



Helhetsløsningen for pårørende

En analyse av politiske styringsdokumenters problemforståelser

Liv Elise Nilssen Hammer

**Masteroppgave i sosialfag
OsloMet – storbyuniversitetet
Fakultet for samfunnsvitenskap**

Sammendrag

Prosjektet setter søkelyset på foreldre som har barn med alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse. I politiske styringsdokumenter legges det vekt på helhet som løsning for denne gruppen. Oppgavens hensikt er å få tak i hva som skjuler seg i denne løsningen om *helhet*. Problemstillingen lyder som følger:

Hvordan blir problemene til foreldre som har barn med alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse, forstått i disse dokumentene når helhetlige løsninger synes å være svaret? Og hvem eller hva gis ansvaret for at løsningen innfris?

Som metode er det gjort en dokumentanalyse av lovforarbeidene til helse- og omsorgstjenesteloven fra 2010-2011, lovforarbeidene til lovendring om styrket pårørendestøtte fra 2016-2017 og Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan fra 2020. Datamaterialet er analysert med bruk av diskursanalyse, nærmere bestemt «what's the 'problem' represented to be»-tilnærmingen.

Sentrale funn er at problemet i stor grad gjøres til manglende oversikt og fragmenterte tjenester, der kommunene spiller den viktigste rollen for å sikre løsningen om helhet. Kommunene opererer i et spenningsfelt mellom for mye styring fra staten og for lite. De pårørende forstås som sårbare, med selvstendige behov som 'brukere', men samtidig forventes det mye av dem som foreldre og pårørende, og de gis mye ansvar for at løsningen om helhet skal kunne innfris.

I den grad det kan konkluderes med noe, gir analysen innsikt i hvordan helhet forstås som en god, overgripende løsning på et komplekst problem som også kan gi innsikt i utfordringene det offentlige har med å løse problemet. De pårørende gjøres, hovedsakelig sammen med kommunene, til sentrale i sin egen løsning, og de som skaffer sin egen helhet. Nøkkelen til gode tjenester handler her om nærhet til de som har behov for tjenestene. Dermed blir kommunenes og de pårørendes ansvar forstått som nødvendig for å få til det som anses som gode løsninger og tjenester.

Nøkkelord: pårørende, foreldre, barn, alvorlig sykdom, funksjonsnedsettelse, helhet, ansvar, politiske styringsdokumenter, «what's the 'problem' represented to be»-tilnærmingen, diskurs, problemforståelse.

Abstract – The solution of holism for parents as informal carers: An analysis of policy documents’ understanding of the problem

The project focuses on parents who have children with a serious illness or disability. In policy documents, holism is seen as a solution for this group. This thesis aims to analyse what lies behind the solution of holism. The problem formulation used is as follows:

How are the problems of parents with children with serious illness or disability understood in these documents when holistic solutions seem to be the answer? And who or what is given the responsibility for the solution being fulfilled?

This has been analysed through a document analysis of the draft legislation for the Health and Care Services Act from 2010-2011, the draft legislation for amended legislation on strengthened support for informal carers from 2016-2017 and the Government's informal carers strategy and action plan from 2020. The data material has been analysed using a form of discourse analysis called the “what’s the ‘problem’ represented to the be”-approach.

One central finding is that the problem is largely made up of a lack of overview and fragmented services, where the municipalities play the most important role in ensuring the holistic solution. The municipalities operate in a field of tension between too much control from the state and too little. The parents as informal carers are understood as vulnerable, with independent needs as 'users'. At the same time, they are given a lot of expectations and responsibility for the holistic solution to be fulfilled.

To the extent that conclusions can be drawn, the analysis provides insight into how the holistic perspective is understood as a good and overarching solution to a complex problem. It also provides insight into the challenges the public sector face in solving the problem for these families, precisely because the suggested solution is overarching. The parents as caregivers are, together with the municipalities, made crucial in their own solution, and are seen as vital in order to acquire their own holism. The key to good services is understood to be closeness to those in need of them. Because of this, both the municipalities and the parents as caregivers need to have responsibility in order to achieve what the politicians view as good services and the desired solution.

Key words: caregivers, parents, children, serious illness, disability, holism, responsibility, policy documents, “what’s the ‘problem’ represented to the be”-approach, discourse, problem understanding.

Forord

Det har vært en rar tid å være masterstudent. Det som skulle bli en ny og sosial studietid snudde fort til å bli digitalisert og isolert. De siste månedene har det likevel følt som en god unnskyldning til å fordype seg i politiske dokumenter. Jeg har for alltid et håp om at resultatet i form av denne oppgaven skal være bevisstgjørende.

Først og fremst må en stor takk rettes til min dyktige veileder Marit Haldar for grundige og ærlige tilbakemeldinger. Det har gjort at skriveprosessen uten tvil er det jeg sitter igjen med som det mest lærerike av disse to studieårene.

Jeg vil også benytte anledningen til å takke familien og samboeren min for støtte og oppmuntring, og særlig korrekturleser og sparringpartner pappa for uvurderlig hjelp. Til sist har gjengen på lesesalen i Stensberggata gitt samhold både digitalt og fysisk og bidratt til en veldig morsom studietid ‘tross alt’.

