisk analyse i bearbeiding og tolkning av datamaterialet, og drøftet funn i lys av relevant teori og politiske føringer.

Funn: Resultatene i studien knyttes til ulike egenskaper ved individuell plan som fremmer eller hemmer involvering av pårørende og samhandling mellom pårørende og tjenestene. Hovedfunnene i studiene er at individuell plan kan bidra til økt medborgerskap, men utfordres blant annet av ubalanse i makt. Menneskene bak tjenestene har betydning for om individuell plan bidrar til samhandling og involvering, det er personavhengig på godt og vondt. Det er i møtene med enkeltmennesker at de pårørende også beskriver mange ubehagelige og krenkende situasjoner. Rammebetingelser har stor betydning for hvordan individuell plan fungerer i praksis. Et fremtredende funn er at de pårørende legger stor vekt på betydningen av at samhandlingsverktøyet til individuell plan må være digitalt og lett tilgjengelig for å muliggjøre reel involvering av dem som planeier. Det kommer også frem i studien at statlige rammebetingelser og kommunens praktisering av disse har betydning.

Oppsummering: Studien gir indikasjoner på at individuell plan og koordinator til en viss grad kan bidra til økt grad av medborgerskap gjennom involvering og samhandling. Men det er også flere faktorer som utfordrer medborgerskapet.

Nøkkelord: individuell plan, koordinator, barn med sammensatte utfordringer, medborgerskap, samhandling, samskaping, involvering, makt.

Abstract

Background and purpose: This study is related to next of kin and their experience of involvement and interaction through an individual plan and coordinator at municipal level. The main question considered in my thesis is: «How is interaction and involvement experienced when using an individual plan for the next of kin of children with complex needs». The purpose of the study is to shed light on the individual plan and coordinator function from a citizenship perspective.

Method and selection: To answer the research question, I have used a qualitative method based on a phenomenological-hermeneutic approach. I have conducted five semi-structured interviews with parents of children under the age of 12 with complex challenges, who have an individual plan and a coordinator. I have used thematic analysis in the processing and interpretation of the data material, and discussed findings in the light of relevant theory and political guidelines.

Findings: The results of the study are linked to various aspects of individual plans that promote or inhibit the involvement of next of kin, and interaction between next of kin and the services. The main findings of the studies are that individual plans can contribute to increased citizenship, but are challenged by different distribution of power amongst other things. The professionals who practice the services are important for whether the individual plan contributes to interaction and involvement, it depends on the person whether it is good or bad. It is in the meetings with individuals that the next of kin also describe many unpleasant and offensive situations. Framework conditions are of great importance for how individual plans work in practice. A prominent finding is that the next of kin attach great importance to the tool used for individual plan. It has to be digital and easily accessible to enable real involvement of them as plan owners. The study also shows that governmental framework- conditions and the municipality's practice of these conditions are important.

Summary: The study gives indications that individual plans and coordinators can to a certain extent contribute to an increased degree of citizenship through involvement and interaction. But there are several factors that also challenge citizenship.

Keywords: individual plan, coordinator, children with special needs, citizenship, interaction, co-creation, involvement, power.

Forord

Det føles nærmest uvirkelig at denne studieperioden går mot en slutt. Studien i medborgerskap og samhandling, ordene har vokst på meg under tiden som student. Det har vært interessant å merke hvordan medborgerskap som begrep har fått et innhold i denne prosessen. Samtidig bemerker jeg meg at også i samfunnsdebatter og offentlige rom benyttes ordet oftere og oftere. Og jeg føler jeg «eier» litt innholdet i det. Nettopp fordi studien har gitt meg mulighet til å kna og tygge på ordet i ulike sammenhenger, både i rehabilitering og i universell utforming, i livssyn og verdier og i de andre fagene i studien, har ordet hatt plass og betydning. Når jeg nå sitter her 3,5 år senere, med medborgerskapsordet i tittelen på oppgaven, vet jeg at dette litt store og svulmende ordet har satt sine spor i meg.

Jeg har mange og takke i denne prosessen. Aller først vil jeg takke informantene mine, som valgte å bruke litt av sin dyrebare tid på samtaler med meg. Jeg håper at jeg gjennom oppgaven har klart å fange essensen i deres beskrivelser.

Jeg vil takke veilederen min, Britt Marit for gode og konkrete tilbakemeldinger under hele prosessen. Jeg har hele tiden følt at du har heiet på meg og dratt meg i riktig retning. Jeg har opplevd at du er genuint interessert i oppgaven min, tusen takk!

Jeg vil takke min kjære kollokveigruppe, gruppe 4, som ble dannet allerede på første samling på Sandnes i 2019. Vi har klort oss fast sammen. Tusen takk for nydelige danse-snapper på tunge teamsforelesninger, Hege. Tusen takk for herlige jærskke gloser og gode spørsmål, Eva, og tusen takk for raushet omtanke og gullkommentarer Heidi. Dere har definitivt gjort disse årene minnerike.

Takk også til gode kollegaer og leder på jobb for støtte i en hektisk tid.

De nærmeste er de som må takkes aller mest. Stian, takk for at du har vært der, laget middag, vasket hus, tålt kaos av bøker på kjøkkenet det siste halve året. Hennie og Othelia, nå vet jeg dere gleder dere til mor er ferdig og får mer fritid sammen med dere. Hver en tegning og hvert et støtteord har gjort studiedagene litt bedre. Og tusen takk til mine to beste venner, som har heiet på meg gjennom hele prosessen, det har vært gull verdt.

Jørpeland, november 2022.

Tonje Moen Skjæveland.

Innhold

Sammendrag	4
Abstract	5
Forord	6
1 Introduksjon	10
1.1 Presentasjon av tema og samfunnsmessig relevans	10
1.1.1 Samfunnsmessig relevans	10
1.1.2 Personlig bakgrunn for valg av tema	12
1.1.3 Nøkkelbegrep og definisjoner	12
1.1.4 Avgrensinger	13
1.2 Aktuell forskning	14
1.2.1 Litteratursøk	14
1.2.2 Aktuell forskning om bruk av individuell plan	15
1.2.3 Aktuell forskning på koordinering og involvering	16
1.2.4 Aktuell forskning på samskaping og samhandling	17
1.2.5 Oppsummering	18
1.3 Problemstilling, forskningsspørsmål og mål med studien	18
1.4 Oppgavens oppbygning	19
2 Teoretiske perspektiver	20
2.1 Lovgrunnlag bak Individuell plan og koordinator	20
2.2 Politiske føringer	22
2.3 Hva er medborgerskap?	23
2.3.1 Medborgerskap i lys av Martha Nussbaum sin filosofi	24
2.4 Pårørendeinvolvering i individuell plan	25
2.4.1 Barnets rett til medvirkning	26
2.5 Samhandling eller samskaping?	26
2.5.1 Samhandling	26
2.5.2 Samskaping	27
2.6 Makt og avmakt	27
3 Metode og forskningsdesign	29
3.1 Innledning	29
3.2 Vitenskapsteoretisk forankring. En fenomenologisk hermeneutisk forståelse.	29
3.2.1 Et kritisk teoriperspektiv	30
3.3 Valg av metode	30

3.4 Mitt faglige ståsted.....	31
3.5 Rekruttering og utvalg.....	32
3.5.1 Rekruttering.....	32
3.5.2 Utvalg.....	33
3.6 Intervjuguide og gjennomføring av intervju.....	33
3.6.1 Intervju og intervjuguide	33
3.6.2 Gjennomføring av intervju	34
3.7 Metodiske refleksjoner	35
3.8 Kvalitet i kvalitativ forskning	36
3.8.1 Forskningsetiske refleksjoner.....	36
3.8.2 Relabilitet	37
3.8.3 Validitet	37
3.8.4 Overførbarhet.....	37
3.9 Analyse	38
3.9.1 Transkribering.....	38
3.9.2 Tematisk analyse	38
4 Resultater	43
4.1 Innledning.....	43
4.2 Hvordan kan individuell plan og koordinator bidra til involvering og samhandling?	43
4.2.1 Individuell plan gir erfaring med å jobbe sammen mot et felles mål.	44
4.2.2 Erfaring av støtte i pårørenderollen styrker samhandlingen.	46
4.2.3 En velfungerende, tilgjengelig og levende individuell plan bidrar til samhandling.....	48
4.3 Hvilke utfordringer erfarer pårørende med involvering og samhandling gjennom individuell plan?	52
4.3.1 Erfaring av maktløshet i møtet med systemet.....	52
4.3.2 Erfaring av at vanskelige og ubehagelige menneskelige møter påvirker samhandlingen ...	55
4.3.3 Det er personavhengig om en blir involvert.....	58
4.3.4 En individuell plan som er utilgjengelig og ikke blir brukt etter intensjonen, begrenser samhandling og involvering.....	60
4.4 Oppsummering.....	62
5 Diskusjon	63
5.1 Individuell plan kan bidra til økt medborgerskap, men trues av ubalanse i makt og ekspertvelde	63
5.1.1 Ulik maktfordeling påvirker samhandlingen	64
5.1.2 Kunnskap kan balansere makten.....	65
5.2 Menneskene bak tjenestene har betydning for om individuell plan bidrar til samhandling og involvering	66

5.2.1. Det er personavhengig	66
5.2.3 Det er vanskelig å forstå	69
5.3 Rammebetingelser, roller og mandat	70
5.3.1. Koordinator har et stort ansvar for involvering og samhandling med pårørende.....	70
5.3.2 Ansvarsgruppe kan være en god arena for involvering.	72
5.3.3 Selve verktøy for individuell plan har betydning for om individuell plan bidrar til samhandling	73
5.4 Samfunnet har et ansvar for medborgerskap	75
5.4.1 Statlig ansvar – føringer og gjennomføring av disse.	75
5.4.2 Pårørendeinvolvering på overordnet nivå	77
6 Oppsummering.....	78
6.1 Hovedfunn og betraktninger	78
6.2 Betydning for praksis og videre forskning	80
7 Litteraturliste.....	81
Vedlegg 1. Søkeord.....	86
Vedlegg 2. Vurderingsskjema NSD	87
.....	88
Vedlegg 3. Informasjonsskriv.	89
Vedlegg 4. Bakgrunnsinformasjon.....	92
Vedlegg 5. Intervjuguide.	93

1 Introduksjon

Dette er en kvalitativ studie gjennomført i forbindelse med masterprogram i medborgerskap og samhandling.

I introduksjonen vil jeg først kort presentere tema og bakgrunn for valg av problemstilling for studien min. Jeg vil deretter presentere politisk referanseramme og aktuell forskning om temaet. Jeg vil i det innledende kapittelet også beskrive oppgavens oppbygning.

1.1 Presentasjon av tema og samfunnsmessig relevans

Temaet jeg har valgt for masteroppgaven min er individuell plan og medborgerskap. Jeg ønsket å studere hvordan pårørende som representanter for sine barn, opplever involvering og samhandling gjennom bruk av individuell plan og koordinator. Barn med sammensatte behov har ofte behov for bistand fra mange offentlige instanser over tid. Pårørende som skal samarbeide med tjenestene kan oppleve det som vanskelig, selv om barnet er tildelt individuell plan og koordinator. Individuell plan skal bidra til at planeier selv får definere hva som er viktige mål i sin hverdag, og planen skal belyse hvordan tjenestene kan bistå planeier i å nå sine mål.

Jeg har valgt medborgerskap som teoretisk referanseramme fordi medborgerskap har som grunnleggende verdi en anerkjennelse av alle mennesker som unike og likeverdige, noe som betyr at en skal anerkjenne brukers ytringer og tillegge dem betydning (Fjetland & Gjermestad, 2018). Verdien bak individuell plan ligger slik nær medborgerskapsverdiene. Utgangspunktet for arbeid med individuell plan skal være planeiers ønsker og behov. Ved å stille spørsmålet «Hva er viktig for deg», skal en sikre en åpen tilnærming til brukerens ønsker og mål, dette skal danne grunnlaget for planlegging og gjennomføring av tjenestene bruker har bruk for (Helsedirektoratet, 2018, s. 96). Medborgerskap i praksis kan slik komme til uttrykk gjennom individuell plan og koordinator. Medborgerskap handler om omfordeling av makt og nye måter å samarbeide på, jeg vil derfor også trekke inn teori om disse aspektene i oppgaven.

1.1.1 Samfunnsmessig relevans

Barn med sammensatte behov skal tilbys individuell plan og koordinator. Barnet har rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan, og det skal legges til rette for dette, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 (Helsedirektoratet, 2018). Når planen omhandler barn, vil nærmeste pårørende være barnets representant og planeier.

I Meld.St.10 skrives det at staten ønsker gode helsetjenester, som er virkningsfulle, trygge og sikre, involvere bruker, og er preget av samordning og kontinuitet (Meld.St.10 (2012-2013)). Gjennom politiske styringsdokumenter innen helse, omsorg og rehabilitering har en over en lengre periode fremmet behov for bedret samhandling og koordinering. Individuell plan som ble lovfestet i 2001, løftes frem som et viktig virkemiddel for bedre samhandling og målrettet tjenesteyting for mennesker med behov for koordinerte tjenester.

Både i helse og omsorgstjenesteloven og helsepersonell-loven fremkommer individuell plan som en sentral del av forsvarlighetskravet til tjenestene (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2012).

Opptappingsplanen for rehabilitering viser at koordinering stadig er vanskelig, og at det praktiseres ulikt. Brukere og pårørende med sammensatte behov opplever å kjempe mot systemet. Sentrale tilbakemeldinger fra brukerne er at tjenestene oppleves fragmenterte og at det ofte svikter i overgang mellom tjenestenivå. Mange opplever at det er lite brukerinvolvering og de blir tidlig overlatt til seg selv med ansvar for å koordinere egen oppfølging. Det rapporteres at tjenesteapparatet ikke lykkes med å bistå bruker i målsetningsprosessene og tilby tjenester tilpasset brukers behov (Prop.1 S (2016-2017), 2017-2019). Flere kunnskapsoppsummeringer på feltet bekrefter dette. I Nova rapport 4/2018 vises det til hvordan familier med barn med sammensatte behov rapporterer at særlig overganger i barnets liv er utfordrende, og at de ofte endrer opp med å måtte sikre disse overgangene selv på tross av at de har individuell plan og koordinator (Gundersen & Seeberg, 2018, s. 7).

Som følge av evaluering av opptappingsplanen la regjeringen i mars 2021 frem likeverdreformen, en reform som har til hensikt å gjøre hverdagen enklere for foreldre som venter, eller har barn med sammensatte behov. Målet med reformen er, ifølge meldingen, å sikre alle mulighet for deltakelse, personlig utvikling og livsutfoldelse. Reformen vil gi rett på barnekoordinator til foreldre som har eller venter barn med store og sammensatte behov (Meld.St.25 (2020-2021)). I reformen trekkes det fram at det er et mål å harmonisere reglene om individuell plan, vurdere om individuell plan fungerer etter formålet, og vurdere tiltak som bidrar til bedre koordinering gjennom gode eksempler, arbeidsmetoder og verktøy (Meld.St.25 (2020-2021)).

I studien min ønsker jeg å ha fokus på hvordan pårørende til barn med sammensatte behov opplever samhandling med koordinator, og deres erfaring med å medvirke i utarbeiding og bruk av individuell plan. Slik kan studien være et lite bidrag til reformens hensikt om å vurdere om individuell plan fungerer.

1.1.2 Personlig bakgrunn for valg av tema

Jeg jobber som ergoterapeut og som systemkoordinator for individuell plan i en mellomstor kommune, og har hovedansvar for systemet rundt individuell plan og opplæring av koordinatorene. Jeg er også selv koordinator for mange barn og deres pårørende.. Min ergoterapifaglige bakgrunn gjør at jeg er opptatt av lik mulighet for deltakelse og virkemidler for å oppnå dette. Jeg har erfaring med å samarbeide med pårørende til barn med funksjonsnedsettelse som står i utfordrende livssituasjoner og som ufrivillig blir avhengig av kontakt med helse og omsorgstjenester for ivare eget barn.

Underveis i studien har jeg blitt kjent med begrepet medborgerskap, og ser hvordan filosofien bak medborgerskap kan benyttes i arbeid med individuell plan, for å bedre samhandling og involvering for planeier. Jeg synes dette perspektivet er særlig viktig i møter mellom mennesker og særlig når det er ubalanse i makt og avhengighet.

Jeg ønsker gjennom studien å belyse hvordan pårørende opplever medborgerskap gjennom individuell plan og koordinator. Som systemkoordinator for individuell plan, og som koordinator for flere barn, ser jeg verktøyet og systemet hovedsakelig fra et tjenesteyterperspektiv. Samtidig møter jeg foreldre til barn med sammensatte behov, med sorgprosesser, livsendringer og fortvilelse, som må stable på plass en ny og ofte annerledes hverdag. Jeg ønsker gjennom studiene å få frem deres perspektiver. Hvordan opplever de at individuell plan brukes for å tilrettelegge den nye hverdagen? Og hva har de behov for, fra en koordinator. Jeg ønsker å få frem deres stemmer, slik at disse kan bli hørt, og gi oss innspill til forbedringsprosesser rundt involvering og samhandlingen ved bruk av individuell plan.

1.1.3 Nøkkelbegrep og definisjoner

Barn med sammensatte behov: Barn som på grunn av medfødt eller ervervet sykdom, skade eller lyte, har behov for langvarig, tilpasset og / eller sammensatt oppfølging og helhetlige tjenester fra kommunale tjenester innen sammensatte tjenestegrupper (Helsedirektoratet, 2017).

Individuell plan (IP): Individuell plan kan beskrives både som et verktøy i form av et planleggingsdokument, og som en strukturert samarbeidsprosess. Planen skal oppdateres kontinuerlig og være et dynamisk verktøy i koordinering og målretting av tjenestetilbudet (Helsedirektoratet, 2018, s. 85) Individuell plan og koordinator er lovpålagte tiltak som skal bidra til å sikre et individuelt tilrettelagt og helhetlig tjenestetilbud til brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2012).

Koordinator: For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, skal kommunen tilby koordinator. Dette gjelder uavhengig av om bruker ønsker individuell plan, men individuell plan utløser alltid koordinatorfunksjon til denne. En koordinator skal sørge for nødvendig oppfølging av den

enkelte pasient eller bruker. Koordinator skal også sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2012). Koordinator benyttes i ulike sammenhenger i ulike dokumenter, når jeg refererer til koordinator i denne oppgaven er det eksplisitt koordinator for individuell plan jeg refererer til.

Ansvarsgruppe: En definert gruppe fagpersoner som i samarbeid med barnet og foresatte planlegger, iverksetter og følger opp støttetiltak rundt personer med omfattende sammensatte behov for hjelp fra flere kommunale instanser. Ansvarsgruppe benyttes ofte som arbeidsform ved arbeid med individuell plan (Helsedirektoratet, 2018).

Pårørende: I oppgaven min refererer jeg til nærmeste pårørende som planeier for barnet sitt. I denne sammenheng er pårørende den eller de som har foreldreansvar for barnet. Den nærmeste pårørende er tillagt rettigheter og oppgaver med hensyn til informasjon, samtykke og journalinnsyn og klage og helsepersonell har plikter overfor denne (Pasient og brukerrettighetsloven, 2021).

Involvering: Involvering handler om å innblande, trekke inn som deltaker eller partner (snl.no). Involvering handler her om hvordan pårørende blir tatt med i samarbeidsprosessene rundt sitt barn og hvordan de får mulighet til å medvirke. Involvering handler slik om brukermedvirkning, som er lovhjemlet i pasient og brukerrettighetsloven §3-1(1999).

Samhandling: Samhandling er en betegnelse på samspill eller vekselvirkning mellom to eller flere aktører som er i aktivitet med hverandre. Samhandling forutsetter en viss grad av gjensidighet mellom aktørene, det vil si at de også selv oppfatter seg som faktiske deltakere. Samhandlingen forutsetter ikke jevnbyrdighet og kan involvere aktører med ulike posisjoner og ulik makt (snl.no).

1.1.4 Avgrensinger

Studien min omhandler pårørende til barn med sammensatte behov under 12år, som har individuell plan og koordinator. Jeg var i studien min opptatt av pårørendeperspektivet og ønsket derfor å snakke med foreldrene til barna som har individuell plan. Det var derfor naturlig å avgrense studien til å gjelde foreldre til barn under 12år fordi barnets medbestemmelsesrettigheter blir sterkere ved fylte 12år.

1.2 Aktuell forskning

I dette delkapittelet vil jeg presentere aktuell forskning knyttet til studien min. Jeg innleder kapittelet med å beskrive hvordan jeg har gått frem for å finne forskning om emnet. Deretter vil jeg beskrive forskningsfunnene knyttet til bruk av individuell plan, koordinering, samhandling og samskapning i helse relatert til mitt tema.

1.2.1 Litteratursøk

Jeg startet å søke ca jan 2020, og har foretatt jevnlige søk etter dette. Jeg har brukt ulike søkeord og søkesammensetninger for å avdekke kunnskapsstatus og kunnskapsgapet om individuell plan som verktøy for barn med sammensatte behov. Jeg startet med innledende søk i Oria og google scholar før jeg gikk over til mer avanserte søk. Jeg har brukt blant annet Cinahl og Academic Search Elite for å finne internasjonal forskning rundt temaet og søkemonitorer som Swemed og Idunn for å finne norsk og nordisk forskningslitteratur. Jeg har brukt mesh for å finne aktuelle søkeord. Søk i Pupmed har gitt funn i offentlige publikasjoner (vedlegg 1).

Da helsetjenesten er ulikt organisert i ulike land må det tas hensyn til konteksten forskningen er hentet fra. Det er også av betydning at begreper kan ha ulik betydning i ulike kontekster. Det er derfor noe utfordrende å finne forskning som omhandler individuell plan og koordinering slik de er lovhjemlet og forankret i Norge. Jeg har funnet tilsvarende begreper i nordisk og noe internasjonal litteratur, men jeg har viet mest oppmerksomhet til nordisk og norsk forskning for å spisse mine funn om pårørendes erfaring med bruk av individuell plan og koordinator i Norge.

Jeg har også benyttet aktivt litteraturhenvisninger i nyere forskningsoppsummeringer og offentlige publikasjoner for å finne relevant forskning, samt at jeg har hatt stor nytte av relevant litteratur knyttet til studien i medborgerskap og samhandling.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> • Studier som omhandler foreldre/foresatte/ familier med barn med sammensatte utfordringer. • Studier som omhandler individuell plan. • Studier som inkluderer samhandling, samskapning og koordinering i helse og omsorgstjenestene. 	<ul style="list-style-type: none"> • Studier som er rettet mot andre tjenesteområder. • Studier eldre enn 2010 • spesialisthelsetjenesten

1.2.2 Aktuell forskning om bruk av individuell plan.

Som nevnt brukes det ulike begrep om individuell plan i internasjonal kontekst. Men flere land har varianter av individuell plan, og disse har alle som mål og fremme kvalitativt bedre helse- og omsorgstjenester med hensyn til koordinering.

Blant annet har flere land innført individual care plans –ICP, som ser ut til å ha sammenfallene intensjoner som den norske individuelle planen. Disse kan likevel kanskje ikke fullt ut sammenlignes da lovverk, organisering og bruksområder er noe ulike. Sverige har lovfestet samordnet individuell plan- SIP som er lovhjemlet i sosialtjenesteloven og helse og helsetjenesteloven. I Danmark skal alle borgere med betydelig eller varig nedsatt fysisk eller psykisk funksjonsevne eller alvorlige sosiale problemer tilbys «handleplan», regulert etter serviceloven (Sunnaas sykehus HF et al., 2019, s. 12)

Forskning og kartlegginger relatert til utbredelsen av individuell plan viser også at det er en mindre del av befolkningen enn forventet som har en individuell plan (Bjerkan et al., 2014). Både i norsk og svensk kontekst viser studier at tilgang til individuell plan er varierende. Utfordringen er også ofte at foreldre ikke kjenner til individuell plan og ikke vet at de har krav på å få utarbeidet en plan om det har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Forskere peker på at det er svake virkemidler for å sikre at individuell plan brukes i tråd med intensjonen. Arbeidshverdagen til fagpersonene som skal jobbe med individuell plan er ikke tilrettelagt for å følge opp individuell plan i praksis og disse planene dør ofte ut over tid fordi de ikke blir oppdatert. De som får individuell plan føler ofte at de har lite påvirkningsmulighet og savner reel brukermedvirkning. De beskriver at de opplever å få en ferdigutfylt plan som de ikke har bidratt aktivt i, og som bare finnes fordi det står i loven at det skal være en plan (Helsedirektoratet, 2019, s. 12).

Det er ujamn bruk av individuell plan, stor variasjon mellom kommuner og også stor variasjon i plandokumentets oppbygning når det gjelder målformulering, ansvarsfordeling og oppfølging (Matscheck et al., 2019, s. 64). Kjellebold reflekterer i sin artikkel over den juridiske praksisen rundt tilgangen til individuell plan. Samtidig som individuell plan er hjemlet i lovverk, beveger en seg i en faglig praksis hvor både faglig skjønn, kommunal råderett og kompetanse påvirker kommuners forståelse og tolkning av lovverk. Det er heller ikke knyttet direkte sanksjoner til praktiseringen av verktøyet, noe Kjellebold problematiserer (Kjellebold, 2014). Matscheck og Piuva belyser i sin svenske studie hvordan profesjonelle opplever at de som koordinatorene for individuell plan kommer i konflikt mellom rollen som planeiers forventning om å være deres «advokat», og arbeidsgivers forventning om å være en «gatekeeper» for tjenestetildeling (2021, s 1).

I 2019 utarbeidet Helseetaten i Oslo kommune, i samarbeid med Sunnaas sykehus HF, et kunnskapsgrunnlag om digital individuell plan. I rapporten trekkes det frem hvordan brukere, pårørende og koordinatorene ønsker at individuell plan skal støttes av et digitalt og individuelt tilpasset verktøy. Verktøyet bør gi aktørene tilgang til den individuelle planen med oversikt over mål, plan og bidragsytere. Det kommer frem at det er et sterkt ønske om at planen i større grad skal eies av planeier og at planen skal vedlikeholdes sammen med planeier. En digital individuell plan bør gi planeier og andre avklarte aktører god oversikt og mulighet for effektiv informasjonsutveksling (Sunnaas sykehus HF et al., 2019).

1.2.3 Aktuell forskning på koordinering og involvering

Flere offentlige utredninger og tilsyn viser til at velferdstjenestene ikke samarbeider godt nok rundt barn med sammensatte behov. Familier har ofte store hverdagsutfordringer og de opplever ulikheter i tjenestene basert på kommunetilhørighet. Det rapporteres også at mange opplever manglende koordinering, et tjenestetilbud som ikke henger sammen, og at de har lite innflytelse i tjenestetilbudet. Mange foreldre sier at de får for lite informasjon om tjenester og at systemet er tilfeldig og personavhengig. Det signaliseres et behov for at aktørene som tilbyr hjelp må jobbe bedre sammen (Prop. 100 L (2020-2021)). Dette bekreftes i riksrevisjonens rapport om undersøkelser av helse og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse. De konkluderer med at familier må ta et stort ansvar selv for å få hjelp og for å få koordinerte tjenester (Riksrevisjonen, 2021, s. 5). Undersøkelsen til riksrevisjonen trekker frem at familier opplever det vanskelig å orientere seg i informasjonen som florerer og at de får lite hjelp til å finne frem i fragmenterte tjenester (2021, s. 10).

Helsedirektoratet viser i sin kunnskapsoppsummering til hvordan familier med barn med sammensatte vansker opplever tjenesteapparatet som fragmentert. De gir tilbakemelding om at tjenesten strever med å få en helhetlig forståelse for familiens utfordringer og at de ofte ender opp med å måtte koordinere tjenestene selv, samtidig som tjenestene har utfordringer med samhandling og å kommunisere seg imellom. Forskningsoppsummering viser at det ofte blir opp til foreldre å koordinere hjelpen fra mange ulike tjenester som strever med å kommunisere og samarbeide. Å få hjelp krever dermed ressurssterke foreldre som klarer å tilegne seg kunnskap om tjenester og hvordan de skal gå frem for å få hjelp. Hvorvidt foreldre klarer dette avhenger i stor grad av bakgrunn og utdanningsnivå (Helsedirektoratet, 2019, s. 10)

Også i internasjonal kontekst bekreftes utfordringer med å få tilgang til informasjon. I kunnskapsoppsummering om støttesystemene rundt foreldre til barn med sammensatte behov fra USA belyses det hvordan det er ulikt om foreldre klarer å tilegne seg kunnskap om sine og barnets rettigheter. Oppsummeringen konkluderer med at det er behov for endringer i politiske føringer og system for å bedre tilgang til informasjon og koordinering av tjenester (Vanegas & Abdelrahim, 2016, s. 317).

