

**”... de berører oss veldig sterkt
med måten de møter oss på.”**

En studie av relasjoner mellom foreldre til barn med funksjonshemming og fagpersoner i tjenesteapparatet

Hege de Lange Haaland

Masteroppgave i rehabilitering
Høgskolen i Oslo Avdeling for helsefag

**”... de berører oss veldig sterkt
med måten de møter oss på.”**

En studie av relasjoner mellom foreldre til barn med funksjonshemming og fagpersoner i tjenesteapparatet

Hege de Lange Haaland

Masteroppgave i rehabilitering
Høgskolen i Oslo Avdeling for helsefag
Høst 2010

Innhold

Sammendrag.....	3
Abstract	4
1 Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Prosjektets hensikt og problemstilling.....	6
2 Tidligere forskning.....	8
2.1 Søk i databaser.....	8
2.2 Redegjørelse for partnerskapsbegrepet.....	8
2.3 Relasjoner som bygger på partnerskap	10
2.4 Foreldres forventninger til relasjonen.....	11
3 Teoretisk referanseramme.....	14
3.1 Kommunikasjon og samhandling – en perspektivmodell.....	14
3.1.1 Egenperspektivet	14
3.1.2 Andreperspektivet	15
3.1.3 Det intersubjektive opplevelsesfellesskapet.....	16
3.1.4 Samhandlingsperspektivet.....	18
3.2 Maktforhold i relasjoner	19
3.3 Relasjoner og diagnostisering.....	20
4 Metode for innsamling og analyse av datamaterialet	22
4.1 Kvalitativt forskningsintervju.....	22
4.2 Utarbeidelse av intervjuguide.....	22
4.3 Rekruttering av deltakere.....	23
4.4 Gjennomføring av intervjuene.....	23
4.5 Notater og skriftliggjøring av intervjuene	24
4.6 Analyse av de transkriberte intervjuene	25
4.7 Prosjektets reliabilitet og validitet	28
4.8 Ethiske hensyn.....	30
5 Presentasjon av resultater.....	32
5.1 Tema og kodegrupper.....	32
5.2 Diagnostiseringsprosessen.....	32
5.2.1 Før diagnose	33
5.2.2 Diagnostiseringsfasen.....	35

5.3	Habiliteringsprosessen.....	38
5.3.1	Medisinske tiltak	38
5.3.2	Tiltak i hverdagslivet.....	41
5.3.3	Ytelser	45
5.4	Skjematisk oversikt over resultatene	47
6	Oppsummerende diskusjon.....	50
7	Konklusjon.....	55
	Litteraturliste	56
	Vedlegg 1	61
	Vedlegg 2	63
	Vedlegg 3	65
	Vedlegg 4	69
	Vedlegg 5	71
	Vedlegg 6	73

Sammendrag

”... de berører oss veldig sterkt med måten de møter oss på.”

En studie av relasjoner mellom foreldre til barn med funksjonshemming og fagpersoner i tjenesteapparatet

Nøkkelord: Relasjon, partnerskap, habilitering, foreldres opplevelser

Bakgrunn: Den ideelle relasjonen mellom foreldre til barn med funksjonshemming og fagpersoner blir i forskning beskrevet som partnerskap. Teori om relasjoner underbygger betydningen av elementer i partnerskapet. Mange foreldre jeg møter i min praksis som fysioterapeut gir uttrykk for frustrasjon over måten de blir møtt på av enkelte fagpersoner. Relasjonen bygger da ikke på de elementene som bør være i et partnerskap. Formålet med prosjektet er å gi innspill til en kompetent profesjonell praksis når det gjelder fagpersoners relasjoner til foreldre. Problemstillingen er: Hvilke opplevelser har foreldre til barn med funksjonshemming fra relasjoner med fagpersoner i tjenesteapparatet?

Metode: Kvalitative forskningsintervju er gjennomført med foreldre i seks familier.

Resultater: Materialet får frem et spenningsfelt mellom foreldrenes hverdagskunnskap og fagpersonenes faglige kunnskap både i forbindelse med diagnostiseringsprosessen og i forbindelse med habiliteringsprosessen. Spenningsfeltet er spesielt fremtredende i forbindelse med foreldres bekymringsmeldinger før barnet har fått en diagnose og i forbindelse med medisinske tiltak. Foreldrene hadde da i hovedsak opplevelser av at de ikke ble tatt på alvor og at de ble møtt med mangel på forståelse og respekt av fagpersoner. I forbindelse med medisinsk tiltak kunne foreldre også oppleve at de ikke ble inkludert i avgjørelser. Både positive og negative opplevelser i relasjoner med fagpersoner kan berøre foreldre sterkt.

Konklusjon: Det ser ut til å være spesielt betydningsfullt for relasjonen at fagpersoner har en lyttende holdning og er i dialog med foreldrene på en måte som bidrar til å skape forståelse og utjevne motsetninger. Foreldre kan da oppleve at de blir sett, hørt, forstått og respektert, samt at de får støtte i å være aktivt deltagende i barnets habilitering.

Abstract

”... they touch us very strongly in the way they are approaching us.”

A study of relationships between parents with children with disabilities and professional staff

Key words: Relation, partnership, habilitation, parents experiences

Background: The ideal relation between parents with disabled children and professionals is defined as partnership in the research. Theory on relations focuses on different elements in the partnership. Many of the parents I meet in my practicing as a physiotherapist express frustration over the way they are approached by individual members of the professional staff. The relation is in those cases not built on the elements that should be included in a partnership. The aim of this project is to provide input in a competent professional practice when it comes to professional actors' relation to parents. The research question is: What kind of experiences do parents of children with disabilities have in relation to professionals providing them services?

Method: Qualitative interviews were carried out with parents in six families.

Results: The synthesis of the results demonstrates an area of tension between the day to day experiences and knowledge that parents have and the professionals' knowledge, both in relation to the process of diagnosing and in the process of habilitation. The area of tension is particularly obvious in the phase before the child has received a diagnosis and in connection to medical treatment. The main impression from the parents was that they were not taken seriously and that they were approached with a lack of understanding and respect by the professional staff. In regards to medical treatment they could also experience not being included in the decision taking. Parents can be strongly influenced by both positive and negative feelings in their relation to the professional team.

Conclusions: It seems to be particularly important that the relation is built on a positive attitude from the professionals to listen to the parents and actually be in dialogue with them, which then contributes to a mutual understanding and thereby even out potential contradictions. Parents can then experience to be seen, heard, understood and respected, and also being supported in the process of being actively involved in the child's habilitation.

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I mitt arbeid som fysioterapeut har jeg gjentatte ganger opplevd at foreldre til barn med funksjonshemninger har gitt uttrykk for fortvilelse og frustrasjon over å bli møtt med manglede respekt av personer i tjenesteapparatet. De har opplevd at de ikke er likeverdige parter i relasjoner med fagpersoner og ikke deltagende i habiliteringen på en måte de ønsker. Mange foreldre har gitt uttrykk for at de føler seg behandlet som en *sak*, mens behovet deres er å bli møtt som *mennesker*. Min erfaring tilsier at relasjoner med fagpersoner har sterk innvirkning på foreldrene. Jeg er derfor opptatt av relasjonskunnskap som et betydningsfullt grunnlag for fagutøvelsen. Røkenes og Hanssen (2006, 9, 26) skriver at betydningen av relasjonen mellom brukeren og fagpersonen er det mest grunnleggende i arbeidet med mennesker. De skriver at yrkeskompetanse består av handlingskompetanse og relasjonskompetanse som hos en dyktig fagperson er flettet sammen til en helhet.

Min interesse for relasjonskunnskap har ført til et ønske om å utforske relasjoner mellom foreldre til barn med funksjonshemming og fagpersoner i tjenesteapparatet, for å kunne bidra med kunnskap om hvordan fagpersoner kan bygge opp en relasjon som støtter foreldrene.

Når foreldre har barn med funksjonshemming er relasjonen til fagpersoner oftest knyttet til habilitering. Fokuset på habiliteringsarbeidet er endret fra 1980-årene fra bare å være på barnet med funksjonshemming til også å være på familien (Harrison m.fl. 2007, 78). Hele familiens velvære kan påvirkes når et barn har en funksjonshemming. Foreldrene kan oppleve stor grad av belastning, stress og usikkerhet. I en familiesentrert tilnærming støttes foreldrene som de stabile og viktigste personene i barnets liv. Selv om det har vært en dreining mot et familieperspektiv på habiliteringsarbeidet i Norge, preges tilbakemeldinger fra brukerorganisasjoner av at foreldre opplever at familieperspektivet ikke er nok vektlagt (Helsedirektoratet 2009, 28).

Relasjonen mellom foreldre og fagpersoner danner grunnlaget for brukermedvirkningen. Brukermedvirkning er betydningsfullt med tanke på at det er foreldrene som har den beste og

mest detaljerte kunnskapen om barnets interesser, ferdigheter, ønsker, ressurser og behov (Statens helsetilsyn 1998, 13). Brukermedvirkning er både en verdi og strategi for helsetjenesten. Når barn har behov for tjenester, regnes både barnet og foreldrene som brukere. Når det gjelder små barn er det oftest foreldrene som medvirker. Brukermedvirkning innebærer at foreldrene er aktiv i forhold til planlegging, utforming, utøving og evaluering av tjenestene og at det legges til rette for slik medvirkning (NOU 2005:3, 15).

Kårhild Hunsom Løken (2007, 141-142) viser til at brukermedvirkning praktiseres på ulike måter. Brukermedvirkning kan variere fra at brukeren blir informert om det som blir bestemt, via overtalelse av brukeren til en spesiell bestemmelse, til et likeverdig samarbeid mellom likeverdige parter. Brukermedvirkning blir dermed personavhengig og varierer ut fra fagpersoners forståelse og interesse for medvirkning. Helsedirektoratet (2010, 23) understreker at en bevissthet om relasjonen mellom tjenestemottaker og tjenesteyter er en forutsetning for at brukermedvirkningen skal bli reell.

1.2 Prosjektets hensikt og problemstilling

Hensikten med prosjektet er å gi innspill til en kompetent profesjonell praksis når det gjelder fagpersoners relasjoner til foreldre. Å få frem foreldres positive og negative opplevelser fra relasjoner med fagpersoner kan bidra til at fagpersoner får økt bevissthet om relasjonens betydning. De kan bli mer reflektert i forhold til sine egne relasjoner med foreldre og utvikle sin relasjonskompetanse. Gjennom foreldres opplevelser kan fagpersoner få økt kunnskap om hvordan de kan forholde seg slik at foreldre kan oppleve at de blir sett, hørt, forstått og respektert og at de får støtte i å være aktivt deltagende i barnets habilitering

På denne bakgrunn er prosjektets problemstilling:

Hvilke opplevelser har foreldre til barn med funksjonshemming fra relasjoner med fagpersoner i tjenesteapparatet?

Opplevelser viser til hendelser en har vært med på og hvordan det føles eller oppfattes (Hjulstad og Sødal 2009, 258). En opplevelse kan altså være knyttet til en enkelt hendelse, i motsetning til erfaring som kan ses som kunnskap man kan oppnå over tid.

Funksjonshemming knyttes ikke til en spesiell diagnose, men til at det foreligger et gap mellom personens forutsetninger og omgivelsenes utforming og krav til funksjon

(Helsedirektoratet 2009, 11). Med relasjoner menes det forholdet partene har (Hjulstad og Sødal 2009, 289). Det inkluderer her kommunikasjonen mellom partene, hvordan de samhandler og hvordan de forholder seg til hverandre både når de er sammen og når den andre part ikke er til stede. Med fagpersoner menes her alle personer i tjenesteapparatet som foreldre kan komme i kontakt med i forbindelse med barnet.

2 Tidligere forskning

2.1 Søk i databaser

For å finne frem til forskning om relasjoner mellom foreldre og fagpersoner er ”relationship*”, ”partnership*”, ”family centered” ”family based” og ”parent experience*” brukt som hovedsøkeord i databasene Amed, ISI, Medline og PsykInfo, som sammen dekker et tverrfaglig felt. Søkene er begrenset til de siste ti årene og til kvalitativ forskning som får frem foreldres egne historier. Opplevelsene som trekkes frem i forskningen er subjektive sannheter for den enkelte og ikke det samme som en objektiv sannhet. I søkene etter forskning som gjelder relasjoner mellom foreldre og fagpersoner, dukker ofte begrepet partnerskap opp som en ideell form for relasjon. Hva som ligger i begrepet partnerskap kan imidlertid være ulikt eller uklart. Det gjøres derfor her først nærmere rede for partnerskapsbegrepet. Relevant forskning er presentert under overskriftene; Relasjoner som bygger på partnerskap og Foreldres forventninger til relasjonen.

2.2 Redegjørelse for partnerskapsbegrepet

Bidmead og Cowley (2005, 208) har sett på meningsinnholdet i partnerskap ved å gjøre en begrepsanalyse ut fra hvordan partnerskap er brukt i litteraturen fra 1980-2003. *Clients* er i denne sammenheng foreldre. De konkluderer med følgende mulige definisjon:

Partnership with clients in health visiting may be defined as a respectful, negotiated way of working together that enables choice, participation and equity, within an honest, trusting relationship that is based in empathy, support and reciprocity. It is best established within a model of health visiting that recognizes partnership as a central tenet. It requires a high level of interpersonal qualities and communication skills in staff who are, themselves, supported through a system of clinical supervision that operates within the same framework of partnership.

Partnerskap mellom foreldre og fagpersoner rommer i følge denne definisjonen altså elementene respekt, forhandling, valg, deltakelse, likhet, ærlighet, tillit, empati, støtte og gjensidighet.

Tabell 2.1 Elementer i partnerskapsbegrepet hos Bidmead og Cowley (2005) og Blue-Banning m.fl. (2004) – Ordforklaring og konkretisering

Elementer i partnerskapsbegrepet	Ordforklaring og konkretisering
Respekt	Aktelse, myndighet (Hjulstad og Sødal 2009, 291). Partene anerkjenner og verdsetter hverandre og demonstrerer dette gjennom handling og kommunikasjon. Fagpersoner verdsetter barnet som den personen barnet er ut over diagnosen, dømmer ikke, diskriminerer ikke, er imøtekommende og høflig og viser respekt for foreldrenes tid ved å komme presis og unngå avbrytelser (Blue-Banning m.fl. 2004, 174).
Forhandling	Drøfting (Hjulstad og Sødal 2009, 109).
Valg	Velge utvei eller mulighet (Hjulstad og Sødal 2009, 381).
Deltakelse	Ta del i noe, medvirkning (Hjulstad og Sødal 2009, 66).
Likhet/ likeverdighet	Jamgod, like stort verd (Hjulstad og Sødal 2009, 215). Partene deler en følelse av likeverdighet i forhold til avgjørelser og tiltak og arbeider aktivt for å sikre at begge parter føler at de har like muligheter til å kunne innvirke på det som planlegges for barnet og familien. Fagpersoner unngår bruk av ”makt”, fremstår ikke som viktigere enn foreldrene, gir foreldrene myndighet (”Empowering” er her oversatt til å gi myndighet) ved å oppmuntre dem til å komme med sine meninger og gjøre dem i stand til fullt ut å kunne delta i avgjørelser, taler barnets og familiens sak, tillater gjensidighet, utforsker muligheter, fremmer harmoni bandt partene og legger frem de mulighetene, ressursene og forpliktelsene som er relevante (Blue-Banning m.fl. 2004, 174).
Ærlighet	Være hederlig, oppriktig, troverdig, sann, real, pålitelig, ekte (Hjulstad og Sødal 2009, 398).
Tillit	Tiltro, det å stole på (Hjulstad og Sødal 2009, 355). Partene har tiltro til den andres kompetanse og pålitelighet. Fagpersoner gjør det de sier de skal gjøre eller på andre måter holder det de lover, gir barnet trygghet og er diskret (Blue-Banning m.fl. 2004, 174).
Empati	Samfølelse, innlevelse i andres tanker og følelser (Hjulstad og Sødal 2009, 85).
Støtte	Hjelpe, oppmuntre (Hjulstad og Sødal 2009, 340).
Gjensidighet	Felles, tosidig (Hjulstad og Sødal 2009, 133).
Kommunikasjon	Budskapsformidling (Hjulstad og Sødal 2009, 194). Kommunikasjon av god kvalitet er positiv, forståelsesfull og respektfull, og innebærer ærlighet, åpenhet, tydelighet, taktfullhet, å dele informasjon om ressurser, å sørge for at informasjon er tilgjengelig og at kommunikasjonen er toveis, noe som betyr at fagpersoner også lytter. For at kommunikasjonen skal bidra til effektiv koordinering og forståelse blant alle parter må den foregå regelmessig (Blue-Banning m.fl. 2004, 174).
Forpliktelse	Plikt, løfte (Hjulstad og Sødal 2009, 113). Partene føler seg sikker på den andres hengivenhet og lojalitet til barnet og familien og på at den andre forstår viktigheten av de målene som søkes oppnådd. Fagpersoner er fleksible, betrakter arbeidet som ”mer enn en jobb”, betrakter barnet og familien som ”mer enn en sak”, oppmuntret barnet og familien, er tilgjengelig, er konsekvent og er sensitiv overfor følelser (Blue-Banning m.fl. 2004, 174).
Ferdigheter	Dyktighet, evne (Hjulstad og Sødal 2009, 97). Begge parter oppfatter at andre har kompetanse. Fagpersoner får ting til å skje, har forventninger til barnets fremskritt, møter de individuelle og spesielle behovene, tar hele barnet eller familien i betraktning og er villig til å lære og holde seg oppdatert (Blue-Banning m.fl. 2004, 174).

Blue-Banning m.fl. (2004, 167) har også gjort en studie for å finne frem til elementene i et partnerskap, spesielt det som fagpersoner kan bidra med og som sikrer at tjenester blir av høy kvalitet. De kom frem til at et partnerskap kan beskrives med elementene kommunikasjon, forpliktelse, likeverdighet, ferdigheter, tillit og respekt. Studien til Blue-Banning m.fl. (2004) er ikke tatt med i begrepsanalysen til Bidmead og Cowley (2005), fordi Bidmead og Cowleys analyse ikke inkluderer litteratur etter 2003. Tabell 2.1 viser ordforklaring og konkretisering av de til sammen 13 ulike elementene i partnerskapsbegrepet hos Bidmead og Cowley (2005) og Blue-Banning m.fl. (2004). I konkretiseringene er fagpersonens rolle vektlagt. Tabellen viser at når elementene som inngår i et partnerskap konkretiseres kan det være overlapping i begrepene. Det som synes klart er at partnerskap *ikke* er et forhold der fagpersonen regnes som den enerådende eksperten og foreldrene som passive mottakere av råd og tjenester. Både fagkunnskapen og foreldrenes konkrete og spesielle kunnskap om sitt barn og sin familie anses som betydningsfull. Oppsummert kan en si at partnerskap mellom foreldre og fagpersoner dreier seg om en relasjon der foreldre opplever at de blir respektert, forstått og støttet på en måte som gjør dem i stand til å ha innflytelse og være aktivt deltakende i barnets habilitering.