Liv Elise N. Hammer

Oslo, mai 2021

INNHOLDSFORTEGNELSE

1	Innledning.....	1
1.1	Kontekst og relevans	1
1.2	Motivasjon.....	2
1.3	Problemstilling.....	3
1.4	Bakgrunn.....	3
1.4.1	Omfang av pårørende og alvorlig syke eller funksjonsnedsatte barn	4
1.4.2	Lovverket rettet mot foreldre med barn med funksjonsnedsettelse og alvorlig sykdom.....	4
1.4.3	Politiske prinsipper	5
1.4.3.1	Velferdsstat og fremtidige utfordringer	5
1.4.3.2	Kommunalt selvstyre	6
1.5	Tidligere forskning – hva vet vi?.....	6
1.6	Oppgavens videre oppbygning	7
2	Teoretisk og metodisk fundament	8
2.1	Grunnlaget for WPR-tilnærmingen	8
2.1.1	Vitenskapsteoretisk forankring	9
2.1.2	Diskurs	10
2.1.3	Makt	10
2.1.4	Subjektposisjon	11
2.1.5	Styringsmentalitet.....	11
2.2	Metodisk tilnærming og analysestrategi.....	12
2.3	Datamaterialet og utvalg av tekst	15
2.3.1	Lovforarbeider til lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.	17
2.3.2	Lovforarbeider til endringer i helse- og omsorgstjenesteloven – styrket pårørendestøtte	18
2.3.3	Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan.....	18

2.4	Refleksjoner om studiens styrker og svakheter	19
3	Hva er helhet?.....	21
3.1	Helhetsforståelser i datamaterialet.....	21
3.1.1	Helhetlige tjenester som motsetning til delte	21
3.1.2	Helhet er ivaretagelse som pårørende	23
3.2	Sosialt arbeids perspektiv på helhet.....	24
3.3	Et sosialmedisinsk perspektiv på helhet	25
3.4	Foreløpig oppsummering av hvordan forstå helhet.....	26
4	Organisatorisk helhet.....	27
4.1	Å samle lovbestemmelser er løsningen	27
4.2	‘Rett og plikt’	29
4.2.1	Løsningen er samsvar mellom rettigheter og plikter.....	29
4.2.2	Løsningen er tydelige plikter for kommunene	30
4.2.3	Avslutning ‘rett og plikt’	32
4.3	Styring	32
4.3.1	Forbilder for kommunene gjøres til løsningen.....	32
4.3.2	Løsningen er enighet og lik forståelse.....	34
4.3.3	Oppsummering styring av kommunene	36
4.4	Fleksibilitet	36
4.4.1	Dikotomi mellom fleksibilitet og styring	36
4.4.2	Fleksibilitetsløsningen fremmer ‘nærhet til bruker’ som udiskutabel diskurs... 38	
4.4.3	Avslutning fleksibilitetsløsningen.....	40
4.5	Avslutning organisatorisk helhet	40
5	Helhet for de pårørende	42
5.1	Foreldre som pårørende	42
5.1.1	Problemet for de pårørende er de unike behovene som kombinasjonen forelder og pårørende medfører	42

5.1.2	Løsningen er koordinerte tjenester	44
5.1.3	Løsningen for de pårørende er egne rettigheter og ivaretagelse av egne behov	46
5.1.4	Avslutning foreldre som pårørende	48
5.2	Pårørende som premissleverandører	48
5.2.1	Løsningen er medvirkningsmulighet	49
5.2.2	Løsningen er fleksibilitet til de pårørende	50
5.2.3	Avslutning pårørende som premissleverandører	51
5.3	Pårørendes ressurser	51
5.3.1	Løsningen er anerkjennelse og benyttelse av pårørendes kompetanse	52
5.3.2	Løsningen er oversikt for de pårørende	53
5.3.3	Løsningen er samspill mellom pårørende og kommune	55
5.3.4	Avslutning pårørendes ressurser	56
5.4	Løsningen er hjemmesykehus og ‘profesjonelle pårørende’?	57
5.5	Avslutning helhet for pårørende	59
6	Diskusjon og avsluttende refleksjoner	60
6.1	Nærhetsdiskurs	60
6.2	Helhetsdiskurs	61
6.3	Ansvarsdiskurs	62
6.4	Medvirkningsdiskurs	64
7	Avslutning	66
7.1	Oppsummering analyser	66
7.2	Forholdet til tidligere studier	68
7.3	Videre forskning og innvirkning på sosialfaglig praksis	69
8	Litteraturliste	71

1 INNLEDNING

Hvordan håper du at samfunnet tar imot og tar vare på deg og familien din hvis sykdom rammer? I et innlegg i et fagtidsskrift skriver en pårørende mor om hverdagen som både mamma og omsorgsgiver for sitt alvorlig syke barn. Hun forteller om de ønsker for barnet hun hadde som forelder, og om overgangen «fra mamma til sykehusleder» med det ansvaret barnets diagnose og helseutfordringer medførte (Dørumsgard, 2020). Sykdommens inntog i familien påvirker med andre ord også de friske, som blir delaktige i hjelpen fra det offentlige.

Velferdsstatens prinsipper står sterkt i Norge basert på å yte når man kan, hovedsakelig gjennom skattebetaling, og motta hjelp når man trenger (Halvorsen & Stjernø, 2008, s. 9). I denne oppgaven vil velferdsstatens hjelp i private hjem og i relasjonen mellom barn og forelder analyseres. Velferdsstaten har en rekke tiltak og løsninger med formål å bedre situasjonen for foreldre som har alvorlig syke eller funksjonsnedsatte barn, hvor helhet og samhandling går igjen som løsninger. Løsninger rettet mot foreldrene innebærer en forståelse av at situasjonen er problematisk for flere enn bare det syke barnet.

Dette prosjektet analyserer tre politiske styringsdokumenter fra perioden 2011 til 2020 for å se på problemforståelser, hvordan foreldrene forstås og hvem eller hva som gis ansvaret for løsningene som fremmes politisk. Dette innledningskapitlet danner grunnlaget for resten av oppgaven og beskriver tema, relevans og problemstilling, samt gir en innføring i bakgrunnsinformasjon og tidligere forskning som er relevante for den videre oppgaven.