Kunnskapsoppsummeringen fra Norge viser særlig til at overganger er sårbare (Helsedirektoratet, 2019, s. 8). Planeiere opplever å ha liten reel påvirkningsmulighet og de savner reel brukermedvirkning. Forskningen peker på at det er svake virkemidler for å sikre at individuell plan benyttes i tråd med intensjonene, samtidig som mange undersøkelser viser at pårørende opplever at individuell plan ikke følges godt nok opp av kommunene (Helsedirektoratet, 2019, s. 12). Undersøkelsen til Riksrevisjonen bekrefter hvordan familier opplever at de bruker ekstremt med tid og krefter på å administrere hjelp til sitt barn, et arbeid som også stiller krav til kunnskap og kompetanse og som oppleves belastende for familiene. Riksrevisjonen mener det er kritikkverdige at staten ikke har fulgt bedre opp at koordinatorordningen fungerer i samsvar med intensjonen (Riksrevisjonen, 2021, s. 11).

Nova rapport 6/2, «Ivaretagelse av rettigheter til barn med funksjonsnedsettelse», beskriver også foreldre som er svært slitne, og som bruker mye krefter på å finne frem til, forhandle

om, og koordinere tjenester for sine barn. De opplever at de er prisgitt tjenestene og at disse ikke tilrettelegges etter individuelle behov (Bossy & Hervie, 2021, s. 9). Dette på tross av en pårørende-veileder som spesifiserer at nærmeste pårørende har rett til informasjon om individuell plan og skal inviteres inn til å delta utarbeidingen og/ eller gjennomføringen av individuell plan. I utarbeiding av planen skal pårørende særlig bidra med kunnskap om brukers ressurser og mestringsevne, kunnskap om ressurser i familien og nærmiljø og brukers helhetlige behov, samt utforming av mål, valg og prioriteringer (Helsedirektoratet, 2017).

Langhammer (2015, s. 42) finner i sin studie at det er en spenning mellom den enkelte planeiers behov og eksterne forhold i kommunen, som tilgjengelighet av tjenester og administrative hindre. Hun belyser hvordan dette kan være en medvirkende faktor til at individuell plan ikke er blitt tatt i bruk etter intensjonen.

1.2.4 Aktuell forskning på samskaping og samhandling

Selv om statlige føringer henstiller til samskaping, brukermedvirkning og pårørendeinvolvering, kan det stilles spørsmål ved intensjonene bak disse. Jenhaug har undersøkt hvordan myndighetene gjennom sin policy ønsker å motivere pårørende til økt samproduksjon. Hun belyser hvordan fravær av innflytelsesdiskurs gir et inntrykk av at pårørende skal utføre et arbeid, uten nødvendigvis å ha innflytelse og påvirkning på tjenesteproduksjonen (2018, s. 17). Samskaping handler om reel maktoverføring til bruker og /eller pårørende, hvor disse kan ha en reel innflytelse og medbestemmelse. Det gjelder både i forhold til tjenestetilbud som gis, men også eget bidrag i den enkeltes tjeneste (Jenhaug, 2018, s. 5).

Flere svenske studier trekker frem den profesjonelles ansvar og rolle i samhandlingen omkring individuell plan. Her konkluderes det med at individuell plan kan bidra til samskaping dersom den profesjonelle viser kollegial respekt og fokuserer på brukerens behov. Det forutsetter også at den profesjonelle ikke kommer i konflikt med eget tjenesteoppdrag (Nordström et al., 2016, s. 55).

Internasjonalt er det forsket noe på samskaping i helse. Forskere viser til at de fleste studier gjennomført om samskaping er positive, men at det er noen barrierer til stede. De viser særlig til at det er et kunnskapshull i forhold til fagpersoners tanker rundt samskaping og hvordan de profesjonelle ser for seg at dette kan fungere (Baptista et al., 2020). Samtidig viser en litteraturstudie (Sicilia et al., 2019) basert på artikler om samskaping i offentlig tjeneste en empirisk tilnærming til hvilke faktorer som må ligge til rette for samskaping. Denne studien viser at den profesjonelle synes det er vanskelig å gi slipp på tradisjonell måte å jobbe på. Det er behov for informasjon om hva man lærer og utvikler ved å jobbe med samskaping, hvilke spesifikke egenskaper det er behov for, som aktiv lytting, lederskap og fasilitering. Det er altså behov opplæring av profesjonelle, de har behov for å vite hensikten, gevinsten, av endret arbeidsform.

1.2.5 Oppsummering

Jeg erfarer gjennom mine søk at det er noe relevant forskning på foreldres opplevelse av møte med tjenesteapparatet. Men det virker å være mindre vitenskapelig forskning som er spisset inn mot involvering og bruk av individuell plan i denne samhandlingen. Dette bekreftes blant annet i kunnskapsoppsummering fra forskningsrådet som har sammenfattet og systematisert forskning om koordinering av tjenester til personer med sammensatte behov i Norge. De konkluderer med at det er behov for mer forskning på hvordan samhandling og koordinering faktisk foregår, hvilke utfordringer som eksisterer og i hvilke situasjoner. Slik kan en etablere ny kunnskap som kan bidra til økt kvalitet i tjenestene (Forskningsrådet, 2019).

Behovet for mer forskning på hvordan individuell plan fungerer i praksis, bekreftes også i nordisk forskning, blant annet i svensk kontekst hvor også individuell plan er lovfestet. Det belyses også i nordisk kontekst at det er behov for mer forskning på hvordan samspillet mellom profesjonene og tjenestemottakerne foregår, særlig med tanke på brukermedvirkning, samhandling og holdninger (Nordström et al., 2016, s. 3),(Matscheck & Piuva, 2021, s. 3).

1.3 Problemstilling, forskningsspørsmål og mål med studien

Med bakgrunn i samfunnsmessig relevans og aktuell forskning på feltet, er målet med studien å se nærmere på hvordan det reelle medborgerskapet til pårørende til barn med sammensatte behov blir ivaretatt gjennom individuell plan og koordinator.

Problemstillingen min er:

«Hvordan erfares samhandling og involvering ved bruk av individuell plan og koordinator, for pårørende til barn med sammensatte behov?»

Forskningsspørsmålene jeg har valgt:

1. Hvordan kan individuell plan og koordinator bidra til samhandling og involvering?
2. Hva kan begrense mulighet for samhandling og involvering knyttet til bruk av individuell plan?

1.4 Oppgavens oppbygning

Oppgavene er bygget opp over 7 kapitler, og er inspirert av IMRaD struktur for presentasjon av vitenskapelige artikler (snl, 2022).

I første kapittel har jeg presentert tema, bakgrunn for valg av tema, forskning på feltet og oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål. I kapittel to går jeg nærmere inn på teoretisk rammeverk. Her trekker jeg frem aktuelle politiske føringer samt teori om medborgerskap, samarbeidsformer og makt som er aktuell for oppgaven. Kapittel tre omhandler oppgavens metodedel. Her inkluderes vitenskapelig utgangspunkt, eget faglig ståsted og beskrivelse av den kvalitative metoden som omhandler utvalg, analysemetode, fremgangsmåte og metodiske og forskningsetiske refleksjoner. I kapittel fire beskrives resultatene fra studien og disse diskuteres videre i lys av aktuell forskning og teori i kapittel fem. Avslutningsvis vil jeg i kapittel sju oppsummere hovedfunnene fra studien og komme med noen refleksjoner rundt implikasjoner for praksis og anbefalinger for videre forskning.

2 Teoretiske perspektiver

For å belyse problemstillingen min er det nødvendig å presentere lovgrunnlag og politiske føringer for individuell plan og koordinator og hvilke betingelser som ligger i pårønderollen. Jeg ønsker å studere hvordan medborgerskapet til pårørende blir ivaretatt gjennom individuell plan. Jeg vil først presentere aktuell teori om medborgerskap som overordnet tema for studien. Deretter vil jeg presentere teori som er av betydning for medborgerskapspraksiser i helse- og omsorgskonteksten, slik som teori om makt og avmakt og teori om samhandling og samskaping. Teorien jeg har valgt har til hensikt å gi en nyansert forståelse av relevant fagkunnskap, samtidig som den gir grunnlag for diskusjon rundt valgt problemstilling.

2.1 Lovgrunnlag bak Individuell plan og koordinator

Retten til individuell plan er regulert i lov 2. juli 1999 nr.63 om pasient og brukerrettigheter. §2-5: «Pasient og bruker som har behov for langvarige og koordinerte helse og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan i samsvar med bestemmelsene i helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern». (Kjellevold & Skippervik, 2020, s. 25).

Formålet med utarbeidelsen av en individuell plan er å bidra til at tjenestemottakeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, og sikre at det til enhver tid er en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølgingen av tjenestemottakeren. Dette gjøres ved å kartlegge tjenestemottakerens mål, ressurser og behov for tjenester på ulike områder, samt å vurdere og koordinere tiltak som kan bidra til å dekke tjenestemottakerens bistandsbehov. Individuell plan skal bedre samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker og eventuelt pårørende, og mellom tjenesteytere og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2012).

Både retten og plikten til utarbeidelse av individuell plan har siden den ble lovfestet blitt innført i flere velferdslover (Breimo et al., 2015, s. 12). I helse og omsorgstjenestene er plikten til å utarbeide individuell plan regulert i helse og omsorgstjenesteloven § 7-1, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5, psykisk helsevernloven § 4-1. Dersom en person har bruk for tjenester både fra kommune og spesialisthelsetjeneste, er det kommunen som har et overordnet ansvar for at det blir utarbeidet individuell plan og at planarbeidet koordineres. Helse og omsorgspersonell er også gitt en særlig plikt til å informere om, og melde fra om

personens behov for individuell plan og koordinator jf § 38a i Helsepersonelloven. Retten og plikten til individuell plan er også hjemlet i sosialtjenesteloven § 28 og 33, barnevernsloven §3-2a, arbeids-, og velferdsforvaltningsloven § 15 m.fl. (Kjellevold & Skippervik, 2020, s. 22).

Retten til individuell plan innebærer konkret at person med behov for flere koordinerte tjenester over tid, skal gis mulighet til å få utarbeidet et skriftlig plandokument sammen med en tildelt tjenesteyter, kalt koordinator. Kommunene er forpliktet til å etablere systemer som sikrer god informasjon og rutiner for tildeling av individuell plan og koordinator. Det er et minimumskrav til innhold i planen. Den skal inneholde en beskrivelse av personens mål, hvilke tjenesteytere som er involvert i disse, hvem som har ansvar for de ulike tiltakene for å støtte bruker i å nå sine mål, og når disse skal evalueres. Planen krever slik en aktiv planlegging som involverer alle tjenestene personen har bruk for. Det er koordinators ansvar å sikre god planlegging sammen med planeier som har rett til å medvirke i prosessen. Hovedmålet med individuell plan er å synliggjøre personens mål og tjenester og tiltak som skal bidra i målprosessen (Breimo et al., 2015, s. 13).

Koordinatorfunksjonen

Koordinator beskrives som en forutsetning for å få til god samhandling ved bruk av individuell plan. Hensikten er å sikre at det til enhver tid er en tjenesteyter som har hovedansvar for å følge opp tjenestemottaker. I de fleste tilfeller vil det være naturlig at planarbeidet forankres i kommunen og at tjenesteyter fra kommunen er koordinator. Målsetning er at koordinator skal kjenne brukers situasjon og på en samlet måte kunne koordinere tjenestene det er behov for (Melby & Tjora, 2013, s. 72).

Brukermedvirkning

Individuell plan har til hensikt å være et verktøy som skal bidra til å sikre lett tilgjengelige, individuelt tilpassete, samordna tjenester hvor tjenestemottaker får medvirke ved utforming og gjennomføring a tjenestetilbudene. En avgjørende faktor for at dette skal skje, er at det legges til rette for at planeier involveres gjennom hele prosessen, fra planlegging til gjennomføring og evaluering. Dette krever at planeier gis tilstrekkelig og tilpasset informasjon og har reel innflytelse i prosessene (Kjellevold & Skippervik, 2020, s. 53). Brukermedvirkning innebærer at bruker betraktes som en likeverdige partner i diskusjoner og beslutninger som angår hans eller hennes problem. Samtidig har brukermedvirkning en terapeutisk verdi og er et virkemiddel for å forbedre og kvalitetssikre tjenestene. Brukerne har rett til å medvirke i prosesser som angår dem, og tjenesteapparatet har plikt til å involvere bruker / pårørende (Helsedirektoratet, 2022a).

2.2 Politiske føringer

Evaluering av opptrappingsplan for rehabilitering- og habilitering viser at dagens lovfestede ordning med individuell plan og koordinator fungerer dårlig. Det er få brukere som har individuell plan, og for mange av de som har plan, fungerer denne dårlig. Det rapporteres at individuell plan og koordinator først og fremst fremstår som administrative funksjoner. Det anbefales at tilnærmingen til individuell plan revideres, det foreslås at spesialisthelsetjenesten inkluderer planelementer i epikrise ved utskriving, og at individuell plan bør være elektronisk og tilgjengelig for tjenesteytere og bruker selv (Helsedirektoratet, 2020).

Riksrevisjonen gjennomførte i 2020- 2021 en undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse. Her slår de fast at familier med barn med funksjonsnedsettelse må få bedre hjelp fra det offentlige, særlig gjelder det familier med barn med store sammensatte behov. De bør få mer informasjon om tjenestene de kan få og hjelpen må koordineres bedre. Likeverdige helse og omsorgstjenester er et mål. I dag må familiene ta et stort ansvar selv, de må forholde seg til svært mange aktører for å få informasjon og veiledning de trenger. Det oppleves vanskelig å orientere seg, og de opplever å få lite hjelp. Flere statlige veiledere beskriver forventninger til plankoordinator i kommunen i denne sammenheng, samtidig viser undersøkelsen til at koordinator har behov for god støtte fra egen ledelse, samt behov for at det er tilstrekkelige tjenester/ ressurser på plass, for å kunne følge opp et sammensatt tjenestebehov. Dette er ofte ikke på plass. Likeverdsreformen og pårørendestrategien er politiske dokumenter som belyser disse utfordringene (Riksrevisjonen, 2021).

Helsedirektoratet har nettopp publisert en ny nasjonal veileder for samarbeid om tjenester rundt barn og unge og deres familier, som skal tydeliggjøre ansvar og myndighet som ligger i velferdstjenestene for å ivareta samarbeid og samordning. Individuell plan og barnekoordinator trekkes eksplisitt frem i veilederen som tiltak for å sikre samordning. Dette skjer samtidig med at gjøres vesentlige endringer i velferdstjenestelovgivningen som omhandler en rekke lovverk innen velferdstjenestene. Lovendringene tar særlig for seg presisering av ansvar tjenestene har i forhold knyttet til samarbeid og samordning. Formålet med endringene er å styrke oppfølgingen av utsatte barn og unge og deres familier gjennom økt samarbeid mellom velferdstjenestene. (Helsedirektoratet, 2022c).

Som en del av Likeverds reformen, har regjeringen bestemt at det skal innføres en utvidet koordinatorordning for familier som har eller venter barn med alvorlige funksjonsnedsettelse eller helseutfordringer.

§ 2-5 c Rett til barnekoordinator:

Familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte

helse og omsorgstjenester og andre velferdstjenester, har rett til barnekoordinator i samsvar med helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2a (Lov om endring i velferdstjenesteloven, 2021).

Barnekoordinator er lovhjemlet fra 1 august 2022. Barnekoordinator skal sørge for koordinering av samlet tjenestetilbud og bistå hele familien rundt barn med sammensatte behov. Den skal ha oversikt over og bidra aktiv til at kommunen ivaretar sitt ansvar for nødvendig oppfølging og tilrettelegging for barnet og familien. Den skal sørge for at familien og barnet får nødvendig informasjon, helhetlig veiledning og relevant informasjon om tjenester, bruker og pasientorganisasjoner mm. Barnekoordinator har ansvar for fremdrift i arbeidet med individuell plan (Prop. 100L (2020-2021)2021).

2.3 Hva er medborgerskap?

Når jeg velger medborgerskap som en teoretisk referanseramme vil dette påvirke hva min oppmerksomhet rettes mot og hvilke sider av virkeligheten som blir belyst i denne studien (Johannesen et al., 2016, s.44).

Medborgerskap kan forstås på ulike måter og må ses i sammenheng med brukermedvirkningsdiskursene som har preget det norske velferdssamfunnet. På 1990-tallet kommer brukermedvirkning begrepet inn i norsk velferdspolitik. Fokuset på brukers individuelle rett til innflytelse og medbestemmelse understrekes som grunnleggende demokratiske rettigheter. Etter hvert blir det også mer fokus på brukers plikter og ansvar i samfunnet, både som enkeltindivid og medborger. Det blir også rettet mer oppmerksomhet på samhandlingsmåter og på samskapning mellom de ulike aktørene (Askheim, 2017).

Medborgerskap innebærer et syn på mennesket som er i tråd med menneskerettighetene, hvor alle borgere oppfattes som unike, med en iboende verdighet. Dette innebærer at en skal anerkjenne brukerens ytringer, og tillegge dem betydning, og en skal aktivt kunne medvirke og påvirke eget tjenestetilbud (Fjetland & Gjermestad, 2018). Å bli anerkjent som borger med individuelle behov og ønsker, er altså en sentral verdi for å realisere medborgerskapet (Ursin Gøril, 2017, s. 447). Det er denne verdien som står på spill når pårørende skal involveres og medvirke i barnets individuelle plan. Det handler om det ordinære medborgerskapet, den mest grunnleggende form for utøvelse av medborgerskap. Hvordan en hjelper sitt barn i dagligdagse aktiviteter, hvordan en forsøker å påvirke og samhandle med tjenesteapparatet til barnets beste (Boje, 2017, s. 203). Det å bli møtt med respekt som en autonom person er grunnleggende kvaliteter ved å være en medborger. Relasjonsbygging er derfor sentralt for å kunne stryke medborgerskapet hos tjenestemottaker. Dette utfordrer også tjenesteutøver som har en aktiv rolle i å skape tillit hos bruker (Sommer et al., 2013).

Samfunnet har i medborgerskapsteori et ansvar for å legge til rette for at innbyggerne skal anse seg selv som medborger. Dette forutsetter også at de profesjonelle som har kjennskap til rettigheter og som har kompetanse og ferdigheter, tar ansvar for å gjøre dette kjent og tilgjengelige for alle borgerne. Hvordan den profesjonelle imøtekommer medborgere og deres utfordringer, står sentralt i den profesjonsetiske praksis hvor den profesjonelle skal bidra til å løse eller forstå det som er vanskelig for vedkommende. Den profesjonelle må derfor møte den andre som et medmenneske og ikke bare som pasient eller bruker (Wyller, 2011, s. 46). Medborgerskap utfordrer slik fagperson-rollen hvor ekspertrollen må vike for en hjelperrolle når en skal innta en likeverdig og samarbeidende posisjon, hvor bruker skal ha mer innflytelse og mer kontroll (Sommer et al., 2013).

I denne sammenheng har også profesjonsetikken betydning for hvordan pårørende blir møtt og anerkjent. Her står det blant annet «Alle mennesker har samme verdi og rett til livets goder. Yrkesutøveren skal forsvare den enkeltes rett til liv og helse, bekjempe vold og tvang og arbeide for at brukerne skal få så gode levekår og så god livskvalitet som mulig» (Fellesorganisasjonen, 2015). Aktivt medborgerskap som fenomen er sterkt knyttet til betydningen av enkeltpersoners kommunikative ferdigheter og sosial kompetanse, evne til å bidra, formidle og være aktør i eget og andres liv (Fjetland & Gjermestad, 2018).

Medborgerskap utfordres særlig hos mennesker med sammensatte behov. Nova rapport 6/21, viser til at kommunene har en vei å gå for å ivareta barnekonvensjonen og konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)¹ sin tilsiktede virkning. Blant annet må kommunene ha midler for å kunne tilby tilstrekkelige og individuelt tilpassede tilbud til barna og deres familier. I tillegg viser rapporten til at fagpersoner som forvalter ressursene har manglende kunnskap om rettigheter og lovverk, og at det er behov for konkrete veiledere og retningslinjer for å ivareta menneskerettighetene til barn med funksjonsnedsettelse (Bossy & Hervie, 2021, s. 8).

2.3.1 Medborgerskap i lys av Martha Nussbaum sin filosofi.

Samfunnet legger til rette for medborgerskap på ulike måter og har som nevnt et stort ansvar for å muliggjøre reelt medborgerskap. Filosofen Martha Nussbaum er anerkjent for sitt engasjement rundt reelt medborgerskap. Hun problematiserer det reelle medborgerskapet en har når en er avhengig av en tjeneste. Blant annet trekker hun frem hvordan mennesker med funksjonsnedsettelser blir redusert til objekter med behov for omsorg i stedet for subjekter med rettigheter og plikter. Hun poengterer at vi mangler ord og begreper som reflekterer likeverd (Nussbaum i Lid, 2017b, s. 19). Nussbaum er ikke opptatt av hva et konkret menneske kan være eller gjøre ut ifra den utrustningen mennesket har. I stedet er retter hun oppmerksomhet på samfunnets ansvar for å legge til rette for at alle mennesker skal kunne leve likeverdige liv som samfunnsborgere (Nussbaum, 2007, s. 77-79).

¹ CRPD: Konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Barne- likestilling og inkluderingsdepartementet. (2013). *Konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne. CRPD.*

Nussbaum har bidratt til å utvikle en rettferdighetsteori som eksplisitt inkluderer funksjonsnedsettelse og omsorgsbehov. Teorien om «Capabilites approach» oversatt til mulighetsbetingelser, handler om at alle skal ha like muligheter, lik tilgang til å leve gode liv i samsvar med menneskets verdighet. Samfunnet har her et stort ansvar for å tilrettelegge for den enkelte uavhengig av dens evner. Nussbaum tar utgangspunkt i at alle mennesker er sårbare med ulike behov, og hvordan et rettferdig samfunn kan legge til rette for medborgerskap og likeverd gjennom inkludering og mulighet for deltakelse (Lid, 2017b, s. 20). Barna som har bruk for individuell plan på grunn av sammensatte behov, og deres pårørende som representerer dem er definitivt sårbare.

Sett i lys av Nussbaum sin rettferdighetsteori kan ikke medborgerskap praktiseres av enkelt personer alene. Både velferdsstatens universelle og individuelle tilrettelegginger og støtte, som kommer til uttrykk i omsorgsrelasjoner, er forutsetninger for medborgerskap (Nussbaum i Lid, 2017a) I denne studien ønsker jeg å belyse hvordan medborgerskapet fungerer i praksis, gjennom involvering og samhandling ved bruk av individuell plan.

2.4 Pårørendeinvolvering i individuell plan

I pårørendestrategien «Vi, de pårørende», løfter regjeringen frem fokuset på at pårørende er viktige deltakere i en pasients helsetjeneste og når det gjelder barn, også barnets representant i møte med helsetjenestene. Når statlige føringer har fokus på pasientens styring over egne helsetjenester, må dette også involvere de pårørende. For pårørende innebærer dette å være vedsatt, bli lyttet til og være en del av arbeidslaget. Spørsmålet «hva er viktig for deg» er derfor helt sentralt også å stille de pårørende, og det danner grunnlaget for individuelt tilpasset hjelp og støtte (Regjeringen, 2020, s. 6).

De pårørende etterlyser mer informasjon og veiledning slik at de lettere kan forstå hvordan de selv best kan hjelpe. De pårørende ønsker at det settes mer oppmerksomhet på familieperspektivet når noen i familien er syke. Det beskrives at de pårørende bruker svært mye tid på å koordinere tjenestene og på dokumentering av behov, og at de etterlyser en koordinator til dette. Individuell plan og koordinator trekkes frem som et viktig hjelpemiddel, men kun dersom de blir brukt riktig (Regjeringen, 2020, s. 10). Strategien har som hovedmål å anerkjenne pårørende som en ressurs, ivareta pårørende på en helhetlig og god måte slik at de kan leve gode egne liv og kombinere pårørenderollen med utdanning eller jobb (Regjeringen, 2020, s. 11).

Pårørendeundersøkelsen 2021 viste at pårørende som mottar helse- og omsorgstjenester i dag opplever samordningen av tjenestene som utfordrende, og bare en av tre svarer at de får medvirke i utformingen av tjenestene. De pårørende ønsker en bedre dialog med kommunen blant annet om fordeling av oppgaver og ressurser, slik at de kan bruke ressursene best mulig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2022).

2.4.1 Barnets rett til medvirkning

Det er forankret i barnekonvensjonen artikkel 12 at barn under 18 år har rett til innflytelse i og ha medbestemmelse over eget liv. Barn er likeverdige borgere og har rett til beskyttelse og deltakelse på lik linje som andre (Barne- likestilling og inkluderingsdepartementet, 2013).

I CRPD artikkel 7 står det ytterligere beskrevet at barn med nedsatt funksjonsevne har rett til å gi uttrykk for sine synspunkter i forhold som berører dem og at disse synspunktene skal vektlegges i samsvar med barnets alder og modenhet på lik linje med andre barn. De har krav på hjelp tilpasset deres nedsatte funksjonsevne og alder for å utøve denne rettigheten (Regjeringen, 2021).

Pårørende som er nærmeste omsorgsperson blir viktige verger for å ivareta barnets stemme når det har behov for helse og omsorgstjenester, og når barnet har store sammensatte behov blir dette ansvaret enda større. I individuell plan skal barnets mål, ressurser og helhetlige behov for tjenester danne grunnlag for valg og prioriteringer av tiltak. Tjenester fra ulike nivå skal ses i sammenheng og innrettes slik at barnet blir i stand til å nå sine mål. Barnets medvirkning og innflytelse i planprosessen er derfor avgjørende (Helsedirektoratet, 2018).

2.5 Samhandling eller samskaping?

Når flere fagpersoner skal bidra med tjenester til barn med sammensatte behov og deres familier er det behov for at disse tjenestene snakker med hverandre og virker i sammen, til det beste for barnet. Krav om samhandling mellom tjenester finnes som nevnt i flere lover og ulike veiledere gir råd om hvordan samhandlingen bør foregå. Likevel viser flere forskningsoppsummeringer at god samhandling som gir helhetlige og sømløse tjenester ikke er like lett å få til i praksis (KS, 2022, s. 2).

Samhandling og samskaping som begrep utfordrer oss til å tenke over hvordan vi virker i sammen som tjenester og hvordan barn og familien er involvert i denne samhandlingen.

2.5.1 Samhandling

Samhandling er et vel brukt ord i offentlig velferdssammenheng. Selv om samhandling ikke krever jevnbyrdighet, er aktørene likevel avhengig av å gi og ta. Tillit og verdier spiller en viktig rolle i samhandling. Tillit handler om relasjoner og tar tid å etablere, kontinuitet er derfor en viktig faktor i samhandling. Hensikten med samhandling i hverdagspraksis er at interaksjonen kan gi ny læring og andre og bedre løsninger for alle involverte (Røiseland & Vabo, 2016). I opptrappingsplanen for rehabilitering, habilitering og individuell plan trekkes samhandling og involvering særlig frem som forbedringsområder (Prop.1 S (2016-2017), 2017-2019).

Når barn og pårørende skal være med å bestemme hva som skal være mål og tiltak i sin individuelle plan kreves det samhandling. Denne samhandlingen forutsetter kjennskap og forutsigbarhet som grunnlag for tillit. Barnet og de pårørende skal gis mulighet til å påvirke på hvilken måte tjenestene gis og i hvilken kontekst. På mikronivå krever dette at profesjonsutøver har evne til å lytte og den som skal medvirke må gis mulighet til å frembringe sitt perspektiv. Her har også profesjonsutøveren et ansvar for å styrke den enkeltes mulighet for å utvikle sitt perspektiv og slik kunne medvirke (Hammel i Lid, 2017b, s. 24).

2.5.2 Samskaping

Samskaping er en form for samarbeid som kjennetegnes av likeverdighet mellom personer på tvers av sektorer (SESAM - Senter for sosialt entrepenørskap og samskapende sosial innovasjon, 2022). Samskaping forutsetter at både offentlig sektor og sivilsamfunn inngår som aktive deltakere i prosesser hvor verdier skapes (Røiseland & Lo, 2019, s. 55).

Den norske velferdsstat er under press, og samskaping som begrep løftes frem i stadig flere policy dokumenter og har stor oppmerksomhet i kommunal sammenheng. Kommune 3.0 beskrives som den nye fremtidsretta kommunen hvor samskaping og borgermedvirkning har sentral verdi, og hvor en skal bestemme sammen på alle nivå. Dette krever også en omfordeling av makt (Kobro, 2018). Begrepet i seg selv er debattert i flere artikler hvor det stilles spørsmål ved dets innovasjon, innhold og fordel (Røiseland & Lo, 2019).

En forutsetning for samskaping er likeverdighet, for at samarbeid skal være likeverdig må begge parter ha en felles oppfatning av at forutsetningene for likeverdighet er til stede (Kobro, 2018, s. 39). Til grunn for samskaping ligger altså et medborgerskapsperspektiv. Brukerne ses på som fullverdige og kompetente borgere som har rett til innflytelse på tjenester som angår dem, og med egne ressurser og kompetanse som kan gjøre tjenestene bedre. I samskaping skal folks dagligliv, behov for å bli tatt på alvor og lyttet til bli lagt til grunn for tjenesteutformingen. Alle borgere skal anerkjennes som likeverdige aktører. Utfordringer med samskaping kan være ulike roller og relasjoner, identitet, makt og mobilisering av ressurser (Askheim et al., 2019).