2.3 Relasjoner som bygger på partnerskap

Familier som er mest tilfredse med samhandlinger med fagpersoner beskriver relasjonen som et partnerskap eller "vennskap" eller med elementer som er knyttet til partnerskapsbegrepet (Whitehead og Gosling 2003, 116; Bidmead og Cowley 2005, 206; Harrison m.fl. 2007, 83; McIntosh og Runciman 2008, 714). Når relasjonen beskrives som et "vennskap" brukes det gjerne anførselstegn. Dette kan henge sammen med at vennskap vanligvis oppfattes som en relasjon der begge parter gir og mottar følelsesmessig støtte og nærhet. Bidmead og Cowley (2005, 206-207) understreker at det i en relasjon som bygger på partnerskap ikke er passende med en følelsesmessig gjensidighet, der fagpersoner mottar følelsesmessig støtte og nærhet av foreldre. Det kan imidlertid være betydningsfullt at foreldre opplever at de får følelsesmessig støtte og nærhet fra fagpersoner. En ovenfra og ned-tilnærming fra fagpersoners side, der fagpersoner arbeider ut fra sin egen agenda, kan se ut til å virke ødeleggende for relasjonen med foreldre (Bidmead & Cowley 2005, 205).

At foreldrene er tilfreds med relasjonen til fagpersoner, kan være avgjørende for effekten av tjenester til barnet og familien (Whitehead og Gosling 2003, 117, Bidmead og Cowley 2005, 207; Harrison m.fl. 2007, 87-89; McIntosh og Runciman 2008, 714; Farell, O'Sullivan og Quinn 2009, 61). En relasjon som bygger på partnerskap eller "vennskap" kan også være avgjørende for at foreldre skal kunne lære av fagpersonene. Fagpersoner tar ikke alltid hensyn til den måten foreldrene foretrekker å lære på. Foreldre må derfor gjerne forholde seg til fagpersonens tilnærming, men kan likevel være fornøyd med læresituasjonen dersom relasjonen til fagpersonen er god (Harrison m.fl. 2007, 87-89).

Foreldre kan ha mange negative opplevelser med tjenesteapparatet når relasjonen med fagpersonene ikke bygger på partnerskap. Wodehouse og McGill (2009, 648-650) skriver at foreldre kan oppleve at de får dårlig informasjon, det er vanskelig å få tilgang til gode tjenester, det er forsinkelser, de får kun støtte i form av krisehjelp, de må kjempe for å få tjenester, det er vanskelig å få kontakt med tjenesteytere, det er dårlig koordinering og det er hyppig utskifting av fagpersoner. Tiltakene kan oppleves som mangelfulle i forhold til hyppighet og varighet og som upassende eller upålitelige. De peker på at foreldre kan oppleve at det er mangel på kommunikasjon og fellesskap i arbeidet, at de blir ekskludert fra meddelelser og møter, at de ikke blir lyttet til eller konsultert og at de ikke blir trodd eller tatt på alvor. Foreldrene kan oppleve at fagpersoner mangler sympati og de kan føle at fagpersoner mener at det er foreldrene som er skyld i barnets oppførsel. Dersom støtte fra fagpersoner skal kunne aksepteres av familien er det avgjørende at fagpersoner arbeider i partnerskap med foreldrene. Lindblad m.fl. (2005, 290-292) peker på at foreldre kan bli styrket i foreldrerollen når de i relasjonen får støtte fra fagpersoner og deler arbeidsoppgaver og mål som er til barnets beste. Opplevelser av manglende støtte kan føre til negative konsekvenser for hele familiens velvære. Swallow og Jacoby (2001, 755) viser til at behovet for å utvikle og vedlikeholde tillitsfulle relasjoner med fagpersoner kan bli en fortløpende stresskilde for foreldre. Dette understreker betydningen av at fagpersoner tar ansvar for å utvikle relasjonen.

2.4 Foreldres forventninger til relasjonen

Foreldre kan ha behov for en kombinasjon av personlig veiledning og informasjon av god kvalitet i form av brosjyrer eller kataloger om spesifikke emner. Informasjon blir sett på som

betydningsfullt for at foreldre skal kunne få mer myndighet og innflytelse i forhold til barnets habilitering. God informasjon veier imidlertid ikke opp for negative opplevelser med tjenesteapparatet (Mitchell og Sloper 2002, 75-80). Foreldre kan ha ulike behov i relasjonen med fagpersoner i tiden før barnet har fått en diagnose, i diagnostiseringsfasen og etter at barnet har fått en diagnose. Informasjonen som gis bør tilpasses individuelt og ut fra hvor i prosessen foreldrene befinner seg i forhold til å ta inn over seg, akseptere og tilpasse seg barnets funksjonshemming (Konrad 2005, 26; Graungaard og Skov 2006, 300-304; Hummelinck og Pollock 2006, 230-231).

Når foreldrene opplever at barnet har en funksjonshemming kan de føle seg maktesløse. Dette kan føre til en desperat jakt på en diagnose i håp om at diagnosen kan gjøre dem i stand til å vite hva de kan gjøre for barnet (Graungaard og Skov 2006, 301). I denne prosessen er det svært betydningsfullt for foreldre at deres bekymringer og kompetanse som foreldre blir tatt på alvor av fagpersoner. Foreldre kan imidlertid oppleve det motsatte og at de må kjempe for en diagnose til barnet. I forbindelse med diagnostiseringen setter foreldre pris på at fagpersoner gir støtte, viser forståelse, fleksibilitet, oppmerksomhet, ærlighet, pålitelighet og sensitivitet, samt at de er tilgjengelige og har tid. I diagnostiseringsfasen blir også forholdet mellom barnet og fagpersoner trukket frem som betydningsfullt for om foreldrene får tillit til fagpersonen (Swallow og Jacoby 2003, 758, 760; Whitehead og Gosling 2003, 113-116). Når barnet har fått en diagnose kan foreldre ønske at fagpersoner gir dem god informasjon slik at de kan bli i stand til å hjelpe barnet best mulig (Whitehead og Gosling 2003, 109, 115). De kan imidlertid oppleve at fagpersoner behandler barnet mer som en sak enn som et individ ved at de beskriver barnet ut fra funksjonshemmingen. I et samarbeid med fagpersoner har foreldrene behov for likeverdighet, en empatisk tilnærming fra fagpersoners side og at barnets muligheter blir sett på tross av funksjonshemmingen (Graungaard og Skov 2006, 302-303).

Foreldre kan være selektive i forhold til hvilke fagpersoner de har tillit til, noe som ser ut til å ha sammenheng med om fagpersonen tok bekymringene på alvor i den tidlige fasen før diagnosen. Gode relasjoner tidlig, spesielt i fasen før diagnose, kan være betydningsfull for foreldres tilpasning og læring senere i forløpet (Swallow og Jacoby 2003, 759-761; Konrad 2005, 26). En tid etter diagnosen kan foreldre være tryggere i kommunikasjonen med fagpersoner og ha en mer aktiv og deltakende rolle i barnets habilitering (Swallow og Jacoby 2003, 760).

Foreldres ønsker om grad av aktiv deltakelse kan variere fra person til person og fra situasjon til situasjon. Ved for eksempel akutt behov for medisinske tiltak kan foreldre være mer avhengig av fagpersoner og ha mindre behov for aktiv deltakelse enn ellers (McIntosh og Runciman 2008, 719).

Selv om det tilsynelatende er et samarbeid mellom foreldre og fagpersoner når det gjelder avgjørelser, kan det også være tilfelle at avgjørelsene i realiteten fattes av fagpersoner. Dette kan henge sammen med at fagpersoner kan bruke ulike taktikker for å overbevise foreldrene om å slutte seg til fagpersonens valg (Karneli-Miller og Eisikovits 2009, 3-6). Foreldre og fagpersoner kan også ha ulike opplevelser av hvem som fatter avgjørelsene. Både foreldre og fagpersoner kan oppleve at de selv er lite involvert eller ikke involvert i det hele tatt og hver part kan oppleve den andre som ansvarlig for å fatte avgjørelser (Young m.fl. 2006, 119). Selv om fagpersonen har opplevelsen av at det er barnet eller foreldrene som er ansvarlig for avgjørelsene, er det altså ikke sikkert at barnet og foreldrene har samme oppfatning.

3 Teoretisk referanseramme

3.1 Kommunikasjon og samhandling – en perspektivmodell

Teori knyttet til relasjonskompetanse kan gi grunnlag for økt forståelse av foreldres opplevelser i relasjoner med fagpersoner. I tidligere forskning er mye av relasjonskompetansen knyttet til kunnskapen om partnerskap mellom foreldre og fagpersoner. Ordet partnerskap er ikke mye brukt i den teoretiske litteraturen, men elementer i partnerskapsbegrepet, som kommunikasjon, respekt, empati og støtte, er fremtredende. I litteraturen er det skrevet om relasjonskompetanse med ulike utgangspunkt; hverdagslige relasjoner, relasjoner mellom klienter og terapeuter i psykologien, mellom pasienter og hjelpere eller profesjonelle samt mellom brukere og fagpersoner. Den generaliserte kunnskapen om menneskelige relasjoner kan overføres og anvendes for forståelse og læring også i forhold til relasjoner mellom foreldre og fagpersoner.

Relasjonskompetanse handler blant annet om å kjenne seg selv, å forstå den andres opplevelser og forstå hva som skjer i samspillet med andre (Schibbye Løvlie 2002, 17, 30; Skau 2003, 105; Henriksen og Vetlesen 2006, 86; Lorentzen 2006, 26-27; Røkenes og Hanssen 2006, 7-15). Røkenes og Hanssen har presentert en perspektivmodell som grunnleggende for kommunikasjon og samhandling. Modellen dreier seg om å gi forståelse til at verden oppleves forskjellig ut fra ulike perspektiver; egenperspektivet, andreperspektivet, det intersubjektive opplevelsesfellesskapet og samhandlingsperspektivet (Røkenes & Hanssen 2006, 35-38). Mye av teorien om relasjoner kan sammenfattes i de fire perspektivene.

3.1.1 Egenperspektivet

Den kvalitative forskningen får frem foreldrenes egne historier. Opplevelsene som trekkes frem er subjektive sannheter for den enkelte og ikke objektive sannheter. I en relasjon har begge parter utgangspunkt i egenperspektivet. Egenperspektivet er slik en selv ser og opplever verden (Røkenes og Hanssen 2006, 36). Opplevelser vil være preget av ens forforståelse som er den personligheten og den bakgrunnen en har. Tidligere erfaringer kan sette seg som indre opplevelsesstrukturer hos den enkelte. Dersom en har opplevd det samme

i lignende situasjoner gjentatte ganger, vil det danne seg et indre skjema som vil aktiveres når en kommer i en tilsvarende situasjon. En vil altså fortolke det en opplever gjennom tidligere erfaring og kan ha en bevisst eller ubevisst forventning om at det som har vært gjeldende i lignende situasjoner også vil gjelde i denne. (Røkenes & Hanssen 2006, 12, 50).

3.1.2 Andreperspektivet

Relasjoner som bygger på elementene i partnerskapsbegrepet forutsetter respekt for den andres opplevelser og måten å se verden på, samt vilje til å prøve å forstå dette (Blue-Banning m.fl. 2004, 167; Bidmead og Cowley 2005, 208). Egenperspektivet er ens egen opplevelse av verden og er ulikt for hver enkelt. Andreperspektivet er å forsøke å forstå den andre (Røkenes og Hanssen 2006, 37). Å bli sett, hørt, forstått og respektert er et grunnleggende behov hos alle mennesker (Lorentzen 2006, 26-27).

Det er ikke mulig å være interessert i alle den andres uttrykk og handlinger. Hvilket fokus en har vil henge sammen med meningen med situasjonen en er i og hvilken relasjon en er ute etter. En ser det en antar at en må forholde seg til og som en av ulike grunner oppfatter som interessante og relevante. Jo mer avgrenset rolle en har, jo snevrere fokus kan en få (Lorentzen 2006, 31-32, 40). Sammenhengen en handling foregår i er også avgjørende for hvilken betydning den får, for eksempel om den oppleves som en krenkelse (Skau 2003, 102-103). Det kan oppleves krenkende dersom den enkeltes følelser, tanker og meninger blir oversett, det vil si at den andre ikke føler seg forstått ut fra sitt perspektiv. Om en handling eller et utsagn er krenkende eller ikke er uavhengig av om den som krenket gjorde det med hensikt eller ikke. Definisjonen av krenkelse tar utgangspunkt i opplevelsen til den som føler seg krenket. Dersom en person føler seg krenket er han krenket (Schibbye Løvlie 2002, 34; Skau 2003, 123).

I en relasjon som bygger på partnerskap er det av betydning at en viser empati, slik at det andre føler seg forstått (Blue-Banning m.fl. 2004, 167; Bidmead og Cowley 2005, 208). Røkenes og Hanssen (2006, 165) skriver at en empatisk forståelse med vekt på å anerkjenne den andre personens følelser er betydningsfullt for at den andre skal kunne oppleve seg forstått ut fra sitt perspektiv. Med empati menes evnen til å leve seg inn i og bli berørt av andres indre, subjektive opplevelser både innholdsmessig og følelsesmessig. En kan forstå,

erkjenne og bekrefte den andre uten selv å ha de samme følelsene og opplevelsene som den andre har (Henriksen & Vetlesen 2006, 101; Røkenes & Hanssen 2006, 17, 159, 164-168). Samtidig som det er betydningsfullt at fagpersoner får tak i den andres følelser, kan det også bli en overdreven vekt på følelser. Den enkelte har en urørlighetszone som har med personens integritet å gjøre og som kan bli krenket hvis den blir rørt ved (Martinsen 2002, 17-18).

3.1.3 Det intersubjektive opplevelsesfellesskapet

I en relasjon som bygger på partnerskap er det betydningsfullt med kommunikasjon, forhandlinger og gjensidighet (Blue-Banning m.fl. 2004, 167; Bidmead og Cowley 2005, 208). Det intersubjektive opplevelsesfellesskapet knyttes til det å delta i gjensidig kommunikasjon med den andre og dele meninger og opplevelser. Når begge forholder seg til og forsøker å forstå hverandres perspektiv kan begge tilføre noe nytt til den andre. Måten en ser verden på vil ikke smelte sammen og bli lik. Egenperspektivet vil fremdeles være der, men perspektivet en ser verden ut fra kan bli utvidet ved at en lærer av hverandre (Røkenes og Hanssen 2006, 38).

I relasjoner mellom foreldre og fagpersoner er det personer som møtes, ikke bare roller. Det er derfor betydningsfullt at det i kommunikasjonen blir rom for det personlige, slik at den andre føler seg behandlet som et menneske og ikke som en sak eller et tilfelle. I fagpersoners forhold til brukere går en viktig grense mellom det å være profesjonell på en personlig måte og det å bli privat. Dersom fagpersonen blir for privat kan det skape uklare og urealistiske forventninger hos brukeren (Røkenes og Hanssen 2006, 224). Noen forveksler det å være profesjonell med å være upersonlig. I arbeid med mennesker er det imidlertid ikke mulig å være profesjonell på en etisk forsvarlig måte uten å inkludere det personlige. Det er betydningsfullt at brukeren kan fornemme at fagpersonen også er et menneske bak den profesjonelle fasaden (Skau 2003, 16-17, 78).

Tillit er også et element som er fremhevet dersom relasjonen skal bygge på partnerskap. (Blue-Banning m.fl. 2004, 167; Bidmead og Cowley 2005, 208). Martinsen skriver at å møte den andre i en samtale der begge er engasjert i det som tas opp er en av de viktigste måtene den gjensidige tilliten kan komme til uttrykk på. Hastighet og effektivitet kan være ødeleggende for samtaler. Samtale har med tålmodighet og langsomhet å gjøre, å være

oppmerksom, la den andre komme til orde, møte den andres svar med forsiktige spørsmål og lytte. Ved å stille spørsmål kan en vise at en er interessert og tilstede (Martinsen 2002, 18, 20-21). Skau peker på at spørsmål også kan stilles på en slik måte at den andre har følelsen av å ha blitt utspurt, men opplever at fagpersonen ikke virkelig lyttet til dem. Det betyr at selv om foreldre svarer på mange spørsmål kan de føle at de ikke får sagt det som betyr mest for dem. Det kan oppleves som at den som spør er mer interessert i å fylle ut et skjema enn å møte en som menneske. Men når fagpersoner stiller spørsmål og samtidig har en lyttende holdning kan informasjon om brukeren innhentes på en måte som uttrykker oppriktig interesse og respekt for vedkommende (Skau 2003, 72).

For at fagpersonen skal kunne delta i den andres opplevelser må det være samsvar mellom det som fagpersonen sier og ikke sier, tonefall og kroppsspråk. Brukere tolker fagpersoner både ut fra det verbale og ut fra kroppsspråket (Martinsen 2002, 19; Schibbye Løvlie 2002, 35; Røkenes & Hanssen 2006, 197). Røkenes og Hanssen kaller det som ledsager ordene for underbudskap. Underbudskap kan formidles ved hjelp av kroppsspråk, tonefall og måten tingene blir sagt på. Underbudskap kan også formidles gjennom det som ikke sies. Underbudskapet kan støtte opp om det innholdsmessige budskapet og gjøre det tydeligere eller det kan stå i direkte motsetning til det som blir sagt. Underbudskap kan også fungere sårende, krenkende og provoserende og være del av en skjult maktkamp (Røkenes & Hanssen 2006, 210-211).

En fare ved å jakte på de perfekte metodene og teknikkene er manglende refleksjon over relasjonens innhold (Lingås 2005, 80). En faglig forståelse som er preget av teorier og metoder leder oppmerksomheten både til noe og bort fra noe annet. Dette er en styrke ved det faglige blikket fordi kompliserte forhold kan avgrenses og gjøres håndterbart. Denne ledingen av oppmerksomheten kan imidlertid samtidig være begrensende i forhold til å kunne forholde seg til og forstå den andres opplevelser. Faren er at det som får fokus kan bli et fenomen i seg selv, løsrevet fra personen og sammenhengen. Ut fra en faglig forståelse kan en da legge til noe som i utgangspunktet ikke er der, samtidig som en kan gå glipp av sider ved forholdet som er betydningsfullt for den det gjelder (Lorentzen 2006, 37; Schibbye Løvlie 2002, 20-21, 29). Er en for opptatt av teorier og metoder kan en med andre ord komme til å plassere barnet, familien og situasjonen inn i disse i stedet for at teoriene og metodene tilpasses barnet, familien og situasjonen.

Gjennom utdanning og yrkeserfaring har fagpersonen spesialisert seg på hva som er brukerens problemer, hvordan problemene skal oppfattes og hvilke tiltak som skal settes inn. Det vil si at den profesjonelle har en autoritet til å avgjøre om et problem er et problem, og til å forstå hva som skal gjøres. Denne asymmetrien kan stå i veien for å virkelig å kunne anerkjenne og respektere brukeren fullt ut (Altmann 2007, 165-166). For ikke å gjøre den andre til "en sak" må en være klar over at en alltid ser situasjonen og den andre ut fra ens eget perspektiv. En må derfor rådføre seg med den andre om ens oppfatning stemmer med den andres oppfatning og ta den andre på alvor (Schibbye Løvlie 2002, 32). Dersom en på forhånd objektiverer den andre, er det ikke så lett å ta det den andre sier alvorlig (Martinsen 2002, 15). En dyktig fagperson møter hele mennesket og samhandler på en måte som bidrar til å skape trygghet, tillit, åpenhet, respekt og anerkjennelse og som fremmer selvstendighet og medvirkning. I noen tilfeller, som i en krisesituasjon med akutt behov for hjelp, kan imidlertid brukeren ønske at fagpersonen overtar med sin fagkompetanse. Det som kan bli vanskelig er dersom fagpersonen handler aktivt overfor brukeren uten at de har en relasjon der brukeren føler seg møtt og forstått (Røkenes og Hanssen 2006, 15, 23).