1.1 Kontekst og relevans

Første del av 2000-tallet innebar store omveltninger i helse- og sosialpolitikken. Flere store reformer ble foreslått og videreutviklet, deriblant NAV-reformen og samhandlingsreformen (Arbeids- og sosialdepartementet, u.å.; St.meld. nr. 47 (2008-2009)). Som en konsekvens av reformene kom et forslag om ny lov om helse- og omsorgstjenester i kommunene, hvor bestemmelser fra den gamle kommunehelseloven og den gamle sosialtjenesteloven ble samlet i én lov. Dette danner utgangspunktet for prosjektet som denne oppgaven er resultatet av. Prosjektet har blikket rettet mot foreldre med alvorlig syke eller funksjonsnedsatte barn. Med utgangspunkt i den store politiske og lovtekniske endringen som skjer med ny helse- og

omsorgstjenestelov i 2011, følger vi dokumenter mot et mer konkret søkelys på pårørendes situasjon fra politikernes side.

Helhet settes frem som løsningen på et utall problemer i helse- og sosialfeltet, særlig som politisk løsning. To offentlige utredninger i henholdsvis 2004 og 2005 handler om å skape helhet - *NOU 2004:18 (2004): Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene* og *NOU 2005:3 (2005): Fra stykkevis til helt – En sammenhengende helsetjeneste*. NAV-reformen samlet tidligere Aetat, trygdeetaten og sosialtjenesten. Blant målsetningene med NAV-reformen var å skape en helhetlig forvaltning (Arbeids- og sosialdepartementet, u.å.). Fra 2014 til 2020 har det vært en stor prosess med kommunesammenslåinger i Norge, hvor 119 kommuner ble slått sammen til nå å være 47. Målsetningene har blant annet vært «gode og likeverdige tjenester» og «helhetlig og bærekraftig samfunns- og næringsutvikling» (Regjeringen, 2020).

Helhet er også en del av sosialt arbeids faggrunnlag (Berg et al., 2015, s. 26; Gundersen, 2014, s. 19; Hansen et al., 2017, s. 29; Levin, 2004, s. 66). I tillegg kan det pekes på interessante sammenhenger mellom sosialt arbeid og politikk i kraft av at politikk påvirker utøvelsen av sosialt arbeid. Mange av de nevnte politiske helhetsløsningene iverksettes av sosialarbeidere (Jenssen, 2019, s. 85; Kjørstad, 2019, s. 59). Helhet i sosialfag er derfor svært relevant å undersøke nærmere med politikk som bakteppe. Røssvåg (2016) diskuterer sykehussosionomers bidrag for pasienter på sykehus, og peker med det på sosialt arbeid som et viktig perspektiv på sykdom og helse, og sykdoms ringvirkninger. Å studere et helsepreget felt med et sosialfaglig blikk er derfor interessant. Denne oppgaven gir innsikt i temaer som helse- og sosialpolitikken og sosialt arbeid som fag oppfatter som grunnleggende og viktig. Den inviterer til et nytt blikk på spenningsfeltet mellom teori og praksis med en teoretisk innfallsvinkel på det praktiske i politikkenes løsninger.

1.2 Motivasjon

Jeg har jobbet tre år i sosialtjenesten i NAV med økonomisk oppfølging av barnefamilier. Flere av familiene jeg og mine nærmeste kolleger var i kontakt med, hadde alvorlig syke barn i sin omsorg. Gjennom dette har jeg erfart hvor komplekst oppfølgingsbehovet til barna og familiene er, og hvor vanskelig tilgjengelig hjelpen kan oppleves. Vi endte flere ganger opp med lange prosesser på vegne av familier som rett og slett ikke maktet å navigere på

egenhånd, med store dokumentasjonskrav og rettigheter spredt over mange ulike instanser. Min forforståelse er at det er et komplekst felt å være bruker og pårørende i.

Forståelsen har tent en interesse for å finne ut hva som gjør at det er sånn. Når både brukerne selv og vi profesjonelle oppfatter det komplisert og vanskelig, er kanskje politikerne enige? Det er da spennende å prøve å forstå hva som har vært meningen, og hvilke problemer som underveis har vært pekt på og forsøkt løst fra politikernes side. Som sosionom er det enkelte fagbegreper jeg aldri har blitt fortrolig med fordi jeg opplever av det brukes uten å avklares. 'Å jobbe helhetlig' er et eksempel på det. Motivasjonen for prosjektet er tosidig og handler om et ønske om å undersøke både forståelsen av foreldre til alvorlig syke barn og hva som menes med helhetlig.

1.3 Problemstilling

Ønsket for oppgaven er å få tak i hva som skjuler seg i løsningen *helhet*. En idealløsning som handler om å møte familier med alvorlig syke eller funksjonsnedsatte barn *helhetlig*, skrives frem som god og nødvendig, men også vanskelig og avhengig av at noen gis, og tar, ansvaret for at det helhetlige skal oppnås. Hvilke løsninger som velges, sier mye om hvordan problemet blir forstått. Det er spenningsforholdet mellom sosiale problemer og politiske løsninger som utgjør problemstillingen for denne oppgaven, og den lyder som følger:

Prosjektet setter søkelyset på foreldre som har barn med alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse. I politiske styringsdokumenter legges det vekt på helhet som løsning for denne gruppen. Hvordan blir problemene til foreldre som har barn med alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse, forstått i disse dokumentene når helhetlige løsninger synes å være svaret? Og hvem eller hva gis ansvaret for at løsningen innfris?

Problemstillingen bruker begreper som foreldre, alvorlig sykdom, ansvar, problem og helhet. Hvordan politikerne forstår disse begrepene, utgjør analysen i oppgaven, og begrepene defineres derfor ikke her. I dokumentene som analyseres benyttes pårørende som begrep på foreldrene, og det er derfor i hovedsak det begrepet som brukes når foreldrene omtales.