2.6 Makt og avmakt

I møter mellom mennesker vil det alltid være makt til stede. Makten kan være symmetrisk eller usymmetrisk avhengig av relasjonen mellom aktørene. Makt kan defineres som muligheten til å realisere egne målsetninger, om nødvendig, på tvers av andres (Repstad 2002, s 60 i Myhra, 2012, s.104). Slik sett handler makt om å ha kontroll over noe andre har interesse i. En kan definere tre ulike typer makt i helsevesenet. Profesjonsmakt som den

profesjonelle eier i kraft av sin utdanning, kunnskap og praktiske ferdigheter fagpersonen besitter. Karismatisk kraft er en del av personlig egenskap som både helsepersonell og bruker kan ha som kan bidra til makt. Sosial makt betinges av den sosiale statusen den profesjonelle kan ha, den sosiale makten er en del av myndigheten helsepersonell er gitt av samfunnet, for eksempel har profesjonelle makt til å definere hvem som har rett på individuell plan og koordinator (Brody 1992 i Slettebø et al., 2012).

Den danske filosofen Løgstrup mener at makt i relasjoner henger sammen med menneskets sårbarhet og den gjensidige sårbarheten denne skaper mellom mennesker. Denne sårbarheten har innvirkning på menneskets mulighet for medborgerskap. Maktutøvelse fra helsepersonell har over tid vært i søkelyset, og økt vektlegging av brukermedvirkning og samhandlingsideal skal redusere maktubalansen mellom tjenesteyter og mottaker (Juritzen, 2013). Likevel er det av betydning at det er en usymmetrisk relasjon mellom tjenesteutøver og bruker. Relasjonen oppstår ved at den ene trenger hjelp og den andre skal utøve hjelp, slik vil mange brukere oppleve selv å være i en underdanig posisjon. Den formelle makten er gitt til fagpersonen gjennom at denne kjenner lover, regler, rutiner og systemer for tjenestene.

I en norsk studie om maktdiskurser ved bruk av individuell plan trekkes det frem tre fremtredende diskurser. *Kunnskap er makt*, som omhandler planeiers ekspertkunnskap på eget liv på ene siden og fagfolkets kunnskap på andre siden. *Språk er makt*, som viser til at planeiers makt ved å være veltalende og kunne snakke for seg og fagfolk sin språklige makt ved bruk av byråkratisk språk. *Definisjonskraft er makt*, handler om hvordan fagperson og planeier forstår situasjonen ut fra egen selvforståelse og forståelse av verden og at denne vil gjenspeile hvordan de definerer situasjonen de står i (Slettebø et al., 2012).

For å oppnå mer symmetri i makten har fagpersoner behov for kunnskap om relasjonell handlingskompetanse, kompetanse på å handle klokt i møte med andre. I den profesjonelles arbeid har handlingen i konkrete situasjoner en stor betydning for kvaliteten i arbeidet og er avhengig av relasjon og kontekst (Jensen et al., 2019, s. 197).

Medborgerskap kan ikke eksistere uten at tjenesteytere gir fra seg noe av makten. Vi må endre fokus på oss selv fra ekspertrolle til medhjelper og likeverdige samarbeidspartner. Dette krever at vi først og fremst ser på hverandre som likeverdige mennesker (Sommer et al., 2013, s. 36-43).

Avmakt kan defineres som å befinne seg i en situasjon der en ikke ser noen utvei, midler eller muligheter til å endre situasjonen eller andres viljestyring ovenfor en selv. Å kjenne seg avmektig påvirker både selvbilde og handlekraft hos bruker og kan gjøre at en resignerer (Myhra, 2012, s. 105). Manglende involvering er ofte knyttet til avmakt i forhold til hjelpeapparatet. Avmakten kan forsterkes ved at en opplever seg underdanig fordi en er avhengig av en tjeneste for å få hjelp og slik forpliktet til å opprettholde en god relasjon til hjelpeapparatet (Thommesen et al., 2008).

3 Metode og forskningsdesign

3.1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg redegjør for metoden og fremgangsmåten jeg har valgt i arbeidet med å besvare problemstillingen min. Studien er forankret i humanistisk og samfunnsvitenskapelig helseforskning. Jeg vil først redegjøre for studiens vitenskapsteoretiske ståsted som har betydning for metodevalgene som er gjort. Jeg vil også redegjøre for mitt eget faglige ståsted. Videre vil jeg beskrive fremgangsmåten og metodevalgene, hvilke justeringer som er gjort underveis, samt refleksjoner rundt disse.

3.2 Vitenskapsteoretisk forankring. En fenomenologisk hermeneutisk forståelse.

Samfunnsvitenskapene har til hensikt å bidra med kunnskap om hvordan virkeligheten ser ut (Johannesen et.al., 2016, s 25). Jeg har i min studie en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming. Fenomenologien bygger i hovedsak på teori om menneskelig erfaring, mens den hermeneutiske tradisjon fokuserer på fortolkning (Brottveit & Del Busso, 2018, s. 35).

Den fenomenologiske tradisjon tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen enkeltindividet har og forsøker å forstå den dypere meningen i den enkeltes erfaringer. I fenomenologien senteres interessen slik rundt hvordan enkeltpersonen som studeres, opplever den, mens den ytre verden kommer i bakgrunnen. Fenomenologisk orienterte forskere beskriver trekk som er felles ved beskrivelsene til deltakerne i studien eller prosjektet (Thagaard 2018, s. 36). Fenomenologi er en teori om hva som viser seg for vår umiddelbare bevissthet (Kurth & Kristiansen, 2019, s. 399). Hermeneutikken på sin side fremhever betydningen av å fortolke folks handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold en det som først kommer til synet. Den hermeneutiske tilnærmingen legger vekt på at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomen kan tolkes på ulike nivåer. Meningen kan altså bare forståes ut ifra den sammenhengen det som studeres er en del av. I kvalitative intervju kan hermeneutisk perspektiv knyttes til fortolkningen som ligger i forskerens tekstfortolkning når den analyserer transkribert tekst. Målet er å oppnå en gyldig forståelse av meningen i teksten, hva er det som er den underliggende betydningen i intervjueteksten (Thagaard 2018, s.37).

I min studie forsøker jeg gjennom semistrukturerte intervju å få pårørende sine beskrivende opplevelser av enkeltepisodes og hendelser i samhandlingen omkring individuell plan. Jeg

ønsker å få tak på deres livsverden. Samtidig ønsker jeg å belyse årsakssammenhenger og se pårørendes intervjuer i en sammenheng hvor hermeneutisk tilnærming gir rom for fortolkning av deres beskrivelser. Ved å intervju flere personer i dypden får jeg som forsker anledning å fortolke materialet og se på årsakssammenhenger i et hermeneutisk perspektiv (Thomassen, 2006, s. 165). Hermeneutikken vektlegger hvordan egen forforståelse påvirker forskerens fortolkning av informant, og fremhever hvordan en gjennom kritiske refleksjoner kan danne nye helheter, nye forståelser av virkeligheten. Det er altså viktig for meg som forsker å være bevisst egen forforståelse og hvordan den kan påvirke min fortolkning av informantene (Kurth & Kristiansen, 2019, s. 11). I hermeneutikken har språket stor betydning. Jeg ønsker gjennom studien å få frem informantenes beskrivelser og deres subjektive opplevelser. Det har derfor vært viktig for meg, hvordan jeg språkliggjør dette gjennom intervjusettingene, både hvilket språk som benyttes og hvordan det formidles og fortolkes (Kurth & Kristiansen 2019, s 399).

Problemstilling og empirisk grunnlag i oppgaven har til hensikt å løfte frem de pårørendes levde erfaring med samhandling og involvering. Målet er å komme i dypden på den enkeltes opplevelser og la historiene rundt komme til overflaten. Gjennom fenomenologisk tilnærming med dypdeintervju, ønsker jeg å få frem deres opplevelser og erfaringer som pårørende. Samtidig vil jeg forsøke å forstå deres opplevelse og handlingen i konteksten de står i, gjennom hermeneutisk fortolkning, som involverer kontekst, samspill og rammer (Thagaard, 2018, s. 37).

3.2.1 Et kritisk teoriperspektiv

Jeg har i studien et medborgerskapsperspektiv som overordnet referanseramme. Medborgerskap handler om samfunnets forståelse av hverandre som likeverdige borgere og hvilke verdier som står på spill i møte mellom borger og samfunn. På denne måten kan studien også ha et kritisk teoriperspektiv. Kritisk teoriperspektiv vektlegger et kritisk standpunkt til samfunnets etablerte strukturer og maktforhold og setter dette i en mer omfattende sammenheng. Thagaard definerer dette som en trippelhermeneutikk hvor en både tolker individet en intervjuer, men også er kritisk til samfunnsforhold som påvirker både intervjupersonen og forskeren (2018, s 39). I kritisk teori etterspør en om sosiale forhold er som de bør være, og om sosiale forhold kan forbedres. Ifølge Glørstad og Fjetland, kan et maktkritisk perspektiv bidra til å styrke brukermedvirkning og reelt medborgerskap(2020, s. 10).

3.3 Valg av metode

Å anvende metode betyr å følge en bestemt vei for å nå målet for studien. I samfunnsvitenskapelig metode handler det om hvordan en skal gå frem for å innhente

informasjon om den sosiale virkeligheten og fenomenene en ønsker å studere. Metoden gir retning for hvordan en går frem for å analysere datamaterialet en innhenter, og hva datamaterialet kan forteller oss om prosesser og forhold i samfunnet (Johannessen et.al 2016).

Jeg forsøker gjennom studien å få en forståelse av hvordan pårørende til barn med sammensatte behov opplever involvering og samhandling med tjenesteapparatet gjennom bruk av individuell plan. Jeg er opptatt av de pårørende som sosiale fenomener og deres subjektive beskrivelser. Jeg vil derfor benytte kvalitativ metode i min studie. Kvalitativ metode søker å innhente opplysninger om egenskaper og erfaringer hos fenomenet som forskes på og gi en grundig beskrivelse av disse. Metoden gir rom for tilpasninger og endringer underveis i prosessen, slik at en kan gå i dybden og etterfølge interessante refleksjoner (Thagaard, 2018, s. 17). Jeg ønsker å skape et meningsinnhold ut fra få informanternes beskrivelser og opplevelser.

For å få dybde og innhold til svarene har jeg benyttet semistrukturert dypdeintervju. Intervju er en særlig velegnet metode for å få kjennskap til hvordan intervjupersonen opplever og forstår seg selv og sine handlinger. På linje med observasjon, kan også intervjusituasjon vurderes som en sosial handling hvor intervjuperson rettferdiggjør sine opplevelser og plasserer sine opplevelser innenfor den kulturelle rammen de forholder seg til. Intervjuene bør derfor fortolkes i lys av intervjupersonens sosiale og kulturelle rammer (Thagaard, 2018, s. 53).

Kvalitativ metode krever at forsker er særs bevisst egen rolle, forutsetninger, og konsekvenser knyttet til utvalg. Det er særlig viktig i kvalitativ forskning med en systematisk håndtering, organisering og fortolkning av materialet, noe som krever en grad av metodologisk forståelse for ikke å forringe validiteten i studien. Transparens gjennom hele prosessen bidrar til å kvalitetssikre metoden (Malterud, 2017).

3.4 Mitt faglige ståsted

Som masterstudent er forskerrollen ny for meg. Jeg har i prosessen forsøkt å være bevisst ansvaret rollen innebærer ved å tilegne meg kunnskap og reflektere rundt eget faglig ståsted, og hvordan dette kan påvirke resultatene. Det er viktig å være bevisst egen forforståelse når en forsker, særlig viktig et dette når en har en nærhet til feltet en forsker på. Alle mennesker møter verden med en egen kunnskap og oppfatning av virkeligheten som vi ubevisst bruker til å tolke det som skjer rundt oss. Dette er vår forforståelse (Johannessen et al., 2019, s. 34). Som forsker må en forsøke å lese intervjuetekster så nøytralt som mulig for å fange opp alle dimensjoner ved funnene, slik at disse ikke blir ensidig fortolket gjennom forskers linser. Denne bevisstheten om eget ståsted og egne antakelser bidrar til å kvalitetssikre forskningen (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 268). Forforståelsen vil være den

helheten forskeren møter informanten med første gangen. Ved bevisst bruk av kritisk refleksjon vil møtet avkrefte eller bekrefte forforståelsen, og slik skape nytt helhetsbilde som forsker møter informant med neste gang de er sammen (Kurth & Kristiansen, 2019, s. 398).

Min forforståelse er knyttet til mine fagroller. Jeg opplever at det er varierende og delvis tilfeldig i hvor stor grad, og på hvilken måte individuell plan benyttes i kommunen. Jeg erfarer også at pårørende involveres og møtes på ulike måter. Mitt inntrykk er at det avhenger både av personlig engasjement, egnethet, arbeidsted, ledelse og kompetanse. Min arbeidserfaring gjør at jeg har kunnskaper om organiseringen av individuell plan fra kommunalt ståsted samtidig som jeg har erfaring med hvordan pårørende kan oppleve møtet med tjenesteapparatet. Denne erfaringen påvirker i stor grad min forforståelse og jeg lurer på om reelt medborgerskap i mange sammenhenger står på spill i møte mellom planeier, tjenesteapparat og koordinator. Jeg må i studien være bevisst på at denne forforståelsen ikke påvirker analyse og fremstilling av funn.

3.5 Rekruttering og utvalg

Problemstillingen og forskningsspørsmålene mine var førende for hvilket utvalg jeg skulle rekruttere informanter i fra. Jeg ønsket å rekruttere informanter med erfaring med individuell plan og koordinator som pårørende til barn med individuell plan. Målet mitt var å gjennomføre 5-10 intervjuer i mitt nærområde slik at vi kunne ha fysiske møter. Informantene måtte ha personlig kjennskap til individuell plan og koordinator for barn under 12 år.

3.5.1 Rekruttering

Jeg så for meg at jeg kunne rekruttere ved å kontakte koordinerende enheter² i nærliggende kommuner, samt pårørendesenteret i Stavanger. Jeg var forberedt på at rekrutteringen kunne bli utfordrende. Jeg startet derfor rekrutteringen tidlig i prosessen og jeg sendte ut informasjonsskriv til de aktuelle med informasjon om studiens hensikt. Informasjonsskriv inneholdt tydelig informasjon om studien og hvordan personvern ble ivarettatt gjennom forskningsetiske retningslinjer (*Generelle forskningsetiske retningslinjer*, 2014). Jeg benyttet NSD sitt forslag til informasjonsskriv som utgangspunkt (vedlegg 3).

Rekruttering av informanter viste seg å være noe utfordrende. Jeg kontaktet alle kommunale Koordinerende enheter i Rogaland. Jeg fikk noen tilbakemeldinger fra disse. Flere av

² Alle kommuner skal ha en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering, jf helse-, og omsorgstjenesteloven § 7-3. Enheten skal bidra til å sikre helhetlig og koordinert tilbud til brukere eller pasienter med behov for tjenester fra flere nivå og sektorer. Koordinerende enhet har overordnet ansvar for individuell plan og koordinator (Helsedirektoratet 2018).

kommunene rapporterte at de ikke hadde aktuelle kandidater da de ikke var barn under 12 år med individuell plan i deres kommune. Pårørendesenteret var positiv til min forskning, men heller ikke de hadde informanter. Jeg benyttet meg derfor etter hvert av ulike nettverk, både eget fysio-, og ergoterapinettverk med fagpersoner som var i kontakt med målgruppen, og ulike interesseorganisasjoner for foreldre til barn med sammensatte behov. Her fikk jeg etter hvert flere informanter.

3.5.2 Utvalg

For å svare på min problemstilling valgte jeg et strategisk utvalg. Ved et strategisk utvalg definerer forsker hvilken målgruppe som må delta i studien for å få nødvendig data til problemstillingen før rekruttering (Johannesen et al., 2016, s. 116). Det innebar at jeg har valgte ut deltakere som hadde egenskaper eller kvalifikasjoner som var strategiske i forhold til temaet jeg ville undersøke (Thagaard, 2018, s. 54). Jeg ønsket å tilstrebe et utvalg som kunne gi et nyansert bilde av pårørendes erfaring med bruk av individuell plan. Samtidig var jeg avhengig av velvilje hos informanter. Utvalget mitt ble på 5 informanter. Utvalget var relativt lite, men ble likevel vurdert som funksjonelt. Studien søkte pårørendes opplevde erfaringer og ønsket å utdype disse. Det hadde slik en fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming som anførte et relativt lite utvalg.

Utvalget mitt var kvinner i alderen 29-45 år fra ulike deler av landet. Alle var gift. Alle hadde et eller flere barn med sammensatte behov som hadde individuell plan. To var midlertidig utenfor arbeid og 3 var i 100% lønnet arbeid. Det varierte hvor lang erfaring de hadde med individuell plan. 4 av informantene hadde høyere utdanning (vedlegg 4).

3.6 Intervjuguide og gjennomføring av intervju

Jeg utarbeidet en intervjuguide basert på aktuelle tema jeg ønsket å belyse. Intervjuguiden gav meg struktur og støtte i gjennomføringen, men det var viktig for meg å følge informantenes oppmerksomheter og la disse være førende for intervjuet. Jeg vil under beskrive gjennomføringen av intervjuene.

3.6.1 Intervju og intervjuguide

Jeg gjennomførte semistrukturert intervjuer. Slike intervjuer har til hensikt å forsøke å innhente beskrivelser av informantenes opplevde verden og deres fortolkninger av fenomenene som studeres. Intervjuguiden (vedlegg 5), hadde derfor til hensikt å være av beskrivende design da jeg ønsket å gi deltakerne mulighet til å fortelle og utdype erfaringene sine (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 47). Det stilte krav til meg som forsker å fange opp det som ble sagt «mellom linjene» i intervjuet. Målet var å få frem hvordan den intervjuede

opplevde sin verden og hvorfor de selv handlet slik de gjorde. Dette krevde at jeg kodet og klassifiserte data på en enhetlig måte (Thagaard 2018 s 172). Jeg brukte lang tid på utforming av intervjuguiden og jeg dro nytte av Kvale og Brinkmann (2019, s.137) sine syv stadier i en intervjuundersøkelse i denne prosessen. Intervjuguiden ble laget med bakgrunn i problemstillingen og forskningsspørsmålene jeg ønsket svar på. Disse dannet grunnlag for tre tema jeg ønsket å belyse. Jeg laget enkelt-spørsmål basert på disse temaene, samtidig som jeg lagde støttespørsmål som kunne benyttes ved behov. Temaene jeg ønsket å belyse i studien var tilgang til individuell plan, involvering og samhandling gjennom individuell plan og koordinators rolle i individuell plan. Intervjuene varte fra 55 minutter til 75 minutter.

3.6.2 Gjennomføring av intervju

For å sikre kvalitet i intervjuet gjennomførte jeg et prøveintervju med en person jeg var trygg på og som kunne gi meg konkrete tilbakemeldinger. På denne måten fikk jeg prøvd ut om intervjuguiden svarte til problemstilling og jeg fikk gjort enkelte justeringer i denne. Jeg fikk også øvd meg på den praktiske gjennomføringen, testet båndopptaker og øvd på egen intervjurolle.

På grunn av rekrutteringsutfordringer og koronarestriksjoner ble flere av intervjuene foretatt digitalt via teams. Jeg løste dette ved å bruke samme båndopptaker, og pc lyd for å sikre trygg lagring av datamaterialet. Vi gjennomførte alle intervjuene med kamera slik at vi kunne se hverandre godt. Ulempen med nettbaserte intervju er likevel at det blir en distanse mellom informant og forsker og at gester, kroppsspråk med mer blir vanskeligere å observere. På den andre siden kan en slik måte å intervju på, oppleves avvæpnende for informanten som kan oppholde seg i eget hjem og slik oppleve mer trygghet under intervjuet.

Før vi gikk inn i temaene for intervjuguiden startet vi med en gjensidig innledende presentasjon samt gjennomgang av informasjonsskriv og samtykkeerklæring som satte rammene for intervjuet. Det var viktig for meg å være sikker på at informanten hadde forstått innholdet i informasjonsskriv, hadde informert samtykke, og var kjent med muligheten for til enhver tid å trekke seg fra studien.

Jeg dobbeltsjekkete på forhånd avtalen, enten den var fysisk eller på teams. Jeg passet på at båndopptaker hadde fullt batteri og at jeg hadde alt nødvendig utstyr tilgjengelig til intervjuet, slik at det ikke oppstod brudd i samtalen. De fysiske intervjuene var etter ønske fra informantene, hjemme hos dem. Her forsøkte jeg å være bevisst min rolle som besøkende i deres private hjem. Fordelen med intervju hjemme er at det gir en setting som skaper trygge rammer for informant, og gir rom for andre spørsmål eller utdypninger. I et hjem fikk jeg hilse på søsken, i et annet hjem observerte jeg kaotiske omgivelser som også skaper refleksjoner rundt total familiesituasjon.

Alle intervjuene ble tatt opp på båndopptaker for å sikre at jeg fikk med meg detaljer i det som blir sagt. Det gjorde også at jeg som intervjuer kunne gi informantene større oppmerksomhet gjennom intervjuet. Dette gav rom for observasjon av ansiktsuttrykk og kroppsspråk, samtidig som blikk-kontakt og oppmerksomhet også kan skape en relasjon som

åpner for mer beskrivende og utdypende svar. Her var det også viktig at jeg var bevisst eget kroppsspråk og hvordan informantene kunne tolke meg. Jeg hadde ark og penn tilgjengelig for å kunne gjøre meg opp notater om nonverbale observasjoner.

Et semistrukturert intervju gir rom for justeringer underveis i datainnsamlingen. I mitt tilfelle tilpasset jeg intervjuguiden da det ble tydelig for meg at informantene var særlig opptatt av selve verktøyet rundt individuell plan. Da jeg oppdaget at flere i informanter vektla dette, ønsket jeg å få det belyst i alle intervjuene og tok det derfor inn i intervjuguiden.

3.7 Metodiske refleksjoner

Hensikten med studien min var å forsøke å gi ny eller utfyllende kunnskap om pårørendes opplevelse av individuell plan. Kvalitativ metode ble valgt fordi jeg ønsket å få en dypere forståelse av hvordan pårørende erfarer involvering og samhandling gjennom individuell plan. Kvalitativ forskning gir ikke mulighet til å generalisere. Dersom jeg skulle foretatt en større studie vil det vært interessant og kombinert kvalitativ metode med kvantitativ i blandet metode (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 151) slik at jeg også kunne fått tallfestede verdier på ulike egenskaper ved individuell plan.

I dette studiet ønsket jeg å ha fokus på pårørendes erfaringer, det ville vært interessant og trukket inn koordinators opplevelse av involvering og samhandling med planeier i samme studien, det gav ikke denne oppgavens omfang rom for. Det har derfor vært viktig for meg å erkjenne at jeg ved å gjøre dette valget ikke fikk drøftet tosidigheten i dette samarbeidet fullt ut.

En svakhet ved studien kan være at strategisk utvalg gjør at informantene som takket ja, har en særlig agenda med å delta, for eksempel at de har en kampsak som de vil fronte. Flere av informatane var tilsluttet interesseorganisasjoner, noe som kunne ha betydning i at de hadde en særlig politisk agenda. Samtidig kan det også være en styrke ved studien ved at de representerer flere stemmer enn sin egen og trekker med seg andres erfaringer også.

Utvalget er noe begrenset ved at det bare er gifte kvinner som deltar. Det er altså ikke menn eller enslige foreldre med i undersøkelsen og heller ikke informanter fra andre kulturer. Dette kan begrense dimensjonene i resultatene. Studien kan ikke generaliseres til å gjelde alle borgere som har individuell plan og koordinator, men må ses i konteksten den står i.

3.8 Kvalitet i kvalitativ forskning

3.8.1 Forskningsetiske refleksjoner

All forskning krever forskningsetiske vurderinger i alle deler av prosessen. Forskningsetikk er retningslinjer, regler og prinsipper om hva som er rett og galt i forskning. Dette er særlig viktig i kvalitativ forskning hvor en gjennom intervju eller observasjon kommer i nærkontakt med mennesker i ulike og til tider sårbare situasjoner (Thagaard, 2018, s. 20).

De generelle forskningsetiske retningslinjene ligger til grunn for studien (*Generelle forskningsetiske retningslinjer*, 2014). Før jeg kunne starte rekruttering var jeg derfor avhengig av godkjenning hos Norsk Senter for forskningsdata (Vedlegg 2, ref nr 921981).

Utover dette er det flere etiske refleksjoner både i møte med informantene og i behandling av datamaterialet som må tas hensyn til. Det skal blant annet foreligge et skriftlig informert samtykke fra deltakerne, og det skal gis tydelig informasjon om muligheten til å trekke seg fra studien underveis (Johannessen et al, s. 85-86). Før jeg gikk i gang med intervjuene forsikret jeg meg om at dette var ivare tatt.

Det er viktig å være bevisst faren for intersubjektivitet når en forsker i eget felt. Særlig viktig når en forsker i et felt med stor egeninteresse, er det at en behersker objektivitetskravet og er særlig bevisst egen forforståelse. Fremstilling av vitenskapelig kunnskap skal være upartisk, og ikke styrt av særinteresser, forutinntatte holdninger eller ønsker om hva data skal inneholde. Kunnskapen skal være tilgjengelig for allmenheten og den skal ikke være påvirket av forskers holdninger (Thomassen, 2006, s. 98). Jeg har med meg min forforståelse i møte med pårørende. Jeg har også en faglig integritet og et oppdrag om å fremsnakke bruk av individuell plan og koordinator i jobben min. Det har vært viktig for meg at jeg er bevisst egne holdninger, erfaringer og egen forforståelse i møte med informantene og i tolkning og framskrivning av materialet.

Jeg forsøkte å være bevisst på refleksivitet i møte med informantene. Hvordan møtte jeg intervjuobjektene, og hvordan kunne min rolle bidra til å påvirke hva som ble frembrakt gjennom intervjuprosessen og gjennom tekstanalysen. Refleksivitet handler også om asymmetrisk maktrelasjon mellom intervjuobjekt og forsker, og hvordan denne forvaltes (Thornquist, 2018, s. 245). Møte med informantene gjennom personlige intervju, gav meg som forsker en særlig nærhet til den som ble intervjuet. Det var viktig for meg at jeg var bevisst denne nærheten og at ikke denne påvirker mine fortolkninger.

I praktisk gjennomføring var det viktig å ta på alvor anonymisering og personvern gjennom hele prosessen, også ved behandling og oppbevaring av datamaterialet. Datamaterialet var først på båndopptaker som jeg låste ned med kodelås. Skriftlig datamateriale oppbevarte jeg på kodet datamaskin. Når jeg benyttet e-post til praktisk dialog med informanter, måtte dette også kodes. Alt datamaterialet blir slettet straks oppgaven er vurdert.

Jeg ønsket ikke å forske i egen kommune av hensyn til egen rolle og etiske utfordringer med det.

3.8.2 Relabilitet

For at forskningen skal være reliabel eller troverdig og pålitelig må forskeren redegjøre for utvikling av data gjennom forskningsprosessen. Dette gjøres ved å beskrive forskningsdesignet så nøyaktig som mulig, fra innsamling av data til begrunnelse for valg av metode og analyse og egen forforståelse, slik at en oppnår transparens gjennom hele prosessen (Thagaard, 2018, s. 188).

For å sikre troverdighet til studien har det vært viktig for meg å være nøyaktig gjennom hele prosessen. Reliabilitet har betydning i alle deler av forskningsprosessen og jeg har derfor forsøkt å gjøre grundig rede for denne. På denne måten blir prosessen transparent og jeg kan belyse hvordan egen forforståelse, tidligere erfaringer og kontakt med informantene kan påvirke resultatene. Jeg valgte å transkribere intervjuene rett etter de var foretatt og jeg skrev ordrett av det som ble sagt. Jeg merket også i teksten om det var tonefall, ironi i denne og om det var kroppsspråk som hadde betydning for det som ble sagt. Jeg fulgte detaljert analyseprosess for tematisk analyse for å unngå å bli påvirket av egen forforståelse.

3.8.3 Validitet

Validitet betyr gyldighet. Datamaterialet vi innhenter er ikke virkeligheten, men hvor godt datamaterialet i studien beskriver det generelle fenomenet, sier noe om studiens validitet (Johannessen et al., 2019, s. 66). Min studie hadde et utvalg på 5 personer, det kan sies å være et relativt lite utvalg noe som kan påvirke studiens validitet. Samtidig opplevde jeg underveis i intervjuene at beskrivelsene og oppmerksomhetene var forenelige, og at intervjuene slik sett nådde en metthet. Det finnes ifølge Brinkmann og Kvale (2019, s. 149), ingen gyldig standard for antall intervjupersoner i kvalitativ forskning. Snarere beskriver de hvordan små utvalg kan gi mulighet for grundigere forskning. Beskrivelse gjengitt i små studier kan være av stor interesse og relevans selv om det ikke kan generaliseres. I min studie fikk jeg rikelige og gode beskrivelser fra alle informantene.