3.1.4 Samhandlingsperspektivet

Samhandlingsperspektivet handler om å forstå relasjonen en er i ved å metakommunisere, det vil si å snakke sammen om hvordan en snakker sammen (Røkenes og Hanssen 2006, 38, 206). Dersom partene har ulike forventninger til rollene kan det bli vanskelig å kommunisere. Det kan derfor være nyttig med metakommunikasjon der en snakker sammen om hvilke forventninger en har til ens egen og den andres rolle. En dialog kan gi grunnlag for at partene justerer forventningene i forhold til hverandre og bidra til å unngå misforståelser, frustrasjon og skuffelse (Lorentzen 2006, 32; Røkenes og Hanssen 2006, 39, 222).

Fagpersonene har sine kompetanseområder og en kunnskap og innsikt som foreldre vanligvis mangler. Fagkunnskapen er betydningsfull, men fagpersoner må formidle sine vurderinger, konklusjoner og råd på en slik måte at de blir forståelige for foreldre (Lerdal og Sørensen 2008, 470). Fagpersonens verden kan være faglig, rasjonell, saklig, eksakt og fornuftig og uttrykt med et fagspråk, mens foreldres verden kan være følelsesmessig og med personlig synsing og mening uttrykt med et hverdagslig språk. Når disse to måtene å se og oppleve de

samme tingene på møtes i kommunikasjon, kan det oppstå vanskeligheter med å forstå den andre og å oppleve at det er samme sak en kommuniserer om (Lorenzen 2006, 40). Lingås og Skau skriver at språket er det viktigste redskapet for kommunikasjon og samhandling, men også for etablering og utøvelse av makt. Når fagpersoner bruker fagspråk, kan det gjøre brukeren ute av stand til å kommunisere med dem (Skau 2003, 59; Lingås 2005, 100).

3.2 Maktforhold i relasjoner

Likhet og likeverd er sentrale elementer dersom relasjonen skal bygge på partnerskap. (Blue-Banning m.fl. 2004, 167; Bidmead og Cowley 2005, 208). Det vil imidlertid alltid være en grad av makt tilstede i en relasjon mellom bruker og hjelper (Henriksen og Vetlesen 2006, 78; Skau 2003, 19). Grunnlaget for makt er ulikheten mellom mennesker. Det er viktig at fagpersoner forstår det maktaspektet som ligger i den yrkesrollen de har (Skau 2003, 16, 44). Skau definerer makt som ”sjansen til å få gjennomslag for sin vilje i en sosial relasjon, uavhengig hva denne sjansen beror på.” Makt kan brukes for å hjelpe, og makt kan brukes for å skade. (Skau 2003, 95). I forholdet mellom klienter og fagpersoner vil det være fagpersonene som har mest makt, fordi hjelpeapparatet gjennom sine ansatte er de som har relativt størst sjanse til å få gjennomført ”sin vilje” i eventuelle konflikter. Den generelle ubalansen i forholdet mellom klient og hjelpeapparat blir sterkere når klienter ikke kjenner sine juridiske rettigheter og heller ikke blir opplyst dem. Andre ganger kjenner kanskje klienten visse rettigheter, men mangler de fysiske eller psykiske kreftene som skal til for å kreve dem innfridd (Skau 2003, 46-47).

Foreldrenes erfaringsbaserte kunnskap skiller seg fra de profesjonelles vitenskapsbaserte kunnskap og har tradisjonelt vært underordnet de profesjonelles kunnskap. Foreldre kan i møte med hjelpeapparatet oppleve at deres erfaringskunnskap og vurderinger overkjøres eller tilsidesettes av fagpersoner. Mange foreldre føler da avmakt ved at de opplever at de umyndiggjøres og det kan gå utover deres selvrespekt (Altmann 2007, 166).

Empowerment er et begrep som brukes mye i den internasjonale faglitteraturen i forbindelse med funksjonshemming. Begrepet er vanskelig å oversette til norsk. ”Myndiggjøring” og ”styrking” brukes, men fordi dette eller andre begreper ikke er helt dekkende brukes også empowerment i norsk litteratur. Empowerment fremstilles både som et mål og et middel som

handler om overføring av makt og om å styrke brukerens innflytelse i utformingen av eget tjenestetilbud. Makten gis til eller tas tilbake av brukerne som krever rett til kontroll over tjenestene de får og over sin egen livssituasjon (Askheim 2007, 21; Rønning 2007, 40). Empowermenttankegangen er et oppgjør med et paternalistisk hjelpeapparat. Den paternalistiske tenkningen er basert på en forestilling om at mennesker er passive, uvitende og har stort behov for styring ovenfra. En antar at mennesker ikke selv er i stand til å vite hva som er best for dem og at det er opp til en ”ekspert” å bestemme dette. Empowermenttenkningen tar avstand fra en slik over- og underordning og legger i stedet vekt på likeverdige relasjoner mellom mennesker (Starrin 2007, 63, 67). Innenfor empowermenttenkningen kan praksis likevel bli paternalistisk dersom fagpersoner styrer brukerne til visse bestemmelser. Om fagpersoner synes at brukerne bør bruke eller øke sine valgmuligheter, så må de også akseptere at brukerne kan velge å ikke ville det. Det kan bli paternalistisk å henvise til manglende innsikt eller til at det er i brukerens objektive interesse å gjøre det ene eller det andre. (Askheim og Starrin 2007, 198; Rønning 2007, 44, 46).

I empowermenttankegangen likestilles brukerkunnskapen og fagkunnskapen. Empowerment vil være en forutsetning for å lykkes med reell brukermedvirkning fordi det forutsetter et likeverdig samarbeid mellom likeverdige parter, der deltakerne har felles interesse av å forstå hverandre og betrakte hverandre som likeverdige og kompetente. Den ene parten vil ikke kunne sette sin kunnskap over den andres og brukernes synspunkt kan ikke settes til side eller ”diagnostiseres” bort (Askheim 2007, 29; Løken 2007, 141).

3.3 Relasjoner og diagnostisering

Forskning viser at hvor langt en er kommet i diagnostiseringsprosessen, kan ha betydning for foreldrenes forventninger i relasjonen med fagpersoner (Konrad 2005, 26; Graungaard og Skov 2006, 300-304; Hummelinck og Pollock 2006, 230-231). I teori om relasjoner mellom foreldre og fagpersoner fokuseres det også på diagnosens betydning, men da mer med fokus på at diagnosen kan føre til objektivisering.

Innenfor medisin og helsevesen dominerer en naturvitenskapelig tenkemåte. Et kjennetegn ved denne tenkemåten er at man ikke er interessert i det enkelte fenomenet i seg selv, men i det som er felles for alle fenomener av en bestemt art, som for eksempel ved diagnoser. En

type objektivisering er å sette mennesker i bås på en slik måte at tilhørigheten til en kategori overskygger det individuelle og unike ved den enkelte. Dette skjer i større eller mindre grad ved diagnostisering fordi det i diagnosekulturen er en tendens til begrensning og standardisering av virkeligheten (Skau 2003, 56-57, 72; Lingås 2005, 69). Dette innebærer at når barnet får en diagnose kan unike og personlige tilstander og fenomener bli sykelliggjort og oversatt til generelle diagnosekategorier. Barnet vil da kunne bli redusert til et tilfelle av biologisk lovmessighet. Røkenes og Hanssen skriver at en slik objektivisering eller tingliggjøring kan gjøre at den andre ikke føler seg ivaretatt og møtt som medmenneske og fagpersoners handlinger kan oppleves som en krenkelse av egen autoritet og selvbestemmelsesrett. Å bli behandlet slik at en føler seg gjort til en ting kan også føre til lavere selvfølelse og forsterke opplevelsen av å ikke mestre situasjonen (Røkenes & Hanssen 2006, 13-15, 23).

Dersom en blir møtt som et ”kasmus” og alle andre roller en har i livet blir underordnet, kan diagnosesystemet bidra til en følelse av avmakt og holde en fastlåst i en rolle som hjelpetrequende. For mange mennesker med funksjonshemming er det derfor viktig å unngå å bli kategorisert som funksjonshemmet. På den annen side kan familier ønske en diagnose til sitt barn nettopp fordi de ønsker den nye identiteten som følger med den og aksepten en da kan få fra samfunnet. Når barnet har en diagnose med en fysisk årsak kan foreldrene få en bekreftelse på at det ikke var oppdragelsen eller forholdene i hjemmet det var noe i veien med, noe som kan dempe følelsen av skyld. Med en diagnose kan ofte forhold knyttet til barnets kropp, funksjon og væremåte få en forklaring. Familien får kanskje også et håp om at behandling kan gi bedring og en prognose for hvordan barnets situasjon vil utvikle seg. Når familien vet hva de har å forholde seg til, kan det føre til en lettelse av personlig stress hos foreldrene (Solvang 2000, 163; Skau 2003, 61-62; Lorentzen 2006, 62-63; Askheim 2007, 148).

En diagnose er også betydningsfull fordi den kan være utløsende faktor for rettigheter og tiltak. I trygdesystemet er en anerkjent diagnose av stor betydning fordi ytelser og kompensasjon gis etter et system som krever at personen plasseres i klare kategorier. Når det gjelder behovet for tilrettelegging, tjenester og økte ressurser kan foreldrene imidlertid også oppleve en objektivisering fordi det da er funksjonshemmingen og det barnet ikke mestrer som vil være i fokus (Solvang 2000, 163-169).

4 Metode for innsamling og analyse av datamaterialet

4.1 Kvalitativt forskningsintervju

En kvalitativ metode er valgt for å få en innfallsvinkel som gir tilgang til foreldrenes opplevelser. En kvalitativ metode er en forskningsstrategi som egner seg for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomener som skal studeres (Malterud 2003, 31). Innenfor den kvalitative metoden er det kvalitative forskningsintervjuet valgt fordi det gir mulighet til å forstå verden sett fra informantens perspektiv (Kvale og Brinkmann 2009, 21). Gjennom foreldrenes egne historier kan en få mulighet til å få frem kunnskap som kan gi forståelse av foreldrenes opplevelser fra relasjoner med fagpersoner. I et kvalitativt forskningsintervju blir informantene ledet gjennom bestemte temaer, men ikke til bestemte meninger. Informantene kan formulere sin egen oppfatning av temaene gjennom dialog. Meningen med det som ble sagt og måten det blir sagt på registreres og tolkes av intervjueren (Kvale og Brinkmann 2009, 47-51). Virkeligheten om relasjoner mellom foreldre og fagpersoner kan ikke fanges ut fra den ene partens syn, men det kan si noe om hvordan den ene parten opplever situasjoner, noe den andre parten kan lære av.

4.2 Utarbeidelse av intervjuguide

Jeg ønsket å få frem positive og negative opplevelser knyttet til temaer som jeg ut fra tidligere forskning og teoretiske perspektiver anser som betydningsfulle for å belyse relasjoner mellom foreldre og fagpersoner. Temaene jeg ønsket å få belyst var å bli sett, hørt, forstått og respektert, avklaring av roller, informasjon og kunnskapsdeling og deltakelse i barnets habilitering. For å sikre at temaene ble belyst ble det funnet hensiktsmessig å ha en intervjuguide med skisse over temaer som skulle tas opp og forslag til spørsmål (Vedlegg 1). Spørsmål kan virke begrensende ved at spørsmålene som stilles vil bære preg av intervjuerens ståsted og kan påvirke hvilke historier som kommer frem og hvilke som ikke gjør det (Malterud 2003, 26). Intervjuguiden ble derfor laget halvstrukturert og med åpne spørsmål. De innledende spørsmålene i intervjuguiden dreide seg om barnet og familien slik at foreldrene kunne gi meg en første orientering ut fra sitt perspektiv. En bekjent som er mor til

et barn med funksjonshemming ble prøveintervjuet. Prøveintervjuet fikk frem at spørsmålene virket klare og ga mulighet til åpenhet rundt svarene. I tillegg til intervjuguiden ble det utarbeidet et skjema med faktaopplysninger om barnet og familien som ble fylt ut før intervjuet startet (Vedlegg 2).

4.3 Rekruttering av deltakere

Det ble gjort begrensning til foreldre til barn med funksjonshemming før skolealder, fordi barnets medvirkning i denne alderen oftest går gjennom foreldrene. Deltakerne ble rekruttert fra kommuner utenfor der jeg selv bor og arbeider. Rekruttering av deltakere ble gjort ved hjelp av fysioterapeuter. De gjorde en første forespørsel til foreldre til barn med funksjonshemninger ved å gi dem et informasjonsskriv som var utarbeidet om prosjektet (Vedlegg 3). Interesserte foreldre tok kontakt med meg direkte eller via den som hadde gitt dem informasjonsskrivet. Over telefon fikk de da nærmere informasjon og det ble avtalt tid og sted for intervju.

Foreldre i seks familier ble intervjuet. Foreldrene valgte selv om mor eller far eller begge skulle intervjues. I to tilfeller deltok både mor og far. I de fire andre intervjuene deltok mor. Deltakerne arbeidet enten i butikk, var kunstner, sekretær, lærer eller student. I alle deltakerfamiliene bodde barnet sammen med både mor og far og hadde et eller flere eldre søsken. På tidspunktet da deltakerne ble intervjuet var barna med funksjonshemming i alderen 1,5 år til 3,5 år gamle. I to av familiene fikk barnet diagnosen rett etter fødsel, i de andre familiene var barna fra 1 år til 3 år gamle. Alle barna med funksjonshemming gikk i barnehage. Ingen av barna hadde individuell plan eller koordinator.

4.4 Gjennomføring av intervjuene

Etter deltakernes ønske ble intervjuene gjennomført i deltakernes hjem eller i et møterom. Det var kun deltakerne og meg som intervjuer til stede. Det ble på forhånd antydning et tidsperspektiv på intervjuene på 1 til 1,5 time. Det kom også frem at vi kunne bruke mer tid dersom det var behov for det og foreldrene ønsket det. For at tiden ikke skulle være en begrensende faktor fulgte jeg ikke med på klokken underveis. Jeg var hos deltakerne i

ca 1,5 time. Selve intervjuene varte i ca 1 time. Før intervjuene gikk vi gjennom informasjonsskrivet foreldrene hadde fått i forbindelse med rekrutteringen (Vedlegg 3). Foreldrene skrev under på et informert samtykke (Vedlegg 4), de fikk min underskrift på en taushetserklæring (Vedlegg 5) og vi fylte ut skjemaet med bakgrunnsopplysninger (Vedlegg 2). Det ble gjort lydopptak av selve intervjuet. Intervjuguiden ble brukt som en hjelp til å sjekke at vi hadde snakket om de temaene som jeg ønsket at vi skulle komme inn på (Vedlegg 1). Dersom det var et tema vi ikke hadde vært inne på, ble spørsmålet stilt noenlunde slik det sto i guiden. Jeg kunne også følge opp med spørsmål for å få utdypet historiene.

4.5 Notater og skriftliggjøring av intervjuene

Deltakerne var informert om at jeg kanskje kom til å notere underveis i intervjuene selv om lydopptakeren sto på. Jeg noterte enkelte ganger stikkord i forhold til temaer jeg ønsket å komme tilbake til for å utdype. Jeg noterte også deltakernes kroppsspråk i de tilfeller der jeg fortolket det som en forsterkning av det som ble sagt. Rett etter at jeg forlot deltakerne ble hovedinntrykkene fra intervjuene skrevet ned, både i forhold til intervjusituasjonen og i forhold til det som ble sagt. Det kunne for eksempel være: ”Total tid brukt: 1,5 time. Selve intervjuet: 1 time. Hyggelig og avlappet atmosfære. Mor savner rom for å snakke om følelser sammen med fagpersoner. Stikkord for en god relasjon: informasjon, tid, empati, forståelse. Etter at lydopptaker var slått av sa mor at hun synes relasjonen med fagpersoner er like viktig som fagpersonens faglige kunnskaper”. Senere samme dag skrev jeg en mer utfyllende beskrivelse av gjennomføringen av intervjuet med opplysninger om dag, tid, sted, tidsbruk for selve intervjuet, total tid hos deltakerne, hvem som var til stede, hvilken informasjon jeg ga til deltakerne, hvilke skjemaer som ble fylt ut og hva det ble samtalt om før og etter intervjuene.

Intervjuene fant sted i løpet av en periode på syv uker. Hvert intervju ble lyttet til og transkribert før neste intervju ble foretatt. Lydopptakene fra intervjuene var av god kvalitet. Transkripsjonen innebærer å gjøre intervjuet om fra muntlig til skriftlig språk. Et muntlig språk kan være forskjellig fra et skriftlig språk. Ved ordrett transkribering kan språket fremstå som usammenhengende og forvirrende, noen ganger også på en slik måte at det feilaktig kan oppfattes som indikasjon på svakt intellektuelt nivå. For å ha mulighet til å vurdere ulike tolkninger, valgte jeg likevel å transkribere ordrett ut fra lydopptakene, inkludert lyder som ”eh” og ”mm” ”mhm”. Det ble også notert hørbare sukk, gjesp, brede smil, latter, hikst, tårer

og gråt. Dersom det var påfallende endringer i stemmeleiet ble det notert om stemmeleiet var høyt eller lavt. Det ble notert når det var små pauser, men det ble ikke tatt tid på dem. Mine egne følelsesmessige reaksjoner, for eksempel ”klump i halsen”, ble også notert. Denne måten å transkribere på ble valgt i tilfelle det skulle vise seg å ha betydning for tolkningen av det som ble sagt.

4.6 Analyse av de transkriberte intervjuene

Analysen bygger på dekontekstualisering og rekontekstualisering av de transkriberte intervjuene. Dekontekstualisering innebærer å løfte ut deler av materialet og se nærmere på det sammen med andre elementer av materialet som sier noe om det samme. I rekontekstualiseringen må en sørge for at de svarene som er lest ut av det dekontekstualiserte materialet fortsatt stemmer over ens med den sammenhengen der de ble hentet ut (Malterud 2003, 96). Analysen har tatt utgangspunkt i Kirsti Malteruds systematiske tekstkondensering av kvalitative data med fire trinn; å få et helhetsinntrykk, å identifisere meningsbærende enheter, å abstrahere innholdet i den enkelte meningsbærende enhet og å sammenfatte betydningen av dette (Malterud 2003, 99-111).

I analysen av de transkriberte intervjuene ble det først foretatt en gjennomlesning for å få et helhetsinntrykk. Materialet viste at opplevelser fra relasjoner med fagpersoner ble kontekstualisert til to samtaletema; diagnose og habilitering. Diagnose som tema trakk foreldrene selv frem. Når det gjaldt habilitering fikk foreldrene spørsmål om å fortelle litt om hvordan de kom frem til målene og tiltakene som ble gjort i forhold til deres barn. Foreldrene konkretiserte imidlertid opplevelser til tiltak også i forbindelse med andre spørsmål i intervjuene.