1.4 Bakgrunn

Som nevnt inviterer oppgaven til en teoretisk innfallsvinkel til det praktiske i politikken. I kapittel to redegjøres det for det teoretiske utgangspunktet. Før det, poengteres her de

praktiske aspektene. Omfanget av pårørende og alvorlig syke barn og deres lovfestede rettigheter sier noe om hvorfor politikere er opptatt av å rette politikk mot denne gruppen. I tillegg trekkes det frem sentrale politiske prinsipper som kommer til syne i dokumentene. Den praktiske bakgrunnsinformasjonen er viktig for analysene i oppgaven, og er derfor sentrale å være kjent med.

1.4.1 Omfang av pårørende og alvorlig syke eller funksjonsnedsatte barn

Å finne omfanget av pårørende er uoversiktlig, for de ytelsene man har krav på, overlapper hverandre, men mange barn med behov for ekstra tilsyn og pleie fra sine foreldre, mottar hjelpestønad som kompensasjon. Det utgjorde 31.791 barn per 30.09.20 (NAV, 2020). 1.468 av disse mottok den høyeste sats 4 som innebærer et varig og stort behov for tilsyn og pleie. En nasjonal pårørendeundersøkelse fra 2021 viser at pårørende til barn under 18 år er den gruppen som bruker klart mest tid på pårørendeoppgaver, med et gjennomsnitt på 35 timer per uke (Helsedirektoratet, 2021b, s. 31). Samtlige foreldre i undersøkelsen opplyser å ha jobbet redusert i perioder (Helsedirektoratet, 2021b, s. 63-64).

Det føres ikke statistikk fortløpende på antall barn med langvarig eller alvorlig sykdom. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan anslår at mellom 10 og 15 % av barn i Norge har alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse (Vatne 2014 i Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Det vil si mellom 120.000 og 190.000 barn under 18 år, jf. Statistisk Sentralbyrå (2021).

1.4.2 Lovverket rettet mot foreldre med barn med funksjonsnedsettelse og alvorlig sykdom

I folketrygdlovens kapittel 9 (1997) reguleres rett til pleiepenger og opplæringspenger til personer som yter pleie for alvorlig syke og kronisk syke barn, ved behov for opplæring grunnet pleie av barn, og også pleie av andre i livets siste fase. I tillegg regulerer folketrygdloven kapittel 6 (1997) rettigheter til grunn- og hjelpestønad som skal dekke ekstra utgifter til nødvendig utstyr på grunn av diagnose og til kompensasjon for privat omsorgshjelp.

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) regulerer blant annet tjenester som fastlege, hjemmesykepleie og legevakt, i tillegg til de omsorgstjenestene som dette prosjektet i hovedsak tar for seg: støttekontakt, omsorgslønn, hjemmehjelp, avlastning samt

brukerstyrt personlig assistanse og opplæring (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-2 & 3-6). Loven forplikter kommunene til å tilby visse tjenester, men utformingen av det totale tjenestetilbudet til den enkelte bruker/pårørende vurderer kommunene selv.

Rettighetene til brukere, pasienter og pårørende reguleres i pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Enkelte kommunale tjenester, som for eksempel brukerstyrt personlig assistanse, er i visse tilfeller rettighetsfestet (Endringslov til pasient- og brukerrettighetsloven, 2014, § 2-1 d). I tillegg er rett til individuell plan for personer med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §2-5).

1.4.3 Politiske prinsipper

Analysen i oppgaven har to innfallsvinkler – hvordan problemet for de pårørende forstås av politikere med utgangspunkt i dem som individer, og hvordan forholdet mellom stat og kommune gir innblikk i dokumentenes forståelse av de pårørendes problemer som helhet løser. For analysen er det sentralt å forstå dette forholdet mellom stat og kommune. Hva som kjennetegner velferdsstaten og hvordan velferdsstaten kan se ut på sikt, bidrar også inn som alternative forklaringsrammer for løsningene som dokumentene peker på, og blir derfor viktige bidragsyttere i diskusjonen av analysen.

1.4.3.1 Velferdsstat og fremtidige utfordringer

Velferdsstaten i Norge kalles gjerne sosialdemokratisk og karakteriseres blant annet som et universelt system med økonomisk hjelp ved f.eks. sykdom eller arbeidsløshet, omfattende familiepolitikk rettet mot likestilling, og offentlige helse- og sosialtjenester (Esping-Andersen 1990 i Halvorsen & Stjernø, 2008, s. 9). Velferden finansieres av skatteinntekt, og man er derfor avhengig av at de som kan, jobber (Halvorsen & Stjernø, 2008, s. 155).

Av fremtidige utfordringer med velferdsstaten i Norge, pekes det blant annet på økt innvandring og det som gjerne kalles 'eldrebølgen'. Det fødes færre barn, og eldre lever lenger, noe som betyr økt behov for pensjon og praktisk hjelp, men færre til å gi hjelpen, og til å finansiere pensjonen (Halvorsen & Stjernø, 2008, s. 156-158). Toikko og Rantanen (2020, s. 135) peker på økt individualisme som en utfordring som fører med seg lavere oppslutning om velferdsstatens universalisme. I stedet rettes ønsket mot å sikre, og klare, seg selv.

1.4.3.2 *Kommunalt selvstyre*

Kommunalt selvstyre dreier seg om å gi beslutningsmyndighet til den enkelte kommune for det som gjelder den og dens innbyggere (Hansen, 2020). Blant annet innebærer dette myndighet til å kreve inn skatt og avgift av innbyggerne for å bruke på utgifter til tjenester. Selv om kommunalt selvstyre har vært et grunnleggende prinsipp lenge, har det ikke vært lovfestet før i 2016 hvor Grunnloven ble endret til at § 49 andre ledd nå påpeker: «Innbyggerne har rett til å styre lokale anliggender gjennom lokale folkevalgte organer» (Hansen, 2020).