3.8.4 Overførbarhet

Kvalitativ forskning har som mål å utvikle en forståelse av fenomenene vi studerer. Det er derfor tolkningen av resultatene som gir grunnlag for overførbarhet og ikke beskrivelser av mønstre i dataene (Mason 2018 i Thagaard, 2018, s. 194) En forsker vil alltid vurdere om studien kan være overførbar til andre situasjoner enn der studien pågikk. Kan resultatene bidra med innsikt og forståelse som gjelder i andre kontekster? (Malterud, 2017, s 66-67). Litteratur fra tidligere forskning omkring individuell plan og involvering, indikerer at drøftingene fra min studie i noen grad kan overføres til lignende kontekster som omhandler pårørende til barn sitt møte med helse og omsorgstjenester.

3.9 Analyse

I denne kapittelet vil jeg presentere prosessen rundt analysering av datamaterialet. Jeg har hatt en induktiv tilnærming til analysen, hvor koder og temaer identifiseres og konstrueres på bakgrunn av innholdet i hele datamaterialet, en «datadrevet» koding (Braun & Clarke 2006 s 83). Jeg har slik forsøkt å innhente kunnskap fra virkeligheten til å danne grunnlag for en ny forståelse av fenomenene samhandling og involvering gjennom individuell plan og koordinator. Selv om jeg baserte intervjuguiden min på utvalgte tema, var det informantenes beskrivelser og retninger jeg fulgte i gjennomføringen av intervjuene og analyse av disse. Jeg lot slik den empiriske verden slik informantene belyste den, avgjøre hvilke spørsmål det er verdt å søke svar på (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 224) Analysen er et forsøk på å utvikle nye faglige perspektiver basert på informantene som deltar og min tolkning av mønstre i data (Thagaard, 2018, s.172).

Analysen starter allerede under og rett etter intervjuene. Jeg vil derfor starte med å beskrive transkriberingen, før jeg går videre inn i analysemetode og framskriving av funn.

3.9.1 Transkribering

Jeg har prioritert å transkribere intervjuene så kort tid etter gjennomføring som mulig, for å bevare mest mulig nærhet til materialet. Jeg har brukt båndopptaker til alle intervjuene. Jeg har forsøkt å beskrive stemningsleie, tonefall, ironi og lignende underveis i transkriberingen, dette har jeg gjort ved å sette parentes rundt disse skildringen. «Sier hun med høy og ironisk stemme» for eksempel. Dette er viktig informasjon å ha med videre inn i analyseringen av datamaterialet. Mangel på slik informasjon vil i verste fall føre til helt feil fremstilling av viktige resultat. Av hensyn til anonymitet fjernet jeg stedsnavn, navn og dialekter i transkriberingen.

Jeg tar i studien utgangspunkt i 5 intervjuer, totalt 60 sider med tekstmaterialet (36 000ord). Fordeling mellom intervjuene er jevnbyrdig.

3.9.2 Tematisk analyse

Kjært barn har mange navn. Mange analysemetoder har likhetstrekk og kunne passe å bruke i denne oppgaven. De fleste kvalitative studier innen helse baserer seg på tverrgående analyse hvor datamaterialet leses på tvers og informasjon fra mange deltakere sammenfattes. Både innholdsanalyse og kondensert tekstanalyse har blitt vurdert. Men analysen som til slutt ble valgt som inspirasjon, var Clarke and Braun sin tematiske analyse. Tematisk analyse er en grunnleggende form for analyse som ikke er bundet til et bestemt teoretisk rammeverk (Eggebo, 2021). I denne analyseformen er hensikten å studere teksten på tvers for å finne repeterende mønstre som gir mening. Analysen krever at en stadig går

frem og tilbake i datamaterialet, vurderer og revurderer koder og analysen som produseres. En ser etter tema i datamaterialet. Et tema er en gruppering av data som har viktige fellestrekk (Braun & Clarke, 2006).

Clarke and Braun deler opp analyseprosessen i 6 trinn. På trinn en blir en kjent med datamaterialet, på trinn to starter en med å lage de første kodene. På trinn tre leter en frem de første temaene før en på trinn fire går kritisk gjennom disse. På trinn fem definerer en endelige tema og gir dem navn og på trinn seks skriver en frem resultatene (Braun & Clarke, 2006). Selv om Braun og Clarke definerer disse trinnene er de tydelige på at analyseprosessen er vekselvis og at en stadig må gå frem og tilbake mellom trinnene.

Noe av fordelen med Braun og Clarke sin tematiske analyse er at den har en fleksibel teoretisk tilnærming og derfor er anvendelig i mange sammenhenger. At den er teori-uavhengig gjør den mer fleksibel i bruk. Tematisk analyse gir forsker et systematisk verktøy for å lete frem mønster på tvers av datasett. Det er opp til forskeren på hvilket nivå mønster tolkes og bearbeides (Braun & Clarke, 2014, s. 1). Tematisk analyse krever ikke detaljert teoretisk og teknisk kunnskap som andre metoder, og er derfor særlig godt egnet når en er nybegynner på forskningsfeltet. Braun og Clark er opptatt av at det er forskningsspørsmål og tema som må få mest oppmerksomhet fra forsker, og at ikke metodevalg må overskygge disse (Eggebo, 2021). I siste trinn av analysen vil jeg se funnene opp mot teori og drøfte disse. Dette er i tråd med Braun og Clarke (2006) sin anbefaling om at analyseprosessen ideelt sett bør bevege seg fra en beskrivelse av mønstre og temaer i semantisk innhold til tolkning av disse funnene opp mot teori.

Første trinn i prosessen handler om å bli kjent med datamaterialet. Dette startet jeg med allerede i transkriberingen. Gjennomgang av teksten ved å omskrive lyd til tekst gjorde meg allerede her oppmerksom både på fremtredende mønster, men også på tema som overrasket meg. Ved at jeg startet med analyseprosessen før jeg var helt ferdig med rekrutering og intervjuer kunne jeg justere kursen underveis. Jeg så blant annet i de første intervjuene at mange hadde fokus på hvilket system som ble brukt for samhandling rundt individuell plan. Dette fikk stor oppmerksomhet hos de første informantene, noe som gjorde at jeg valgte å ta dette med i den videre intervjuguiden. Denne nærlesingen gjorde at jeg ble bevisst et viktig spørsmål som jeg ikke hadde med i intervjuguiden fra start. Jeg forsøkte å være bevisst på å ikke la meg farge av intervjutemaene i intervjuguiden i denne delen av prosessen, men ha et åpent sinn for innholdet i intervjuene. I første trinn brukte jeg mye tid på å bli kjent med datamaterialet mitt. Jeg leste gjennom alle transkripsjonene og noterte i margin begynnelende oppmerksomheter og mønster. Slik fikk jeg god kjennskap til innholdet i materialet, hva handlet det om og hva var interessant med det.

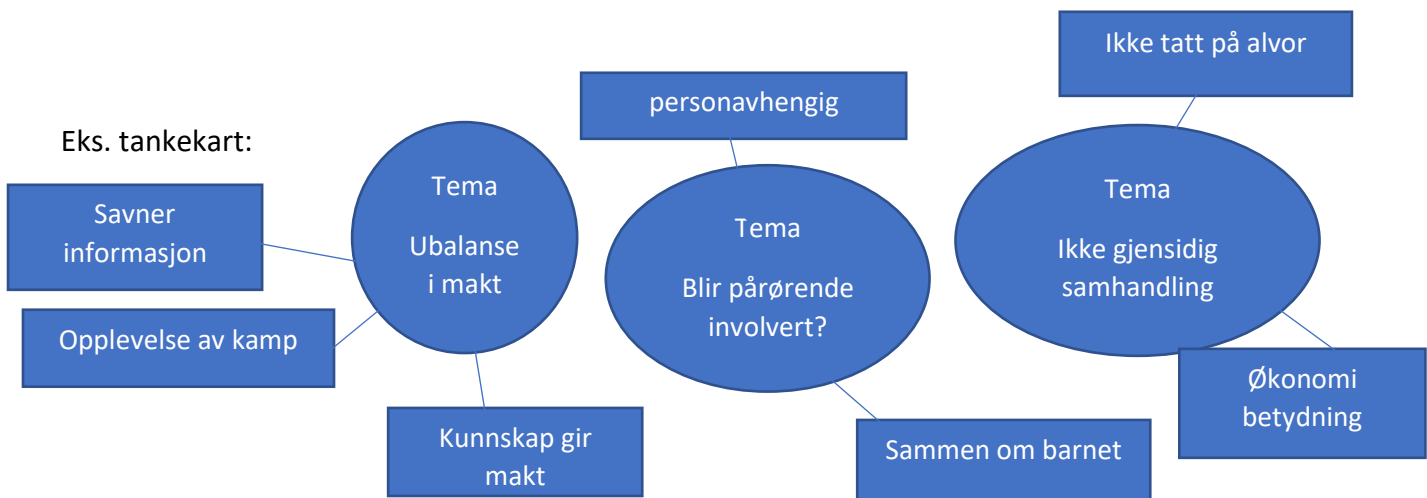
I andre trinn av analyseprosessen er hensikten å identifisere koder. Her skal en velge ut tekst som på en eller annen måte bærer med seg kunnskap som virker interessant og som refererer til grunnleggende elementer fra datamaterialet som kan være meningsfull for fenomenet en ønsker å studere. En setter en begynnelende merkelapp på datamaterialet og samler datamaterialet i meningsfulle grupper. Dette er første steget for å identifisere

mønstre i datamaterialet. Det anbefales å kode så mye som mulig av den transkribert tekst da man på dette stadiet ikke vet hva som kan bli interessant senere (Braun & Clarke, 2006, s. 88). I denne delen av prosessen lagde jeg egne tabeller og dokument for hver av de foreløpige kodegruppene. Det var viktig for meg her å gi like mye oppmerksomhet til all tekst i datamaterialet slik at jeg kunne oppdage tekst som kunne være del av et mønster. Rent praktisk merket jeg med gult all teksten jeg kopierte fra transkribert intervju og over i tabell slik at jeg lett kunne gå tilbake og se i intervjuene hva som var tatt med og ikke. Jeg merket de meningsbærende enhetene med informantens nummer slik at jeg senere i prosessen kunne se teksten opp mot personens bakgrunnsinformasjon.. Underveis i denne prosessen hadde jeg flere gjennomganger av kodegruppene og måtte flere ganger flytte på tekst i kodene og også lage nye koder. For å få oversikt over tekst og koder skrev jeg stadig ut nye versjoner av kodegrupperingene for så å redigere i disse. For å ikke miste konteksten i innholdet tok jeg med meg noe av den nærliggende teksten når jeg kodet. Jeg passet på at jeg hele tiden hadde med meg informanten til teksten ved å sette denne i parentes bak hver enkelt tekst.

Jeg noterte meg mange begynnende kodegrupper, eksempler på disse er:

1. Det er personavhengig
2. Ubalanse i makt
3. Samhandling med tjenestene
4. Fordeler og ulemper med individuell plan
5. På samme lag
6. Det er oss og dem
7. Vanskelig situasjoner

På tredje trinnet startet prosessen med å søke etter temaer i kodegruppene. Alle kodene gjennomgås og sorteres i mulige tema, samt at en sammenligner all relevant data som er hentet ut i hvert tema. Tema skal både identifisere sammenhengende aspekt av data og forteller deg noe relevant tilknyttet forskningsspørsmålene (Braun & Clarke, 2006, s. 89). Jeg startet trinn tre med å gå gjennomgå kodegruppene i trinn to og forsøkte her å trekke sammen koder for å skape et mønster av hovedtema. I praksis benyttet jeg meg først av tankekart for å løsrive meg fra skjema og løfte blikket. Deretter brukte jeg nye dokumenter som jeg kopierte kodegrupper inn i. Denne prosessen var omstendelig og krevende. Jeg brukte mye tid på å definere hva teksten faktisk handlet om og flyttet mye rundt på kodegrupper og endret temanavn.. Det var for eksempel meningsbærende enheter i flere kodegrupper som omhandlet makt og avmakt, disse dannet nye tema.



I trinn fire gjennomgikk jeg de foreløpige temaene kritisk. Her skal en vurdere om tema passer overens med kodet data og med det totale datasettet. Har temaene en tydelig essens og er de organisert riktig? Først må en gå gjennom tema for tema og vurdere om temaene presenterer teksten korrekt og om teksten som er kodet passer inn i tema som er funnet. Deretter må en gjøre dette også med hele datasettet og se at dette også harmonerer med temaene (Braun & Clarke 2006 s 91). Med utgangspunkt i min problemstilling og mine forskningsspørsmål forsøkte jeg her å være kritisk til hvilke temaer som var relevante. Som forsker forsøkte jeg å være bevisst egen rolle og ikke la meg påvirke av egen forforståelse og eget faglige engasjement. På dette trinnet forkastet jeg tekst som ikke var meningsbærende for problemstilling og forskningsspørsmål. Jeg hadde nå 7 overordna tema hvor av flere av dem med subtema som definerte innholdet mer spesifikt.

Skjematisk fremstilling av tema og subtema

Opplevde muligheter for samhandling og involvering gjennom individuell plan og koordinator	Opplevde utfordringer med samhandling og involvering ved bruk av individuell plan og koordinator
Individuell plan gir erfaring med å jobbe sammen mot et felles mål <u>Subtema:</u> Sammen om barnet Vår stemme har betydning Å møtes på like premisser	Erfaring av maktesløshet i møtet med systemet" <u>Subtema:</u> Ubalanse i kunnskap og makt Det er oss og dem
Erfaring av støtte i pårønderollen styrker samhandlingen <u>Subtema:</u> Vi blir lyttet til Vi finner sammen med andre pårørende	Erfaring av vanskelige og ubehagelige menneskelige møter påvirker samhandlingen <u>Subtema:</u> Manglende forståelse for familieperspektivet En følelse av å være en belastning i det offentlige system

En velfungerende, tilgjengelig og levende individuell plan bidrar til samhandling <u>Subtema:</u> En digital individuell plan bidrar til samhandling og involvering En levende individuell plan forenkler hverdagen	Det er personavhengig om en blir involvert: <u>Subtema:</u> Uavklart koordinatorrolle Et utilgjengelig verktøy for individuell plan begrenser samhandlingen
	En individuell plan som ikke fungerer, har ingen hensikt

Det femte trinnet i analyseprosessen handlet om å definere og redefinere temaene som skulle presenteres i siste del av analysen (Braun & Clarke, 2006). Her forsøkte jeg å skrive sammendrag av hvert tema, og definere overordna temanavn som ivaretok essensen i temaene og tegnet et kart over analysens innhold. Det var viktig her å identifisere historien til hvert enkelt tema og om disse svarte til problemstillingen. Jeg ønsket her å belyse de ulike temaene som kom frem i analyseprosessen med utgangspunkt i forskningsspørsmålene mine. På ene siden er tema som belyser muligheter for samhandling og involvering gjennom individuell plan, på andre siden tema som belyser utfordringer med samhandling og involvering.

Muligheter for samhandling og involvering gjennom individuell plan og koordinator.	Utfordringer med samhandling og involvering ved bruk av individuell plan og koordinator.
Erfaring av å jobbe sammen mot et felles mål	Erfaring av maktløshet i møte med systemet
Erfaring av støtte i pårønderollen forenkler hverdagen	Erfaring av uverdige/ ubehagelige menneskemøter
	Erfaring av tilfeldigheter /ressurser styrer mer enn behov
En levende plan bidrar samhandling og involvering	En plan som ikke fungerer begrenser samhandling og involvering

Temaene avslørte styrker og svakheter med involvering og samhandling ved individuell plan og koordinator både på mikro, meso og makronivå.

Det siste trinnet i analysen handlet om å skrive frem funnene på en interessant og troverdig måte. Hensikten her var å samle de analytiske historiene og trekke frem det levende datamaterialet som kom frem gjennom analyseprosessen. Temaene gav et organisatorisk rammeverk for analysen, men konklusjonene ble trukket mellom temaene (Braun & Clarke, 2006, s. 93).

4 Resultater

4.1 Innledning

Jeg vil i dette kapitlet presentere resultatene fra min kvalitative studie. Jeg har tatt utgangspunkt i Braun & Clarke sin tematiske analysemetode (2006) i analysering av datamaterialet og benyttet deres 15.punkt sjekklister for en god tematisk analyse.

Resultatfremstillingen er basert på problemstillingen min som er «Hvordan erfarer samhandling og involvering ved bruk av individuell plan og koordinator for pårørende til barn med sammensatte behov?».

Med utgangspunkt i mine forskningsspørsmål har jeg valgt å presentere funnene i to underkapitler. Først vil jeg presentere funnene som beskriver hva pårørende opplever som muligheter for involvering og samhandling gjennom individuell plan deretter presenterer jeg pårørende sine erfaringer med hva som kan begrense involvering og samhandling gjennom individuell plan.

Det er viktig å poengtere at disse spiller på hverandre og ikke gjensidig utelukker hverandre. Det er pårørendes unike historier som er meningsbærende for studien, og hvordan den enkelte pårørende beskriver sine erfaringer med involvering og samhandling knyttet til bruk av individuell plan.

Jeg har valgt å gi informantene fiktive navn i oppgavene, fordi bruk av navn gir mer nærhet til teksten i oppgaven. Jeg kommer også til å benytte meg av ulike beskrivelser av intervjupersonene i teksten, slik som informant, pårørende og foreldre. Dette for å gi mer flyt og en bedre leseropplevelse.

4.2 Hvordan kan individuell plan og koordinator bidra til involvering og samhandling?

Det er tydelig i intervjuene at individuell plan kan bidra til involvering og samhandling for pårørende til barn med sammensatte behov. I dette kapitlet vil jeg løfte frem hvordan de pårørende beskriver disse mulighetene.

4.2.1 Individuell plan gir erfaring med å jobbe sammen mot et felles mål.

Sammen om barnet.

Et av hovedfunnene fra studiene er hvordan pårørende beskriver at individuell plan og koordinator gjør at de opplever at noen jobber sammen med dem om barnet deres. Gjennom individuell plan beskriver flere av informantene at de er med på å sette mål for barnet.

Akkurat når det gjelder å utforme den individuelle plan, så tenker jeg jo at,... at vi har noe vi skulle ha sagt der, ja, og at vi prøver å finne en løsning. Jeg forventer at de hører på oss, på våre tanker og meninger og at de tas til etterretning (Liv/ intervju 1).

Jeg tenker jo at vi må være med på å sette målene i lag med de andre instansene som er inne, men at, eh, det er ikke alltid vi tenker at det er det samme som bør prioriteres, men det forventer vi jo, og det blir gjort også altså, at vi blir enige om veien videre, om hva vi skal prioritere (Kari/ intervju 0).

Informantene forteller her om at de gjennom individuell plan opplever at det settes fokus på målsetninger for barnet, og at de har et felles ansvar her. De beskriver hvordan de kan ha ulike innspill til hva som er viktig å prioritere, samtidig sier flere at dette er noe de gjør i fellesskap og at de blir enige med faggruppene. Slik foreldrene beskriver det bidrar individuell plan på denne måten til at de involveres mer i målsetningsarbeid. De uttrykker likevel usikkerhet knyttet til hvilken balanse det er i målsetningsarbeidet, hvem som sitter i førersetet og har siste ordet.

Vår stemme har betydning.

Alle informantene jeg snakket med benytter ansvarsgruppemøter som faste møtepunkter med de mest involverte fagpersonene. Ansvarsgruppemøtene beskrives som en arena for samhandling om individuell plan. De pårørende får være delaktige både i når det er behov for møter og hvem som skal inviteres til møtene. Ansvarsgruppemøtene virker å være etablerte samarbeidsarenaer der pårørende sin stemme har betydning og hvor det er fokus på målsettinger for barnet. Slik beskrives ansvarsgruppene som et viktig møtested mellom foreldre og fagfolk for å samhandle om tjenester og tiltak til barnet.

Ja en får jo synliggjort da, særlig i møtene, hva som er viktig, og hva en jobber med og den fremgangen som har vært, eller ikke vært. Da kan en lettere peke ut at ja for eksempel å reise til et rehabiliteringssted i tillegg til å ha årlig trening her eh...gir større resultat enn om vi ikke hadde hatt det.....Da kan vi se sammen hvor vi lander,

kanskje lander vi høyt over målene. Da vet vi noe om det var fornuftig eller ja, så sånn sett så er det jo nyttig og litt motiverende da (Kari / intervju 0).

Det at vi tar opp de ulike målene som står i planen på ansvarsgruppemøte og så snakker vi om veien fra vi satte målene og frem til da, og veien vider. Der alle får si sin mening og tanker da. For vi ser jo ting på en annen måte enn fysioterapeuten for eksempel (Eva / intervju 4).

Jeg synes det er rom for å ta opp vanskelige ting i møtene, og hvis det er noe vi foreldre funderer på eller lurer på om det finnes en løsning på så er de veldig flinke både fysio og ergo til å notere det ned og kommer ganske raskt med en tilbakemelding og tips og forslag liksom, så de tar fort tak i det. Men så har jeg vært bevisst selv også på at når vi avtaler noe så sier jeg « ja da tar du det , og ordner det?» så blir det skrevet i et referat og jeg har det høyt og tydelig at det var hun eller han som skulle finne ut av det vi ble enig om (Liv / intervju 1).

De pårørende beskriver her hvordan ansvarsgruppemøtene fungerer som et møtested for å ta opp mål og plan for barnet. Liv sier også noe om hvordan hun er bevisst på å synliggjøre og dokumentere ansvarsfordelingen i disse møtene. Dette kan være tegn på manglende tillit til tjenesteyterne med tanke på om oppgavene følges opp.

Å møtes på like premisser.

Pårørende beskriver en klar forventning om å bli involvert, og de beskriver også en opplevelse av at de blir involvert i å lage planene rundt barnet og at dette skjer i felleskap. De beskriver en opplevelse av å spille på samme lag, samtidig som de har en klar forventning om at deres kunnskap også må anerkjennes.

Kari beskriver her hva hun legger i samhandling og hva hun tenker skal til for at en skal få til reel samhandling i individuell plan:

Nei, jeg tenker jo at det må være rom for å drøfte på en måte. Vi er jo interessert i kunnskapen til kommunen, eh...også forventer vi at de også er interessert i vår kunnskap (litt forsiktig latter), og hva vi tenker er lurt, så finner vi en god løsning i lag, det tenker jeg er god samhandling (Kari/ intervju 0).

Og, at vi møtes litt likt da. At kommunen og, ja dere er jo flere grupper, så dere kommer jo med deres kompetanser, og dere kan jo ikke skrive en individuell plan for alle. Altså en må ha flere inne der, også må en ha foreldre med seg på alle de da. Det handler jo om at (barnets navn) ikke kan ytre seg selv, så han må jo ha noen som vil hans beste, og som kan tippe, ja for vi tipper jo ofte vi også, hva som vil være best for han. Så vi, ...vi, har bare den prioriteten. Vi har ikke andre ting å tenke på. Vi har bare en oppgave, og det er å snakke (barnets navn) sin sak (Kari/ intervju 0).

De pårørende poengterer at de ønsker å være en reel samarbeidspartner. De har forventninger til tjenesteyterne og deres kompetanse, samtidig som de har et sterkt ønske om å anerkjennes som barnets nærmeste, som den som kjenner barnet best. Å bli tatt på alvor som barnets stemme og den som kjenner og vil barnet det beste, det er svært viktig for pårørende. De er selv bevisst på at det er deres hovedagenda og de er også bevisst på at tjenesteyter gjør dette som et lønnet arbeid og kan legge ulik grad av verdi i det, og at de også har mange andre forhold å ta hensyn til. Pårørende sier noe viktig her om at gjennom å anerkjenne hverandres kompetanse og rolle kan en få til en bedre samhandling som også kan være mer effektiv. Informantene poengterer at slik samhandling fordrer at pårørendes kunnskap og innspill anerkjennes og at det er en gjensidighet mellom pårørende og tjenesteyterne.

Flere av de pårørende beskriver også en reel opplevelse av samhandling.

Vi opplever at alle sammen er der for (barnets navn) sitt beste da. Eh, så liksom de prøver å finne løsninger og retningen som er best mulig for hans del. Vi føler oss godt ivaretatt med at alle er der for å gjøre hverdagen hans bedre Jeg har tatt mye ansvar selv ifht rettighetene mine, men føler jeg at de som er rundt er oppriktig interessert og lytter. Viss jeg kommer med noe som de opplever kanskje er helt på jordet så reflekterer de rundt det på en slik måte at jeg kanskje ender opp med å tenke at farsken det var kanskje ikke så kanskje ikke så dumt nei, for de har fått meg på en annen tanke, sånn at de måter med meg respekt. Men viss de mener at det jeg sier er helt bak mål så avfeier de det ikke, de får oss til å reflektere rundt det litt mer (Liv/ intervju 1).

Liv gir her en god beskrivelse av hvordan hun opplever at fagpersonene som er involvert i deres individuelle plan er lyttende og viser respekt for hennes innspill, samtidig som de gjennom refleksjon og samhandling kan komme frem til en annen løsning.

4.2.2 Erfaring av støtte i pårørenderollen styrker samhandlingen.

Vi blir lyttet til.

Flere av informantene forteller at det oppleves godt når en tjenesteyter taler deres sak og de føler at den er på «deres side». Særlig opplever de denne støtten hos koordinator. Å ha en fagperson som formidler situasjonen fra pårørende perspektiv, slik at deres stemme blir hørt oppleves å gi trygghet og tillit.

Og da, når koordinator tok dette opp, så fikk hun koblet på rektor og ppt, og da fikk «barnets navn», en ny talemaskin med en gang (Bente/ intervju 2).

Og hun fysioterapeuten (les; koordinator) bucket meg opp i møtet, slik at jeg fikk sagt det jeg syntes var vanskelig og da gjorde de noe med det med en gang (Bente/intervju 2).

Samtidig som pårørende her beskriver trygghet og støtte i at koordinator taler deres sak, kan en her ane et tegn på frustrasjon over å ikke bli tatt på alvor på egenhånd uten hjelp fra koordinator. Bente poengterer at når koordinator tar tak i saken, da gjøres det noe med en gang. Mellom linjene kan en her ane en opplevelse av å ikke å bli tatt på alvor i seg selv, før koordinator støtter opp. Flere av informantene beskriver slike opplevelser.

Betydningen av å bli møtt med tid og genuin interesse er det flere av de pårørende som sier mye om i intervjuene. Å bli møtt med ekte omsorg og respekt har betydning for relasjon og samhandling. Det er fremtredende hos alle informantene som ble intervjuet at de opplever at koordinator vil dem vel og har et oppriktig ønske om å være til hjelp. Videre beskrives koordinatorene som lette å få tak i og at de tar videre saker som pårørende lurte på.

Jeg føler hun er veldig interessert og lyttende. Er det noe hun ikke får til å hjelpe oss med videre til den hun må på en måte (Liv/intervju 1).

Han ringer av og til og spør hvordan det går helt utenom, og det, DET, setter vi stor pris på (Eva/intervju 4).

Plankoordinator, hun er vi veldig glad i. Hun er en person som er veldig på og fremoverlent. Det er mye med hjelpemidler til bolig, klager til nav ect, men hun er jo på lag liksom. Jeg husker jeg syntes det var, det som var så fint første gang koordinator var her, altså vi fikk jo en del informasjon, selv om vi ikke var mottakelige for det, det var blant annet en brosjyre vi kunne lese. Men hun sa «her ser jeg at det er behov for hjelp, jeg pleier ikke å si dette, men jeg ser at dere kommer til å få avlastning», og det var det vi trengte da, liksom så godt å vite at hun så det, hun så at det var behov (Hege/ intervju 3).

Her forteller flere pårørende om hvordan de opplever at koordinator er genuint interessert i deres liv og å bistå dem i hverdagslivets utfordringer. Flere av dem trekker frem viktigheten av å bli sett og tatt på alvor. Blant annet sier Hege her at det at koordinator faktisk anerkjenner familiens enorme meromsorg og i tillegg gir dem en opplevelse av at det er unike og at de trenger å ta imot denne avlastningen, det oppleves som en enorm støtteerklæring og skaper stor grad av tillit til koordinator. Pårørende har stort behov for å oppleve at de spiller på lag med tjenestene og at tjenesteyter er oppriktig interessert i barnet og familiens beste. Slike gode relasjoner skaper en god arena for samhandling.

Det kommer særlig frem at koordinatorene har tatt på alvor sin praktiske rolle med å koordinere møter, kalle inn til ansvarsgrupper og skrive referat. Ved at koordinator tar denne oppgaven opplever informantene at koordinatoren bidrar til å lette hverdagen deres

ved å gjøre en del av de praktiske oppgavene som de ellers selv måtte gjort. Dette er noe av det som trekkes frem som særlig positivt med å ha en koordinator og en individuell plan.

Jeg opplever at koordinator er kjent med hvilke saker som er aktuelle for oss å snakke om, Hun er inne og leser og holder seg oppdatert på planen. Jeg føler alltid hun er oppdatert på det som er lagt ut i planen. Det gjør hun i alle fall. Jeg møter mye forståelse hos henne (Eva / informant 4).

Vi finner sammen med andre pårørende.