I analysens neste trinn ble relevant tekst skilt fra irrelevant tekst. En liten del av materialet dreide seg ikke om opplevelser fra relasjoner med fagpersoner. Denne delen av materialet var i hovedsak knyttet til de innledende spørsmålene der foreldrene fortalte om barnet og familien. Denne delen ble lagt til side. Det øvrige materialet ble gjennomgått linje for linje for å identifisere meningsbærende enheter. Analysen av materialet med diagnose som tema viste at foreldrene i hovedsak formidlet ulike opplevelser i forhold til om relasjonene var fra tiden før barnet hadde fått en diagnose eller om relasjonene var i forbindelse med selve

diagnostiseringsfasen. Diagnose som tema ble derfor kodet som; Før barnet har fått en diagnose og I diagnostiseringsfasen. Analysen av materialet med habilitering som tema viste at foreldrene formidlet svært ulike opplevelser i forhold til om fagpersonen hadde å gjøre med medisinske tiltak eller tiltak i hverdagslivet. Foreldrene konkretiserte også opplevelser fra relasjoner med fagpersoner til situasjoner som hadde med ytelse til barnet å gjøre. Habilitering som tema ble derfor kodet som; Medisinske tiltak, Tiltak i hverdagslivet og Ytelser.

I analysens neste trinn ble de meningsbærende enhetene sortert i grupper etter kodene. Materialet var da redusert til et dekontekstualisert utvalg av sorterte og meningsbærende enheter. I den videre analysen ble det arbeidet med den enkelte kodegruppe. Med bakgrunn i tidligere forskning og teoretiske perspektiver konkretiserte jeg først at en god relasjon mellom foreldre og fagpersoner sett fra foreldres side, er en relasjon der foreldre opplever at de blir sett, hørt, forstått og respektert av fagpersoner, samt at de blir støttet i å være aktivt deltakende i barnets habilitering. På denne bakgrunn ble to analyse spørsmål stilt alle kodegruppene; Hva sier foreldrene om å bli sett, hørt, forstått og respektert i relasjoner med fagpersoner? Hva sier foreldrene om å ikke bli sett, hørt, forstått og respektert i relasjoner med fagpersoner? Kodegruppene i forhold til habilitering som tema ble stilt ytterligere to analyse spørsmål; Hva sier foreldrene om sin aktive deltakelse i barnets habilitering? Hva sier foreldrene om sin passive deltakelse i barnets habilitering? Hver kodegruppe ble sortert i subgrupper med utgangspunkt i analyse spørsmålene. Deretter var det subgruppene som var analyse enhetene. Innholdet i hver subgruppe ble kondensert ved å sammenfatte innholdet fra meningsbærende enheter i subgruppen. Tabell 4.1 viser eksempler fra analyseprosessen med tema, kodegruppe, subgruppe, meningsbærende enheter og kondensert tekst.

I analysens neste trinn ble det laget en sammenfattet beskrivelse av resultatene. Med basis i de kondenserte tekstene og med utgangspunkt i informantenes eget språk ble det laget en sammenfattet innholdsbeskrivelse for hver kodegruppe som resulterte i to tematiske prosesser: diagnostiseringsprosessen og habiliteringsprosessen. Det ble valgt ut sitater fra de meningsbærende enhetene som illustrerer det som er omtalt i innholdsbeskrivelsene. Til slutt ble beskrivelsene sett i forhold til den sammenhengen de var hentet ut fra.

Tabell 4.1 Eksempler fra analyseprosessen

<p>Tema: Diagnose Kodegruppe: Før diagnose</p>	
<p>Subgruppe: Sett, hørt, forstått og respektert av fagpersoner.</p>	
<p>Meningsbærende enhet: -Han var sånn som lyttet. Hvis jeg kom til han med noen bekymringer, så tok han tak i det og undersøkte ting, sendte brev rundt forbi. Han var veldig til å høre. Han var helt fantastisk. [...] Jeg opplevde at vi hadde en sånn dialog hele tiden og at jeg ble hørt og tatt på alvor. Jeg brukte han nesten som en psykolog til tider følte jeg (ler litt). Vi pratet masse. -Han var veldig flink til å møte meg sånn som var best for meg. Det var bare så godt å komme der.</p>	<p>Kondensert tekst: Foreldre kan oppleve at fagpersoner som tar dem på alvor og som lytter og er i dialog med dem, kan være en støtte i prosessen mot en diagnose.</p>
<p>Subgruppe: Ikke sett, hørt, forstått og respektert av fagpersoner</p>	
<p>Meningsbærende enheter: -De tok oss ikke på alvor med de tingene jeg kom med og sendte oss ikke videre. Jeg ble møtt litt sånn, og jeg skjønner det og på en måte, ”Hun der, der ser du en av de slitne mammaene som er tobarnsmamma, to små”. [...] Da var det mye snakk om at man skal romme forskjelligheten og barna er så forskjellig. Så sa jeg ”Ja, det er jeg helt enig i, det skal vi, men jeg har en magefølelse på at noe ikke stemmer”, liksom. Så da ble jeg nok bare feid litt unna. -Han var veldig sånn ”Bli nå ferdig med henne så vi kan komme i gang med noe”. -Så husker jeg ennå at jeg spurte ”Kan hun ha en diagnose” spurte jeg, ”for det at hun er jo så rar i bena”. Så fikk vi høre ”Nei, nei, hun var altfor frisk til det.” Vi skulle bare være glad til at hun levde siden hun ble født så mye for tidlig. -Jeg hadde lest om en diagnose og der så jeg at alt stemte jo. Så jeg skrev ut en haug med papirer og troppet opp og spurte om jeg kunne få snakke med noen og legge frem dette her. Og jeg viste alle punktene jeg hadde funnet og hadde med meg barnet mitt og pekte og forklarte. Hun hadde jo alle trekkene og alt som var. Og han fagpersonen som jeg snakket med da, han bare satt og ristet på hodet og sukket og sa det at ”Vet du hva. Hvis ikke du slutter å overengasjere deg sånn i barnet ditt nå, så kommer vi til å melde deg til barnevernet.” Det var bare så trøkken for jeg var så sikker på at nå var jeg på sporet. Og jeg var jo det også, hadde de bare hørt på meg.</p>	<p>Kondensert tekst: Foreldre kan oppleve at bekymringsmeldinger ikke blir tatt på alvor av fagpersoner. Selv om foreldrene går fra en ”magefølelse” til mer konkret kunnskap om en diagnose som de mener passer på sitt barn, kan de oppleve å ikke bli hørt. I stedet for å bli møtt med forståelse, kan foreldre oppleve at fagpersoner tviler på deres omsorgsevne.</p>

Materialet ble lest horisontalt for å vurdere hvordan beskrivelser og begreper stemte over ens på tvers av informasjon fra flere informanter. Materialet ble også lest vertikalt for å vurdere hvordan beskrivelser og begreper stemte over ens i forhold til det enkelte intervju. De opprinnelige transkriberte tekstene ble da på nytt lest i sin helhet. Det ble spesielt sett etter data som kunne motsi det som kom frem i den sammenfattede innholdsbeskrivelsen. For hvert intervju ble antall opplevelser knyttet til å bli sett, hørt, forstått og respektert, og knyttet til ikke å bli sett, hørt, forstått og respektert i forhold til hver enkelt kodegruppe talt opp og satt i en tabell. Tabellen med resultater fra det enkelte intervju, samt den tekstnære sammenfatningen av det analyserte materialet, sitater og teoretisk fortolkning presenteres i resultatkapittelet. For å få et noe mer lesbart og sammenhengende skriftlig språk enn det som er i råmaterialet analysen bygger på, er det i presentasjonen av resultatene gjort små endringer enkelte steder i sitatene. Halve setninger og ord som gjentas flere ganger er slått sammen. Uttrykk som ”eh” og ”mm” er tatt bort. Tegnet [...] betyr at det her har vært sagt noe som utelates fordi det tolkes som at det ikke har betydning for meningen. Utelatelsene er gjort for å begrense omfanget av sitatene.

4.7 Prosjektets reliabilitet og validitet

Flere elementer i prosjektet har betydning for prosjektets reliabilitet og validitet. Reliabilitet er pålitelighet i forhold til i hvilken grad man får samme resultater når en undersøkelse gjentas under identiske forhold (Aschehoug og Gyldendals Store norske leksikon 9 1982, 722). Validitet er gyldighet i forhold til i hvilken grad man ut fra resultatene av en studie kan trekke gyldige slutninger om det man har satt seg som formål å undersøke (Aschehoug og Gyldendals Store norske leksikon 12 1982, 294).

Rekrutteringen av informanter kan ha betydning for hvilke resultater en får. Fordi deltakerne aktivt meldte seg og sa seg villig til å gi av sin tid og dele sine opplevelser, er det sannsynlig at rekrutteringen har begrenset utvalget til foreldre som er spesielt engasjert i prosjektets tema. Foreldrene som ble intervjuet sa også selv at temaet engasjerte dem. Det var imidlertid god spredning i yrkene foreldrene hadde. Alle foreldre vil ha forskjellige historier å fortelle. Det er mulig at historiene til mindre engasjerte foreldre ville vært vesentlig forskjellig fra historiene til foreldrene som ble intervjuet. Deltakerne kunne også ha fortalt andre historier til en annen intervjuer eller de kunne ha fortalt andre historier eller vinklet dem annerledes på en

annen dag. Utgangspunktet for resultatene er altså det som kom frem der og da i de seks intervjuene.

Seks intervjuer har vært et overkommelig antall innenfor prosjektets rammer. Antallet har gitt variasjon i materialet, men det er ikke grunnlag for å si at det har gitt metning. Det kunne vært ytterligere variasjon med flere deltakere, noe som innebærer at det ikke kan trekkes generelle slutninger ut fra dette prosjektet. Prosjektet kan likevel si noe om interessante og betydningsfulle funn ut fra de seks intervjuene.

Med et kvalitativt forskningsintervju vil intervjueren ha påvirkning på resultatet. For å unngå at resultatet skulle bli påvirket av at deltakerne kjente meg eller at de lurte på om jeg kjente noen av fagpersonene de fortalte om, ble deltakerne rekruttert utenfor kommunen jeg bor og arbeider i. Kvale og Brinkmann (2009, 37) peker på at intervjusituasjonen er preget av et asymmetrisk maktforhold. Som intervjuer hadde jeg makt ved at jeg definerte situasjonen, bestemte hvilke tema som skulle tas opp og styrte intervjuet ved å stille spørsmål om det jeg ønsket at deltakerne skulle utdype. Samtidig så jeg på deltakerne som informanter som hadde betydningsfull kunnskap som jeg selv ikke hadde. Spørsmålene i intervjuguiden var derfor laget relativt åpne for at deltakerne kunne fortelle mest mulig fritt innenfor temaet.

Under et kvalitativt intervju vil informantene hele tiden kunne tolke intervjueren ut fra blant annet hvilke spørsmål som stilles og hvilke spørsmål som ikke stilles, hvilke kommentarer intervjueren kommer med, hva som ikke kommenteres, toneleie og kroppsspråk. Jeg var derfor bevisst på å ikke begrense utdypingsspørsmålene til historiene som jeg ut fra min forforståelse syntes var interessant å høre mer om. Jeg prøvde også å holde kroppen i en nøytral posisjon under intervjuene for å ikke signalisere med kroppsspråket hva jeg syntes var interessant og ikke. Jeg var bevisst på at man for eksempel ved å lene seg fremover kan signalisere at ”dette er interessant, dette vil jeg høre mer om”, og prøvde derfor å unngå det. Ved et par av intervjuene ble jeg følelsesmessig berørt. Selv om deltakeren sannsynligvis registrerte det, valgte jeg å ikke kommentere dette, fordi jeg ikke ønsket at min reaksjon skulle være i fokus.

Under intervjuene kunne foreldrene prate videre om temaene etter at det hadde vært små pauser med stillhet. Jeg var oppmerksom på dette på forhånd og var derfor bevisst på å tillate

pauser. Da jeg hørte på opptaket av det første intervjuet la jeg merke til at jeg likevel noen ganger avbrøt pauser akkurat i det en av foreldrene hadde begynt på et ord eller tok et dypt åndedrag som om vedkommende skulle til å si noe. Denne lærdommen tok jeg videre til de neste intervjuene der jeg tillot pausene å bli enda lengre, noe som viste seg å være nyttig fordi foreldrene også etter lengre pauser kunne fortsette å utdype temaet.

For å sjekke om jeg hadde forstått foreldrene riktig stilte jeg spørsmål som ”har jeg forstått deg riktig når du sier at...”. Før lydopptakeren ble slått av oppsummerte jeg det jeg oppfattet som det viktigste som kom frem i intervjuet, mens foreldrene supplerte og eventuelt korrigerte. På denne måten økte også muligheten for en felles forståelse av hva som var mest betydningsfullt for foreldrene av det som kom frem. Foreldrene har ikke deltatt i tolkningen i ettertid.

Intervjuene ble transkribert mest mulig ordrett, inkludert lyder, stemmebruk og pauser. Denne måten å transkribere på ble valgt for å øke validiteten ved å ha mulighet til å hele tiden kunne gå tilbake og vurdere ulike tolkninger av det som ble sagt. Alle informantene er representert med sitater i presentasjonen.

4.8 Ethiske hensyn

Prosjektet er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, v/Personvernombud for forskning (Vedlegg 6).

Deltakerne kjente ikke meg fra før og rekrutteringen ble gjort via personer som ikke skulle arbeide med prosjektet. Deltakelse i prosjektet var frivillig, noe foreldrene ble informert om både skriftlig og muntlig. Foreldre meldte selv fra om de var interessert i å delta. Før selve intervjuene ble informasjonsskrivet gjennomgått på nytt for å sikre at foreldrene var informert om hva de deltok i. Tidsperspektivet for selve intervjuene var også en etisk vurdering i prosjektet. Jeg ønsket ikke å bruke for mye av foreldrenes tid samtidig som jeg la vekt på at foreldrene ikke skulle oppleve tiden som en begrensende faktor.

Deltakernes integritet er forsøkt ivaretatt under intervjuene. For å begrense det asymmetriske forholdet som Kvale og Brinkmann (2009, 37) peker på ble det klargjort at hensikten med

intervjuene var å lære av deltakerens opplevelser. Det asymmetriske forholdet ble også begrenset ved at spørsmålene var åpne slik at deltakerne kunne fortelle mest mulig fritt om temaene og ved at jeg forsøkte å bruke et klart og tydelig språk uten faglige uttrykk. Informantene ble fortalt at selv om de ble ledet av spørsmål var det likevel helt opp til dem hvilke historier de ville fortelle og hva de ville utdype. Jeg prøvde også å være sensitiv og ikke være pågående med utdypingsspørsmål dersom jeg merket at temaet som ble tatt opp var vanskelig å snakke om for foreldrene. I enkelte tilfeller kunne foreldrene få følelsesmessige reaksjoner. De fikk da tilbud om pause og spørsmål om hvordan intervjusituasjonen og spørsmålene opplevdes. De følelsesmessige reaksjonene var knyttet til opplevelser de fortalte om og de ønsket alltid selv, eventuelt etter en liten pause, å fortsette å utdype temaet som utløste reaksjonen.

I presentasjonen av resultatene er deltakernes muntlige språk beholdt i sitatene. Det kunne vært mer etisk korrekt å gjøre det muntlige språket om til et godt skriftlig språk. Hensynet til å kunne vurdere ulike tolkninger har imidlertid veid tyngst.

Alle opplysninger som direkte eller indirekte kan knyttes til enkeltpersoner eller institusjoner er anonymisert i presentasjonen. Barnet med funksjonshemming er alltid omtalt som ”hun” og en fagperson er omtalt som ”han”. For å unngå at summen av sitatene får frem en historie som kan føre til at den enkelte informant kan bli identifisert, er det ikke gjengitt hvilken informant sitatet er hentet fra.

For å unngå forveksling, tap eller at andre skulle få innsyn i teksten, ble intervjuene transkribert og analysert på et hjemmekontor der bare jeg som prosjektleder var tilstede. Personopplysninger og lydopptakene fra intervjuene er oppbevart i en safe. Det øvrige prosjektmaterialet er oppbevart på en passordbeskyttet PC.

Personopplysninger, lydopptak og transkripsjoner makuleres når prosjektet er bedømt. Informantene får kopi av masteroppgaven.

5 Presentasjon av resultater

5.1 Tema og kodegrupper

Resultatene presenteres med utgangspunkt i temaene og kodegruppene som trådte frem i analysen;

Tema: Diagnostiseringsprosessen Kodegrupper: Før diagnose
I diagnostiseringsfasen

Tema: Habiliteringsprosessen Kodegrupper: Medisinske tiltak
Tiltak i hverdagslivet
Ytelser

Resultatene som presenteres er min tolkning av de historiene foreldrene fortalte. Opplevelser som ble tolket til at foreldrene ble sett, hørt, forstått og respektert av fagpersoner er kalt positive opplevelser. Opplevelser som ble tolket til at foreldrene ikke ble sett, hørt, forstått og respektert er kalt negative opplevelser. Innenfor alle kodegruppene fortalte foreldrene historier om både positive og negative opplevelser. Den totale summen av henholdsvis positive og negative opplevelser som foreldrene trakk frem fordelte seg relativt jevnt med 48 positive og 41 negative. I presentasjonen er det imidlertid valgt å bruke en overvekt av sitater fra negative opplevelser fordi disse eksemplene illustrerer forskjellige elementer fra relasjoner.

5.2 Diagnostiseringsprosessen

Foreldrene kontekstualiserte opplevelser fra relasjoner med fagpersoner til diagnostiseringsprosessen, både fra tiden før barnet fikk en diagnose og fra diagnostiseringsfasen. Forskning viser at hvor en er i diagnostiseringsprosessen kan ha betydning for foreldrenes forventninger i relasjonen med fagpersoner (Konrad 2005, 26; Graungaard og Skov 2006, 300-304; Hummelinck og Pollock 2006, 230-231). I teori om

relasjoner mellom foreldre og fagpersoner fokuseres det også på diagnosens betydning, men da mer med fokus på at diagnosen kan føre til objektivisering. (Lingås 2005, 69; Skau 2003, 56-57, 72).

5.2.1 Før diagnose

Fra perioden før barnet fikk en diagnose fortalte foreldrene om 5 positive og 11 negative opplevelser fra relasjoner med fagpersoner.

Når foreldre opplevde at det var noe galt med barnet, kunne de ønske at barnet skulle få en diagnose for å få klarhet i hva som var spesielt med deres barn og for at de skulle kunne bli i stand til å hjelpe og støtte barnet best mulig. Foreldre beskrev sin egen kunnskap om barnet i denne perioden som ”en magesfølelse på at noe var galt”. For å få klarhet i hva dette ”noe” var, la de frem sine bekymringer for fagpersoner. De kunne da oppleve å måtte kjempe for å bli tatt på alvor og for å få en diagnose til barnet. De kunne oppleve at fagpersoner plasserte dem i en type foreldrekategori som gjorde at bekymringene blir bagatellisert og foreldrekunnskapen avvist:

Jeg ble møtt litt sånn, og jeg skjønner det og på en måte, ”Hun der, der ser du en av de slitne mammaene som er tobarnsmamma, to små”. [...] Da var det mye snakk om at man skal romme forskjelligheten og barna er så forskjellig. Så sa jeg ”Ja, det er jeg helt enig i, det skal vi, men jeg har en magesfølelse på at noe ikke stemmer”, liksom. Så da ble jeg nok bare feid litt unna.