1.5 Tidligere forskning – hva vet vi?

Denne oppgaven tar for seg flere ulike temaer: foreldre som pårørende; funksjonsnedsettelse; ansvar; og helhetlige løsninger. For å finne ut mer om tidligere forskning er det gjort litteratursøk med disse begrepene som utgangspunkt, avgrenset til de nordiske landene. I det følgende redegjør jeg kort for relevant forskning, særlig forskning på pårørende og barn, og deretter forskning knyttet til politiske begreper. Til slutt diskuterer jeg hvordan min studie kan utfylle eksisterende forskning.

Det gjøres mye forskning på forståelse av funksjonshemming og annen kronisk sykdom og opplevelser knyttet til det å ha en funksjonsnedsettelse. Slike studier faller noe utenfor dette prosjektet, som har søkelyset på den pårørende. Her trekker jeg likevel frem én studie, fordi den tar for seg funksjonshemmede barns opplevelser, og det bidrar dermed som utfyllende til foreldrene som jeg studerer. Bekken (2014) finner i sin intervjustudie hvordan barn med funksjonsnedsettelser har behov for normalitet og mestring, og hvordan de opplever dette i kontakt med hjelpeapparatet. Resultatene hennes er relevante for funnene i min studie og drøftes derfor videre i kapittel 6.

Demiri og Gundersen (2016) har forsket på foreldres opplevelser med tjenestetilbud for egne barn med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Wendelborg og Tøssebro (2016) har sammenlignet data om selvrapportert helse og data om mottak av sykepenger på jakt etter sammenhenger mellom foreldre med omsorgsforpliktelser for sine barn.

Flere studier analyserer ansvaret de pårørende sitter med. Jenhaug (2018) gjør en analyse av politiske styringsdokumenter for å undersøke myndighetenes forventninger til pårørende til eldre. Stie et al. (2020) har analysert danske styringsdokumenter med bruk av kritisk

diskursanalyse på jakt etter hvordan pårørende beskrives. Rognstad et al. (2015) har med hjelp av intervjuer med pårørende og ansatte forsket på opplevelsene for de pårørende i overgangen fra at en person med demens bor hjemme, til å flytte på sykehjem. Bjørkquist og Hansen (2017) tar derimot utgangspunkt i pårørende til brukere med samtidige rus- og psykiske lidelser i en kvalitativ intervjustudie om samarbeidet mellom de pårørende og hjelpeapparatet.

Kleppe (2016) har gjort en diskursanalyse av helhetssynet i helse- og sosialfaglige profesjoner og konkluderer med at innholdet i helhetsbegrepet endres etter perspektivet og derfor ikke kan klart defineres. Munkejord et al. (2018) har analysert omsorgsbegrepet med bakgrunn i kvalitative intervjuer gjort med ansatte, pårørende og eldre og peker på at omsorgsbegrepet har både en helserelatert side og en sosial side.

Forskningen som er vist til her, gir innblikk i de enkelte temaene som mitt prosjekt tar utgangspunkt i. Flere av artiklene baserer seg på intervjuer og er ulike min studie på i valg av metode. Artikler som retter seg direkte mot foreldrene og barna, har likheter i funn som vil drøftes nærmere i kapittel 6. Dette prosjektets analyser, som kobler de politiske begrepene om helhet og omsorg sammen med forståelser av pårørende, tilfører noe nytt i kraft av denne sammenkoblingen.

1.6 Oppgavens videre oppbygning

I kapittel to gjennomgås oppgavens metodiske og teoretiske oppbygning. De to elementene går inn i hverandre og redegjøres derfor for samlet. Deretter følger tre analysekapitler (kapittel 3-5) som først ser på helhetsforståelser i datamaterialet, videre på et perspektiv på løsninger for de pårørende sett ovenfra gjennom lovverk og det offentliges ansvar, og til slutt nedenfra fra perspektivet til de pårørende selv. Analysen dras videre i kapittel 6, som løfter funnene og analysene noe utover selve datamaterialet. Her drøftes analyser opp mot tidligere forskning. Det avsluttende kapittel 7 oppsummerer analysen og samler det til et svar på oppgavens problemstilling, samt peker videre mot fremtidig forskning på feltet.

2 TEORETISK OG METODISK FUNDAMENT

Denne oppgaven har en diskursanalytisk tilnærming ved bruk av «What's the 'problem' represented to be»-tilnærmingen. Hva diskursanalyse innebærer vil i det følgende kapitlet gjøres klart. En slik analyse baserer seg på et sammenkoblet metodisk og teoretisk rammeverk, og kalles gjerne en 'pakkeløsning' (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 12). En diskursanalyse hviler på bestemte teoretiske premisser om språkets betydning som må forstås og aksepteres for at den metodiske gjennomføringen av analysen kan gi mening. Derfor vil det i denne oppgaven redegjøres for teori og metode samlet.

For problemstillingen har et dokumentstudium vært et naturlig valg for å forstå hvordan politikeres løsninger får makt og utvikler seg, da dette, som Asdal og Reinertsen (2020, s. 14-16) peker på, skjer gjennom dokumenter. Implisitt i foreslåtte løsninger ligger forståelser av hva problemet som trenger løsning, er. Gjennom Carol Bacchis tilnærming «what's the 'problem' represented to be» (heretter WPR-tilnærmingen) kan dette undersøkes. Analysetilnærmingen er ment for politiske styringsdokumenter og setter søkelys på makten som kommer til syne i dokumentene (Bacchi & Goodwin, 2016).

Tilnærmingen er interessant i sosialt arbeid. Slik 'policy workers' beskrives av Bacchi og Goodwin (2016, s. 9) som målgruppe for metoden i praksis, vil begrepet også omfatte sosial- og helsearbeidere i kommunen, de som administrerer og utøver politikk i praksis.