Pårørende søker og opplever også viktig støtte i pårønderollen andre steder. Flere av de pårørende forteller om hvordan støtte hos andre pårørende i samme situasjon har rustet dem og gjort det enklere for dem å involvere seg og samhandle med tjenesteyterne for barnet sitt beste. Flere har fått informasjon om individuell plan gjennom nettverk og interesseorganisasjoner på facebook og lignende. Her har de også fått nyttig informasjon om rettigheter og muligheter og blitt rustet i rollen som pårørende.

.....Det tok litt tid, men når barna var noen år gamle begynte jeg å komme i kontakt med andre foreldre på Facebook, og da, når jeg kom i kontakt med andre foreldre, da gikk det ganske fort at jeg ble klar over at vi hadde en del rettigheter og sånt, det var da først jeg søkte om individuell plan (Hege / informant 3).

Her beskriver Hege historien bak individuell plan til sitt barn og hvordan bistand fra andre foreldre bidro til at hun fikk nødvendig informasjon om individuell plan. Hege poengterte også at det var en emosjonell prosess å erkjenne at livet skulle bli annerledes og at barnet deres ville ha sammensatte behov. Slik beskriver hun også hvordan de som foreldre må være «klare» til å ta innover seg informasjon de har bruk for og at dette også tok tid for dem. Flere av informantene beskriver disse sårbare prosessene. De trekker frem hvordan erfaringsutveksling med andre foreldre trykker dem i sin rolle som pårørende og gir dem kunnskap som styrker dem i pårønderollen. En rolle som er helt ny og overveldende for de fleste.

4.2.3 En velfungerende, tilgjengelig og levende individuell plan bidrar til samhandling

Pårørende gir særlig tilbakemelding om at den individuelle planen fungerer godt som et evalueringsverktøy. En får gjort opp status fra sist møte, hvem har gjort hva, hvordan er status i forhold til målene til barnet. Individuell plan kan også synliggjøre alt som foregår rundt barnet og at det kan være behov for å justere noen av målene og kravene.

En digital individuell plan bidrar til samhandling og involvering.

Noe av det som var fremtredende i samtlige intervjuer var viktigheten av at den individuelle planen var tilgjengelig. Det var flere informanter som benyttet digitale verktøy for individuell plan og det var flere som hadde papirversjon. Felles for dem alle var et tydelige og samstemt behov for et digitalt og tilgjengelig verktøy for å sikre reel medvirkning og eierskap til egen individuell plan. Når det stilles spørsmål rundt hvordan individuell plan, kan bidra til mer involvering er betydningen av digitalt verktøy noe av det viktigste for informantene.

(...)...Det måtte jo vært at vi og de andre som jobber med (barnets navn), hadde tilgang til den, digitalt. Eh, sånn at det er lett å gå inn og redigere og lett å gå inn og kikke i den. Sånn at en kan gå inn før en har time med (barnets navn), og se på planen, hvordan en ligger an i forhold til mål og ja, hvor vi er på vei. Så når et mål er fylt opp da, så hadde det gått an å lage et nytt mål. Da blir det også lettere for dere fagfolk å følge med på (barnets navn) på andre områder. Hvordan går det for eksempel der, er det fremgang der, eller er det bare her det ikke er fremgang?.... Kanskje, her er det kjempefremgang, ikke rart at han henger igjen der. Ja eller hatt litt sånn felles tanke om hvordan det fungerer da, for nå ser en liksom bare på sitt (Kari / intervju 0).

Ja, det at den var digitalisert og lett tilgjengelig, at både fagfolk og foreldre kunne logge seg inn og at det kan skje var en slik..., ja at en kunne gå inn og redigere rett i planen, men at en også kunne ha en drøfting der da. Sånn «hva tenker du om det. Skal vi endre det og det». Ja en levende plan som er alle sin som jobber med (barnets navn), eller ja som er (barnets navn) sin, men som alle er med å endre og ja.... (Bente /intervju 2).

Informantene er særlig opptatt av at det må være lett å komme inn i planen og at den må være brukervennlig for alle parter. De ønsker at planen skal være levende og med det mener de at de selv og samarbeidspartnere sammen skal bruke den digitale planen i hverdagen, når det skjer endringer i barnets liv, når det er behov for dialog og drøfting og for å evaluere mål. På denne måten har de en klar oppfatning om at de lettere vil oppleve at planen har en hensikt, at den følger barnets livssituasjoner og utvikling, og at de har en reel involvering i planen. De trekker også frem at digital individuell plan kan bidra til mer tverrfaglighet mellom aktuelle faggrupper som samarbeider rundt barnet, slik at de lettere kan se sammenhengene i utviklingen og lettere snakkes sammen og tilpasse seg i forhold til hva som er barnets beste.

Flere av informantene som har digital individuell plan bekrefter denne oppfatningen om hvordan digital individuell plan kan fremme involvering og samhandling.

Det er veldig greit å ha den elektronisk, da går jeg bare på telefonen og oppdaterer den så det er så lett vint (Liv / intervju 1).

Det å ha alt samlet på et sted som du vet at alle som er involvert i barnet ditt, og som du ønsker skal være involvert i barnet ditt, kan gå inn og lese det samme, alle har samme info og den er lett tilgjengelig. Sånn at ikke noen sitter og tror det og noen har lest det, og noen har lest noe fra 1915 liksom som ikke gjelder lengre. At alle har mulighet til å være oppdatert på det samme og sitte på samme forståelse og jobbe etter de samme måla. Og at det er på et sted og at vi er sammen på samme plattform og lett kan kommunisere med hverandre da (Eva / intervju 4).

Informantenes beskrivelser tydeliggjør fordelene med å ha digital individuell plan, og at det er tilgjengeligheten med det digitale verktøyet som er en stor fordel. Muligheten til å ha planen på mobilen og med få tastetrykk kunne sende ut beskjeder til alle aktuelle oppleves lett vint og svært praktisk.

Informantene belyser også viktigheten av at alle har samme informasjon om barna og situasjonen, trekker hun også frem hvordan den digitale individuelle planen er en reel støtte for dem i møte med enkelte fagpersoner. Det er tydelig at den digitale individuelle planen her gir pårørende en støttefunksjon og at det har et tettere eierskap til innholdet i planen.

En levende individuell plan forenkler hverdagen.

Flere av informantene forteller at individuell plan kan forenkle hverdagen for dem. Blant annet som beskrevet over så er det en effektivisering og forenkling i hverdagen når pårørende lett kan få gitt ut informasjon til flere og være sikre på at alle får denne informasjonen slik som de kan med digital individuell plan. Det er ulikt hvor lenge informantene har hatt individuell plan til sine barn, og de har derfor ulik erfaring og ulike forventninger til planen. Informantene trekker frem at den individuelle planen synliggjør ansvarsfordelingen mellom fagpersonene og pårørende. Og det opplever dette som en betryggelse og en avlastning.

...også er det dette med å delegere ansvar, det synes jeg kan være fint med Ip. Da har jeg forventning om at Ip skal synliggjøre hvem som har ansvar for hva. At vi kan legge det inn skriftlig liksom viss noen lurer på hvem som skulle ordne det, så kan vi gå inn å se (Hege / intervju 3).

For at planen skal fungere og være til reel hjelp er de pårørende tydelige på at de har forventninger til fagpersonene og deres bruk av planen.

Så har jeg jo forventninger om at når jeg legger inn ting i planen, ting vi skal ha fokus på osv, at folk er oppdatert på det. Ehh.....og at jeg kan bruke det som et sted jeg kan legge inn beskjeder , slik at jeg slipper å gi beskjed til alle liksom. Så jeg kjenner at den kalenderfunksjonen, den er jeg glad for. Nå når jeg var inne og sjekket sist, så hadde barnehagen vært inne i planen og lagt inn alle fysiotimene, før hadde jeg dem på en Post-it liksom (Hege/ intervju 3).

Eva, en av informantene som har hatt i individuell plan kortest har forventninger til at planen skal forenkle hverdagen deres.

....Det var mye akutt de første årene, så vi bodde nærmest på sykehuset. Men hadde vi hatt en individuell plan og hadde spesialist helsetjenesten tatt initiativ til å koble på kommunen, så hadde vi kanskje hatt det litt enklere. Men det var jo ingen samhandling...Jeg forventer at folk tar seg tid og bruker den, og ikke bare driter i den. At de har en holdning om at dette skal bidra til å lette livet vårt, og at det er nok til at de tar den i bruk. Jeg er spent på hvor mye vi bruker planen om et år....(Eva /intervju 4).

Dersom den individuelle planen gjør at det er kortere vei til nødvendige ressurser ser pårørende for seg at den vil ha en større nytteverdi i deres hverdag.

At en kan vise til målene i planen som koordinator, og at det da er kortere vei til ressursene, det hadde gjort prosessene enkleremmm.... for da har du jo en plan som du kan bruke i argumentasjon for barnet i hånden, i stede for å drive å leite i alle slags generelle lovverk. Men da måtte det nok blitt gjort en del mer inngående arbeid med målene i den individuelle planen (Kari, intervju 0).

Det er bedre å ha Ip enn å ikke ha det (Eva/ intevju 4).

Pårørende har ulik erfaring med individuell plan, men alle opplever det som en fordel å ha individuell plan i forhold til å ikke ha plan. Opplevelsen av at tjenesteyter engasjerer seg på ekte og ønsker å bidra påvirker samhandlingen positivt. Denne relasjonen beskriver de pårørende at de i stor grad har hos koordinatoren sin. En digital og tilgjengelig individuell plan gir økt grad av involvering.

4.3 Hvilke utfordringer erfarer pårørende med involvering og samhandling gjennom individuell plan?

De pårørende som intervjues har variert erfaring med individuell plan og hvordan de gjennom denne opplever involvering og samhandling.. Jeg vil utdype disse opplevelsene i kapittelet under som tar for seg utfordringer pårørende opplever med involvering, samhandling og individuell plan.

4.3.1 Erfaring av maktløshet i møtet med systemet.

Flere av informantene beskriver en følelse av maktløshet i møtet tjenestene rundt den individuelle planen.

De refererer ofte da til tjenestene som en helhet og ikke enkeltpersoner. De beskriver hvordan de bruker enorme krefter på å få systemet til å forstå deres situasjon og at tjenesteyterne likevel strever med å forstå totalsituasjon deres.

Ubalanse i kunnskap og makt.

Følelsen av å ikke ha nok kunnskap og nok erfaring blir særlig brakt frem i intervjuene, og hvordan dette påvirker pårørende i møte med hjelpeapparatet.

Det er alltid ubalanse i disse møtene. Du føler at du kommer med hatten i hånden, du blottlegger deg, du forteller om alt som ungen ikke klarer og alt som du ikke klarer, og hvis du trekker frem noe positivt så blir det brukt imot deg. Det er så trist og så tragisk at det er helt på tryne hvordan dette er og du står liksom der med hatten i hånden og tigger fordi du ber om hjelp også er det en holdning og forventning om at du skal klare det mer eller mindre selv Det er mange som er redde. Hva hvis jeg sier dette, hva skjer da. Jeg har gitt F i det, fordi jeg lener meg på lovverket og det har vært så mye at jeg ikke har kunne tenke på å være redd. Jeg har gitt balla i det og det har funka greit....Men jeg er tydelig og jeg støtter meg på lovverket, men det er fordi jeg har brukt masse tid på å sette meg inn i det(Hege / intervju 3).

Jeg har aldri følt meg så maktesløs og håpløs og det er flere ganger jeg ikke har orket å si i fra, og jeg vet at ungen min lider under dette, men det er, jeg har bare lyst å gi opp. Jeg klarer ikke beskrive det. Det er helt forferdelig (Eva / intervju 4).

De pårørende forteller her om tøffe møter med hjelpeapparatet. Deres historier beskriver en følelse av avmakt og mistillit til tjenestene. Som foreldre opplever de en sårbarhet og en kamp for sine barn. Også de pårørende har ulike måter å håndtere vanskelige situasjoner på

og møter utfordringene på ulik måte. Felles er likevel at de opplever at de må kjempe for barnet sitt og at kunnskap er et middel de benytter for å forsøke å utjevne makten og for å komme i posisjon til å involveres i samhandling om individuell plan.

For at pårørende skal involveres i samhandling rundt barnet er det helt nødvendig at de får informasjon om dette. Flere beskriver også at fagpersoner har snakket ned individuell plan og ikke anbefalt dem dette

Det har hele tiden vært litt sånn føring at « ja, det er litt mye stress» , « erfaringen min er», «jeg har hørt at det er litt vanskelig, men viss det vil ha så lager jeg det, ingen problem» (Hege/ intervju 3).

Den kom ikke på et sølvfat, det var ingen som informerte om at dette har dere rett på fra kommunen, vi måtte finne ut av det selv....de har ikke fortalt oss en dritt (Eva/ intervju 4).

Pårørende belyser her hvordan de selv har måtte søke informasjon om individuell plan for å få tilgang til dette, og hvordan de selv må hente informasjon om sine rettigheter i forhold til involvering. Informantene sier noe om hvordan mangel på informasjon og kunnskap påvirker deres reelle mulighet til samhandling om individuell plan, og det kommer frem en usikkerhet og en sårbarhet i det å være avhengige av andre. De pårørende opplever at de er prisgitt rette fagperson, de opplever at de fra seg gir fra seg makten, eller opplever å være utilstrekkelige. Denne følelsen av utilstrekkelighet peker i stor grad på at en opplever å ikke ha nok kunnskap og informasjon samtidig som en opplever at motparten har, eller skal ha de denne kunnskapen.

Det er oss og dem.

I flere av intervjuene kommer det frem at pårørende opplever å kjempe mot hjelpeapparatet. At det er en evigvarende kamp. Beskrivelsene til flere av de pårørende er beskrivelser om frustrasjon og om mistillit til systemet. Mangel på tillit skaper begrensinger ved den individuelle planen og ved samhandlingen og påvirker begge parter i møte med hverandre.

Det er alltid oss foreldre mot alle andre...Det er ingen som spør «Hva trenger du?» , « La oss hjelpe». Det er mer « ja ja la oss se hva vi får til». De holder liksom igjen hele veien (Hege/ intervju 3).

Noen av informantene er særlige tydelige på at de ikke har tillit til systemet. De beskriver hendelser og situasjoner de har stått i som begrunner deres mistillit. De har en opplevelse av

å ikke ha blitt i varetatt i en svært sårbar livssituasjon. Særlig erfarer flere pårørende at de får feil informasjon om rettigheter, muligheter og tjenester. Noen opplever at dette skyldes mangel på kompetanse og uvitenhet mens andre opplever at det er med overlegg og at det har for eksempel økonomiske hensikter.

Jeg stoler aldri på enkelte meninger, jeg sjekker alt selv. Og hadde jeg stolt på enkeltindivid, selv om de mener det godt så tar de ofte feil.....Hvor mange er det ikke opp gjennom årene som har sagt « det har du ikke krav på, eller det kan du ikke få». Dette har vi lært. Men jeg forstår at ikke alle forstår hvordan det fungerer, for de stoler på disse folkene som er rundt, for de er der jo for å hjelpe (Liv/ intervju 1).

I intervjuene kommer det stadig frem at de pårørende opplever at tjenesteapparatet ikke forstår situasjonen de står i, og at det også er noe av årsaken til at de føler at de må kjempe mot systemet i stedet for å dra i samme retning. Flere beskriver en følelse av å være vanskelig i møte med tjenestene. Denne følelsen av å se situasjonen og behovene ulikt gir også utfordringer i samhandlingen fordi en har svært ulike utgangspunkt.

Og det er liksom...., du slipper dem ganske nært, og da når du opplever at , ja, min følelse var « du har ikke lyst å forstå meg», eller du har lagt deg et bilde fra før av og du tenker at jeg er vanskelig, Og jeg tenker at du er vanskelig. Det er dette her, det er ikke kjekt, det krever en del hver dag. Da går du noen runder med deg selv og tenker, jeg, jeg er ikke lett å samarbeide med. (Kari/ intervju 0).

Flere av informantene setter ord på sterke følelser i møtet med et hjelpeapparat de er avhengige av. Både beskrivelser, kroppsspråk og ord vitner om en sårbarhet over å være avhengig av andre tjenester, å måtte blottlegge nære private livsområder og be om hjelp, og i tillegg føle at en selv er den som er vanskelig, når det en vil er å gi barnets sitt best mulig rammer. Sårbarheten i å ikke bli tatt på alvor går igjen hos foreldrene som blir intervjuet. Samhandling blir vanskeligere når utgangspunktet er forskjellig.

I tillegg blir det beskrevet en opplevelse av kollegalojalitet, hvor hensyn til kollegaer og eventuell ledelse får større betydning en pårørendes innspill. Pårørende har opplevd at kollegaer ikke tørr å si ifra om ting de mener er urett i frykt for å selv havne i ubehagelige situasjoner eller de kommer i konflikt med lojalitet til arbeidsstedet

4.3.2 Erfaring av at vanskelige og ubehagelige menneskelige møter påvirker samhandlingen

Det er flere av foreldrene som forteller om ubehagelige og vonde enkeltmøter med fagpersoner og hvordan disse møtene preger dem i videre samhandling. Flere beskriver fysisk ubehag i forkant av planlagte møter, opplevelse av å grue seg og føle seg maktesløs.

Flere har historier som beskriver møter med tjenesteytere hvor de opplever at de ikke blir tatt på alvor og at tjenesteyter vet bedre enn dem. Dette blir beskrevet noe i avsnittet om maktubalanse, men enda sterkere er enkelthistoriene og møtene som belyser nettopp dette.

.....Og det første året (barnets navn) var hjemme fra barnehagen, da fikk vi beskjed fra sykehuslegen om at hun trodde at han hadde det bedre i barnehagen enn hjemme, DET er ganske frekt å si!!! (Kari / intervju 0).

Pårørende opplever rollen som talsperson for sitt barn svært viktig. Det er derfor også en sårbar rolle. Dette kommer til uttrykk i mange historier. Kari beskriver det å være barnets representant på denne måten:

Det er meningsfullt, eh,.....men også noen ganger kanskje kipt fordi en blir ikke alltid tatt på alvor da, sant....Det kommer an på hvem en møter. Der du føler det er litt sånn « ja vi forstår at dere tenker at (barnets navn), er spesiell, men vi har faktisk veldig mange som har det slik, og vi har ikke...». Det er ikke lett å vite hva en skal svare til sånn oppførsel, det kjennes helt pyton.....For noen er det selvsagt at vi skal høre på foreldre, men for andre er det mer sånn....» åhrr er det noen sånne nå igjen, sånne som tror de kan komme å bestemme, eller som vet bedre enn oss» (oppgitt latter), og da, når de tar den tonen med « ja men hør nå her , nå er det noe dere ikke forstår», også skulle de bare visst hvor mye jeg har satt meg inn i det, i denne saken her, jeg forstår dette faktisk. Men vi er ikke enige. Og da må du heller si det at vi er ikke enige fordi vi ikke har penger eller fordi vi ikke har nok folk, si det til meg heller. Det er det som er mest irriterende (Kari / intervju 0).

Denne historien er ikke unik. Informantene har mange beskrivelser av møter med enkeltpersoner eller grupper, hvor de føler seg små og ubetydelige. Møter hvor de opplever at tjenesteyterne ikke anerkjenner deres kunnskaper og trekker sammenligninger til andre barn. Igjen utfordrer disse møtene samhandlingsgrunnlaget.

Selv om ansvarsgruppemøtene er blitt beskrevet som en god arena for samhandling, trekker de pårørende også frem hvordan disse møtene også kan oppleves tøffe og ubehagelige.

....det er jo kanskje disse første møtene da, når en er ganske fersk og ganske uvitende. Sånn som at du ikke vet at du ikke trenger å ha 13 personer rundt bordet for eksempel. Ehh det blir ganske sånn nært for oss, men for alle andre er det jo bare en jobb, så det tok en stund før det kjentes greit. Det er liksom slik at du må være jobb selv når du går i møtene, kan ikke kommer der alt etter hvordan dagen har vært, av og til kan du være ganske sårbar som foreldre. Så når du skal drøfte ungen din og det liksom sitter fullt bord, ja....det var ganske traumatisk i begynnelsen (Kari/ intervju 0).

Jeg ha mange ubehagelige ansvarsgruppemøter, det har jeg. Har jo nærmest grått etterpå mange ganger. Vi gruer oss ofte fordi vi vet at det blir vanskelig og konfliktfyllt, vi føler ikke nødvendigvis at vi «eier» ansvarsgruppa. Vi blir i motsagt og mistenkeliggjort nærmest, og det er ubehagelig (Eva / intervju 4).

De pårørende har mange ubehagelige møter med tjenesteapparatet, både enkeltmøter og ansvarsgruppemøter og samarbeidsmøter. De forteller om fysisk ubehag og om hvordan de opplever at de må utlevere seg og samtidig opplever flere at de blir mistenkeliggjort. I intervjuene kommer det frem at det er krevende for de pårørende både å forberede seg til og delta i ansvarsgruppemøte. Flere savner også at ansvarsgruppen i større grad er en reel samhandlingsarena

Men vi ønsker at ansvarsgruppemøtene i større grad kanskje var en samhandlingsarena i stedet for å være noe du gruer deg vanvittig til, det er ofte fellesnevner at de gruer seg til møtene og er helt mentalt utslitt etterpå fordi det er så konfliktfyllt og det er ofte to sider hvor det er motpoler som sitter i møtene.... Mange er jo fornøyde også, men vi har hørt folk som kaster opp før møtet fordi de gruer seg slik (Eva /intervju 4).

Manglende forståelse for familieperspektivet.

Følelsen av at tjenesteapparatet ikke ser totalsituasjonen går igjen i flere av intervjuene. Deres beskrivelser ser ut til å prege samhandlingsgrunnlaget ved at de har ulike ståsted og forståelsesramme og foreldre opplever at de må kjempe mot systemet. Særlig denne opplevelsen av en ikke blir møtt med forståelse for totalbelastningen og hvordan det å være pårørende til barn med sammensatt behov påvirker hele familiesituasjon, beskrives som belastende for de pårørende. Flere eksemplifiserer dette med at de blir «greid under en kam» med andre barn med sammensatte behov, eller ved at tjenesteyter vet hva som er best for dem fordi de har jobbet med dette før. Igjen kan det se ut til å handle om følelsen pårørende sitter med, av å ikke bli anerkjent som barnets ekspert. Flere forteller hvordan de føler de har vært nødt til å utlevere seg som privatpersoner og familier for at deres behov skal bli tatt på alvor. Disse beskrivelsene belyser en av faktorene til at samhandlingen blir krevende.

Så det endte opp med at jeg tok med meg X i møtet og tvinger dem til å se han, det var dritstress, men jeg gjorde det (Hege/informant 3).

Sånn at det vi har gjort er at vi har beskrevet og blottlagt hvordan det påvirker søsken, vi har skrevet mye om egen helse og hvordan det påvirker ekteskapet og hvordan det igjen påvirker søsken. I tillegg har storesøster, hun var da 13 år, skrevet ned helt selv, og der stod det jo....» jeg har ikke hatt overnatting siden x ble født, det er bare snakk om lillebror og hans behov, hans behov går først og styrer hele familien» det har hun skrevet svart på hvit....(Bente / intervju 2).

Pårørende gir uttrykk for at dette oppleves som en utlevering av dem som privatpersoner. De opplever at de må bruke ekstremt mye energi på å få forståelse og aksept for hvordan livssituasjonen deres fungerer for å få belyst og forsvart behov for tjenester. Igjen handler det om ubalanse i makt, der pårørende er avhengig av velvilje og forståelse fra tjenesteyter/system for å få det de opplever som nødvendige tjenester til barnet.

Samtidig som pårørende i stor grad erkjenner sin sårbarhet i møte med tjenestene, beskriver de også en mangel på sårbarhet hos tjenesteyter. Dette er med på å skape makt-ubalanse og beskrives som en faktor som utfordrer samarbeidet. Pårørende etterlyser at samhandlingspartene også viser ydmykhet og sårbarhet og trekker dette frem som en faktor som hindrer samhandling.

Men det å gi folk en ny sjanse, ha en åpen dialog, og være tøff nok til å si «unnskyld» når du har «dritt på draget», enten du representerer kommune, sykehus eller nav, eller er pårørende selv, tror jeg det er viktig. Det må være rom for å ha en dårlig dag og være fortvilet og likevel bli møtt med forståelse.... (..) (Eva/intervju 4).

Her beskriver pårørende en faktor som er viktig for å få til reel samhandling basert på likeverdighet.

En følelse av å være en belastning i det offentlige system.

Felles for de pårørende som er blitt intervjuet er også følelsen av å være en belastning for kommunen fordi deres barn har store behov for tjenester og er en kostnadsbyrde. Her trekker de pårørende frem systemet og organiseringen mer enn enkeltindividene.

Jeg tror ikke staten vet når du har et barn som trenger mye hjelp, 10 dager egenmelding på et år er ingenting. Du har ikke en sjanse. Og jobbsituasjonen når du har handikappet unge det er.. , ha...., jeg har hørt mer enn en gang at jeg en

belastning fordi jeg er så mye borte. Det er tungt å høre at en er en belastning. Jeg tror ikke mange forstår hvordan det er (Bente / intervju 2).

Pårørende opplever at de er en økonomisk byrde for systemet og at dette spiller en vesentlig rolle i samhandlingen med tjenesteyterne.

Og da kan de liksom sitte i møte og si « det eneste vi vil er (barnets navn) sitt beste». Så tenker jeg sånn at det er faktisk ikke lov å si. For VI, VI vil barnets beste. Men dere som sitter på andre siden av bordet, dere har snakket indirekte om økonomien nå i en halv time, dere har ikke lov å si det. Og så har dere sittet å snakket om at dere ikke kan tilby tjenesten til barnet, nei dere kan ikke si det, dere har mange andre hensyn å ta (Kari / intervju 0).

I intervjuene er det flere av de pårørende som belyser de økonomiske rammene som styrende for samhandlingen. De ser i stor grad at dette er kommunale rammer som gir utfordringer i samhandlingen både for dem som pårørende og for tjenesteyter som de skal samhandle med.

Hun koordinatoren som også skal være til hjelp, hun opplever jeg driver med litt sånn å senke forventningene. Hun sier liksom sånn « Men «Hege», kan ikke du tenke på dersom dette ikke går gjennom om dere vil ha mer avlastning i bolig heller da», og jeg tenker at « nei , vi skal ikke det, fordi dette går an å få til, det handler bare om velviljen til kommunen, men det er jo der det stopper opp. Hun ser jo selv at det er vanskelig fordi hun har ikke så mye makt. De måles etter hvor mye penger de bruker og ikke bruker. Hadde det vært litt mer holdningsarbeid og kompetanseheving så hadde ikke den veien vært så tung. Nå er systemet lagt opp til at du skal klage og klage., og når det går utover hele familien og du likevel ikke får det gjennom da føler du deg hjelpeløs (intervju 3).

Jeg opplever at de nærmeste rundt, ergo, fysio, lege, barnehage, de som jobber nærmest han, de forstår omfanget og har litt innsyn i hvordan det fungerer og har veldig stor forståelse. Men det er jo ikke de som sitter med makten og ressursene da (Eva / intervju 4).

4.3.3 Det er personavhengig om en blir involvert

Alle informantene trekker frem hvordan det i stor grad er personavhengig hvordan de blir involvert og hvordan samhandlingen fungerer. De opplever at det svært ofte er personavhengig om det de sier blir anerkjent og tatt på alvor og flere beskriver en følelse av at det er tilfeldig når og hvordan de får mulighet til å bli involvert i tjenestene rundt barna og

ikke minst hvilken informasjon de får. Flere av de pårørende beskriver hvordan de legger inn en enorm egeninnsats i møtene.

Du er liksom prisgitt folk som virkelig står på for deg og hjelper deg, for det er helt personavhengig (Hege/ intervju 3).

Men viss du treffer noen som ikke har tid, eller ork eller evne...til å skjønne det , så er liksom alle dører lukket (Kari / intervju 0).

Uavklart koordinatorrolle.

Plankoordinator har en særlig viktig rolle i individuell plan. Plankoordinator har hovedansvar for at bruker / pårørende involveres i planarbeidet, og at deres stemme blir anerkjent i samhandlingen. Og selv om informantene i stor grad beskriver koordinatorne som gode personer som vil dem vel, trekker de også frem flere aspekt ved koordinatorfunksjonen som er utfordrende for samhandlingen.

Informantene er usikre på hva koordinator i praksis kan bidra med. De opplever koordinatorrollen som uavklart og er usikre på hva de kan forvente. Flere sier at de skulle ønske at koordinator hadde mer kunnskap om barn med sammensatte behov og familiens situasjon og samtidig at de har reel mulighet til å påvirke. Denne uavklarte rollen gir misforhold i forventingene for begge parter som kan påvirke samhandlingsgrunnlaget.

Jeg føler at koordinatorrollen er ganske snever. Emmm, det er en person jeg kan ta kontakt med og drøfte med. Jeg kan få telefontid eller være prioritert hos henne. Men det er ikke alltid jeg trenger noen som bare hører, jeg trenger noen som går inn i kampen med meg. Og det er ikke alltid. Hun kan fint gjøre konkrete oppgaver, men jeg må si hva hun skal gjøre da. Av og til er det mye å tenke på og da er det fint med noen innspill, noen løsninger, litt mer tak kanskje (Kari / intervju 0).