Morens opplevelse av at hun ble forstått som ”en av de slitne mammaene” kan peke mot at hun opplevde å bli objektivert, fordi grunnlaget for hennes bekymringer ikke fikk komme frem. Lingås (2005, 69) skriver at en i større eller mindre grad kan bli gjort til et objekt i forbindelse med diagnostisering fordi fagpersoner kan være opptatt av diagnosen og ikke det unike med den enkelte. Eksempelet kan tyde på at ikke bare barnet med funksjonshemming men også foreldre kan bli objektivert. Morens opplevelse av å måtte kjempe for å få forståelse for at det var noe med barnet som ikke var innenfor det normale, tyder på at foreldre kan oppleve at også normalitet blir en bås barnet plasseres i som overskygger det individuelle. Informantenes opplevelser av å måtte kjempe for å bli tatt på alvor og for å få en diagnose til barnet støttes av tidligere forskning (Witehead & Gosling 2003, 113).

I et forsøk på å få klarhet i dette ”noe” som foreldrene var bekymret for, innhentet de også kunnskap andre steder enn i en konsultasjon. De søkte etter informasjon på internett, leste brosjyrer og annet. Selv om foreldre da gikk fra å ha en ”magefølelse” til å ha mer konkret kunnskap om en diagnose som de mente passet på sitt barn, kunne de oppleve å ikke bli hørt. En mor som hadde lest om en diagnose som hun syntes stemte på barnet fortalte:

... jeg viste alle punktene jeg hadde funnet og hadde med meg barnet mitt og pekte og forklarte. Hun hadde jo alle trekkene og alt som var. Og han fagpersonen som jeg snakket med da, han bare satt og ristet på hodet og sukket og sa det at ”Vet du hva. Hvis ikke du slutter å overengasjere deg sånn i barnet ditt nå, så kommer vi til å melde deg til barnevernet.” Det var bare så trøkken for jeg var så sikker på at nå var jeg på sporet. Og jeg var jo det også, hadde de bare hørt på meg.

Fagpersonen trekker mors omsorgsevne i tvil ved å true med å melde henne til barnevernet. Dette er tolket som at mor ikke er forstått og at de snakker forbi hverandre. Denne morens og de andre foreldres ønske om at barnet får en diagnose kan imidlertid forstås som et ønske om å vite hva de kan gjøre for å hjelpe barnet, slik Graungaard og Skov (2006, 301) skriver. Lorenzen (2006, 40) skriver at når foreldre og fagpersoner snakker forbi hverandre kan det henge sammen med at foreldres verden kan være følelsesmessig og med personlig synsing og mening ut fra en ”magefølelse”, mens fagpersoners verden kan være faglig, rasjonell, saklige, eksakt og fornuftig. Når foreldrene skaffer seg mer konkret kunnskap om diagnoser vil det være nærliggende å anta at de nærmer seg fagpersoners verden og at det vil kunne bli lettere for dem å snakke sammen om samme sak. Eksempelet over illustrerer at det ikke alltid er slik.

Selv om barnet ble undersøkt og henvist videre, fortalte foreldre at de måtte fortsette å kjempe for å bli tatt på alvor av fagpersoner. De opplevde at de måtte mase seg til undersøkelser og henvisninger. De fortalte også at de måtte passe på at henvisninger ble sendt og etterlyse undersøkelser fordi de opplevde at enkelte fagpersoner ikke fulgte opp det de sa de skulle gjøre. Når fagpersoner ikke fulgte opp, kunne det forsterke følelsen av at de ikke tok barnet og foreldrene på alvor. Informantene kunne også oppleve at de ”maste frem” at fagpersoner sa at det var noe med barnet som ikke var innenfor det noerme, samtidig som de opplevde at fagpersonen egentlig ikke mente det eller vurderte det som en bagatell. En mor fortalte om en slik opplevelse etter at fagpersonen hadde sagt hvilken diagnose barnet kanskje kunne ha:

Han var veldig sånn ”Bli nå ferdig med henne så vi kan komme i gang med noe”. Så han var dårlig. [...] Jeg følte ikke at han egentlig trodde at det kanskje var noe. Han var mer tatt inn på det jeg sa og det helsesøsteren sa. Og så var det akkurat som han følte at vi maste frem på at ”Ja, men dette er ikke sånn det skal være”. ”Ja, men hvis det er noe, da, så kan det være den letteste graden av denne diagnosen.”

Moren fortalte videre at hun hadde lite kunnskap om diagnosen han foreslo og at selv om hun opplevde at han så på det som en bagatell, så hun for seg muligheten for at det kunne være svært alvorlig. Denne moren og andre foreldre opplevde at fagpersoner hadde dårlig tid og ikke viste forståelse for deres følelser og usikkerhet knyttet til hva diagnosen kunne innebære. Eksempelet støtter dermed opp under det Martinsen (2002, 21) skriver om at hastighet kan være ødeleggende for samtalen og det Røkenes og Hanssen (2006, 165) skriver om at en empatisk forståelse med vekt på å anerkjenne den andre personens følelser er betydningsfullt for at den andre skal kunne oppleve seg forstått ut fra sitt perspektiv.

Materialet gir også eksempler på at foreldre opplevde å bli tatt på alvor i tiden før barnet fikk en diagnose. Det var oftest i relasjoner med fagpersoner som ikke hadde myndighet til å stille diagnose eller henweise, men foreldre opplevde dem som en god støtte underveis i prosessen med å finne ut hva som var galt med barnet. En mor beskrev en slik relasjon:

Han var sånn som lyttet. Hvis jeg kom til han med noen bekymringer, så tok han tak i det og undersøkte ting, sendte brev rundt forbi. Han var veldig til å høre. Han var helt fantastisk. [...] Jeg opplevde vi hadde en sånn dialog hele tiden og at jeg ble hørt og tatt på alvor. Jeg brukte han nesten som psykolog til tider følte jeg (ler litt). Vi pratet masse.

Morens fortolkning knyttes til at de hadde en dialog der fagpersonen var lyttende og hennes bekymringer ble tatt på alvor. At moren fortalte at de pratet masse og at hun brukte fagpersonen nesten som en psykolog kan forstås som at hun hadde tillit til ham. Dette stemmer over ens med det Martinsen (2002, 18) skriver om at en av de viktigste måtene den gjensidige tilliten kan komme til uttrykk på er å møte den andre i en samtale der begge er engasjert i det som tas opp.

5.2.2 Diagnostiseringsfasen

Fra diagnostiseringsfasen fortalte foreldrene om 7 positive og 3 negative opplevelser fra relasjoner med fagpersoner.

Når det forelå medisinske prøvesvar som bekreftet at noe var galt med barnet, opplevde foreldre at bekymringene deres endelig ble tatt på alvor og at foreldrekunnskapen om barnet ble anerkjent. Foreldrene til et barn som fikk diagnose rett etter fødsel opplevde at fagpersoner tok seg tid og var informative, hjelpsomme, positive og støttende fra første stund.

Foreldrene fortalte at når de fikk bekreftet at det var noe galt med barnet, hadde de et stort behov for informasjon og kunnskap om hva dette innebar for barnet og familien. Foreldrene hadde ulike opplevelser knyttet både til hvor mye informasjon de fikk og måten informasjon ble gitt på. Materialet får også frem konsekvenser av mangel på forståelse, tilgjengelighet og tid i diagnostiseringsfasen. Dette kan illustreres med følgende eksempel der en mor fikk den første beskjeden fra en fagperson om at noe likevel var galt med barnet:

Mor: På vei hjem fra jobb på fredags ettermiddag så ringer en lege lettere hysterisk og sier (høyt stemmeleie): ”Ja, det er noe helt stein galt med hoftene til barnet ditt. Vi er nødt til å sjekke! Jeg vet ikke hva det blir, men det kan jo hende det blir noe operasjon og greier.” (Normalt stemmeleie:) [...] Da blir du jo så paff at du får ikke stilt noen spørsmål. [...]

Far: [...] Hun visste jo ingen ting når jeg kom hjem og spurte, og da var det nærmest så tårene trillet her...

I situasjonen med en telefonsamtale i en bil fikk mor informasjon fra fagpersonen, men opplevde at hun ikke fikk anledning til å komme med sin bekymring og stille spørsmål. Eksempelet illustrerer at usikkerheten som følger av mangelfull informasjon kan føre til følelsesmessige reaksjoner. Foreldrenes historier tyder på at følelsesmessig reaksjoner oftest henger sammen med usikkerhet knyttet til barnets diagnose og prognose. En mor fortalte om hvordan hun opplevde et møte med en fagperson i en periode der hun var usikker på hva barnets diagnose ville innebære for barnet og familien:

Jeg tenkte jo ikke klart en gang. Jeg bare grein. Det var helt sånn vilt. [...] Jeg var bare depriment, liksom. Og da tenker jeg at da burde det ha vært fanget opp der. For jeg tror ikke jeg kunne ha levert en bedre søknad enn det på en psykolog der og da, uten at det var det jeg skulle oppnå der og da.

I møtet var det barnets diagnose som var tema. Eksempelet illustrerer at foreldre kan ha et ønske om at temaet for samhandlingen kan være fleksibelt. De kunne imidlertid oppleve at fagpersoner ikke justerte temaet for samhandlingen, selv om de signaliserte andre behov ved for eksempel gråt.

Foreldrene som opplevde å få mangelfull informasjon fra fagpersoner om hva diagnosen innebar fortalte at de forsøkte å skaffe seg informasjon andre steder, blant annet ved søk på nettet. Informasjonen de fikk på denne måten ga sjelden klarhet, fordi spennvidden i diagnosen kunne være stor. Foreldrene hadde derfor også behov for informasjon som var tilpasset deres barn. Dette stemmer med tidligere forskning som viser at foreldre i tillegg til å ha behov for generell informasjon også har behov for personlig informasjon (Mitchell &

Sloper 2002, 74). Foreldrenes eksempler tyder på at å få tilstrekkelig personlig informasjon om diagnosen ofte ble knyttet til muligheten til å kunne få stille spørsmål. Samtidig pekte foreldre på at de ikke alltid visste hva de skulle spørre om. De opplevde at de gjerne måtte ha en viss kunnskap for å kunne stille de rette spørsmålene. De opplevde også at spørsmålene trengte tid for å modnes. Foreldre fortalte om eksempler der fagpersoner sa at de kunne komme tilbake med spørsmål. De opplevde imidlertid at det ikke alltid var så lett å få tak i fagpersoner i ettertid.

Et foreldrepar hadde vært med i et intensivprosjekt med barnet og var veldig fornøyd med at de der fikk være sammen med andre familier og fagpersoner med tverrfaglig bakgrunn over lengre tid. Foreldrene fikk økt generell kunnskap om diagnosen gjennom fellesundervisning og ble gitt mulighet til å stille personlige spørsmål til ulike fagpersoner. Foreldreparet opplevde dette som en spesielt gunstig måte å få økt kunnskap om hva barnets diagnose innebar for barnet og familien. En annen mor fortalte om et møte med en fagperson der hun opplevde å få en diagnose til barnet samtidig med en fullstendig klargjøring av hva diagnosen innebar:

Han leste meg veldig, altså. Et kvarter ut i dette foredraget så han bare på meg og sa ”Jeg kan se at du spiser meg opp med øynene, så jeg skjønner at jeg må gå litt i detalj på dette.” Og så gjorde han det. [...] Han hadde jo alt parat der oppe, det var jo kriseteam klart og det, det hadde ikke vi behov for, (ler litt) for vi var bare glade at det var sånn en utrolig lettelse å komme i mål med den diagnosen. [...] Jeg forsto hvorfor hun oppførte seg sånn og sånn og hvorfor ting, så. Ja. Alle spørsmålene fikk svar.

Når foreldrene opplevde å få tilstrekkelig informasjon, kan det tolkes til at de opplevde at fagpersonen har det som Røkenes og Hanssen (2006, 37) kaller andreperspektivet, det vil si at fagpersonen forsøkte å forstå og forholde seg til foreldrenes måte å se verden på. Moren i eksempelet over ga uttrykk for lettelse over at barnet fikk en diagnose. Dette kan henge sammen med det Solvang (2000, 163); Skau (2003, 61-62); Lorentzen (2006, 62-63) og Askheim (2007, 148) skriver om at klarhet i hva som er galt med barnet kan lette foreldrenes personlige stress fordi de vet hva de har å forholde seg til og fordi mye ved barnets oppførsel kan bli forståelig.

Når barnet hadde fått en diagnose opplevde foreldre at barnet for første gang ble interessant for fagpersoner. En mor uttrykte det slik:

Jeg har vært så skuffet, jeg har vært så utrolig lei meg, for jeg har følt at barnet mitt er uten betydning. Hun er ikke spennende nok. Hun har ikke stilige symptomer som

legene elsker å velte seg i. Hun var ikke interessant rett og slett. Nå er hun jo veldig interessant. Å herlig land. Nå som hun har en sjelden diagnose. [...] Så tenker jeg ”Jøss i all verden, (ler litt) skal hun bli så interessant nå?” Hun fikk en sjelden diagnose og da er det plutselig fryktelig spennende.

Eksempelet kan tolkes til at mor ikke opplevde å ha god relasjon til fagpersoner før barnet fikk en diagnose, noe som forsterkes ved at hun opplevde så stor forskjell i fagpersoners interesse for barnet før og etter diagnosen.

5.3 Habileringsprosessen

Deltakerne kontekstualiserte opplevelser fra relasjoner med fagpersoner til habiliteringsprosessen i en tredeling; til medisinske tiltak, tiltak i hverdagslivet og ytelser. En tilsvarende kontekstualisering er ikke fremtredende i tidligere forskning eller teoretisk referanseramme.

5.3.1 Medisinske tiltak

I forhold til medisinske tiltak fortalte foreldrene om 5 positive og 8 negative opplevelser fra relasjoner med fagpersoner.

Materialet får frem at ved spesialistvurderinger og medisinske avgjørelser kunne foreldre oppleve å møte et paternalistisk hjelpeapparat. Foreldre opplevde at avgjørelser om medisinske tiltak ble tatt uten at de ble involvert eller fikk informasjon. Et foreldrepar fortalte at de fikk et uventet brev om barnet skulle ha behandling:

Far: Vi hadde jo tvert i mot fått høre at hun ennå var så pass myk at foreløpig så var det ikke aktuelt med Botox.

Mor: Ja. Ikke sant. Og det er klart at når vi da får det brevet, så blir det sånn ”Å?” Da må vi ta kontakt for å spørre hvorfor er det sånn nå? Og så får vi begrunnelsen og så liksom er det greit, men den hadde jeg ønsket å fått i forkant av det brevet i postkassen.

I eksempelet var foreldrene enig i avgjørelsen når de først fikk informasjonen om vurderingene som lå til grunn. Det er også eksempler i materialet på at foreldre på bakgrunn av sin egen kunnskap om barnet kunne være uenig i fagpersoners avgjørelser. Foreldre kunne da oppleve at betydningsfull foreldrekunnskap om barnet ble avvist, noe som illustreres med følgende historie fra en mor:

Og han overlegen som da sto i spissen for utredningen der, han konkluderte da ganske kjapt med at det var min feil at hun var sånn. For jeg hadde skjemt henne bort. Og det eneste vi kunne gjøre med saken der, det var å tvangsskille oss to. Så han tok fra meg ungen min (et latterhikst) og jeg fikk ikke lov å se henne. På dagtid. Det var vel i hvert fall over halvannen uke. Og ungen holdt jo på å krepere i den tiden der. Ikke spiste hun, ikke drakk hun. De nektet å legge ned sonde. Jeg sa ”Kan dere å være så snill bare legg ned en sonde så jeg kan få inn noe vann i det minste. Hun kommer til og..” Hun så jo ut som en rosin, vet du. Hun var så innskumpet at det... (Sukker) Hun satt bare og var en sånn skygge av seg selv. Satt bare og sveiv på gulvet. Det var ingen initiativ og ingen øyekontakt, ingen ting. Og de... Men de fortsatte å kjøre på at hun var sta. Hun hadde altfor mye vilje og jeg hadde skjemt henne bort. Så dette var min feil, så jeg hadde bare meg selv å takke. Når vi hadde vært innlagt i en måned, så fant de ut at ”Å nei, det var kanskje noe mer”. For de hadde jo fortsatt ikke fått henne til å spise etter å ha sultet henne i en måned. Og da, når de fant ut da at ikke de kunne gjøre noen ting og overlegen fant ut at han hadde gjort en feil, så skrev han henne ut og ville ikke ha ansvar for det noe mer. Så da var vi overlatt til oss selv (et latterhikst). Så det er også en sånn ting som jeg bare ikke klarer å legge bak meg. For det var så traumatisk at det... Jeg trodde hun skulle dø foran øynene på meg (et latterhikst) Det skal jo ikke være sånn. Det er sånn at jeg er ekspert på mitt barn, og hvis de kunne hørt på det, så hadde hun kanskje fått riktig behandling helt fra starten av.

I eksempelet opplevde mor at fagpersoner kom til konklusjoner om barnet uten å involvere foreldrekunnskapen. Hendelsen i eksempelet har gjort et så sterkt inntrykk på mor at hun sa at hun ikke klarte å legge den bak seg. Med støtte i Skau (2003, 123) kan det tolkes som at hun opplevde hendelsen som en krenkelse. Skau skriver at når en ikke føler seg forstått ut fra sitt perspektiv kan det oppleves som en krenkelse, uavhengig av hensikten til den som står bak krenkelsen. Eksempelet over er tolket til at mor opplevde å ikke bli forstått ut fra sitt perspektiv. Hennes kunnskap om barnet ble avvist, hun ble satt på sidelinjen og hun opplevde å få skylden for barnets tilstand. Eksempelet illustrerer det Skau (2003, 47) skriver om at når det oppstår konflikter mellom foreldres erfaringskompetanse og fagpersonenes profesjonelle kompetanse kan fagpersonene ha mest makt til å få gjennomført ”sin vilje”.

Det er også eksempler i materialet på at foreldre overlot medisinske avgjørelser og tiltak til fagpersoner og stolte på deres kunnskap. Selv om foreldre stolte på fagkunnskapen hadde de likevel behov for informasjon om hva tiltaket innebar. Dette kan illustreres med et eksempel fra foreldrene til et barn som skulle opereres. De følte seg beroliget av at det var en dyktig lege med på operasjonen, noe de fortalte til en sykepleier:

Mor: [...] Og så da ble han litt sånn (ler litt) ”Ja, men det er mange andre flinke her også.” Han måtte liksom forsvare de andre legene der og. Og da sa jeg det at ”Ja, men for meg så er det innmari viktig at han er der. For det at jeg er veldig urolig, ikke sant, altså da kan jeg slappe av, for da vet jeg at det er en flink lege på dette her. For det jeg

er engstelig.” Og det tok han tak i med en gang. Han sa det at ”Ja, da skal jeg forklare deg hva som egentlig skjer her” og frem med papir og blyant og tegnet sånn og sånn og sånn fungerer det og medisin sånn og sånn. Du husker det?

Far: Ja ja ja jøss. Jeg glemmer det aldri. Det var helt fantastisk.

I eksempelet var ikke informasjon temaet for samtalen til å begynne med. Fagpersonen fanget imidlertid opp behovet for informasjon og dreide samtalen over på dette. Foreldrene opplevde da at de ble forstått ut fra sitt perspektiv som var preget av usikkerhet. Ved at fagpersonen ga dem informasjon fikk de økt forståelse og ble tryggere. I enkelte situasjoner kan en ha behov for å overlate ansvaret til fagpersonen (Røkenes og Hanssen 2006, 15). Eksempelet tyder imidlertid på at selv om barnet er i en akuttsituasjon og foreldrene opplever at det beste er å overlate ansvaret for barnet til ekspertkunnskapen, kan informasjonen være avgjørende for hvor trygg foreldrene føler seg.