Tilnærmingen kan dermed ses som en metode for å studere utøvelsen av sosialt arbeid. Det teoretiske grunnlaget for WPR-tilnærmingen gjennomgås først, etterfulgt av innføring i analysearbeidet og analysetilnærmingen, før datamaterialet legges frem. Til slutt i kapitlet reflekteres det over styrker og svakheter ved prosjektet.

2.1 Grunnlaget for WPR-tilnærmingen

WPR-tilnærmingen er basert på et vitenskapsteoretisk perspektiv om sosialkonstruksjonisme og poststrukturalisme og henviser til Michel Foucaults teorier som grunnlag for tenkningen og gjennomføringen av analysene (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 4). De mest relevante av Foucaults begreper og teorier – diskurs, makt, subjektposisjoner og styringsmentalitet – redegjøres for sammen med den vitenskapsteoretiske forankringen. Begrepene diskurs, makt, subjektposisjoner og styringsmentalitet benyttes også aktivt i min analyse av datamaterialet.

2.1.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Det er vanskelig å forstå WPR-tilnærmingen uten først å kjenne til tankegodset som tilnærmingen henter sine ideer og formuleringer fra. Sosialkonstruksjonisme er et vitenskapsteoretisk perspektiv – en bestemt måte å undersøke, se på og forstå verden og fenomener rundt oss (Solvang, 2020, s. 248). Poststrukturalisme er en del av det sosialkonstruksjonistiske perspektivet, og teoriene ønsker å avdekke skjulte eller underliggende maktforhold (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 4; Jørgensen & Phillips, 1999, s. 15; Solvang, 2020, s. 260). Begge perspektivene danner utgangspunktet for tenkningen i WPR-tilnærmingen, og dermed også for denne oppgaven.

Sosialkonstruksjonisme vektlegger de sosiale prosessene som har ført til akkurat den forståelsen vi sitter med i dag (Solvang, 2020, s. 248). Thomas-teoremet er et godt eksempel på et sosialkonstruksjonistisk perspektiv relevant for dette prosjektet: Hvis en situasjon defineres som sann, blir den sann i sine konsekvenser (Solvang, 2020, s. 251). Det at politikere forstår et problem som sant og reelt, gjør at problemet blir mer tilstedeværende som resultat. Med dette som innfallsvinkel søker denne oppgaven å finne frem til det som defineres som, og dermed *blir*, problemer for foreldre til alvorlig syke barn.

I sosialkonstruksjonisme forstås kunnskap som skapt og legitimert som sant på bakgrunn av idéer, personer og tidligere historie som gjør at noe anses bedre, mer sant eller mer riktig enn noe annet (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 5; Jørgensen & Phillips, 1999, s. 21-22). WPR-tilnærmingen mener at heller ikke politiske problematiseringer gir et eksakt bilde av virkeligheten, men i stedet *produseres* (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 6). Poenget er at kunnskap (og dermed også politikk) ikke oppstår ‘av seg selv’, men i en sammenheng. Det betyr ikke at sannhet ikke finnes, men det handler om en bevisstgjøring av hvordan noe får status som ‘mest sant’. For denne oppgaven kan det også overføres til grunnlaget for at politikk får gjennomslag – noe får status som ‘riktig politikk’.

Poststrukturalister poengterer forståelsen av kunnskap og sannhet gjennom betydningen av språk. Hvordan begreper gis mening gjennom språket, er sentralt i den poststrukturelle tradisjonen. Det poststrukturalistiske språksynet er at tegn får mening gjennom sammenhengen og forskjellen fra andre tegn (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 19). Objekter gis ikke navn etter hvordan de ser ut, det virkelighetsnære, men etter hvordan de har sammenheng og er forskjellig fra andre ting. Dermed kan tegnenes betydning endre seg.

Poststrukturalister vil argumentere for at det ikke kan fastsettes hva 'helhet' betyr, for forståelsen av 'helhet' må ses i en sammenheng, og den sammenhengen kan endres etter hva 'helhet' settes i motsetning til (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 20). WPR-tilnærmingen viderefører en slik poststrukturell begrepsforståelse, hvor begreper er i bevegelse og er konstant uavklarte (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 5).

2.1.2 Diskurs

Diskurs er sentralt i WPR-tilnærmingen og preger denne oppgavens analyser og diskusjoner. Diskurs kan forstås som «bestemte måter å snakke om bestemte ting på innenfor bestemte domener» (Aakvaag, 2008, s. 309). Det som gjør at visse utsagn aksepteres og gjøres naturlige, er diskurs, og diskurser styrer dermed individene og utgjør rammene for hva man 'kan' si hvis man ønsker å bli forstått (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 35-36; Jørgensen & Phillips, 1999, s. 22). Diskurs er viktig for oss fordi vi er avhengige av at virkeligheten ordnes for oss, bearbeides og gjøres meningsfull – gjennom en diskurs (Aakvaag, 2008, s. 310).

Diskursenes regler og prinsipper er det som gjør at én diskurs blir ulik en annen. Diskursanalyse handler om å finne frem til disse reglene og prinsippene, kalt diskursens struktur, og dermed avdekke hva diskursen består av (Aakvaag, 2008, s. 309). I diskursanalyse forstås språket som svært sentralt, og nokså synonymt med diskurs – språket er det som gjør diskursene synlige (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 9). Strukturene i den enkelte diskursen er språklige mønstre, og derfor vil man i diskursanalyse analysere språk (f.eks. dokumenter) for å finne frem til diskursene. WPR-tilnærmingen er en form for diskursanalyse, hvor diskurs og politikk antas å utvikles i samspill med hverandre, hvor diskurs dermed blir viktig for å forstå politikk (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 4).