Det kunne vært greit å ha en person som vet mer om hva vi sliter med, og kanskje kunne mer om rettigheter og systemet og sånt (...) (Bente/ intervju 2).

Så er det ikke egne koordinatorstillinger, og det er hovedproblemet. Det handler ikke om koordinator, koordinatoren vår er knallgod, men hun har ikke tid, hun skal jo være fysioterapeut. Det største problemet ligger i manglende ressurser og i det kommunale selvstyre. Det burde vært statlige forskrifter med krav til hele koordinatorstillinger...(...) (Eva / intervju 4).

De pårørende som ble intervjuet trekker frem hvordan koordinatorne har denne jobben som en tilleggs-jobb og at de føler at koordinatorne ikke har tid og ressurser til å bidra slik pårørende har behov for.

Men hun har ikke tid, sant. Fordi dette kommer jo oppå alt annet. Hun sa hun ikke hadde kapasitet, og det skjønner jeg. Altså hun er veldig støttende, men jeg ser ikke hvordan hun kan bidra til at kampene blir lettere. Kanskje hun kan bidra til at kommunikasjonen går lettere mellom de ulike instansene, hun kan hjelpe ved å avlaste meg litt der, holde tråden og sånt, men kampene de føler jeg vi må stå i selv (Hege/ intervju 3).

Flere av informantene beskriver hvordan koordinator kan være til praktisk hjelp, men at de føler at de selv må stå i kampene og får lite hjelp her. Slik pårørende beskriver årsaken til dette, handler det både om mangel på kunnskap og ressurser, men også hvilket myndighet koordinator har til å ta avgjørelser.

4.3.4 En individuell plan som er utilgjengelig og ikke blir brukt etter intensjonen, begrenser samhandling og involvering

Et utilgjengelig verktøy for individuell plan begrenser samhandling.

De pårørende er enige om at formatet for individuell plan har direkte betydning for hvordan de involveres og hvordan samhandlingen fungerer.

Både de pårørende som har erfaring bare med papirversjon av individuell plan og de som har digitalt verktøy gir tilbakemelding om at papirversjon er tungvint og hemmer effektiv samhandling. Det er overraskende hvor stort fokus dette har i intervjuene. De pårørende som er avhengig av papirmaler er oppgitt og beskriver at det er krevende å forholde seg til alle papirene, og vanskelig å holde oversikt over oppdaterte versjoner av planer. Et annet problem er at papirer har tendens til å forsvinne. Flere pårørende beskriver at tjenesteytere skjuler seg bak at papirer ikke er kommet frem og at de derfor ikke er oppdaterte eller har fulgt opp sitt ansvar i planen. De pårørende som har papirversjon av verktøyet, opplever at de i mindre grad blir involvert i planarbeidet og at det planen stiles av koordinator. Planene beskrives som vanskelige å holde oppdaterte og flere beskriver at de opplever at planen blir et dødt dokument i en skuff, som bare tas frem bare i forbindelse med ansvarsgruppemøtene. Også de pårørende som har elektronisk individuell plan har denne opplevelsen av papirversjon av IP.

Det og gjort det mer tilgjengelig, det hadde vært bra. Det hadde sikret samhandlingen fordi det hadde vært litt mer praktisk gjennomførbart(...), når det er papirversjon og ikke digitalt så blir det et dødt dokument, ikke levende slik det er tiltenkt (Liv/ intervju 1).

Jeg har en venninne som har papir IP. Det høres helt jævlig ut for å si det mildt. I det den er sendt ut og du har fått tilbakemeldinger på alt og skal sende den ut til alle, så har det skjedd noe som gjør at du må oppdatere på ny før du må sende ut ny versjon (Eva / intervju 4).

Verktøyet rundt individuell plan viser seg å ha stor betydning for om de pårørende opplever at individuell plan bidrar til involvering og samhandling. Tilgjengelighet, brukervennlighet og eierforhold til planen er viktig for at pårørende skal oppleve individuell plan som et hensiktsmessig arbeidsverktøy. Det trekkes frem at brev, papirer og dokumenter som sendes hit og dit og som de skal finne igjen og gjerne mene noe om, oppleves som energikrevende og som ekstra arbeid når hverdagen allerede er krevende.

En individuell plan som ikke fungerer, har ingen hensikt.

Pårørende har store forventninger til individuell plan, og til at tjenesteyterne skal bruke planen aktivt og slik være oppdatert på barnets situasjon. I intervjuene kommer det frem at de opplever det veldig ulikt hvem som i praksis benytter planen aktivt og at det er store forskjeller mellom faggrupper. Særlig er det tydelig forskjell på bruk mellom helse og opplæringsarenaer, der helsetjenestene trekkes frem som tjenesteytere som ofte er aktivt inne i planen, mens opplæringsarenaer beskrives av flere som mindre aktive eller fraværende. Dette påvirker i hvor stor grad den individuelle planen fungerer da alle instansene er viktige i samhandlingen. Pårørende har en forventning om at individuell plan skal gjøre samhandlingen mer effektiv ved at de får gitt samlet og lik informasjon til alle involverte samtidig, frustrasjonen blir derfor forsterket når dette ikke skjer fordi den individuelle planen ikke tas i bruk på alle arenaer.

Hvis jeg skriver og bruker mye tid på det, og ingen leses eller fyller med, da tenker jeg, hva er vitsen med å bruke den? (Bente/intervju 2).

Jeg er usikker på om planen bidrar slik den er tenkt, det første jeg tenker er nei. Fordi den blir snakket om som viktig, men så er den fremme så sjelden, så derfor er vi litt usikre på hva vi bruker den til sånn egentlig (Kari / intervju 0).

Pårørende er bevisst på at tjenesteyterne må ha tid og energi til å bruke individuell plan, og at de må forstå hensikten med denne. Flere av informantene etterlyser kunnskap om hvordan individuell plan skal benyttes i praksis både av dem som pårørende og av tjenesteyterne. En individuell plan som ikke fungerer, har ikke hensikt og kan også skape større frustrasjon på grunn av større forventinger til samhandling.

Studien viser at det er utfordringer knyttet til reel involvering og til samhandling med tjenesteyterne, også når en har individuell plan. I intervjuene trekkes det frem hvordan både tjenesteyterne og de pårørende må ha kunnskap og kompetanse om individuell plan for å få til en god samhandling. I tillegg til at pårørende sier noe om at tjenesteyterne må bidra aktivt i planarbeidet og holde seg oppdatert om den skal ha en hensikt, trekker de også frem sitt eget ansvar i planarbeidet og at de også har ansvar for å være aktive og engasjerte.

Flere trekker frem en følelse av å måtte kjempe mot et system i møte med hjelpeapparatet. Informantene beskriver enkeltmøter med personer og tjenester som har rystet dem og gitt fysisk ubehag. Informantene beskriver i stor grad hvor sårbare de er og, og hvordan de er prisgitt enkeltmennesker. De erfarer at det er svært personavhengig om de blir involvert og om de opplever reel samhandling med tjenestene.

4.4 Oppsummering

Resultatene fra intervjuene av pårørende til barn med sammensatte behov viser at pårørende opplever at individuell plan og koordinator kan bidra til involvering og samhandling rundt barnet. Det er likevel flere forutsetninger som må være til stede. Pårørende trekker særlig frem viktigheten av et tilgjengelig verktøy, og hvor stor betydning dette har for om individuell plan har hensikt. Likeledes trekkes det frem behov for informasjon og kunnskap både hos pårørende og tjenesteyterne for at pårørende skal kunne oppleve seg selv som en likeverdig samhandlingspartner. De pårørende beskriver gode og omsorgsfulle koordinatører som vil dem vel, samtidig som de er tydelige på at det er svært personavhengig hvordan de blir møtt og involvert i prosessene rundt sine barn.

Det er også disse individuelle menneskelige møtene pårørende beskriver som utfordrende, møter hvor de ofte føler seg maktesløse og opplever å ikke bli anerkjent og respektert som en likeverdig samhandlingspartner. Denne ubalansen i makt som pårørende beskriver i møte med tjenestene, begrenser deres mulighet til reel involvering og samhandling. Avhengighet av tjenester og system og opplevelsen av å kjempe for sitt barn sine rettigheter gir vanskelige grunnlag for samhandling på tross av at en har en individuell plan.

Pårørende beskriver i stor grad at individuell plan fungerer som et evalueringsdokument og at ansvarsgruppen er et strukturert sted for å gå gjennom planen. Men det er begrensinger i hvor levende og fremtidsrettet planen er, hvor involverte de pårørende får mulighet til å være i planen, og hvor aktivt tjenesteyterne er i prosessene.

5 Diskusjon

I denne studien har det kommet frem hvordan individuell plan kan gi mulighet for involvering og samhandling for pårørende til barn med sammensatte behov, men også hva som begrenser disse mulighetene. Jeg vil i dette kapitlet forsøke å diskutere og reflektere rundt funnene i lys av tidligere forskning, studiens teoretiske ramme og statlige føringer og dokumenter.

Utgangspunkt for diskusjonen vil være problemstillingen min: «Hvordan erfares samhandling og involvering ved bruk av individuell plan og koordinator for pårørende til barn med sammensatte behov?».

5.1 Individuell plan kan bidra til økt medborgerskap, men trues av ubalanse i makt og ekspertvelde

Resultatene fra studien min viser at individuell plan og koordinator kan bidra til at pårørende opplever mer involvering og samhandling omkring barnet sitt. De pårørende trekker særlig frem hvordan det å oppleve at noen jobber sammen med dem om barnet deres har stor verdi. I lys av medborgerskapsteori handler dette om å bli anerkjent som en likeverdig part i møte med tjenestene (Lid, 2017a). Resultatene viser at de pårørende er svært sårbare og har stort behov for anerkjennelse for situasjonen de står i. Når de møter fagpersoner som de opplever lytter og tar dem på alvor og føler at de vil dem vel, danner det er godt grunnlag for samhandling. Nussbaum beskriver denne iboende sårbarheten en har som menneske, og i særlig stor grad når en er avhengig av andre, slik en er som pårørende til barn med sammensatte behov. Hun trekker frem viktigheten av profesjonens ansvar for å styrke den enkeltes mulighet til å utvikle sitt eget perspektiv og slik medvirke i prosessene (Nussbaum i Lid, 2017 s 20).

I intervjuene kommer det frem at de pårørende opplever å være i et avhengighetsforhold til både enkeltmennesker, tjenester og system. Denne avhengigheten opplever de at påvirker deres rolle som pårørende og den forsterker også maktubalansen i samhandlingen. Fagpersonene har derfor et stort ansvar for å myndig-gjøre de pårørende som likeverdige betydningsfulle samhandlingsparter noe som igjen krever kunnskap og kompetanse hos fagpersonene. Denne maktoverføringen som trekkes frem særlig i samskapningsteori sammenfaller med Nussbaum sin filosofi om medborgerskap (i Lid, 2017b).

Jenhaug belyser i sin forskning hvordan samskapning handler om maktoverføring hvor bruker har reel innflytelse og medbestemmelse både i forhold til det totale tjenestetilbud som gis, men også individuelt i hver enkelt tjeneste (Jenhaug, 2018, s 5). Slik utfordres

medborgerskap og samskapning på ulike nivå. Sherry Arnstein, forfatter som fikk stor innflytelse med sin artikkel « A ladder of Citizen Participation» ((Arnstein, 1969) var særlig opptatt av hvordan omfordeling av makt er nødvendig for å få til reel deltakelse fra borgerne. Hun argumentere for at dersom folk flest skal kunne ta i bruk sin innflytelse som samfunnsborgere, må beslutningsmakten omfordeles. Denne omfordelingen må skje på både mikro, meso og makro nivå for at en skal få til reelt medborgerskap gjennom individuell plan og koordinator.

5.1.1 Ulik maktfordeling påvirker samhandlingen

Når de pårørende i studien beskriver en kamp mot systemet og at de er prisgitt tjenestene og enkeltpersonene, så beskriver de en opplevelse av avmakt. En maktesløshet hvor de kommer til kort og ikke har mulighet til å påvirke eller innvirke. Den asymmetriske maktfordelingen er flersidig. Pårørende er avhengig av fagpersonene for å få nødvendig hjelp og ytelse til sitt barn, dette i seg selv gjør at det er en asymmetrisk relasjon. Følelsen av å være avhengig av og prisgitt andre oppleves krevende for de pårørende. Pårørende trekker i intervjuene frem hvordan de er redde for å si fra, eller klage på person eller tjeneste i frykt for at det skal påvirke relasjonen og gjøre samhandlingen vanskeligere. Å kjenne seg avmektig påvirker både selvbilde og handlekraft hos bruker og kan gjøre at en resignerer (Myhra, 2012, s. 105).

I møter mellom mennesker vil det alltid være makt til stede. Makten kan være symmetrisk eller usymmetrisk avhengig av relasjonen mellom aktørene. Den franske filosofen Foucault reflekterer rundt maktbegrepet og mener at kunnskap og makt betinger hverandre ved at kunnskap utvinnes ved makt, og at makt utøves ved hjelp av kunnskap. Makt kan slik være positivt og produktiv. Maktbalanse, holdninger og kunnskap hos de enkelte aktørene påvirker mulighetsrommet i samarbeidet (Vågan & Grimen, 2008, s. 412). Dersom fagperson benytter makten sin positivt til å fremme brukers interesser, kan makten oppleves positiv (Myhra, 2012, s. 105).

I studien min kommer det tydelig frem at de pårørende opplever stor grad av maktubalanse hvor makten begrenser deres mulighet for samhandling. Noen av de pårørende jeg intervjuet virker å ha resignert, mens andre går i kampmodus og opplever at de må kjempe mot systemet og mot urettferdighet for sine barn. Pårørendeundersøkelsen 2021 bekrefter hvordan mange pårørende går i en konstant beredskap og kampmodus som i seg selv er slitsomt og belastende (Helsedirektoratet, 2022b). Her ser en også hvordan de ulike pårørende inntar ulike roller i samarbeidet.

Samhandling med pårørende for barnets beste krever at en anerkjenner pårørende med den kompetansen og erfaringen de har. Det er ikke tilstrekkelig med et brukerperspektiv, først ved brukerinnflytelse og brukerstyring kan menneske innvirke på de planer som legges og reelt medvirke. Til mer brukers synspunkter vektlegges, til mer utfordres den profesjonelle makten. Reel medvirkning innebærer derfor å redusere brukes maktløshet og bidra til at den enkelte blir sett og hørt (Rappana Olsen, 2017, s. 218). Her kan det igjen vises til Arnstein sine beskrivelser om deltakelse. Hun beskriver hvordan grad av deltakelse kan belyses trinnvis, hvor inkludering ved manipulering og makt ikke kan regnes som reel

brukermedvirkning selv om tjenesteyter vil den andre vel. Øverst på stigen på trinn 6,7 og 8 som omhandler partnerskap, delegert makt og borgerkontroll kan det være ulike grader av medborgerskap (Arnstein i Rappana Olsen, 2017, s. 223).

I intervjuene kommer det også frem hvordan enkelte av informantene opplever at fagpersoner beskytter kollegaer eller kommune, at de er redd for å si ifra i egne rekker, eller at de forsøker å snakke ned behovet for tjenester eller forventninger til systemet, noe som belyser dette kollegafelleskapet. Grimen (2008, s. 145) belyser hvordan profesjonsmoral og kollegial organisering innvirker på maktfordelingen. Han viser til at kollegaer ofte får et argumentasjonsfelleskap basert på kompetanse og erfaring som gir dem legitimitet til handling.

Kommunikasjonen mellom fagperson og bruker påvirkes av mange faktorer. Pårørende er avhengig av en god relasjon til fagperson for å ivareta barnet sitt best mulig. Gjennom sin faglige kunnskap og sitt profesjonelle språk kan fagperson utøve definisjonsmakt, makt til å definere og få gjennomslag for sin beskrivelse av virkeligheten. For eksempel så beskriver en av informantene i studien min hvordan fagpersonene benytter fagspråk og definisjonsmakt til å undergrave barnets behov for tjenester og føre problemet tilbake til pårørende som ved å undergrave dem som omsorgspersoner. Fagpersoner har en svært viktig jobb med å være bevisst denne makten ved å lytte til brukers versjon av virkeligheten slik at ikke fagpersons kunnskap og fagspråk overkjører bruker og gjør at denne føler seg maktesløs (Jensen et al., 2019, s. 203).

5.1.2. Kunnskap kan balansere makten

I resultatene kommer det frem at de pårørende savner informasjon fra tjenesteapparatet. De pårørende opplever at kunnskap bidrar til å gi dem som pårørende mer makt i samhandlingen. Studien viser hvordan pårørende ofte opplever at de selv må lete etter informasjon om rettigheter. De opplever også at tjenesteapparat har varierende kunnskap, men at de likevel i kraft av sin rolle har mer makt.

Behovet for kunnskap og informasjon bekreftes i pårørendeundersøkelsen som noe av det pårørende har aller mest behov for (Helsedirektoratet, 2022b, s. 12-14). Mange brukere har opplevd at å inneha kunnskapen selv, har hjulpet dem til goder (Myhra, 2012, s.105).

De pårørende søker kunnskap både hos koordinator og tjenester, men også i stor grad hos pårørende med samme erfaring, gjennom sosiale nettverk. I litteraturen trekkes det frem at for at reel brukermedvirkning skal være mulig, må tjenestene sørge for at barnet og familien – de som påvirkes av tiltakene, få riktig og tilstrekkelig informasjon. De fleste foreldre er ikke kjent med lovverket og har ofte lite eller ingen erfaring med tjenestene som tilbys (Midtsundstad, 2019).

Både nasjonal og internasjonal forskning bekrefter behov for kunnskap og tilgang til informasjon. Det er også et viktig aspekt at pårørende kan ha ulik forutsetning for å tilegne seg kunnskap. Å få hjelp krever ressurssterke foreldre som klarer å tilegne seg kunnskap om tjenester og hvordan de skal gå frem for å få hjelp. Hvorvidt foreldre klarer dette avhenger i

stor grad av bakgrunn og utdanningsnivå (Helsedirektoratet, 2019, s. 10). Er det lettere for en ressurssterk pårørende å få gjennomslag for barnets behov for tjenester, og få til samhandling med tjenestene? Og kan likeverdig informasjon og involvering gjennom individuell plan og koordinator bidra til mer likeverdig tilgang til tjenester?

Det kan virke som om pårørende og tjenesteytere har behov for kunnskap for å balanse makten og anerkjenne hverandre som samhandlende aktører. Kunnskap handler også om at tjenesteyterne må anerkjenner pårørendes unike kunnskap om sitt barn for å balanse makten (Slettebø et al., 2012).

Medborgerskap kan ikke eksistere uten at tjenesteyter gir fra seg noe av makten og møter pårørende som en likeverdig person (Sommer et.al., 2013, s. 36). Samtidig kan det også være en utfordring for tjenesteyter å forvalte og være bevisst egen makt og asymmetrien den definerer. Tjenesteyterne står i et spenn mellom systemet de arbeider i og borgeren de jobber med og skal forvalte begge deler på best mulig måte (Hammell, 2006, s. 127). Pårørende beskriver at de har behov for fagpersoner som har nødvendig samhandlingskompetanse og som er bevisst egen tjenesteyterrolle. Slik bør de også ha kunnskap om medborgerskap for å kunne møte pårørende på en likeverdig og involverende måte. Samtidig kaster funnene i denne studien lys over om reelt medborgerskap er mulig når den ene parten er avhengig av den andre. Informantene bemerket hvordan situasjonen aldri kan bli jevnbyrdig da den ene parten lever livet sitt i situasjonen som pårørende, mens den andre «bare» har det som jobb, og kan stenge pc og telefon og gå hjem. Betydningen av samhandling og involvering har så mye større konsekvens for pårørende og barnet enn for fagpersonen noe som utfordrer medborgerskapet.

5.2 Menneskene bak tjenestene har betydning for om individuell plan bidrar til samhandling og involvering

5.2.1. Det er personavhengig

Alle informantene trekker frem hvordan det i stor grad er personavhengig hvordan de blir involvert og hvordan samhandlingen fungerer. Denne tilfeldigheten beskrives i intervjuene som frustrerende, og de pårørende forteller om en usikkerhet i møte med hjelpeapparatet. De pårørende har mange enkeltopplevelser i møte med fagpersoner som har vært ubehagelige og vonde. Møter hvor de føler seg ubetydelige og små og mislykket som omsorgspersoner.

Her kan en problematisere både profesjonens ansvar for å legge til rette for medborgerskap, men også pårørendes ansvar som samhandlende aktør. Som Wyller trekker frem har den enkelte fagperson et ansvar etter profesjons etiske praksis, for å møte den andre som et medmenneske og ikke bare som en bruker eller pasient (2011, s.46). Denne måten å møte den andre som en likeverdig og samarbeidende part bidrar til medvirkningspraksiser. Den

enkelte fagpersoners praksis påvirkes både av dens faglige kompetanse og av erfaring og utøvelse av skjønn. Den profesjonelle praksis utvikles gjennom en lang rekke konkrete tilfeller, hvor dømmekraften spiller en sentral rolle, her inngår også fagpersonens personlige og private livserfaring (Jensen et al., 2019, s. 194). Den profesjonelles dømmekraft er slik sett også personavhengig. En svensk kvalitativ studie fra 2018 belyser flere av disse funnene. Studien konkluderer med at for å lykkes med individuell plan og legge til rette for deltakelse og påvirkning fra den enkelte, må fagpersonene ha mot til å slippe grepet om kontrollen og invitere foreldrene til størst mulig grad av medvirkning, dette krever ifølge studien at en som fagperson skaper en tett relasjon til foreldre og barn, og lar deres innspill ha betydning og forsøker å imøtekomme disse (Hedberg et al., 2018, s. 12).

Som aktiv aktør i samhandlingen har det betydning også hvilken rolle pårørende tar. Noen av de pårørende har opplevd så vanskelige situasjoner og møter med tjenesteapparatet at tilliten er brutt. Dersom pårørende går direkte i kampmodus og tenker at det er vi mot kommunen, kan dette også bidra negativt inn i samhandlingen. På tross av at fagpersonene skal forholde seg profesjonelle gjør dette også noe med samhandlingsklimaet. I lys av teori om samhandling/ samskaping kan man spørre seg om også de pårørende har et ansvar for at samhandlingen skal fungere.

I intervjuene er det flere som reflekterer over egen person også i møte med tjenestene. De beskriver hvordan de selv også kan være utrivelige, frustrerte og direkte ufine i enkelte situasjoner, kanskje fordi de er slitne og fortvilte. En fin refleksjon fra en pårørende som beskrev en slik hendelse, var hvordan hun selv tok ansvar for egen handling og unnskyldte seg. Samtidig poengter hun at dersom både fagpersoner og pårørende i større grad behandlet hverandre som likeverdige mennesker, og hadde evnen til å beklage seg og innrømme feil, så ville samhandlingsgrunnlaget være langt bedre.

En forutsetning for samskaping er likeverdighet, som igjen forutsetter at begge parter har en felles oppfatning av at forutsetningene for likeverdighet er til stede (Kobra, 2018, s 39). Ansvar ligger slik på begge parter, her kan en også problematisere pårørendes ansvar i prosessene. Samtidig er det sterke historier de pårørende forteller, om uverdige møter, makt og avmakt.

Under pårørendekonferansen 2022 snakker filosofen Henrik Syse om hvordan den enkelte fagperson har et ekstra ansvar for å gjøre pårørende til aktive deltakere i samhandlingen ved å involvere dem. Han viser til Skjervheims kjente essey, «Deltakar og tilskodar» som handler om at vi må snakke om hverandre som levende mennesker som er tilstede i hverandres liv for å belyse dette (Skjervheim, 2001). Pårørende i studien min opplever tidvis å være passive tilskuere ved at de ikke blir tatt på alvor og ikke blir involvert. Det avhenger av personen de møter om de får mulighet til å være en aktiv deltaker, selv om de er den viktigste deltakeren i barnets liv. Fagpersoner som har en holdning om at de alltid vet best, og underkjenner pårørendes erfaringskompetanse hindrer reel brukermedvirkning (Myhra, 2012, s. 71).

Studien min viser at de pårørende savner medmenneskelighet og genuin omsorg hos flere tjenesteytere. Leenderts reflekterer rundt profesjonell omsorg og hvordan den har blitt mer opptatt av «å være god til» enn «å være god». Hun trekker frem viktigheten av å være gode

mennesker i møte med andre mennesker. Det betyr ikke at den profesjonelle alltid skal like personen eller situasjonen den står i, men at en har evne til å lytte innover i seg selv, kjenne hva situasjonen gjør med en, og velge det best mulige i en situasjon. Vilje til selvinnsikt en forutsetning for godhet og er et vern mot fristelsen til bedrevitenhet (Leenderts, 2014, s. 207). Sosiologen Astrid Skatvedt (i Myhra, 2012, s. 159) har vært særlig opptatt av dette, og hvordan vi gjennom hverdagslig alminnelig kommunikasjon kan skape et større likeverd mellom bruker og profesjon som bærer frukter også i faglig kommunikasjon. Å bli sett og hørt som et alminnelig menneske kan etablere en god kontakt for videre samarbeid og skape tillit og respekt mellom bruker og profesjonell. Når en pårørende opplever at en fagperson kommuniserer med den om hverdagslige uprofesjonelle tema, vil dette kunne skape en opplevelse av likeverdighet og tillit, og en følelse av at fagpersonen bryr seg om mer enn bare det faglige rundt saken. I studien min er det flere eksempler på hvordan enkelte fagpersoner og da særlig koordinator inntar en slik posisjon og gir pårørende opplevelse av tillit og at de jobber sammen om barnet.

Pårørende jeg intervjuet erkjenner i stor grad sin sårbarhet i møte med systemet, samtidig etterlyser de mer medmenneskelighet og sårbarhet hos tjenesteyterne. En viktig faktor for å få til reel samhandling basert på likeverdighet. Pårørende har behov for at den enkelte fagperson anerkjenner dem som pårørende. En anerkjennelse som ligger til grunn for aktivt medborgerskap. Dette innebærer at alle borgeres ytringer oppfattes som intensjonelle og meningsfulle og med relevans (Fjetland og Gjermestad 2018, s. 148-162).

Vonde enkeltopplevelser påvirker samhandlingen. Selv om pårørende i studien i stor grad beskriver omsorgsfulle og gode fagpersoner som vil dem vel, har de fleste med seg enkeltopplevelser som preger dem som pårørende i møte med tjenestene. Disse enkeltopplevelser har gjort stort inntrykk på dem, og de har følt seg særlig ubetydelige, lite verdsatt eller provosert. I intervjuene kan de beskrive detaljert disse sterke opplevelsene og det er tydelig at de er preget av disse. Oftest handler det om at enkeltpersoner og enkeltsituasjoner, men det beskrives også ubehagelige samarbeidsmøter og konfliktfylte forløp. Disse hendelsene påvirker samhandlingsgrunnlaget. Krenkelser er et begrep som blir nevnt i litteraturen i denne sammenheng. Det handler om handlinger eller møter som ikke er funksjonelle for samarbeidet mellom bruker og profesjonell. En sosial relasjon hvor den en er avhengig av den andres hjelp og hvor relasjonen derfor er ulikeverdig i utgangspunktet. Den profesjonelle som er i rollen det er knyttet mest makt til, kan bruke krenkelse som er verktøy for å understreke egen posisjon eller forsterke under og overlegenhet (Myhra, 2012, s. 163). Slike krenkende opplevelser beskrives av flere av det pårørende i studien.

Pårørende opplever mindre grad av tillit til tjenestene når de har slike vonde opplevelser med seg. Mange beskriver fysisk ubehag i forkant av møter, de gruer seg for å møte tjenesteapparatet. Pårørendestrategien belyser særlig hvordan foreldre til barn med sammensatte behov opplever møtet med hjelpeapparatet som det mest krevende (Regjeringen, 2020, s. 22).

Resultatene i studien viser hvor viktig det er for pårørende å bli møtt med respekt og genuin og ekte oppmerksomhet. At den enkelte tar seg tid til å sette seg inn i situasjonen og lytter med oppriktig interesse skaper tillit og gode forutsetninger for samhandling. Pårørende har

stort behov for anerkjennelse både som kompetente erfaringspersoner for sitt barn, men også for situasjonen de står i som foreldre. Pårørendestrategien belyser pårørende sitt behov for å bli sett og hørt. De står i vanskelige situasjoner og ønsker å bli møtt med empati og respekt (Regjeringen, 2020)

5.2.3 Det er vanskelig å forstå

I resultatene kommer det frem at når pårørende opplever at tjenesteyter lytter og setter seg inn i historien deres skaper det tillit og en større grad av opplevd involvering og medbestemmelse. Pårørende i intervjuene trekker alle frem viktigheten av at tjenesteapparatet klarer å se totalsituasjonen deres og inkluderer familieperspektivet i dette. De etterlyser i stor grad at dette familieperspektivet tas hensyn til og det virker å påvirke samhandlingsgrunnlaget i stor grad ved at de har ulik forståelsesramme av situasjon og behov. Flere beskriver hvordan de opplever at tjenesteyter argumenterer for at de vet bedre enn dem hva som er best for barnet deres og ser barnets behov isolert fra familiekonteksten. I pårørendestrategien trekkes også dette aspektet frem. En pårørenderepresentant uttaler her at hun skulle ønske at pårørende-foreldre ikke måtte kjempe for enhver hjelp, men fikk mulighet til å være en familie med tid og overskudd til hverandre (Departementene, 2022, s. 22).