Det er mange eksempler i materialet på at informasjon og kunnskap kunne gjøre foreldre trygge, mens det å ikke vite kunne gjøre dem usikre og engstelige. Usikkerhet knyttet til barnets diagnose og prognose kunne også gjøre at foreldre var engstelige i habiliteringsprosessen. En spesialisert, tverrfaglig funksjonsvurdering av barnet kunne da være en følelsesmessig påkjenning for foreldrene, noe følgende eksempel illustrerer:

Og jeg forteller de at jeg synes det er helt forferdelig. ”Jeg har jo angst for hver gang vi skal her og jeg er redd for hva dere skal si, at skal hun ikke gå, skal hun ikke...” [...] Og det er så tungt å bygge opp det der positive greiene og så skal det bare et knips (knipser) til, så er jeg nede igjen. [...] Da hadde jeg lyst til at de skulle lagt mer vekt på at det er kjempebra at det har gått forover i stedet for å (sukker), å sitte med de øynene sånn som han gjorde. [...] ”Ja jeg skjønner at det er frustrerende å høre sånn. Ja, vi prøver bare å være oppriktig bla, bla, blam” og så prøver jeg å sette meg inn i og tenke at ”Ja, de må jo si det som det er”, men, åh, jeg føler bare at jeg kunne ha gjort det på en bedre måte (ler litt).

I eksempelet opplevde mor at hennes kunnskap om barnet ikke ble tatt i betraktning. Fagpersonene fortsatte å ha fokus på det barnet ikke kunne etter at hun uttrykte ønske om at barnets styrker og fremgang også ble vektlagt. Disse opplevelsene stemmer over ens med tidligere forskning som antyder at foreldre kan oppleve at fagpersoner beskriver barnet ut fra funksjonshemmingen, mens foreldrene ønsker å fokusere mer på barnets muligheter (Graungaard og Skov 2006, 302). Eksempelet over illustrerer at selv om fagpersoner sier at de skjønner foreldrenes reaksjon, kan foreldre likevel oppleve at de ikke forstår, fordi de viser liten vilje til å lytte og til å ta del i foreldrenes meninger og kunnskap om barnet.

Foreldrene opplevde at fagpersoner berørte dem sterkt med måten de møtte dem på og foreldrene kunne også fortsette å gruble over en samhandling i ettertid. En mor uttrykte det slik:

For meg så er mitt barn hele min verden og hele mitt liv og selv om det bare er et kvarter av de sitt liv på en tilfeldig dag, så må de vite det at de berører oss veldig sterkt med måten de møter oss på. Og det tror jeg ikke de husker på. Når vi går ut av døren der og er ferdig og de skriver sitt journalnotat, så glemmer de det, da er det vekk, mens vi går hjem og grubler på det resten av dagen og prøver å tolke mente han det eller mente han det, burde vi sjekke opp det litt mer? Det utløser så mange nye spørsmål og så har du ingen som kan hjelpe deg å svare på det.

Morens fortolkning av situasjonen knyttes til at fagpersoner ikke bryr seg og at de har liten tid i møter med henne. At situasjonen utløser nye spørsmål kan tyde på at moren opplever uklarheter i det som sies. Dette stemmer over ens med det Røkenes og Hanssen (2006, 210) skriver om at foreldrene kan tolke fagpersoners ordvalg, tonefall og kroppsspråk og eventuelt oppfatte et underliggende budskap.

5.3.2 Tiltak i hverdagslivet

I forhold til tiltak i hverdagslivet fortalte foreldrene om 22 positive og 12 negative opplevelser fra relasjoner med fagpersoner.

Foreldre fortalte at mål og tiltak knyttet til hverdagslivet ble fastsatt på møter med foreldrene og involverte fagpersoner til stede. Foreldrene opplevde at deres ønsker i forhold til mål og tiltak ble etterspurt, hørt og respektert av fagpersoner. Dersom fagpersoner var uenige med foreldre og begrunnet dette, kunne foreldre stole på fagkunnskapen og ønsket å følge deres anbefalinger. I enkelte tilfeller opplevde imidlertid foreldre at fagpersoner hadde ulike synspunkt. Foreldrene kunne da velge å følge det ene synspunktet og opplevde da at dette ble respektert og fulgt av de andre fagpersonene. Følgende eksempel illustrerer at foreldre kunne oppleve å få gjennomslag i forhold til sine ønsker om mål og tiltak som alle skulle arbeide mot:

Mor: ”Selvfølgelig er det dere som bestemmer” sier de da. [...] Da ble jeg sånn veldig glad (ler litt).

Far: De tok det kjempeseriøst det når vi sa ”Nei, vi ønsker krabbing, at det skal dere fortsette med like intenst som hele tiden.” Det var helt kult altså, ikke noe problematisk.

Foreldrene opplevde det her som svært positivt at deres ønsker ble respektert.

Det er imidlertid også eksempler på at foreldre opplevde å ikke bli hørt. En mor fortalte at hun opplevde at noen av målene fagpersoner jobbet mot var vage. Hun var ikke uenig i mål som ”å bedre konsentrasjonen”, men ønsket klarere, mer kortsiktige og målbare mål. Hun opplevde å ikke bli hørt i forhold til dette. Et foreldrepar fortalte at de syntes noen av målene i den individuelle opplæringsplanen som spesialpedagogen hadde utarbeidet var unødvendige å ha med, men de valgte å ikke ta det opp:

Mor: For eksempel det at en skal øve på å si hei om morgen når hun kommer. Ikke sant, det er litt sånn dere... Alt mulig blir på en måte blir luket inn i denne her, alle ting som på en måte kan jobbes med kommer inn i den. Så det at den blir jo så mye større og så mye mer tungvind enn det den egentlig hadde trengt. [...]

Far: Nei, det har ikke noe med diagnosen og sånn... Så da blir det litt sånn... Men vi lager ikke så mye støy rundt det, men...

Mor: Nei da.

Far: ...men det er litt sånn frustrerende på en måte.

I eksempelet opplevde foreldrene at fagpersoner hadde med mål som er generelle for alle barn, mens de heller ville ha fokus på mål som var spesielle i forhold til barnets funksjonshemming. At de valgte å ikke lage ”så mye støy” rundt det og at de opplevde det som frustrerende kan ses i sammenheng med studien til Swallow og Jacoby (2001, 755) som peker på at behovet for å utvikle og vedlikeholde tillitsfulle forhold med fagpersoner kan være en stresskilde for foreldre.

Det er også eksempler i materialet på at foreldre opplevde at de ikke ble inkludert i enkelte avgjørelser som hadde med tjenestetilbudet til barnet å gjøre. Følgende eksempel illustrerer at foreldre kunne oppleve at barnet fikk en tilråding uten at foreldrene visste hva dette innebar eller hva som skulle skjer videre:

Hva gjør du når du får en tilråding sendt i posten fra PP- tjenesten? Det har jeg fått nå. Så har jeg latt den ligge litte granne og så tygd litt på det. Men jeg vet ikke egentlig nå hvordan jeg går frem videre nå, for det kan jeg ikke vite sånn uten videre. [...] På slutten så står det 190 timer er tilrådd barnet og for oss som ikke er i dette systemet så vet vi ikke egentlig hva det innebærer en gang. Jeg vet egentlig ikke hva 190 timer er i en hverdag. [...] Det står at det er spesialpedagog og så står det at hun hadde trengt ”utvidet voksentetthet” og hva er det? [...] Jeg kjenner at jeg blir både litt provosert og litt irritert av det.

I tilrådingen er det brukt et fagspråk som foreldrene ikke forstår, noe som med støtte i Lingås (2005, 100) og Skau (2003, 59) kan oppleves som utøvelse av makt.

Når foreldre fikk innvilget tjenester, visste de ikke alltid hva som skulle skje videre, noe følgende eksempel illustrerer:

Jeg fikk et brev om at vi er innvilget individuell plan. (Lav stemme:) Men jeg har ikke hørt noe mer. Så jeg tenkte jeg skulle ringe.

Foreldrene fortalte imidlertid at de oftest opplevde å ha en gjensidig kommunikasjon med fagpersoner som arbeider tett med barnet, noe følgende eksempel illustrerer:

Når vi begynte i barnehagen så følte jeg for første gang at jeg fikk noen som slåss med meg og ikke mot meg. Det var helt utrolig altså. Jeg kunne komme ned der og lesse fra meg noen bekymringer og jeg ble ikke avblåst. Jeg fikk heller råd om at "Kanskje du burde høre der og undersøke der, jeg kan ringe til de" Altså, ja, de har bare vært ved siden av oss hele tiden. Hun var innlagt på spesialistsykehus i 14 dager i fjor. Og da kom de dit (ler litt), barnehagen, for å ta del i den kunnskapen vi fikk den gangen [...] Spesialpedagogen kom bare for å liksom få med seg konklusjonsmøtet sånn at han skulle få førstehånds informasjon. Og nå skal vi til lærings- og mestringssenteret om tre uker til. Da har vi fått med oss tre stykker fra barnehagen som skal være med. Og det er bare sånn. De er så levende engasjert der nede at det er fantastisk!

Eksempelet illustrerer også at foreldre opplevde at fagpersoner som arbeidet med barnet i hverdagen kunne vise en genuin interesse for å følge barnet opp på best mulig måte.

Foreldrene ga også uttrykk for glede over at de opplevde at fagpersoner som arbeidet tett med barnet ikke bare var opptatt av diagnosen og funksjonshemmingen, men så barnet som den personen barnet er.

I forhold til tiltakene fortalte foreldre at de ofte ønsket at fagpersoner skulle få frihet til å utføre tiltakene på en måte som fagpersonene opplevde som bra. Foreldre kunne imidlertid gi innspill til fagpersoner ut fra sine kunnskaper om barnets personlighet og interesser. De opplevde da som oftest at innspillene de kom med ble tatt positivt i mot av fagpersoner. En mor fortalte om hvordan hennes ønsker om måter å utføre tiltak på ble respektert og tatt hensyn til:

I utlandet måtte jeg gjøre mye fysioterapi selv. Og det er jo grusomt. Og vi brukte jo også både sånn derre skinner på bena og på armene som fysioterapeuten skulle. Men det var jo skrik. Så jeg sa jo til de det at hun hater jo fysioterapi. Så nå har de da begynt å ta henne i svømmebassenget for eksempel en gang i uken pluss at de kombinerer fysioterapi med lek. [...] Og det er godt å vite.

I eksempelet opplevde mor at fagpersonene tok utgangspunkt i hennes erfaringer og kompetanse og at tiltakene da ble utført på best mulig måte for både barnet og foreldrene. Dette viser hvordan brukermedvirkning kan bidra til å øke tjenestens kvalitet når fagpersoner

har tiltro til at foreldrenes helhetsperspektiv er nødvendig for å kunne finne frem til de beste løsningene for barnet og familien, slik Lerdal og Sørensen (2008, 470) skriver.

Foreldrene uttrykte at de ønsket at fagpersoner hadde fokus på barnet og barnets velvære. Samtidig uttrykte de også et behov for å snakke om hvordan de selv har det og hvordan det er å være foreldre til et barn med funksjonshemming, slik dette eksempelet illustrerer:

Jeg syns at det hadde vært på sin plass og sagt noe til foreldrene om hvordan (sukker) de har det og hvordan de tar det og hva er lett og hva er vanskelig å snakke om og det er greit at det er vanskelig å snakke om noen av de tingene som skjer på disse møtene. [...] Vi vil jo ha fokus på barnet, på henne, så det er ikke det jeg mener, men jeg synes at det har vært lite rom for akkurat det i den her settingen her. (Liten pause. Sukker) Nei, det er ting som henger i sammen og som skal henge i sammen. Den ene tingen er avhengig av den andre.

I eksempelet føler ikke moren seg forstått, selv om hun opplevde fokuset på barnet som positivt. Det er imidlertid også eksempler på at foreldrene kunne oppleve at fagpersoner hadde fokus på hele familien og imøtekom foreldrenes behov for å snakke om hvordan de hadde det, noe følgende eksempel illustrerer:

Det var bare godt å komme der, eller sånn. [...] Han spurte oss hvordan vi hadde det og så var han veldig... (sukker) Nei, han var veldig positiv. [...] Det var liksom hvordan han pratet om andre eksempler som at ikke det var så trist eller sånn. [...] Og var liksom veldig personlig selv også.

Eksempelet illustrerer også at foreldre opplevde at fagpersoner kunne ha et positivt fokus og være personlige i relasjonen. Moren fortalte at det ”var godt å komme der”. Dette kan henge sammen med det Røkes og Hanssen (2006, 224) skriver om at når det blir rom for det personlige kan den andre føle seg behandlet som et medmenneske og ikke som en sak eller et tilfelle.

Foreldre opplevde at det ble mye å forholde seg til og mye å gjøre for dem når de har et barn med funksjonshemming. De opplevde at de hadde en ny og annerledes foreldrerolle, en ukjent brukerrolle mot tjenesteapparatet og kunne oppleve at de også hadde en koordineringsrolle og en behandlerrolle. Tilsvarende som i diagnostiseringsfasen opplevde foreldrene at de blant annet måtte passe på at fagpersoner behandlet søknader, sendte henvisninger, innkalte til kontroller, innkalte til møter og skrev møtereferater. Om dette sa en mor at ”det gir ikke noen sånn gode, trygge rammer til den gode samtalen akkurat heller.” Når det gjelder barnets hverdag i barnehagen var foreldrene som hadde barnet i en barnehageavdeling for spesielle

behov generelt svært fornøyd med organiseringen av tilbudet og måten de som foreldre ble inkludert på. Foreldre med barnet i en vanlig barnehage hadde mer varierte opplevelser i forhold til grad av involvering. De kunne også oppleve uklarheter knyttet til roller og organisering av tjenestene. Følgende eksempel illustrerer opplevelsen foreldre kunne ha ved usikkerhet knyttet til oppgavefordeling og at det var mye å gjøre i tillegg til foreldrerollen:

Det var snakk om en koordinator når vi hadde det siste møtet vårt i barnehagen før jul. [...] Men det er jo ingen som har grepet fatt i noe. Så da tenker jeg ”Okey, da må det vel være min oppgave da?” Ikke vet jeg. Men det blir jo det, for det er jo ingen som kommer til å banke på døren min liksom og tilby meg noe, så da må jo jeg bare gjøre det. Det er så mye at jeg blir helt svimmel av det. Og man har jo egentlig mer enn nok bare med å motta beskjeden og forholde seg til det, at det barnet du hadde inderlig håpet skulle være friskt ikke var det og så får du denne, ja... (tårene triller)

Mor gråt litt da hun fortalte. Et foreldrepar som opplevde at tjenestetilbudet er godt organisert og at alt blir lagt til rette for dem virket derimot muntre og lo litt når de fortalte. Dette peker mot at uklare roller og uklar organisering av tjenestetilbudet kan oppleves som en tilleggsbelastning for foreldre.

Før barnet begynte i barnehage kunne foreldrene oppleve at det var de som foreldre som hadde behandlingsansvaret for barnet, under veiledning av fagpersoner. Foreldrene ville gjerne gjøre det de kunne til beste for barnets utvikling, men ønsket samtidig også å få mulighet til å være bare foreldre. De opplevde at når barnet fikk behandling av fagpersoner i barnehagen kunne det virke avlastende for dem på en slik måte at de kunne få mer fokus på foreldrerollen. Foreldre opplevde at fagpersoner som var engasjerte i arbeidet med barnet gjorde det foreldrene forventet at de skulle gjøre og gjerne litt til.

5.3.3 *Ytelser*

I forhold til ytelser fortalte foreldrene om 9 positive og 7 negative opplevelser fra relasjoner med fagpersoner.

Foreldrene kunne oppleve at de selv måtte finne frem til rettigheter som barnet og familien hadde. Når det gjaldt søknader kunne de få informasjon og hjelp til å søke av fagpersoner, men kunne oppleve at de selv først måtte finne frem til aktuell fagperson. Ut fra materialet kan det se ut til at det er spesielt vanskelig både å finne frem til og å skrive søknader i forbindelse med økonomiske ytelser, noe følgende eksempel illustrerer:

Far: Der må vi kjempe oss til informasjon. Ingen informasjon. [...] De er ikke tilstedeværende, ikke noe ønske om å ta noe kontakt og den kontakten er den (dunker hånden i bordet i takt med de neste tre ordene:) store, tunge, byråkratiske hvor du må skrive store brev og greier og greier og greier. [...] Vi har ikke fått hørt noe fra dem annet enn disse lange kjipe brevene som ingen skjønner noe av.

Mor: (ler) Hva er det for slags, hva tenker du da?

Far: Nei, altså bare for å få penger fra en tur, liksom. Du må lage svære skjemaer og fylle ut svære brev, ikke sant. Du er så sliten etter å ha vært på sykehuset i så mange uker og så prøve å skrive en oversikt og diskutere med de, du bare gir blaffen til slutt. [...] Det har vært flere ganger at jeg ikke har maktet å ha fått gjort det fordi det er så komplisert.

At faren sa at de ikke alltid har maktet å søke fordi det er så komplisert, kan tolkes som at foreldrene følte avmakt i situasjonen. Dette illustrerer hvordan språket kan bli et redskap for utøvelse av makt, slik Skau (2003, 59) og Lingås (2005,100) skriver, samt hvordan underkommunisering av rettigheter kan forsterke maktubalansen mellom brukere og fagpersoner (Skau 2003, 46).

I forhold til ytelser kunne foreldrene oppleve at barnets diagnose var en utløsende faktor. Spesielt i forhold til hjelpemidler opplevde foreldrene at barnet og familien fikk det de trengte når de hadde en diagnose å sette på papiret. Fagpersoner som hadde relativt tett oppfølging av barnet hjalp oftest foreldrene med søknader om hjelpemidler. I forhold til andre ytelser kunne foreldre imidlertid føle at de måtte kjempe for at barnet og familien skulle få det de har krav på, selv om barnet hadde en diagnose. Ytelser gis også på grunnlag av en behovsvurdering og det er da rom for at fagpersonen bruker skjønn. Foreldre opplevde at fagpersoner ga avslag på ytelser selv om de viste forståelse for foreldrenes perspektiv og var enige i behovet, noe følgende eksempel illustrerer:

Far: Det er der kompetansen og systemet viser seg, for det at de som sitter der vet jo godt at økonomi ikke er en lovlig begrunnelse. Så de satt jo på møtene og sa det at det er på grunn av økonomien at hun ikke får det, men de skriver jo noe helt annet når de sender det videre.

Mor: Nei, så akkurat i den perioden der så gikk vi rundt og var veldig mye sinna og sånn herre ”Søren heller, hva gjør en?”