2.1.3 Makt

WPR-tilnærmingen lener seg på Foucaults forståelse av makt. Makt er overordnet hva Foucaults teorier handler om, og de andre begrepene i denne redegjørelsen vil derfor også i stor grad handle om makt. Foucault mener at makt ikke finnes f.eks. i en person eller i staten (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 22). Makt eksisterer i stedet i relasjoner mellom individer og institusjoner (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 14). Videre er Foucault, i motsetning til andre maktteoretikere, opptatt av å se på makt som noe produktivt, som noe som produserer diskurser og kunnskap og skaper muligheter (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 23).

Frihet er ifølge Foucault nødvendig for at makt kan finnes (Revel, 2014, s. 382). De er altså ikke motsetninger – frihet begynner ikke der makt slutter. Makt kan ikke skje hvis det ikke starter med en frihet som makten kan være i samspill med, altså er frihet en del av maktforholdene (Revel, 2014, s. 383). Det er i friheten den moderne makten ligger. Dette henger sammen med det poststrukturalistiske språksynet, hvor ett tegn blir til som forskjellig fra et annet og ikke kan forstås uten sin motsetning.

2.1.4 *Subjektposisjon*

Subjekter forstås av Foucault som produsert av diskurser som gjør *subjektposisjoner* tilgjengelige for de som er i diskursen (Aakvaag, 2008, s. 310). Foucault tar altså avstand fra forståelser av individer som fritt handlende og autonome. Et fritt subjekt er, ifølge Foucault, skapt av diskurser (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 24). Aakvaag (2008, s. 311) beskriver subjektposisjoner som identiteter som er naturlige eller logiske for diskursen, hvor f.eks. «arbeider» og «kunde» er subjektposisjoner i den økonomiske diskursen.

I løpet av karrieren endrer Foucault sine teorier om subjektivering, fra å handle om hvordan man styres inn i subjektposisjoner, til å fokusere på hvordan vi plasserer oss selv i subjektposisjoner ved å møte det vi forstår som samfunnets og kulturens forventninger (May, 2014, s. 501).

2.1.5 *Styringsmentalitet*

Teorien om styringsmentalitet gir innsikt i hvordan vi lar oss styre av lovverk og dokumenter, som de som analyseres i denne oppgaven, selv om de ikke innebærer tvang og straff. Styringsmentalitet tilhører Foucaults analyse av det moderne samfunnet og gransker hvordan vi som individer blir styrt og lar oss styre (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 42). Med styringsmentalitet er Foucault opptatt av hvordan vi som individer underlegger oss makten vi får fra myndighetene, ved at vi påtar oss og etterlever de rollemodellene vi gis, og tar makten til oss som del av våre egne tankesett (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 50-51; Aamodt, 2015, s. 34).

Når styringsmentaliteten er komplett, vil tvang ikke lenger være nødvendig fordi menneskets handlinger vil være i tråd med styringen. Foucaults produktive maktbegrep kommer til uttrykk gjennom begrepet styringsmentalitet – makt er ikke noe som hindrer eller stopper individer, men heller noe som oppmuntrer og frister (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 23).

Styringsmentalitet utvikles gjennom ulike ‘teknologier’, altså redskaper som bidrar mot styring, deriblant maktteknologier og selvteknologier (Aamodt, 2015, s. 35). Maktteknologier styrer individene til bestemte handlinger gjennom prosedyrer og andre former for ytre styring. Selvteknologier er individenes indre styring for å møte forventninger til hvordan en skal være – antatte måter å være lykkelig eller ‘riktig’ på, og så videre (Aamodt, 2015, s. 35-36). Selvteknologier er hvordan vi gir oss selv subjektposisjoner, som nevnt over (May, 2014, s. 501).

2.2 Metodisk tilnærming og analysestrategi

Haldar et al. (2019, s. 145) påpeker at «velferdsstaten er tekst ved at den skapes, reguleres, praktiseres og opprettholdes gjennom skriftlige dokumenter». En politisk dokumentanalyse som denne oppgaven vil dermed på mange måter dreie seg om å analysere velferdsstaten. Prosjektet i oppgaven er å studere det som i velferdsstaten oppfattes som positive og ideelle løsninger, for så å lete etter eventuelle selvmotsigelser som motarbeider det gode i løsningene som foreslås, jf. Haldar et al. (2019, s. 153).

Asdal og Reinertsen (2020, s. 14-16) peker på dokumentstudier som en avgjørende del av hvordan forstå samfunnet, blant annet fordi dokumenter både formes av og former selv sine omgivelser. Den gjensidige påvirkningen mellom dokument og sak gjør at dokumentene får en mening utover bare å være dokumenter (Asdal & Reinertsen, 2020, s. 105). Med dette som utgangspunkt har dokumentanalyse av politiske styringsdokumenter vært et naturlig valg. Ut ifra problemstillingen og søkelyset på hvordan problemer for en gruppe forstås gjennom løsningene som tilbys, falt valget for analysestrategi på «what’s the ‘problem’ represented to be»-tilnærmingen.

Bacchis begrep ‘problem representation’ kan oversettes på mange ulike måter. Jeg finner det naturlig å oversette selve tilnærmingen bokstavelig til ‘hvordan representeres problemet’ da dette får frem tilnærmingens søkelys på løsningenes representasjon av problemet. Begrepet representasjon viser til den sosialkonstruksjonistiske tanken om at kunnskap og politikk skapes (Johannessen et al., 2018, s. 53). Det gir ikke et fullendt bilde av virkeligheten, men representerer virkeligheten. For den praktiske gjennomføringen av analysen, hvor jeg søker i den enkelte teksten for å forstå løsningene, handler ‘problem representation’ om hvordan politikerne *forstår* problemet, hva problemet *gjøres til* gjennom løsningene, og dermed hva

problemet *er* ifølge politikerne. Det er disse formuleringene som benyttes i analysen og i oppgaven videre.