Igen kan en trekke parallell til Nussbaum sin teori om anerkjennelse. Foreldrene har stort behov for å oppleve seg anerkjent, både som de som kjenner barnet sitt best, men, også med tanke på hvordan livssituasjonen påvirker hele familien, og at dette er unikt fra familie til familie. De beskriver sårbarhet ved at de må utlevere familielivet sitt for å få tilgang til tjenester, og en sårbarhet ved å være avhengig av offentlige tjenester.

Pårørendeundersøkelsen 2021 viser hvor stor merbelastning familier med barn med sammensatte behov har, og hvordan det kan påvirke flere i familien. 45 % av pårørende rapporterer at de har nye eller økte helseproblemer som følge av pårørendeinnsatsen de står i, av disse er 58% pårørende til barn og unge. Undersøkelsen viser at behov for å bli sett og lyttet til av helse og omsorgstjenestene er svært viktig, og få anerkjennelse for jobben en gjør (Helsedirektoratet, 2022b). I pårørendestrategien sin handlingsplan er derfor familieorienterte tjenester satt særlig fokus på. Her står det at regjeringen ønsker at samfunnet og tjenestene i større grad skal se og ivareta hele familiene når et familiemedlem opplever alvorlig sykdom, funksjonsnedsettelse eller rusproblemer, slik at familiene kan skape trygge rammer rundt sine liv (Departementene, 2022, s. 53). Dette er noe pårørende i min studie etterspør og savner. Den nye lovhjemmelen om barnekoordinator skal også sørge for at familiene i større grad blir ivaretatt når en har barn med store, sammensatte behov. Lovhjemmelen sier at barnekoordinator skal være koordinator for hele familien når det innvilges barnekoordinator, for å sikre at hele familien i større grad blir ivaretatt (Helsedirektoratet, 2022c). Dette kan en også se på som en erkjennelse av at individuell plan og koordinatorrollen slik den har vært, ikke i stor nok grad har tatt innover seg familieperspektivet i møtet med familier med barn med sammensatte behov.

5.3 Rammebetingelser, roller og mandat

Studien min belyser at måten individuell plan og koordinator er organisert på i kommunen har betydning for pårørendes opplevelser av disse tjenestene. Både koordinator og ansvarsgruppe som funksjoner tilknyttet individuell plan beskrives som viktige for de pårørende.

5.3.1. Koordinator har et stort ansvar for involvering og samhandling med pårørende.

Det tar det tid å etablere tillit og relasjoner som er en forutsetning for samhandling. Flere av informantene beskriver fagpersoner som de har opparbeidet slike gode relasjoner med. I særlig grad trekkes koordinator frem som en fagperson som vil dem vel. Pårørende opplever i stor grad at koordinator er en lyttende tjenesteyter som taler pårørendes sak og formidler situasjonen ut fra pårørendes perspektiv. De pårørende opplever gjennom koordinator at deres stemme har betydning.

De pårørende beskriver at koordinator er lett å få tak i og at de tar ting videre om det er noe de lurer på. Samtidig beskriver noen av de pårørende en frustrasjon rundt situasjoner hvor saker blir tatt mer på alvor når koordinator tar dem opp på vegne av pårørende, enn når pårørende selv bringer det til bords. Her beskriver pårørende en reel maktubalanse og en manglende anerkjennelse av pårørendes verdi. Her kan det trekkes paralleller til sosial makt og hvordan den profesjonelles ytringer har mer verdi en pårørende (Slettebø et al., 2012).

For at bruker skal oppleve at individuell plan har hensikt er det viktig at koordinator er tilgjengelig og at koordinator oppleves som brukers talsperson (Breimo et al., 2015, s. 97-99). Dette bekreftes også i svensk kontekst hvor informantene beskriver hvordan en allianse med en fagperson fungerer som et viktig mellomledd i prosessen rundt individuell plan. Informantene i denne svenske studien som hadde koordinator opplevde at denne kunne være en talsperson for dem, og de opplevde gjennom denne talspersonen å være mindre sårbare i møtet med de andre fagpersonene (Hedberg et al., 2018, s. 10). Samtidig som pårørende i studien min beskriver trygghet og støtte i at koordinator taler deres sak, kan en ane et tegn på frustrasjon over å ikke bli tatt på alvor på egenhånd uten hjelp fra koordinator. Flere av informantene beskriver slike opplevelser.

Selv om koordinator i intervjuene omtales som vennlige personer som er tilgjengelige og som vil pårørende sitt beste, er de pårørende tydelige på at det er utfordringer knyttet til koordinatorrollen og mandat. De pårørende opplever i stor grad at koordinatorrollen er uklar og at de er usikre på hva de kan forvente av koordinator. De beskriver at koordinator ikke innehar kunnskap til å følge opp spørsmål de måtte ha. Informantene er usikre på hva koordinator i praksis kan bidra med. I politiske styringsdokumenter trekkes koordinator frem som en forutsetning for å få til god samhandling ved bruk av individuell plan. Det poengteres at det er koordinators ansvar å sikre god planlegging, sammen med planeier som har rett til

å medvirke i prosessen. Breimo finner derfor at koordinatorene det viktigste med ordningen med utarbeidelse og bruk av individuell plan. Koordinator blir garantisten for at det som avtales vil fungere. (Breimo et al., 2015, s. 13).

Resultat fra studien min viser altså at pårørende på tross av at de har koordinator føler de må gjøre mye koordinering selv. Forskning bekrefter at pårørende opplever at tjenestene ikke samarbeider godt nok rundt barn med sammensatte behov. Pårørende opplever at de har for lite innflytelse på tjenestetilbudet som gis (Riksrevisjonen, 2021 s 5). Nova rapport 6/2 bekrefter også at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse er svært slitne, de bruker mye tid på å finne frem til, forhandle og koordinere tjenestene for sine barn (Bossy & Hervie, 2021, s. 9). Dette belyses også i pårørendestrategien «Vi, de pårørende», hvor pårørende beskriver at de bruker svært mye tid på koordinering av tjenester og dokumentering av behov, og etterlyser en koordinator som gjør denne jobben (Regjeringen, 2020, s.11).

Resultatene mine viser at pårørende i stor grad har sympati med koordinatorene og er bevisst at dette er en pålagt oppgave som de skal utføre i tillegg til sin ordinære jobb. De problematiserer at koordinator skal gjøre denne jobben på toppen av sin egen jobb noe som er utfordrende både med tanke på at de ikke har spisset kompetanse som foreldre etterlyser, eller tid til å bruke på dette. Studien min viser at pårørende har en god relasjon med koordinator og derfor også har sympati med deres dobbeltrolle som fagperson og som koordinator. Samtidig er det tydelig at de pårørende savner kvaliteter i koordinatorfunksjonen. På oppdrag fra Bufdir gjennomførte Eggs design en kartlegging av utfordringsbilde for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Her kommer det også frem at koordinatorrollen ikke fungerer som tenkt, det anbefales lik praksis nasjonalt, koordinator skole for alle, at koordinator får mer myndighet i rollen og at innholdet i rollen tydeliggjøres. Koordinator bør også anerkjennes med status og lønn (Eggs design, 2018, s. 21).

De pårørende beskriver at de har behov for en koordinator som har kunnskap om situasjonen de står i og om rettigheter og lovverk, og som kan bistå pårørende effektivt. Dette sammenfaller i stor grad med riksrevisjonens utredning som var noe av bakgrunnsstoffet til likeverdsformen som ble vedtatt i 2021. Her ble det besluttet å innføre barnekoordinator til familier som har eller venter barn med sammensatte behov og som vil ha behov for koordinerte tjenester. Barnekoordinator skal som nevnt sørge for et koordinert tjenestetilbud gjennom å bidra til at kommunen aktivt følger opp sitt ansvar for nødvendig oppfølging og tilrettelegging for barnet og dens familie. Barnekoordinator erstatter for disse familiene ordinær koordinator. (Prop. L 100 (2020-2021), 2021). Det blir interessant å se hvordan kommunene velger å organisere barnekoordinatorer og om barnekoordinator vil bidra til økt involvering og samhandling for familier med barn med sammensatte behov. Samtidig, - hvis ikke rollen fylles med myndighet og tydelighet slik Eggs design anbefaler, er det min påstand at det vel er lite som tyder på at dette grepet vil gjøre en forskjell, eller om det blir «same shit, different rapping»?

En annen utfordring som løftes frem av de pårørende jeg intervjuet er hvordan koordinator ikke har myndighet til å innvilge tjenester. Snarere tvert imot opplever pårørende at koordinator forsøker å redusere forventningene til tjenestene og at lojaliteten til

arbeidsgiver og kollega går foran barnets behov. Pårørende ser for seg at individuell plan ville hatt større nytteverdi dersom den hadde gjort veien kortere til nødvendige ressurser. Studier viser at dette også er noe koordinatorene kjenner på kroppen. Fagpersoner opplever at de i rollen som koordinator for individuell plan kommer i konflikt mellom rollen som planeiers forventninger om å være deres «advokat», og arbeidsgivers forventning om å være en «gatekeeper» for tjenestetildeling (Matscheck og Piuva, 2021, s.1). Dette kan oppleves særlig utfordrende da pårørendes behov ofte er knyttet opp mot ressurser. Skal pårørende oppleve at de har en reel medvirkning har de behov for at de tildeles tjenester de har behov for. På andre side skal koordinator forvalte både de pårørendes perspektiv og samtidig være lojal i forhold til kommunens ressurser og vedtaksordninger. Dette gir reelle utfordringer for samhandling. Rollen som koordinator gir ikke mandat til å forplikte andre tjenesteytere som en mener er viktige i samhandlingen, en har ingen definert myndighet som koordinator, dette kan gi utfordringer med å få til en helhetlig samhandling ved at det skapes forventninger som ikke kan innfris (Schönfelder, 2013, s. 70-79).

5.3.2 Ansvarsgruppe kan være en god arena for involvering.

Alle de pårørende i studien bekrefter hvordan ansvarsgruppe blir benyttet som en arena for samhandling rundt barnet og barnets plan. De beskriver at ansvarsgruppen er en arena hvor de jobber sammen med fagpersonene mot felles mål. Alle har ansvarsgruppe for sitt barn, og beskriver dette som et fast møtepunkt for de mest involverte partene. Ansvarsgruppen virker å være tydelig etablert og flere av de pårørende beskriver at de har påvirkning på når det er behov for ansvarsgruppemøter og at de til dels hadde mulighet til å komme med innspill til saker de ønsket å ta opp.

Det er tydelig definert at koordinator er ansvarlig for det formelle rundt ansvarsgruppemøtene. Flere av de pårørende snakker mer om ansvarsgruppemøtene enn om den individuelle planen. Og flere beskriver det som om den i individuelle planen blir evaluert i ansvarsgruppene, men at de etterlyser aktiv bruk av planen utenfor møtene. Dette bekreftes i masterstudie gjennomført av Mykling i 2019, hvor koordinatorene også bekrefter at tjenesteytere benytter ansvarsgruppemøte til å oppdatere seg i stedet for å være forberedt og følge opp underveis (Myking, 2019, s. 79).

På tross av at de pårørende verdsetter ansvarsgruppemøtene er møtene også forbundet med sterke følelser og ubehag hos de pårørende. I intervjuene kommer det tydelig frem hvordan de pårørende gruer seg for møtene, de føler seg enormt sårbare og ofte mindreverdige i møte med tjenestene. Dette er en indikasjon på at koordinator har en viktig oppgave med tanke på å involvere pårørende i planleggingen av ansvarsgruppene. I veileder til individuell plan står det spesifikt at en bør vurdere møtестruktur og forsøke å gjøre møtene så små som mulig samtidig som aktuelle aktører involveres i planarbeidet. I studien til Myling (2019, s.79), bekrefter koordinator at det varierer hvilke fagpersoner som deltar i møtene på tross av at utvalgte og ønska fagpersoner er inviterte. Møtene har også ulik struktur og ulikt fokus i forhold til individuell plan, alt etter hvem som leder møtet. Koordinator har i større grad fokus på den individuelle planen når den er møteleder.

Dersom pårørende blir involvert i ansvarsgruppen på en slik måte at de opplever eierskap til møte og føler seg trygge på at de andre vil dem vel, vil møtet i større grad være en arena for likestilt samhandling hvor pårørende tørr å ta til orde, og hvor stemmen deres blir vektlagt betydning. Det kommer tydelig frem i studien hvordan pårørende ønsker å involveres i planarbeidet og bidra til å gjøre hverdagen best mulig for sitt barn, men at de erfaringsbasert er usikre på fagpersonene i ansvarsgruppen, og om de anerkjenner den kompetansen de pårørende besitter om sitt barn. Denne usikkerheten skaper ujamn maktfordeling og utfordrer samhandlingen mellom pårørende og tjenesteyterne.

Det er interessant at informantene i stor grad snakker om ansvarsgruppemøtene og ikke om den individuelle planen når de beskriver samhandling og involvering. Det er tydelig at disse faste møtene er en viktig møteplass og i stor grad arenaen hvor det jobbes med individuell plan sammen med tjenesteyterne. Pårørende beskriver hvordan ansvarsgruppen brukes til å sette opp målsetninger for barnet i fellesskap og de trekker frem hvordan de ulike aktørene kan ha ulike innspill til prioriteringer som de da ofte vurderer i dette fellesskap. Et av hovedmålene med individuell plan er å synliggjøre personens mål, og hvilke tjenester og tiltak som skal bidra i målprosessen (Breimo et al., 2015, s 13). Det kommer frem i studien at det oppleves svært variert hvordan det arbeides med den individuelle planen mellom møtepunktene, og at her er det rom for forbedring.

5.3.3 Selve verktøy for individuell plan har betydning for om individuell plan bidrar til samhandling

Resultatene viser at det er av fremtredende betydning for samhandling og involvering, om individuell plan er tilgjengelig digitalt. Informantene hadde både erfaring med papirversjon av verktøy og digitale verktøy, og det var enighet blant alle om at digitalt verktøy er nødvendig for at de som pårørende skal oppleve individuell plan som et funksjonelt verktøy. Resultatene viser at informantene opplever at det har stor betydning at både de som foreldre og andre deltakende parter har lett tilgang til planen. Slik er det lettere å ta den aktivt i bruk i en travel hverdag og tjenesteyterne kan da også lettere prioritere å benytte planen aktivt. Den digitale individuelle planen gjør at de ved et raskt tastetrykk kan informere aktuelle parter samtidig. De trekker frem at det er en fordel for tverrfaglig samarbeid mellom tjenesteyterne at de lett får tilgang til hverandres informasjon, noe de pårørende opplever som en trygghet for barnet sitt, samtidig som det forenkler hverdagen.

Viktigheten av et digitalt verktøy hadde stort fokus hos samtlige informanter. Det kan ha betydning for dette funnet at informantene var i samme aldersspenn og dermed vant til digitale verktøy og rask tilgang til informasjon. Informantene er vant til å bruke mobil til kommunikasjon og informasjonsdeling. Ønsket om digitalt tilgjengelig verktøy bekreftes i evaluering av opptrappingsplanen for habilitering- og rehabilitering hvor brukerrepresentanter fra 31 organisasjoner har deltatt i undersøkelse om bruk av individuell plan (Helsedirektoratet, 2020).

En norsk studie hvor en har fulgt et utprøvningsprosjekt for integrering av digital individuell plan, viser hvor viktige foreldre /planeier er i utviklingen av et brukervennlig system.

Gjennom samarbeid rundt utvikling av systemet fikk planeierne mulighet til å være med å designe oppsettet ut ifra hva som var viktig for dem. Det viktigste for dem var opplæring i bruk av verktøyet, tilgang til nødvendig informasjon som var nyttig for dem i hverdagen, og hvordan systemet kunne forbedre samhandlingen mellom partene. Studien viste også at det skjedde en rolleendring mellom bruker og tjenesteyter når en tok i bruk digital individuell plan. Bruker opplevde å få en større myndighetsrolle og mer empowerment, det ble observert en maktoverføring fra tjenesteyter til bruker og en rollendring. I tilfeller der dette skjer kan en se at digital tilgang til egen individuell plan forsterker brukers aktive involvering i planen. Maktforskyvningen gjør at en nærmer seg samskapende prosesser hvor alle parter er likeverdige og like viktige for samarbeidet. På den andre siden viste studien at i noen tilfeller opplevde brukerne at nettbaserte løsninger begrenset samhandlingen på grunn av ulike forutsetninger for å ta i bruk dette verktøyet (Bjerkan et al., 2014) Dette bekreftes i en studie gjort med implementering av digitalt verktøy for individuell plan i en norsk kommune (Billington et al., 2017).

Studien mitt viser at like viktig som et digitalt tilgjengelig verktøy, er at den individuelle planen faktisk blir brukt av alle involverte parter. Forskningsoppsummering om digital IP fra Sunnaas sykehus, Oslo kommune og regional Koordinerende enhet, viser at også elektronisk individuell plan kan være krevende i praksis. Aktører på ulike nivåer har ikke samme kjennskap til verktøyet og tar det derfor ikke i bruk, planeier kan oppleve det digitale verktøyet som komplisert eller fagpersoner opplever at de ikke får nok opplæring til å ta verktøyet godt nok i bruk (Sunnaas sykehus HF et al., 2019). På tross av slike forutsetninger viser funnene i studien min at samtlige ønsker å bruke eller ta i bruk digital individuell plan. Myking sin studie belyser hvordan også koordinatorene opplever at elektronisk individuell plan er et fremskritt i forhold til tidligere papirversjoner (2019, s.83).

Funn fra studien min viser at dersom den individuelle planen ikke benyttes aktivt av alle aktuelle parter, så har den lite hensikt. Pårørende har forventninger til at det å ha individuell plan bidrar til å gjøre en forskjell, hvor de som pårørende i større grad blir involvert. Dersom dette ikke skjer, og den individuelle planen bare tas frem i forbindelse med møter og ikke brukes aktivt, opplever pårørende at den har mindre hensikt. Forskningen til Bjerkan et al. (2014), belyser hvordan den individuelle planen er avhengig av proaktiv tjenesteyter og planeier for å fungere. De finner også at brukerne av digitalt verktøy må akseptere og anerkjenne et nytt verktøy for samhandling, ha kunnskap om IKT, og at forventningene til hva en skal oppnå må være avklart. Det kan virke som at forventningene til å ha en individuell plan forsterker opplevelsen av manglende samhandling.

En studie gjennomført i 2020 av nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse om brukere og pårørendes erfaring med individuell plan, viser at bare 13% av de 200 som svarte, opplever at de har en godt fungerende og oppdatert plan. De som hadde en fungerende plan var godt fornøyd med den og opplevde at den hadde en betydning i livet deres. Flertallet, rundt 70% sa likevel at planen var nokså unyttig, fordi den ikke ble fulgt opp, ikke ble evaluert, eller den ble direkte misbrukt (Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse, 2020). Selv om denne undersøkelsen retter seg mot voksne, er det grunn til å anta at en kan trekke paralleller til andre aldersgrupper her.

5.4 Samfunnet har et ansvar for medborgerskap

Samfunnets politiske systemer legger føringer for borgerne på mange ulike måter. Det skjer gjennom politiske vedtak og satsingsområder, gjennom veiledere og lovverk og gjennom holdningsarbeid. Det finnes store mengder policy dokumenter som sier noe om koordinering og individuell plan, pårørende involvering, samhandling og samskapning, og stadig oftere nevnes medborgerskap i disse sammenhengende.

Funn i studien viser at de pårørende ofte føler at de er en belastning i det offentlige systemet, en kostnadsbyrde. Dette er særlig i forbindelse med økonomiske ytelser og omsorgstjenester. De opplever at kostnadene knyttet til behovene har betydning for samhandlingen. Informantene bruker «kommunen» som samlebetegnelse når de snakker om den hjelpen de har behov for hos velferdstjenestene. Selv om de beskriver gode relasjoner og samhandlinger med enkeltpersoner i kommunen, er det enige om at det utfordrende å samhandle med kommunen som enhet. De beskriver i stor grad at de føler seg maktesløse i møtet med systemet.

5.4.1 Statlig ansvar – føringer og gjennomføring av disse.

Velferdsstaten gir et lovmessig, forskriftsmessig og økonomisk grunnlag for makten som utøves av profesjonene i situasjoner som berører og angår brukere og pårørende. Denne institusjonelle makten kommer til uttrykk gjennom normer, rutiner og strategier. Den setter rammer for samhandlingen, men gir likevel rom for tolkning og handlingsrom som gjør at ulike institusjoner eller profesjonsutøvere handler ulikt (Jensen et al., 2019, s. 201).

I studien min kommer det tydelig frem at pårørende sin frustrasjon i stor grad handler om å måtte kjempe for tjenester som er kostnadskreven for kommunen. Nasjonal pårørendeundersøkelse 2021 (Helsedirektoratet, 2022b) viser at noe av det viktigste for pårørende, for å stå i krevende omsorgsrolle, er økonomiske støtteordninger. Resultatene viser at pårørende savner at individuell plan gir lettere tilgang til tjenestene som beskrives som tiltak i planen. Slik ser det for seg at de ville oppleve planen som enda mer nyttig. Professor i helserett, Alice Kjellevold problematiserer hvordan individuell plan ikke forplikter forvaltningen og at det slik lett skapes forventninger hos planeier, som i neste rekke ikke kan imøtekommes gjennom individuell plan. Lovverket i dag poengterer at individuell plan ikke gir større rett til tjenester enn det som følger lovgivningen ellers. Hun mener at det må en lovendring til som gir rettslige garantier for å møte hovedmålsetningene med individuell plan. Det krever en kobling mellom individuell plan og vedtak om tildeling av tjenester (Kjellevold, 2014, s. 267-285).

Samhandlingsutfordringer kan nok ikke løses isolert på systemnivå med lovverk, forskrifter og veiledere. Melby og Tjora viser i sine studier til at samhandlingsutfordringer oftest må løses med lokale pragmatiske grep snarere enn sentrale løsningspakker. De trekker frem at

er ofte er ved justering av egen lokal praksis at en får til å løse koordineringsutfordringer (Melby & Tjora, 2013, s. 27).

Resultatene mine viser at pårørende savner kommunale virkemidler for samhandling omkring individuell plan. De etterspør tid, kompetanse og funksjonelle verktøy som grunnlag for god samhandling. Dette belyser også KS i sin artikkel om samhandling som virkemiddel. Her trekker de frem hvordan god samhandling forutsetter god struktur og gode rutiner for samarbeid på tvers både på system og individnivå. KS belyser også hvordan tjenestene må ha klar forståelse av roller, mandat og ansvarsfordeling i samarbeidet slik at en vet hvordan og hvem en bør involvere i de ulike sakene (KS, 2022, s. 3). Det er altså en forutsetning for god samhandling at tjenestene og systemene innehar nødvendig samhandlingskompetanse på ulike nivå.

I studien kommer blir det tydelig at det å ha barn med sammensatte behov og dermed behov for helse og omsorgstjenester, gir en merbelastning for familiene. I tillegg til å belyse at foresattes stressnivå er direkte forbundet med kontakten med hjelpeapparatet, fremhever litteraturen manglende koordinering og samhandlingsutfordringer på strukturelt nivå i tjenestene, noe som gjør at foreldrene ofte må ta koordineringsansvaret selv (Bossy & Hervie, 2021, s. 9). Helsedirektoratet har kommet med en veileder for oppfølging av personer med store og sammensatte behov som tydeliggjør at god ledelse er nødvendig for at koordinatorrollen skal fungere etter intensjonen. Det er kommunens koordinerende enhet som er ansvarlig for at koordinatoren får nødvendig opplæring og veiledning. Det poengteres at det er behov for bedre lederforankring for å lykkes med arbeidet (Meld.St.25 (2020-2021)). Pårørendes opplevelse av møte med kommune og system bekreftes altså i likeverdsreformen, spørsmålet er hvordan denne kunnskapen implementeres i den kommunale hverdagen og hvilke virkemidler som følger med.

Ny lov om barnekoordinator gir ingen krav til kommunene i forhold til organisering av denne, den legger heller ikke klare føringer for ressursbruk til en slik stilling eller kompetansekrav til innehaver av stilling. Det er ikke øremerket ressurser til stillingen (sett inn nasjonal veileder 2022). Allerede er det tydelig at kommuner vil tolke og organisere denne lovhjemmelen ulikt og at pårørende til barn med sammensatte behov vil få ulikt tilbud etter hvilken kommune de bor i. En kan undre seg over om kravet om barnekoordinator er en fallitterklæring av individuell plan og koordinatorfunksjon. Vil barnekoordinator underkjenne vanlig individuell plan og koordinator? Og vil barnekoordinator innfri forventninger fra pårørende?

5.4.2 Pårørendeinvolvering på overordnet nivå

For å få til endringer på mikronivå må en også sørge for involvering på makronivå.

Foreldrene i min studie viser til kommunen som helhet, og hvordan de må kjempe en kamp for å få tilgang til tjenester og hjelp til koordinering på tross av at de har individuell plan og koordinator. Dette er belyst og problematisert i det forbigående kapittel. Men hvordan kan pårørende involvering på systemnivå bidra til at individuell plan gir økt involvering og bedre samhandling?

Både pårørende og enkeltpersoner i helsevesenet forsøker ofte å identifisere et felleskap hvor de kan jobbe sammen for barnets best, og bruke makten sammen mot et felles mål og må denne måten «power together» (Cohen & Mosek, 2019, s. 570). Likevel er det også på dette nivået ubalanse i makt som kan vanskeliggjøre medborgerskap. Selv om regjeringen nå foretar lovendringer og legger til rette for konkretisering av individuell plan og koordinering og spesifiserer forventningene til fungering, kan en undre seg over om maktforhold mellom stat og pårørende er endret.

Som beskrevet tidligere, er flere av informantene mine engasjert i interesseorganisasjoner, og kan slik ha en politisk agenda også med å delta i studien. Pårørende med vanskelige og sterke personlige opplevelser kan i mange tilfeller kjenner at de har et oppdrag om å kunne hjelpe andre i samme situasjon (Salmiranta & Areskoug Josefsson, 2021, s. 2). En ser stadig mer fremvekst av sterke interesseorganisasjoner som for eksempel autismeforeningen og løvemammaene, hvor enkeltpersoner med individuelle erfaringer har gått sammen for å belyse og forbedre helse- og omsorgstjenestene i landet. Det kan virke som om det er større politisk interesse og vilje til samarbeid med interesseorganisasjoner for å få frem bruker og pårørendeperspektiv og nærme seg medborgerskapsfilosofi og en ser at de involveres i politiske prosesser. Flere interesseorganisasjoner har vært pådriver til barnekoordinatorfunksjonen som nå er lovfestet i velferdstjenesteloven. Samtidig kan slike sterke interesseorganisasjoner innta en «kamp» posisjon som også kan føles truende for velferdstjenestene og som kan påvirke samhandlingsgrunnlaget også negativt fordi det oppleves som om de vil kjempe imot i stedet for å finne løsninger sammen. Det kan hende at også interesserorganisasjoner vil tjene på å være kjent med samskapningsfilosofien med tanke på samhandling.

6 Oppsummering

I dette avsluttende kapitlet forsøker jeg å trekke frem hovedfunnene fra studien. Formålet med oppgaven har vært å få frem pårørende sine opplevelser av samhandling og involvering gjennom individuell plan. Hvordan opplever pårørende som planeier at individuell plan og koordinator kan bidra til mer involvering og bedre samhandling, og hva opplever de begrenser disse mulighetene? Jeg har benyttet kvalitativ metode og gjennomført fem semistrukturerte intervju med pårørende til barn med sammensatte behov som har individuell plan som grunnlag for resultatfremstillingen. Problemstillingen for studien har vært «Hvordan erfares samhandling og involvering ved bruk av individuell plan og koordinator, for pårørende til barn med sammensatte behov».

Jeg har brukt tematisk analyse og jobbet meg mye frem og tilbake i datamaterialet for å få frem de pårørendes unike beskrivelser og erfaringer med individuell plan og koordinator. Jeg har forsøkt å presentere funnene så autentisk som mulig. Jeg har drøftet resultatene opp mot relevant teori og tidligere forskning på området, med særlig fokus på medborgerskap som en overordnet referanseramme.

6.1 Hovedfunn og betraktninger

Resultatene fra studien viser at pårørende opplever at det er ulike faktorer som bidrar til involvering og samhandling gjennom individuell plan og koordinator, men det er også faktorer som er begrensende. På tross av disse begrensningene mener pårørende i studien at det er en fordel å ha individuell plan og koordinator.