Eksempelet er tolket til at foreldrene opplevde at fagpersonene utøvde makt ved å bruke sin kompetanse for å gi et avslag med en ”lovlig” begrunnelse, selv om begrunnelsen egentlig var ut fra økonomi og ikke fra en behovsvurdering. Det er også eksempler i materialet på at foreldre opplevde at fagpersoner tok hensyn til økonomi uten å vise forståelse for foreldrenes perspektiv. Dette illustreres med et eksempel der en mor refererer en fagperson:

”Ja, det kan jeg bare si deg, hvis du får avlastning, så kan du bare glemme å få omsorgslønn for der er kommunen veldig strenge.” Så sa jeg ingen ting da, for det jeg tenkte ”Ja ja, da er det ikke godt å få det” [...] Jeg følte i hvert fall sånn den gangen når han var hjemme her, så var han så veldig ”Å, individuell plan, ja det kan du få!” Da var han så veldig gledelig. ”Å ja det kan du få!” For det involverer jo ikke penger, men siden jeg hadde krysset av for omsorgslønn, så var det nesten med en hånlig stemme. [...] Jeg syntes det var en veldig ekkel opplevelse.

I eksempelet ga moren uttrykk for at fagpersonen var positiv når han snakket om rettigheter som ikke involverte penger, mens han hadde en nesten hånlig stemme når det gjaldt omsorgslønn. Fortolkningen som mor gjør kan peke mot en opplevelse av at fagpersonen på forhånd hadde bestemt seg for å gi avlag på rettigheter som involverte penger. Eksempelet er tolket til at mor opplevde at hun ikke ble forstått og respektert, noe som bidro til at det var en ”veldig ekkel opplevelse” for henne. Dette henger sammen med det Schibbye Løvlie (2002, 34) skriver om at når en ikke blir forstått ut fra sitt perspektiv, kan det oppleves som krenkende.

5.4 Skjematisk oversikt over resultatene

En skjematisk oversikt over resultatene av analysen fra hvert intervju presenteres i tabell 5.1. Opplevelser som ble tolket til at foreldrene ble sett, hørt, forstått og respektert av fagpersoner er i tabellen kalt "positive opplevelser". Opplevelser som ble tolket til at foreldrene ikke ble sett, hørt, forstått og respektert er kalt "negative opplevelser".

Antall positive og negative opplevelser i relasjoner med fagpersoner er for hvert intervju talt opp i forhold til hvert tema og hver kodegruppe. Noen av tallene representerer opplevelser som så vidt ble nevnt, mens andre representerer historier som fikk stor plass i intervjuene. Barnet i familien i intervju 3 og i intervju 5 fikk diagnose rett etter fødselen. Opplevelser fra relasjoner fra tiden før barnet fikk en diagnose var derfor ikke aktuelt for dem. I intervju 1 og intervju 5 deltok både moren og faren til barnet, i de andre intervjuene deltok moren.

I en kvalitativ studie kan en ikke trekke slutninger ut fra en kvantifisering av materialet (Malterud 2003, 34-35). Det er likevel interessant å se hvordan summeringen av foreldrenes positive og negative opplevelser fordeler seg, slik det vises i tabell 5.1.

Tabell 5.1 Skjematisk oversikt over resultatene

Tema	Diagnostiseringsprosessen				Habiliteringsprosessen							
Kodegruppe	Før barnet har fått en diagnose		I diagnostiseringsfasen		Medisinske tiltak		Tiltak i hverdagslivet		Ytelser		Sum	
Opplevelser	Positive opplevelser	Negative opplevelser	Positive opplevelser	Negative opplevelser	Positive opplevelser	Negative opplevelser	Positive opplevelser	Negative opplevelser	Positive opplevelser	Negative opplevelser	Positive opplevelser	Negative opplevelser
Intervju 1	0	2	2	2	1	2	3	1	2	2	8	9
Intervju 2	1	4	2	0	0	1	4	8	1	0	8	13
Intervju 3	-	-	0	0	1	0	4	1	1	3	6	4
Intervju 4	2	3	1	0	0	3	3	0	2	1	8	7
Intervju 5	-	-	2	0	3	0	3	1	3	1	11	2
Intervju 6	2	2	0	1	0	2	5	1	0	0	7	6
Sum	5	11	7	3	5	8	22	12	9	7	48	41

Den totale summen av positive og negative opplevelser foreldrene trakk frem fordeler seg relativt jevnt med 48 positive og 41 negative opplevelser. Summen av positive og negative opplevelser for hvert enkelt intervju er relativt jevnt fordelt i fire av de seks intervjuene. Intervju 2 skiller seg ut med en overvekt på fem negative opplevelser mens intervju 5 skiller seg ut med en overvekt på ni positive opplevelser. Samlet trakk foreldrene frem flest positive opplevelser i diagnostiseringsfasen og i forbindelse med tiltak i hverdagslivet, mens de trakk frem flest negative opplevelser i tiden før barnet hadde fått en diagnose og i forbindelse med medisinske tiltak. I forhold til ytelser er resultatene relativt jevnt fordelt på positive og negative opplevelser. Tiltak i hverdagslivet skiller seg mest ut med en overvekt på ti positive opplevelser.

I de sammenfattede beskrivelsene av resultatene kommer det spesielt frem at det kan være et spenningsfelt mellom foreldrekunnskapen og fagkunnskapen. Dette gjelder både i forbindelse med diagnostiseringsprosessen og i forbindelse med habiliteringsprosessen. Fordelingen av de positive og negative opplevelsene understreker at spenningsfeltet er spesielt fremtredende før barnet har fått en diagnose og ved medisinske tiltak.

6 Oppsummerende diskusjon

Resultatene får frem et spenningsfelt mellom foreldrekunnskapen og fagkunnskapen som var spesielt tydelig i relasjoner i perioden før barnet hadde fått en diagnose og i relasjoner i forbindelse med medisinske tiltak i habiliteringsprosessen.

Det fremkommer også et spenningsfelt i forbindelse med ytelser knyttet til barnet og familien, men her er spenningsfeltet mer knyttet til at foreldrene føler avmakt i forhold til det de opplever som et tungrodd byråkrati og ulike syn på bruk av skjønn.

Både i perioden før barnet hadde fått en diagnose og i relasjoner i forbindelse med medisinske tiltak opplevde foreldre at deres erfaringskunnskap ble tilsidesatt av fagpersoner. På den ene siden har foreldrene en erfaringsbasert kunnskap om barnet og et helhetsperspektiv som fagpersonene vanligvis mangler. På den andre siden har fagpersonene sine faglige kompetanseområder med en type kunnskap og innsikt som foreldrene vanligvis mangler, slik Lerdal og Sørensen (2008, 470) skriver. I teori om relasjoner vektlegges empowermenttankegangen, der brukerkunnskapen og fagkunnskapen likestilles (Askheim 2007, 29; Løken 2007, 141). Resultatet kan tyde på at empowerment ikke er nok vektlagt av fagpersoner i perioden før barnet hadde fått en diagnose og i relasjoner i forbindelse med medisinske tiltak.

Resultatene viste at før barnet hadde fått en diagnose opplevde foreldre at deres erfaringskunnskap først ble anerkjent av fagpersoner når det forelå medisinske prøveresultater som ga en bekreftelse som var innenfor fagpersonenes rasjonelle, saklige, eksakte og fornuftige verden. Foreldres kunnskap kunne derimot ha vært oppfattet av fagpersonen som følelsesmessige synsing og mening. Dette illustrerer at når foreldres og fagpersoners ulike måter å se og oppleve de samme tingene på møtes i kommunikasjon, kan det oppstå vanskeligheter med å forstå den andre og å oppleve at det er samme tingen en snakker om (Lorentzen 2006, 40).

Resultatene viser at foreldre i perioden før barnet har fått en diagnose også kunne oppleve at de fikk god støtte og hjelp fra fagpersoner. Dette gjaldt som oftest fagpersoner som ikke

kunne stille diagnose, men som lyttet, undersøkte ting og som var i dialog med dem. Med støtte i empowermenttankegangen som likestiller brukerkunnskapen og fagkunnskapen (Askheim 2007, 29), kan det se ut til at en lyttende holdning fra fagpersoners side, kan være avgjørende for om eventuelle råd kan oppfattes som paternalistiske eller noe som kommer frem i en dialog mellom likeverdige parter.

I habiliteringsfasen refererte foreldrene mange positive opplevelser fra relasjoner med fagpersoner i forbindelse med tiltak i hverdagslivet, mens de i forbindelse med medisinske tiltak hadde mange negative opplevelser. Dette kan henge sammen med at medisinske tiltak kan være mer direkte knyttet til fagkunnskapen, mens tiltak i hverdagslivet i større grad kan anses som samarbeidsprosjekter. Det kan også henge sammen med at fagpersoner som har med medisinske tiltak å gjøre i større grad kan ha en ekspertrolle enn fagpersoner som har med tiltak i hverdagslivet å gjøre. Jo mer avgrenset rolle en har, jo snevrere fokus kan en få, (Lorentzen 2006, 32). Imidlertid er det slik at foreldrenes helhetsperspektiv kan være nødvendig for å kunne finne frem til de beste løsningene for barnet og familien (Lerdal og Sørensen 2008, 470). Ved medisinske tiltak opplevde foreldre at foreldrekunnskapen ble tilsidesatt av fagpersoner. Det kan være et uttrykk for at fagpersoner anser foreldrekunnskapen som underordnet fagkunnskapen (Altmann 2007, 166).

Det kan være et bedre utgangspunkt for å bygge opp en relasjon som bygger på partnerskap når partene har relativt ofte kontakt og får tid til å bli kjent med hverandre. Det kan derfor stilles spørsmål ved om det kan forventes en tilsvarende partnerskapsrelasjon mellom foreldre og fagpersoner som har med medisinske tiltak å gjøre som mellom foreldre og fagpersoner som har med tiltak i hverdagslivet å gjøre. Resultatet viste likevel at relasjoner som har med medisinske tiltak kan forbedres ved at den kan bygge på elementene i partnerskapsbegrepet. I relasjoner mellom foreldre og fagpersoner som møtes sjeldent der det ut til at opplevelsen av å bli møtt som likeverdig er det mest betydningsfulle for at foreldrene skal kunne oppleve at de blir sett, hørt, forstått og respektert i relasjonen, samt at de blir støttet i å være aktivt deltakende i barnets habilitering. Å lytte kan være et uttrykk for respekt og interesse for det den andre har å si. Dialogen kan ses som et uttrykk for likeverdighet mellom partene der begge er interessert i hva den andre har å si og der begge vil kunne lære av den andre.

Et annet funn som er fremtredende i resultatet er foreldrenes ønske om at barnet skal få en diagnose. På den ene siden ønsker foreldrene en diagnose til barnet fordi de ønsker å bli i stand til å vite hva de kan gjøre for å hjelpe barnet. Dette støttes av Graungaard og Skovs forskning (2006, 301). På den andre siden kan de i habiliteringsprosessen ønske at fagpersoner har mindre fokus på diagnosen, fordi de da opplever en objektgjøring av barnet. Dette støttes av Skau (2003, 56) og Lingås (2005, 69) som skriver at en kan oppleve å bli behandlet som objekt i relasjoner med fagpersoner som fokuserer på diagnose. Foreldre opplevde imidlertid i tiden før barnet hadde fått en diagnose at barnet ble behandlet som et objekt dersom fagpersonen fokuserte på *normalitet*. Foreldre kunne da oppleve at fagpersoner var så opptatt av å romme forskjelligheten at det spesielle med barnet ikke fikk komme frem. At dette er en måte å bli objektivert på støttes av Skau (2003) og Lingås (2005, 69) som skriver at en type objektgjøring er å sette mennesker i bås på en slik måte at tilhørigheten til en kategori overskygger det individuelle. Skau og Lingås viser til at dette kan skje ved diagnostisering. Resultatet viser at også normaliteten kan bli en slik bås.

Resultatene viser at foreldre kan oppleve at de må kjempe for å bli tatt på alvor og for å få en diagnose til barnet. På den ene siden opplever de at de ikke blir tatt på alvor dersom fagpersoner fokuserer på hvordan foreldrene har det når de kommer med sin bekymringsmelding for barnet. På den andre siden opplever de at de ikke blir tatt på alvor i habiliteringsprosessen dersom det da ikke er rom for å snakke om hvordan de som foreldre har det. Før barnet har fått en diagnose opplever foreldrene at et fokus på dem innebærer at bekymringen for barnet blir bagatellisert. Sett fra fagpersonenes side kan det tenkes at fagpersonene har erfaring med at foreldre kan overdramatisere og være unødig bekymret for at noe er galt med barnet. Dersom fagpersoner lar slike erfaringer fra lignende tilfeller komme i fokus, kan det virke begrensende på å forstå foreldrene, noe som støttes av Røkenes og Hanssen (2006, 12, 50).

Empati er et element i partnerskapsbegrepet som er ansett som betydningsfullt for at den andre skal føle seg forstått (Blue-Banning m.fl. 2004, 167; Bidmead og Cowley 2005, 208). I forbindelse med foreldres bekymringsmeldinger kan det imidlertid se ut til at empati for foreldrenes situasjon kan medvirke til at foreldrene opplever at de ikke blir forstått, fordi forståelsen de har behov for er i forhold til deres bekymring for barnet. I habiliteringsprosessen derimot, ønsket foreldre at fagpersoner oppfattet at foreldrene også

kunne ha behov for å snakke om hvordan de hadde det. Fagpersoner kunne da på sin side være opptatt av og engasjert i det som var temaet for samhandlingen. At begge parter er engasjert i det samme temaet regnes som en av de viktigste forutsetningene for å oppnå tillit i relasjonen (Martinsen 2002, 20). Resultatene viser at foreldre imidlertid kan ha splittede opplever fra relasjoner i habiliteringsprosessen der de på den ene siden opplever at det er positivt at barnet er i fokus, mens de på den andre siden savner rom for å snakke om sine egne følelser. Foreldres behov for å snakke om følelser støttes av Røkenes og Hanssen (2006, 15) som skriver at for å skape trygghet, tillit og åpenhet i relasjonen, er det betydningsfullt å møte hele mennesket, inkludert følelser.

Hvilket fokus en har vil altså henge sammen med situasjonen en er i og hvilken relasjon en er ute etter, slik Loretzen (2006, 31-32) skriver. Resultatene viser imidlertid at foreldre og fagpersoner kan ha ulike forventninger til situasjonen og relasjonen. For at de skal kunne justere seg etter hverandre og få samme fokus i relasjonen er det derfor betydningsfullt å avklare forventningene.

Resultatene viste at foreldre også hadde opplevelser der de ble tatt på alvor i relasjoner med fagpersoner i tiden før barnet hadde fått en diagnose og i habiliteringsprosessen. Det som kjennertegnet disse opplevelsene var at foreldrene og fagpersonene hadde et felles fokus og at fokuset kunne være fleksibelt. Foreldrene opplevde at fagpersonene hadde en lyttende holdning og var i dialog med dem. I tiden før diagnose opplevde foreldrene disse fagpersonene som støttende i prosessen mot en diagnose. I habiliteringsprosessen opplevde foreldrene disse fagpersonene som en støtte til at de kunne være aktivt deltakende i barnets habilitering. En lyttende holdning kan forstås som det Martinsen (2002, 20) skriver om tålmodighet og langsomhet, om å være oppmerksom og la den andre komme til orde. For at det unike med hver enkelt skal kunne komme frem og for at foreldre og fagpersoner skal kunne justere seg etter hverandre og få det samme fokuset, ser det altså ut til å være betydningsfullt at fagpersoner har en lyttende holdning.

At relasjoner mellom foreldrene og fagpersoner bygget på elementene i partnerskapsbegrepet var av vesentlig betydning for at foreldrene som er intervjuet følte seg tilfredse med relasjonen. For foreldrene var det betydningsfullt å bli sett, hørt, forstått og respektert på en

slik måte at de egne behov og følelser ble tatt på alvor. Samtidig var det betydningsfullt for foreldrene at de å kunne ta aktiv del i barnets habilitering.

7 Konklusjon

Prosjektets utvalg med seks intervjuer av foreldre med funksjonshemmede barn gir ikke et godt nok grunnlag til at det kan trekkes generelle slutninger på bakgrunn av resultatene. Det som kom frem i de seks intervjuene gir likevel kunnskap som fagpersoner kan ta lærdom av i sin praksis.

Foreldrene som ble intervjuet hadde både positive og negative opplevelser knyttet til relasjoner med fagpersoner. Foreldrenes opplevelser underbygges av teori og forskning i forhold til hva som kan fremme gode relasjoner og hva som kan virke ødeleggende for relasjonene mellom foreldre til barn med funksjonshemming og fagpersoner i tjenesteapparatet. Foreldrene hadde behov for å bli sett, hørt, forstått og respektert, samt å bli støttet i å være aktivt deltagende i barnets habilitering. Resultatene viser at det er behov for at fagpersoner øker sin bevissthet og kunnskap om relasjoner til foreldre.

Det mest påfallende som kom frem i resultatet er et spenningsfelt mellom foreldrenes hverdagskunnskap og fagpersonenes faglige kunnskap. Dette var mest fremtredende i perioden før barnet fikk en diagnose og i forbindelse med medisinske tiltak i habiliteringsprosessen.

Det ser ut til å være spesielt betydningsfullt for foreldre at fagpersoner har en lyttende holdning og er i dialog med foreldrene på en måte som bidrar til å skape forståelse og utjevne motsetninger. Foreldre kan da oppleve at de blir sett, hørt, forstått og respektert, samt at de får støtte i å være aktivt deltagende i barnets habilitering.

Både positive og negative opplevelser i relasjoner med fagpersoner berørte foreldrene sterkt.

Litteraturliste

- Altmann, Liv. 2007. Lyttemøte – en annen kanal for makt og innflytelse, i Askheim og Starrin (red.). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Aschehoug og Gyldendals Store norske leksikon. 1982. Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Askheim, Ole Petter. 2007. Empowerment – ulike tilnærminger, i Askheim og Starrin (red.). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Askheim, Ole Petter og Bengt Starrin . 2007. utfordringer innenfor det sosialfaglige arbeidet, i Askheim og Starrin (red.). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bidmead, Christine og Sarah Cowley. 2005. A concept analysis of partnership with clients. *Community practitioner* 78(6): 203-208.
- Blue-Banning, Martha, Jean Ann Summers, H. Corine Frankland, Louise Lord Nelson og Gwen Beegle. 2004. Dimensions of Family and Professional Partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration. *Council for Exceptional Children* 70(2): 167-184.
- Farrell, Anne F., Colleen O'Sullivan og Lori Quinn. 2009. Parent perspectives on early childhood assessment: A focus group inquiry. *Early Childhood Services: An Interdisciplinary Journal of Effectiveness* 3(1): 61-76.
- Graungaard, A. H. og L. Skov. 2006. Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health & Development* 33(3): 296-307.
- Harrison, Catherine, Tannis Romer, Mimi Channa Simon og Colleen Schulze. 2007. Factors Influencing Mothers' Learning from Paediatric Therapists: A Qualitative Study. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 27(2): 77-96.
- Helsedirektoratet. 2009. *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*.
- Helsedirektoratet. 2010. *Individuell plan 2010 - Veileder til forskrift om individuell plan*.
- Henriksen, J.-O. og A. J. Vetlesen. 2006. *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hesselberg, Finn og Stephen von Tetzchner. 2008. Planlegging av framtiden, i von Tetzchner, Hesselberg og Schjørbeck (red.). *Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Hjulstad, Håvard og Lars Sødal (2009) *Bokmålsordliste*. 2. utgave. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Hummelinck, Alda og Kristian Pollock. 2006. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study. *Patient Education and Counseling* 62: 228-234.
- Karnieli-Miller, Orit og Zvi Eisikovits. 2009. Physician as partner or salesman? Shared decision-making in real-time encounters. *Social Science & Medicine* 69: 1-8.
- Konrad, Shelley Cohen. 2005. Mothers of children with acquired disabilities: Using the subjective voice to inform parent/professional partnership. *OMEGA* 51(1): 17-31.
- Kvale, Steinar og Svend Brinkmann. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utgave. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Law, M., P. Rosenbaum, G. King, S. King, J. Burke-Gaffney, T. Moning-Szkut, M. Kertoy, N. Pollock, L. Viscardis og R. Teplicky. 2003. What is Family-Centred Service? *CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University*. FCS Sheet #1.
- Lerdal, Bjørn og Kristian Sørensen. 2008. Familiearbeid i habilitering, i von Tetzchner, Hesselberg og Schiørbeck (red.). *Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemminger*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lindblad, Britt-Marie, Birgit H. Rasmussen og Per Olov Sandman. 2005. Being Invigorated in Parenthood: Parents' Experiences of Being Supported by Professionals When Having a Disabled Child. *Journal of Pediatric Nursing* 20(4): 288-297.
- Lingås, Lars Gunnar. 2005. *Ansvar for likeverd. Etikk i tverrfaglig arbeid med habilitering og rehabilitering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lorentzen, P. 2006. *Slik som man ser noen. Faglighet og etikk i arbeid med utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Løken, Kårhild Hunson. 2007. "Lave stemmer skal også høres" Hvordan lykkes med reell brukermedvirkning på psykisk helse-feltet?, i Askheim og Starrin (red.). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Malterud, Kirsti. 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. 2002. Samtalen, kommunikasjon og sakligheten i omsorgsyrkene. *Omsorg* 1: 14-22.