Pårørende trekker særlig frem koordinatorrollen som viktig i arbeidet med individuell plan. De opplever at koordinator vil dem vel og gir dem støtte i møtet med tjenesteapparatet og slik bidrar til at de i større grad involveres i prosessene rundt sitt barn. De opplever også i større grad at koordinator har forståelse for totalsituasjonen de står i som familie med barn med sammensatte behov. Pårørende beskriver samtidig flere områder hvor koordinator ikke innfrir deres forventninger. De opplever at koordinator har for lite kunnskap om tjenesteapparatet, rettigheter og pårørenderollen, de opplever at koordinator ikke har tid til koordineringen og de opplever at koordinator ikke har myndighet til å ta avgjørelser på vegne av de kommunale tjenestene. Dette er faktorer som de beskriver begrenser samhandlingen. De pårørende har derfor store forventninger til barnekoordinator som nylig ble lovhjemlet, da det er disse utfordringene denne funksjonen skal svare ut. Hvordan dette blir i praksis vil tiden vise. I lys av kritiskteori-perspektiv er det grunn til å tro at lite blir forandret den tid ansvaret i stor grad er lagt til kommunal råderett og kommunene står i spagat mellom økonomiske rammer og nasjonale føringer. Koordinatorere på sin side vil fortsatt stå i konflikt mellom forventninger fra pårørende og de kommunale rammene de er underlagt.

I studien kommer det frem at ansvarsgruppemøtene er den viktigste arenaer for samhandling omkring individuell plan, og at det er her pårørende får mest mulighet til involvering. Pårørende savner aktiv bruk av individuell plan mellom møtene.

Et annet fremtredende funn i studien beskriver hvordan de pårørende opplever vanskelige møter med tjenesteapparatet. Her er det ikke eksplisitt koordinator eller individuell plan som trekkes frem, men de mange ubehagelige møtene med fagpersoner. Pårørende føler seg i stor grad maktesløse, de opplever det ubehagelige å være avhengig av offentlige tjenester og de opplever at det er vanskelig for fagpersoner å forstå familieperspektivet. Det kommer tydelig frem at pårørende har behov for å bli anerkjent for situasjonen de står i, ekspertkunnskapen de besitter om sitt barn, og at deres meninger tillegges betydning. Det handler om medborgerskap.

Informantene beskriver det som personavhengig hvordan involveringen og samhandlingen skjer. De fremsnakker betydningen av å bli møtt med tid og ekte interesse som medmennesker og viktige samarbeidspartnere, og at dette har betydning for relasjon og samhandling. Her kan en i lys av samskapningsteori også undre seg over hvilken rolle den pårørende tar når barnet får en individuell plan. Er pårørende bevisst sin rolle i møte med tjenesteutøver, viser de gjensidig respekt for koordinator eller fagperson, eller inntar de en krigerrolle i disse møtene.

Resultatene viser at pårørende har en klar oppfatning av selve verktøyet for individuell plan og at det må være digitalt og lett tilgjengelig for at det skal gi mulighet for involvering. De er avhengig av at samhandlingen skjer på digitale flater og at de raskt kan holde seg oppdaterte og kommunisere med tjenesteyterne. Dette er et fremtredende funn som de pårørende tillegger stor betydning. Samtidig poengterer de at et digitalt verktøy i seg selv ikke er løsningen. Det handler om menneskene som skal benytte verktøyene, om kunnskap, holdninger og makt.

En empatisk koordinator som har tid, kunnskap og myndighet til å ta beslutninger, en velfungerende ansvarsgruppe i kombinasjon med kontinuerlig bruk av digital individuell plan mellom møtene, synes å gi det mest ideelle grunnlaget for involvering og samhandling. Er dette mulig å innfri?

Resultatene viser at det også handler om kommunal organisering av individuell plan og koordinator og om statlige føringer for samhandling og involvering og hvordan disse iverksettes i praksis. Her er det også interessant å se nærmere på statlige føringer gjennom veiledere og stortingsmeldinger, og om disse er forenlige med kommunen organisering og ressurser. Det kan virke å være et gap mellom policy dokumenter og kommunens mulighet for å innfri. Et gap som gjør samhandling mer utfordrende fordi det skaper ulike forventninger til koordinator og individuell plan enn kommunen klarer å møte. På den andre siden kan det også være at kommunen har en vei å gå med å implementere politiske føringer og omorganisere egne ressurser for å møte dagens utfordringsbilde. Her kan det også tenkes at ulike kommuner har ulikt grep om samskapningsteori og medborgerskap.

6.2 Betydning for praksis og videre forskning

Denne studien retter seg mot pårørende til barn med sammensatte behov og hvordan de erfarer samhandling og involvering gjennom individuell plan og koordinator. Studien åpner for flere refleksjoner rundt individuell plan og koordinator som ikke en masteroppgave har rom for.

Studien gir indikasjoner på at en har en vei å gå for å ivareta medborgerskapet til pårørende i samhandling rundt individuell plan. Det kan ses i sammenheng med et kompetansebehov både hos pårørende, koordinatorene og ledelse. Dersom en skal få til samskapning i helse, må en kanskje våge å tenke nytt. Skal planeier og tjenesteytere oppleve hverandre som likeverdige samarbeidspartnere, bør de kanskje også få felles kompetanseheving. Er det utenkelig å ha felles opplæringsarenaer for planeiere og koordinatorene med kunnskapsoppdatering på felles aktuelle tema? Eller er kommunen redd for konsekvens av informasjonsdeling og rolleutjevning? Det blir interessant å se hvordan interesseorganisasjoner og kommunale systemer griper mulighetsrommet som viser seg i en felles interesse for forbedring av velferdstjenestene.

Jeg håper at jeg gjennom studien gir et lite faglig bidrag inn i den tverrfaglige debatten rundt medborgerskap for tjenestemottakere i det offentlige system. Et bidrag som kanskje kan synliggjøre potensiale og fallgruvne ved individuell plan og koordinator, og slik bidra med å utvikle dette verktøyet med fokus på samskapende prosesser som ivaretar både barn, pårørende og tjenesteytere.

Det ville være interessant å studere hvordan barn selv erfarer involvering i egen planprosess. Hvordan opplever barna selv at deres stemme høres? I lys av nye velferdstjenestelovgivninger og lovfestet rett til barnekoordinator for familier som har barn med sammensatte utfordringer, vil det være særlig interessant å forske videre på dette feltet. Både på hvordan barnekoordinator organiseres i den enkelte kommune, hvordan den ulike kommune og ledelse forvalter dette samfunnsoppdraget, men også hvilke erfaringer alle aktuelle parter får med denne nye lovgivningen. Hva med pårørende til barn med sammensatte behov som ikke har individuell plan, hvordan opplever de samhandling og involvering?

Et annet aspekt som hadde vært interessant å se nærmere på er hvordan ulike velferdsstudiene inkluderer tverrfaglige tema som individuell plan, samskapning og koordinering i sine læreplaner.

7 Litteraturliste.

- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of planners*, 35(4), 216-224.
- Askheim, O. P. (2017). Brukermedvirkningsdiskurser i den norske velferdspolitikken. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 20(2), 134-149. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2017-02-03>
- Askheim, O. P., Østensjø, S. & Lid, I. M. (2019). Samproduksjon i forskning : hva er det, og hva innebærer det? I *Samproduksjon i forskning* (s. 13-31). Scandinavian University Press (Universitetsforlaget). <https://www.doabooks.org/doab?func=search&query=rid:35810>
- Baptista, N., Alves, H. & Matos, N. (2020). Public sector organizations and cocreation with citizens: A literature review on benefits, drivers, and barriers. *Journal of Nonprofit & Public Sector Marketing*, 32(3), 217-241.
- Barne- likestilling og inkluderingsdepartementet. (2013). *Konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne. CRPD.*
- Billington, M. G., Gjerstad, B. & Nødland, S. I. (2017). Technology supporting cooperative practice: A Norwegian municipality' s implementation of electronic plan. *Health Policy and Technology*, 6(3), 286-291.
- Bjerkan, J., Richter, M., Grimsmo, A., Hellesø, R. & Brender, J. (2011). Integrated care in Norway: the state of affairs years after regulation by law. *International journal of integrated care*, 11.
- Bjerkan, J., Vatne, S. & Hollingen, A. (2014). Web-based collaboration in individual care planning challenges the user and the provider roles—toward a power transition in caring relationships. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 7, 561.
- Boje, T. P. (2017). *Civilsamfund, medborgerskap og deltagelse* (Bd. 15). Hans Reitzels Forlag.
- Bossy, D. & Hervie, V. M. (2021). Mellom idealer og praksis. Ivaretagelse av rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. & Clarke, V. (2014). What can "thematic analysis" offer health and wellbeing researchers? *Int J Qual Stud Health Well-being*, 9(1), 26152-26152. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152>
- Breimo, J. P., Normann, T., Sandvin, J. T. & Thommesen, H. (2015). *Individuell plan : samspill og unoter*. Gyldendal.
- Brottveit, G. & Del Busso, L. (2018). *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder : om å arbeide forskningsrelatert*. Gyldendal akademisk.
- 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.
- Departementene. (2022). *Vi, de pårørende. Regjeringens pårørende strategi og handlingsplan. Pårørendestrategi 2021-2025.*
<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-paerørende.pdf>
- Eggebo, H. (2021, 17.09.21). *Tematisk analyse- en guide.*
<https://sosiologen.no/essay/essay/tematisk-analyse-en-guide/>
- Eggs design. (2018). *Samlet innsats for barn og unge og deres familier. En kunnskapssammensetning.* Barne-, ungdoms-, og familiedepartementet.
- Fellesorganisasjonen. (2015). *Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere.* Fellesorganisasjonen.
- Fjetland, K. J. & Gjermestad, A. (2018). Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming. *Tidsskrift for velferdsforskning*, (2), 148-162. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-02-04>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2012). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator* (FOR-2018-04-10-556 fra 01.05.2018).
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>

- Generelle forskningsetiske retningslinjer.* (2014, 2014). De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>
- Glørstad, V. & Fjetland, K. J. (2020). Medborger–noe man er eller noe man blir?
- Grimen, H. (2008). Profesjon og profesjonsmoral. I A. Molander & L. I. Terum (Red.), *Profesjonsstudier* (s. 144-160). Universitetsforl.
- Gundersen, T. & Seeberg, M. L. (2018). *Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne. Kunnskapssammenstilling (2010-2017)* (NOVA/ Notat 4/2018). Velferdsforskningsinstituttet Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Hammell, K. W. (2006). *Perspectives on disability & rehabilitation : contesting assumptions ; challenging practice.* Churchill Livingstone/Elsevier.
- Hedberg, B., Nordström, E., Kjellström, S. & Josephson, I. (2018). "We found a solution, sort of"—A qualitative interview study with children and parents on their experiences of the coordinated individual plan (CIP) in Sweden. *Cogent Medicine*, 5(1), 1428033.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2022, 30.06.22). Regjeringen. Hentet 30.06.22 fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/nye-avtaler-skal-gjere-det-enklare-a-vere-parorande/id2921817/>
- Helsedirektoratet. (2017). *Nasjonal veileder. Oppfølging av personer med store og sammensatte behov*, . Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>
- Helsedirektoratet. (2018). *Veileder om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinering.* Helsedirektoratet. <https://oslo-universitetssykehus.no/Documents/Samhandling/Rehabilitering%20habilitering%20individuell%20plan%20og%20koordinator.pdf>
- Helsedirektoratet. (2019). *Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammensatte offentlige tjenester.* Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/hvor-skal-man-begynne-et-utfordringsbilde-blant-familier-med-barn-og-unge-som-behøver-sammensatte-offentlige-tjenester>
- Helsedirektoratet. (2020). *Evaluering av opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering 2017-2019*, . Helsedirektoratet. KPMG. [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-av-opptrappingsplan-for-habilitering-og-rehabilitering-2017-2019/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20\(2017-2019\).pdf/_/attachment/inline/90996333-c371-4e28-89ed-c437533928b1:f98a8d402e8b092e593ac3e4a391556d60d8cce1/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20\(2017-2019\).pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-av-opptrappingsplan-for-habilitering-og-rehabilitering-2017-2019/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20(2017-2019).pdf/_/attachment/inline/90996333-c371-4e28-89ed-c437533928b1:f98a8d402e8b092e593ac3e4a391556d60d8cce1/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20(2017-2019).pdf)
- Helsedirektoratet. (2022a, 11.04.22). *Brukermedvirkning* <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>
- Helsedirektoratet. (2022b). *Nasjonal pårørende undersøkelse 2021- 2022*, . https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-parorendeundersokelse-2021-2022/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%202021-2022.pdf/_/attachment/inline/c5685675-dee2-4406-b88b-1514158d767c:a2b63672e5e9a7af37d95aae93d0ca5b271c6d26/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%202021-2022.pdf
- Helsedirektoratet. (2022c, 15.09.2022). *Veileder. Samarbeid om barn og unge og deres familier*, . <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/samarbeid-om-tjenester-til-barn-unge-og-deres-familier/barnekoordinator/5.1-rett-til-barnekoordinator>
- Jenhaug, L. M. (2018). Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 21(1), 39-58. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-01-03> E
- Jensen, P., Ulleberg, I. & Keeping, D. (2019). *Mellom ordene : kommunikasjon i profesjonell praksis* (2. utg. utg.). Gyldendal.

- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2019). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. utg.). Abstrakt.
- Juritzen, T. I. (2013). Omsorgsmakt: Foucaultinspirerte studier av maktens hvordan i sykehjem.
- Kjellevoid, A. (2014). Individuell plan i helse-og omsorgstjenesten–behov for endringer og ansvarliggjøring?
- Kjellevoid, A. & Skippervik, L. J. B. (2020). *Retten til individuell plan : samt koordinator, kvalifiseringsprogram og andre planverktøy* (5. utgave. utg.). Fagbokforlaget.
- Kobro, L. U. (2018). *La oss gjøre det sammen! Håndbok i lokal samskapende sosial innovasjon* (8272064685). KS.
<https://www.ks.no/contentassets/cc2dd10e4e054c768c0ffdbd9fa29384/handbok-for-samskaping.pdf>
- KS. (2022). *Samhandling som virkemiddel*. Kommunesektorens organisasjon. Hentet 22.06.22 fra <https://www.ks.no/fagomrader/innovasjon/tiltak-som-virker/samhandling-som-virkemiddel/>
- Kurth, M. H. & Kristiansen, H. K. (2019). Forskning, utvikling og innovasjon inden for ergoterapi. I Å. Brandt, H. Peoples & U. Pedersen (Red.), *Basisbog i ergoterapi : aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (4. udg. utg.). Munksgaard.
- Kvale & Brinkmann. (2019). *Det kvalitative forskningsintervju* (T. M. Anderssen & J. Rygge, Overs.; 3. utgave, 5oppl. utg.). Gyldendal Akademiske.
- Langhammer, B., Madsen, V. H., Hellem, E., Bruusgaard, K. A., Alve, G. & Slettebø, Å. (2015). Working with Individual Plans: users' perspectives on the challenges and conflicts of users' needs in health and social services. *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 17(1), 26-45.
<https://doi.org/10.1080/15017419.2013.795912>
- Leenderts, T. A. (2014). *Person og profesjon : om menneskesyn og livsverdier i offentlig omsorg* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Lid, I. M. (2017a). Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 41(3), 187-202.
- Lid, I. M. (2017b). Martha C. Nussbaums politiske teori om rettferdighet som bidrag til et teoretisk grunnlag for likeverd og medborgerskap.
- Lov om endring i velferdstjenesteloven. (2021). *Lov om endringer i velferdstjenestelovgivningen (samarbeid, samordning og barnekoordinator)*, (LOV-2021-06-11-78). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2021-06-11-78>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Universitetsforl.
- Matscheck, D. & Piuva, K. (2021). In the centre or caught in the middle? – Social workers' and healthcare professionals' views on user involvement in Coordinated Individual Plans in Sweden. *Health Soc Care Community*. <https://doi.org/10.1111/hsc.13311>
- Matscheck, D., Piuva, K., Eriksson, L. & Åberg, M. (2019). The Coordinated Individual Plan - is this a solution for complex organizations to handle complex needs? *Nordic social work research*, 9(1), 55-71. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2018.1489886>
- Melby, L. & Tjora, A. H. (2013). Samhandlingens mange ansikter. I *Samhandling for helse*. Gyldendal akademisk.
- Meld.St.10 (2012-2013). *God kvalitet - trygge tjenester - Kvalitet og pasientsikkerhet i helse og omsorgstjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet. regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/
- Meld.St.25 (2020-2021). *Likeverdsreformen*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/innsikt/likeverdsreformen/id2680671/>
- Midtsundstad, A. (2019). *Når barna våre trenger hjelp : en bok for foreldre til barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres gode hjelpere* (1. utgave. utg.). Fagbokforlaget.
- Myhra, A.-B. (2012). *Fra bruker til samarbeidspartner : realisering av brukermedvirkning*. Fagbokforl.

- Myking, K. R. (2019). *Er forutsetningene til stede, i kommunen, for at brukerkoordinator skal kunne lykkes med samhandling rundt elektronisk individuell plan?* [Høgskulen på Vestlandet]. Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse. (2020). *IP. rapport 28.09.20. Pasienters og pårørendes erfaringer med individuell plan.*
https://erfaringskompetanse.no/wp-content/uploads/2020/09/IP-rapport_28092020-%C2%A9-Erfaringskompetanse.pdf
- Nordström, E., Josephson, I., Hedberg, B. & Kjellström, S. (2016). Agenda för samverkan eller verksamhetens agenda? Om professionellas erfarenheter av samverkan enligt samordnad individuell plan. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 23(1).
<https://doi.org/10.3384/SVT.2016.23.1.2334>
- Nussbaum, M. C. (2007). *Frontiers of justice: Disability, nationality, species membership*. Cambridge u.a: Harvard University Press.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)* Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pasient og brukerrettighetsloven. (2021). *Lov om pasient og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Prop.1 S (2016-2017). (2017-2019). *Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d64fc8298e1e400fb7d33511b34cb382/no/sved/opptappingsplanrehabilitering.pdf>
- Prop. 100 L (2020-2021). *Endringer i velferdstjenestelovgivningen*. Kunnskapsdepartementet. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-100-l-20202021/id2838338/?ch=2>
- Rappana Olsen. (2017). Om å vite best...sammen- Brukermedvirkning i helse og sosialsektoren. I M. A. Stamsø (Red.), *Velferdsstaten i endring : om norsk helse- og sosialpolitikk* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Regjeringen. (2020). *Pårørendestrategi*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/regjeringen-lanserer-paroendestrategi/id2790585/>
- Regjeringen. (2021, 13.10.2021). *Fn konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Kultur og likestillingsdepartementet,.
<https://www.regjeringen.no/no/tema/likestilling-og-mangfold/likestilling-og-inkludering/konvensjoner/fn-konvensjonen-om-rettar-til-menneske-med-nedsett-funksjonsevne-crpd/id2426271/>
- Riksrevisjonen. (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av helse og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelser*.
- Røiseland, A. & Lo, C. (2019). Samskaping–nyttig begrep for norske forskere og praktikere? *Norsk statsvitenskapelig tidskrift*, 35(01), 51-58.
- Røiseland, A. & Vabo, S. I. (2016). *Styring og samstyring : governance på norsk* (2. utg. utg.). Fagbokforl.
- Salmiranta, E. & Areskoug Josefsson, K. (2021). From Lost in the System to Empowered Parent-Researcher. *Journal of Patient Experience*, 8, 2374373521997740.
- Schönfelder, W. (2013). Legenes posisjon i et tverrfaglig landskap: Samhandlingsreformen i et profesjonsteoretisk perspektiv. *Sammen for helse: Kunnskap, kommunikasjon og teknologi i helsetjenestens samhandling*, 54-80.
- SESAM - Senter for sosialt entrepenørskap og samskapende sosial innovasjon. (2022). *Samskaping*. Universitet i Sørøst- Norge. <https://www.usn.no/forskning/hva-forsker-vi-pa/helse-og-velferd/sosial-innovasjon-og-entreprenorskap/forskning-ved-sesam/samskapende-sosial-innovasjon/>
- Sicilia, M., Sancino, A., Nabatchi, T. & Guarini, E. (2019). Facilitating co-production in public services: management implications from a systematic literature review. *Public Money & Management*, 39(4), 233-240.

- Skjervheim, H. (2001). Deltakar og tilskodar. *1940-2000*, 473-481.
- Skredlund, E. (2012). Tusen takk. I Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (Red.), *Annerledeslandet. Dikt om liv som tok uventetede veier*. Frambu.
- Slettebø, Å., Hellem, E., Bruusgaard, K. A., Madsen, V. H., Alve, G. & Langhammer, B. (2012). Between power and powerlessness—discourses in the individual plan processes, a Norwegian dilemma. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14(3), 270-283.
- snl. (2022, 19.05.2020). *Store Medisinske Leksikon*. <https://sml.snl.no/IMRAD>
- Sommer, M., Strand, M., Borg, M. & Ness, O. (2013). Medvandrер og hverdagshjelper—Fagpersoners erfaringer med å bidra til styrking av brukeres medborgerskap. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 10(1), 36-45.
- Sunnaas sykehus HF, Regional koordinerende enhet & Oslo Kommune helseetat. (2019). *Min digitale IP, Et kunnskapsgrunnlag om nåtiden og ønsket fremtidssituasjon for en digital individuell plan*. <https://www.sunnaas.no/seksjon/Regional-koordinerende-enhet/Documents/Rapport%20fra%20prosjektet%20MIN%20OVERSIKT%20IP.pdf>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Fagbokforl.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Gyldendal akademisk.
- Thommesen, H., Normann, T. & Sandvin, J. T. (2008). *Individuell plan : et sesam, sesam?* (2. utg. utg.). Kommuneforl.
- Ursin Gøril. (2017). Praktisering av medborgerskap. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 1(6), 436-452. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-2512-2017-06-02>
- 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.
- Vågan, A. & Grimen, H. (2008). Profesjoner i maktteoretisk perspektiv. I A. Molander & L. I. Terum (Red.), *Profesjonsstudier* (s. 411-428). Universitetsforl.
- Wyller, T. (2011). Dyddsetikk, medborgerskap og sosial praksis. I S. A. Christoffersen (Red.), *Profesjonsetikk : om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker* (2. utg., s. 44-64). Universitetsforlaget.

Vedlegg 1. Søkeord



Oversikt over søkeord:

Kategori I	Kategori II	Kategori III
	AND	AND
Children with spesial needs OR Children with disabilities	Coordination OR Coproduction OR Involvement OR Coordination of care OR Coordinated individual plan OR Individual plan OR Individual health plan OR Participation OR collaboration	Next of kin OR Familiy OR Parents
Norsk/ Nordisk	OG	OG
Barn med sammensatte vansker ELLER Barn med funksjonsnedsettelse	Individuell plan ELLER Koordinering ELLER Samhandling ELLER Samskapning ELLER Samordnad individuell plan (SIP) ELLER Brukermedvirkning ELLER involvering	Pårørende ELLER Familie ELLER Foreldre

Vedlegg 2. Vurderingsskjema NSD

[Meldeskjema](#) / [Pårørende sin erfaring med individuell plan](#) / Vurdering

Vurdering

 Skriv ut  14.12.2021 ▼

Referansenummer
921981

Type
Standard

Dato
14.12.2021

Prosjektittel

Pårørende sin erfaring med individuell plan

Behandlingsansvarlig institusjon

VID vitenskapelige høgskole / Fakultet for helsefag / Fakultet for helsefag Sandnes

Prosjektansvarlig

Britt Marit Haga

Student

Tonje Moen Skjæveland

Prosjektperiode

29.11.2021 - 01.08.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige
Særlige

Rettslig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene kan starte så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det rettslige grunnlaget gjelder til 01.08.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personverngivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 14.12.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold frem til 01.08.2023

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra forskningsdeltagerne i utvalg 1 til behandlingen av personopplysninger om dem og deres barn. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som de kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være de registrerte/de foresattes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være de foresattes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

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



DE REGISTRERTES RETTIGHETER

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som forskningsdeltagerne vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

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

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

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

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>
Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Kontaktperson hos NSD: Kajsa Amundsen

Lykke til med prosjektet!

.

FORESPØRSEL OM Å DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET

PÅRØRENDE SIN ERFARING MED INDIVIDUELL PLAN.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å belyse hvordan pårørende til barn med sammensatte behov opplever samhandling og involvering gjennom individuell plan. Målet med prosjektet er å gi et bidrag til arbeidet med å sikre at pårørende som representerer sine barn i habilitering eller rehabiliteringsforløp gis mulighet til reel medvirkning og involvering gjennom bruk av individuell plan. Dette er fremhevet som et utfordringsområde i evaluering av statlig opptrappingsplan for rehabilitering og habilitering.

I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Forskningsprosjektet er knyttet til masterstudien i medborgerskap og samhandling ved VID avd Sandnes hvor jeg er student. Førsteamanuensis Britt Marit Haga, Phd Helse og medisin ved VID vitenskapelig høyskole avd. Sandnes, er ansvarlig for prosjektet.

Jeg ønsker å komme i kontakt med deg som er pårørende til barn under 12 år med sammensatte behov, hvor barnet har individuell plan. Jeg vil benytte meg av koordineringstjenester i nærliggende kommuner og av pårørendesenteret for å komme i kontakt med aktuelle intervjupersoner. Du får spørsmålet fordi du treffer inklusjonskriteriene for utvalget i denne studien.

Inklusjonskriteriene er; Du er nærmeste pårørende (omsorgsperson) til barn under 12 år som har individuell plan og koordinator. Du er mellom 18-60 år. Du behersker norsk muntlig og skriftlig. Jeg ønsker å intervju mellom 5- 10 personer.

HVA INNEBÆRER DET FOR DEG Å DELTA?

Takker du ja til å delta i prosjektet innebærer dette å delta i et individuelt intervju med meg som prosjektleder. Intervjuet vil gjennomføres våren 2022, og tar ca 1- 1.5t. Jeg er fleksibel på møtested og møtetid. I intervjuet vil jeg benytte lydopptaker og notater. Opplysninger som innhentes er dine opplevelser og erfaringer med samhandling og involvering knyttet til individuell plan for ditt barn. Alle personopplysninger anonymiseres i tråd med forskningsetiske retningslinjer.

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

DITT PERSONVERN

Jeg og veileder som er ansvarlig for prosjektet er de som vil ha tilgang til opplysningene som innhentes. Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Opplysningene blir lagret på mobil enhet tilhørende ansvarlig institusjon samt på kryptert minnepenn. Mediene oppbevares i låsbart skap. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene destrueres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er senest august 2023. Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra VID vitenskapelige høyskole, avd for helsefag Sandnes, har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

DINE RETTIGHETER

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med: prosjektleder Tonje Moen Skjæveland; tonjemoen@hotmail.com, eller, VID vitenskapelige høyskole, avd for helsefag Sandnes ved Britt Marit Haga; britt.haga@vid.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
(Forsker/veileder)

Prosjektleder

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Pårørende sin erfaring med individuell plan*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

-- (Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4. Bakgrunnsinformasjon.

Vedlegg til informasjonsskriv.

Innhenting av bakgrunnsinformasjon til forskningsprosjektet «Pårørende sin erfaring med individuell plan».

Kjønn:

Alder:

Sivilstatus:

Utdanning (kryss av):

- Grunnskole
- Videregående skole
- Høyskole/ universitet

Yrkesstatus (kryss av)

- I arbeid
- Midlertidig utenfor arbeid
- Varig utenfor arbeid

Koding av intervjuperson: (til prosjektleders bruk).

Vedlegg 5. Intervjuguide.

Problemstilling:

«Hvordan erfares samhandling og involvering ved bruk av individuell plan for pårørende til barn med sammensatte behov?»

Tema 1. Tilgang til individuell plan.

1. Kan du fortelle hvordan dere opplevde prosessen med å få individuell plan?

Eventuelle oppfølgingsspørsmål:

- Opplever du at dere fikk/ får dere den informasjon dere har bruk for?
- Er individuell plan elektronisk eller manuell? Og har du tanker omkring fordeler og ulemper med dette?

Tema 2. Involvering.

1. Hvordan forventer du å bli involvert i individuell plan?
2. Kan du beskrive hvordan dere konkret involveres i planarbeidet og hvordan dette oppleves?
3. Kan du fortelle om en situasjon eller hendelse i møtet med de koordinerende tjenestene som du husker særlig godt, og beskrive hvorfor?

Eventuelle oppfølgingsspørsmål:

- Kan du utdype hvordan det er å representere barnet sitt i møte med de koordinerende tjenestene?
- Hvordan opplever du at deres meninger og ønsker blir ivare tatt i prosessene?

Tema 3. Individuell plan og koordinators funksjon.

1. Hva legger du i ordet samhandling i denne sammenhengen?
2. Kan du beskrive en situasjon hvor samhandlingen fungerte særlig bra?
3. Kan du beskrive en situasjon hvor samhandlingen opplevdes utfordrende?
4. Hvordan opplever du som forelder til et barn med sammensatte utfordringer, å bli møtt av koordinator?

Eventuelle oppfølgingsspørsmål:

- Er det noe du synes fungerer særlig bra med individuell plan og koordinator?
- Er det noe du opplever kunne vært gjort annerledes, eventuelt hva og hvordan.
- Kan du beskrive en enkelt situasjon hvor individuell plan har vært særlig nyttig?

Avslutningsvis.

1. Har du noe mer å tilføye i forbindelse med intervjuet?
2. Hvordan synes du det var å bli intervjuet om disse temaene?