- McIntosh, J. og P. Runciman. 2008. Exploring the role of partnership in the home care of children with special health needs: Qualitative findings from two service evaluations. *International Journal of Nursing Studies* 45(5): 714-726.
- Mitchell, Wendy og Patricia Sloper. 2002. Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice. *Health and Social Care in the Community* 10(2): 74-81.
- NOU 2001:22. *Fra bruker til borger*. Sosial- og helsedepartementet.
- NOU 2005:3. *Fra stykkevis til helt*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Nygaard, Lynn P. 2008. *Writing for Scholars. A Practical Guide to Making Sense and Being Heard*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Røkenes, Odd Harald og Per-Halvard Hanssen. 2006. *Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rønning, Rolf. 2007. Brukermedvirkning og empowerment – gammel vin på nye flasker? i Askheim og Starrin (red.). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Schibbye Løvlie, A.-L. 2002. *En dialektisk relasjonsforståelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skau, Greta M. 2003. *Mellom makt og hjelp. Om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper*. 3. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Solvang, Per. 2000. Funksjonshemming og det normale - om nødvendigheten av å balansere, i Froestad, Solvang og Sjøder (red.). *Funksjonshemming, politikk og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sosial- og helsedepartementet. 2001. *Forskrift om habilitering og rehabilitering*. FOR 765.
- Starrin, Bengt. 2007. Empowerment som livsinnstilling – kan vi lære noe av Pippi Langstrømpe? i Askheim og Starrin (red.). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Statens helsetilsyn. 1998. *Veileder i habilitering av barn og unge*.
- Swallow, Veronica M. og Ann Jacoby. 2001. Mothers' evolving relationship with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. *Journal of Advanced Nursing* 36(6): 755-764.
- Whitehead, Lisa C. og Vashti Gosling. 2003. Parent's perceptions of interactions with health professionals in the pathway to gaining a diagnosis of tuberous sclerosis (TS) and beyond. *Research in Developmental Disabilities* 24: 109-119.

Wodehouse, G. og P. McGill. 2009. Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behavior: what stop it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research* 53(7): 644-653.

Young, Bridget, Jennifer Klaber Moffett, David Jackson og Alison McNulty. 2006. Decision-making in community-based paediatric physiotherapy: a qualitative study of children, parents and practitioners. *Health and Social Care in the Community* 14(2): 116-124.

<http://etikkom.no>

Vedlegg 1

Intervjuguide

Tema: Relasjoner mellom foreldre til barn med funksjonshemninger og fagpersoner i tjenesteapparatet.

Hensikt: Få økt kunnskap om hvordan fagpersoner kan forholde seg slik at foreldre opplever at de blir sett, hørt, forstått og respektert og at de får støtte i å være aktivt deltakende i barnets habilitering.

Om barnet og familien

- Kan du fortelle litt om hva du synes er betydningsfullt for ditt barn for at han/ hun skal ha det bra?
- Hva mener du skal til for at familien som helhet skal kunne ha en hverdag som fungerer bra for dere?
 - i forhold til arbeid, skole, barnehage
 - i forhold til barnets fritid
 - i forhold til familiens fritid med og uten barnet
 - i forhold til familiehverdagen og –natten hjemme

Om å bli sett, hørt, forstått og respektert

- Kan du trekke frem en situasjon med en fagperson som ga en opplevelse av at du ble sett, hørt, forstått og respektert?
- Kan du trekke frem en situasjon med en fagperson som ga en opplevelse av at du ikke ble sett, hørt, forstått og respektert?

Om avklaring av roller

- Kan du gi et eksempel på en situasjon der du har fått klarhet i hva du kan forvente av en fagperson?
- Kan du gi et eksempel på en situasjon der du har opplevd at det har vært uklarheter i forhold til hva du kan forvente av en fagperson?

Om informasjon og kunnskapsdeling

- Kan du gi et eksempel på en situasjon der en fagperson har gitt deg økt kunnskap?
- Kan du gi eksempel på en situasjon du har gitt en fagperson økt kunnskap?
- Kan du eksempel på informasjon fra fagpersoner som du savner?

Om deltakelse i barnets habilitering

Fastsetting av mål

- Kan du fortelle litt om hvordan dere kommer frem til målene for ditt barn?
 - Kan du gi et eksempel på at dine ønsker og meninger og det du har fortalt om ditt barn og om familien blir trukket inn i målavklaringen?
 - Kan du gi et eksempel på at dine ønsker og meninger og det du har fortalt om ditt barn og om familien ikke blir tatt hensyn til i forhold til i forhold til målsettingen?

Fastsetting av tiltak

- Kan du fortelle litt om hvordan dere kommer frem til tiltakene som gjøres i forhold til ditt barn?
 - Kan du gi et eksempel på at dine ønsker og meninger og det du har fortalt om ditt barn og om familien har hatt betydning i forhold til hvilke tiltak som velges?
 - Kan du gi et eksempel på at dine ønsker og meninger og det du har fortalt om ditt barn og om familien ikke har blitt tatt hensyn til i forhold til hvilke tiltak som velges?
- Kan du gi et eksempel på at en fagperson ikke har fulgt opp det han har sagt at han skal gjøre?

Annet

- Er det noe spesielt du vil trekke frem som betydningsfullt i forbindelse med relasjoner til fagpersoner – av det vi har vært inne på eller andre ting som vi ikke har snakket om?

Avslutning: Oppsummering av det viktigste som kom frem under intervjuet.

Vedlegg 2

Bakgrunnsopplysninger

Deltakerens navn:

Adresse:

Telefonnummer:

Relasjon til barnet: Mor / Far

Barnet bor med: Mor og Far / Mor / Far

Sivilstand Mor: Far:

Yrke Mor: Far:

Grad av yrkesaktivitet (%) Mor: Far:

Barnets navn: Kjønn: Alder:

Diagnose:

Er barnet i barnehage? Ja / Nei Hvor ofte:

Er barnet i avlastning Ja / Nei Hvor ofte:

Har barnet assistent hjemme Ja / Nei Hvor ofte:

Eventuelle søsken og stesøsken som barnet bor sammen med - kjønn og alder:

Andre personer som barnet er mye sammen med (eventuelle søsken og stesøsken som barnet ikke bor sammen med, besteforeldre eller andre):

Vedlegg 3

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Relasjoner mellom foreldre til barn med funksjonshemming og fagpersoner i tjenesteapparatet

Informasjon om prosjektet

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt som har til hensikt å gi innspill til en god praksis i fagpersoners måte å kommunisere med foreldre til barn med funksjonshemming på. Gjennom å høre dere foreldres opplevelser fra relasjoner med fagpersoner, kan fagpersoner lære mer om hvordan de kan bidra til at foreldre føler seg sett, hørt, forstått og respektert.

Prosjektet er en masteroppgave i studiet master i rehabilitering med fordypning i habilitering av barn og unge ved Høyskolen i Oslo. Prosjektleder er Ingvil Øien, førstelektor og veileder ved Høyskolen i Oslo. Prosjektansvarlig er Hege de Lange Haaland, fysioterapeut og masterstudent ved Høyskolen i Oslo. Prosjektet har fått tilråding fra Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Hva studien innebærer

Hvis du sier ja til å delta vil du i løpet av februar eller mars 2010 bli intervjuet av prosjektansvarlig. Begge eller den av barnets foreldre som har mest erfaring med å møte fagpersoner i forbindelse med oppfølging av barnet intervjues. Foreldrene bestemmer selv hvem dette er eller om begge vil delta. Intervjuene varer i ca 1 - 1,5 time. Det tas lydopptak av intervjuene for senere å bli skrevet ned. Intervjuene finner sted på et møterom eller hjemme hos deg/ dere som intervjues dersom du/ dere ønsker det.

Mulige fordeler og ulemper ved å delta

Hensikten med prosjektet er å få kunnskap om foreldres opplevelser fra relasjoner med fagpersoner. Deltagelsen skal ikke føre til noen ulemper for dere, utover den tiden dere må bruke for å delta på intervjuet. Du/dere velger selv hva dere ønsker å formidle og utdype.

Informasjon som registreres

Bakgrunnsinformasjonen som registreres er deltakerens navn, adresse, telefonnummer og relasjon til barnet, om barnet bor sammen med begge foreldrene eller en av dem, foreldrenes sivilstand, yrke og grad av yrkesaktivitet, barnets navn, kjønn, alder og diagnose, om barnet er i barnehage, i avlastning eller har assistent i hjemmet, eventuelle søsken og stesøskenes kjønn og alder, samt eventuelle andre personer barnet er mye sammen med.

Hva som skjer med informasjonen om deg, ditt barn og din familie

Det er kun prosjektansvarlig Hege de Lange Haaland som vil ha tilgang til personopplysningene og eventuelle andre gjenkjennende opplysninger som kommer frem i intervjuet og som kan føre tilbake til deg, ditt barn eller din familie. Prosjektansvarlig skriver under på en taushetserklæring som du får før intervjuet.

I bearbeidningen og analyseringen av intervjuene og i presentasjonen av prosjektet vil alle opplysningene bli behandlet uten navn og fødselsdata eller andre gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste som oppbevares i en safe sammen med lydopptakene fra intervjuene. Utskrift av intervjuene og videre skriftlig bearbeidelse av materialet lagres på en personlig, passordbeskyttet PC som oppbevares i et låsbart rom.

Prosjektet presenteres i form av en masteroppgave som blir bedømt ved Høyskolen i Oslo. I presentasjonen kommer ikke identiteten til deg, ditt barn eller din familie frem.

Personopplysninger og eventuelle andre gjenkjennende opplysninger som kan føres tilbake til deg, ditt barn eller din familie makuleres når prosjektet er bedømt.

Retten til innsyn og sletting av opplysninger om deg, ditt barn og din familie

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg, ditt barn og din familie. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Dersom du trekker deg fra studien vil de innsamlede opplysningene om deg, ditt barn og din familie bli slettet.

Informasjon om utfallet av studien

Prosjektansvarlig vil bearbeide og analysere intervjuene. Du vil som deltaker få en kopi av den ferdige masteroppgaven.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du etter samtale med prosjektansvarlig er villig til å delta i studien avtales tid og sted for intervju og du undertegner en samtykkeerklæring før intervjuet. Du kan når som helst og uten å oppgi grunn trekke ditt samtykke til å delta i prosjektet. Dette vil ikke få konsekvenser for deg, ditt barn eller din familie.

Dersom du kan være villig til å delta i prosjektet skriver du ditt telefonnummer og undertegner på skjemaet "Mulig deltakelse i forskningsprosjekt" på siste side slik at prosjektansvarlig kan ta kontakt med deg. Skjemaet leverer du til den som ga deg dette informasjonsskrivet eller sender det til prosjektansvarlig

Hege de Lange Haaland, Viggo Ullmannsvei 11, 4886 Grimstad.

Du kan også kontakte Hege de Lange Haaland på mob 99021795.

Mulig deltakelse i forskningsprosjekt

Tema: Relasjoner mellom foreldre til barn med funksjonshemninger og fagpersoner i tjenesteapparatet.

Formål: Få frem foreldres opplevelser fra relasjoner med fagpersoner for å gi innspill til en god praksis i forhold til fagpersoners måte å møte foreldre til barn med funksjonshemming på.

Prosjektmedarbeidere: Prosjektleder Ingvil Øien, førstelektor og veileder ved Høyskolen i Oslo, prosjektansvarlig Hege de Lange Haaland, fysioterapeut og masterstudent ved Høyskolen i Oslo.

Jeg har fått informasjon om prosjektet og er muligens villig til å delta. Jeg gir tillatelse til at prosjektansvarlig kan ta kontakt med meg slik at jeg kan få ytterlige informasjon og avgjøre om jeg er villig til å delta.

Jeg treffes på tlf eller mob:

.....
Sted og dato

.....
Underskrift

Vedlegg 4

SAMTYKKEERKLÆRING VED INNSAMLING OG BRUK AV PERSONOPPLYSNINGER TIL FORSKNINGSFORMÅL

Prosjekttittel: Relasjoner mellom foreldre til barn med funksjonshemninger og fagpersoner i tjenesteapparatet.

Formål: Få frem foreldres opplevelser fra relasjoner med fagpersoner for å gi innspill til en god praksis i forhold til fagpersoners måte å møte foreldre til barn med funksjonshemming på.

Prosjektmedarbeidere: Prosjektleder Ingvil Øien, førstelektor og veileder ved Høyskolen i Oslo, prosjektansvarlig Hege de Lange Haaland, fysioterapeut og masterstudent ved Høyskolen i Oslo.

Jeg samtykker i at opplysninger om meg, mitt barn og min familie samles inn fra et skjema med bakgrunnsopplysninger som jeg fyller ut og fra personlig intervju med meg.

Jeg samtykker i at prosjektansvarlig Hege de Lange Haaland har tilgang til personopplysningene og andre opplysninger som kan føres tilbake til meg, mitt barn eller min familie.

Jeg samtykker i at personopplysningene oppbevares i en safe sammen med lydopptak fra intervjuet, samt at utskrift av intervjuene og anonymisert materiale lagres på en personlig, passordbeskyttet PC som oppbevares i et låsbart rom.

Jeg samtykker i at personopplysningene og eventuelle andre opplysninger som kan føres tilbake til meg, mitt barn og min familie oppbevares frem til prosjektet er ferdig vurdert og makuleres etter det.

Jeg har fått muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og er kjent med at deltakelse i prosjektet er frivillig og at jeg når som helst og uten å oppgi grunn kan trekke meg fra prosjektet og få slettet de opplysningene som er registrert om meg, mitt barn og min familie.

.....
Sted og dato

.....
Deltakerens underskrift

Vedlegg 5

Taushetserklæring

Prosjektittel: Relasjoner mellom foreldre til barn med funksjonshemninger og fagpersoner i tjenesteapparatet.

Formål: Få frem foreldres opplevelser fra relasjoner med fagpersoner for å gi innspill til en god praksis i forhold til fagpersoners måte å møte foreldre til barn med funksjonshemming på.

Prosjektmedarbeidere: Prosjektleder Ingvil Øien, førstelektor og veileder ved Høyskolen i Oslo, prosjektansvarlig Hege de Lange Haaland, fysioterapeut og masterstudent ved Høyskolen i Oslo.

Prosjektet er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. Personopplysninger og eventuelle andre opplysninger som kan føres tilbake til enkeltpersoner som samles inn gjennom dette prosjektet skal behandles etter bestemmelser gitt i lov om behandling av personopplysninger.

Undertegnede prosjektansvarlig vil være den eneste som vil ha tilgang til de opplysninger som samles inn i forbindelse med prosjektet og som kan tilbakeføres til enkeltpersoner.

Jeg erklærer med dette at ingen personopplysninger eller opplysninger som kan føres tilbake til enkeltpersoner som kommer meg i hende i forbindelse med prosjektarbeidet vil være tilgjengelig for andre. I presentasjonen av prosjektet vil kun anonymiserte opplysninger bli gitt ut.

.....
Sted og dato

.....
Hege de Lange Haaland, prosjektansvarlig

Vedlegg 6

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Ingvil Øien
Avdeling for helsefag
Høgskolen i Oslo
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 17.12.2009

Vår ref: 23180 / 2 / LMR

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.12.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>23180</i>	<i>Relasjoner mellom foreldre til barn med funksjonshemming og fagpersoner i tjenesteapparatet</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Ingvil Øien</i>
<i>Student</i>	<i>Hege de Lange Haaland</i>

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

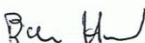
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, vedlagte prosjektvurdering - kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 18.06.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Linn-Merethe Rød

Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf. 55 58 89 11

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Hege de Lange Haaland, Viggo Ullmannsvei 11, 4886 GRIMSTAD

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



Prosjektvurdering - Kommentar

23180

Utvalget består av seks foreldre til barn i førskolealder med funksjonshemninger. Data samles inn via personlig intervju.

Førstegangskontakt skjer via fysioterapeuter, som gir muntlig og skriftlig informasjon til foreldre med forespørsel om deltakelse. Informasjon om prosjektet formidles til begge foreldre, jf. telefonsamtale med prosjektleder 16.12.2009. Interesserte foreldre gir skriftlig samtykke til at prosjektansvarlig tar kontakt. Personvernombudet finner informasjonsskrivet vedlagt meldeskjemaet, tilfredsstillende.

Det behandles sensitive opplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 pkt. 8 c.

Det tas høyde for at det registreres opplysninger om tredjepersoner i prosjektet (ulike fagpersoner rundt barnet). Prosjektleder har i utgangspunktet informasjonsplikt overfor tredjepersoner, men personvernombudet finner at prosjektleder kan fritas fra denne plikten med hjemmel i personopplysningslovens § 20 annet ledd punkt b. Opplysningene som registreres om tredjepersoner skal brukes for å belyse deltakerens forhold til hjelpeapparatet og er relevante for å oppfylle prosjektets formål. Tredjeperson vil videre kun være indirekte personidentifiserbar gjennom relasjon til informant. Personvernombudet finner at opplysningene om tredjeperson kan behandles med hjemmel i personopplysningslovens § 8 d.

Personvernombudet legger til grunn at det er avklart med behandlingsansvarlig institusjon (HiO), at data kan lagres på privat PC.

Prosjektet skal avsluttes 18.06.2010 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/navneliste slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller endres.

Hei,

Personvernombudet har nå registrert 10. desember 2010 som ny dato for prosjektslutt og anonymisering av data. Vi vil da rette en ny statushenvendelse. Det stemmer at det ikke er nødvendig med ny informasjon til deltakerne, når utsettelsen er mindre enn ett år fra oppgitt prosjektslutt.

--

Vennlig hilsen

Linn-Merethe Rød
Fagkonsulent

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
Personvernombud for forskning
Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 89 11

Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17

Faks: (+47) 55 58 96 50

E-post: Linn.Rod@nsd.uib.no

www.nsd.uib.no/personvern