Gjennom å finne problemforståelsene i politiske styringsdokumenter søker WPR-tilnærmingen å finne frem til de underliggende premissene som gjør at løsningene oppfattes logiske, forståelige og sanne og som konsekvens blir mektige som politikk (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 6). Bacchi (2009, s. xix) poengterer at ønsket med metoden ikke er å peke på løfter som viser seg i ettertid å være tomme løfter, men heller på hva som lå til grunn for at de løftene ble gitt i utgangspunktet. Mitt prosjekt følger dokumenter over en tidsperiode. Derfor vil det være naturlig å berøre motsigelser og rettelsler av tidligere politiske løsninger for å skjønne hvordan de politiske problemforståelsene har endret seg, eller eventuelt forblitt like gjennom flere år.

Tilnærmingen utfordrer forståelsen av problemer som noe som «finnes der ute» og bare venter på å bli funnet og løst (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 6). Som en motsetning til dette nærmer WPR seg politiske dokumenter som *problematiseringsdokumenter* som gjør problemene til bestemte typer problemer, gjennom hvordan et problem kan leses av løsningene som foreslås. Fremgangsmåten i analysen er å begynne med løsningene og jobbe seg bakover for først og fremst å finne hva problemet representerer, og derfra finne diskurser, maktforhold og subjektposisjoner. Dette gjøres ved hjelp av analyse spørsmålene, som er en guide for mitt arbeid (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 20). I selve analysen vil det ikke konkret henvises til hvilke spørsmål i WPR som analysen baseres på, men spørsmålene er å anse som grunnlaget for hele analysen. Alt er med utgangspunkt, og inspirasjon, i WPR-tilnærmingen.

1. Hva forstås 'problemet' som i et bestemt politisk dokument?

Det første spørsmålet i analysen handler om å danne et grunnlag for den videre analysen og gravingen som tilnærmingen er ute etter. Den videre analysen baserer seg på funnene man finner i dette første analyse spørsmålet (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 20-21). Utgangspunktet er å snu om på teksten en vil undersøke, og se på løsninger som fremsettes, for så å analysere seg frem til hvilke problemforståelser den spesifikke løsningen tyder på. Eksempler fra analysen her er hvordan fleksibilitet til kommunene gir helhet som en løsning gjennom tilpasning til den enkelte, og dermed en problemforståelse knyttet til rigiditet og nasjonale retningslinjer.

2. Hvilke dyptliggende antakelser eller forutsetninger ligger til grunn for denne forståelsen av 'problemet'?

Det andre spørsmålet vil finne frem til de underliggende diskursene som gjør at problemforståelsen som ble funnet i spørsmål 1, er logisk og forståelig (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 21). Det er ulike eksempler på hvordan få tak i dette, deriblant å lete etter kategoriseringer eller dikotomier (offentlig/privat, barn/voksen) (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 21). Særlig dikotomier har vært nyttige i dette prosjektet. Finnes det motsigende problemforståelser? Og legitimeres en av dem som 'mest sant', 'mest riktig' eller 'mest problematisk'? Gjennom dette grepet ønskes et fyldigere bilde av politikkkfeltet og diskursene som preger det.

3. Hvor kommer denne forståelsen av 'problemet' fra?

Det tredje analysespørsmålet i WPR-tilnærmingen dreier det seg om hvordan man endte opp med den problemforståelsen vi har funnet i analysen så langt. Målet er å finne ut hva som gjorde at problemet ble forstått akkurat på denne måten, og hvorfor dette ble den dominerende forståelsen – som førte til at løsningen som er fremsatt, blir oppfattet som den naturlige (Bacchi, 2009, s. 10-11; Bacchi & Goodwin, 2016, s. 22).

4. Hva forblir usagt og ikke problematisert i denne problemforståelsen? Kan 'problemet' forstås annerledes?

Bacchi og Goodwin (2016, s. 22) beskriver det fjerde spørsmålet som en øvelse i kritisk tenkning, med mål om å slå sprekker eller «destabilisere» problemforståelsen. Noe av det man her søker etter, er hva som ikke tas med eller, som overses og dermed hvilke begrensninger den 'valgte' problemforståelsen innebærer.

5. Hvilke effekter (diskursive, subjektiverende, livseffekter) blir resultatet av denne 'problem'-forståelsen?

I dette analysespørsmålet er man ute etter å finne ut hva problemforståelsen som undersøkes, fører til. Tilnærmingen deler inn i tre effekter som overlapper og må ses i sammenheng: diskursive effekter, subjektiveringseffekter og livseffekter (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 23). Med diskursive effekter er man ute etter hvordan forståelser av problemet kan begrense hva som kan tenkes og sies (Bacchi, 2009, s. 15-17). Subjektiveringseffekter viser til hvordan problemforståelsene, og dermed også diskursene som er funnet i spørsmål to, fører til at visse subjektposisjoner gjøres tilgjengelige for individer og grupper. Livseffekter handler om

effektene problemforståelsene og diskursene har på hvordan vi lever våre liv (Bacchi, 2009, s. 15-17).

6. Hvor og hvordan har denne problemforståelsen blitt produsert, formidlet og forsvart?
Hvordan har den eventuelt blitt forstyrret og erstattet?

Dette analysespørsmålet er særlig koblet til spørsmål tre om hvordan problemforståelsen har kommet til. Målet er å reflektere over mulig motstand og uenighet som kan utfordre denne forståelsen (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 23-24). Når noe ses som sannhet, har det legitimitet. Med dette spørsmålet settes søkelyset på de virkemidlene som har gjort at akkurat denne problemforståelsen dominerer og har sitt publikum.

Steg 7: Bruk denne listen med spørsmål på egne problemforståelser.

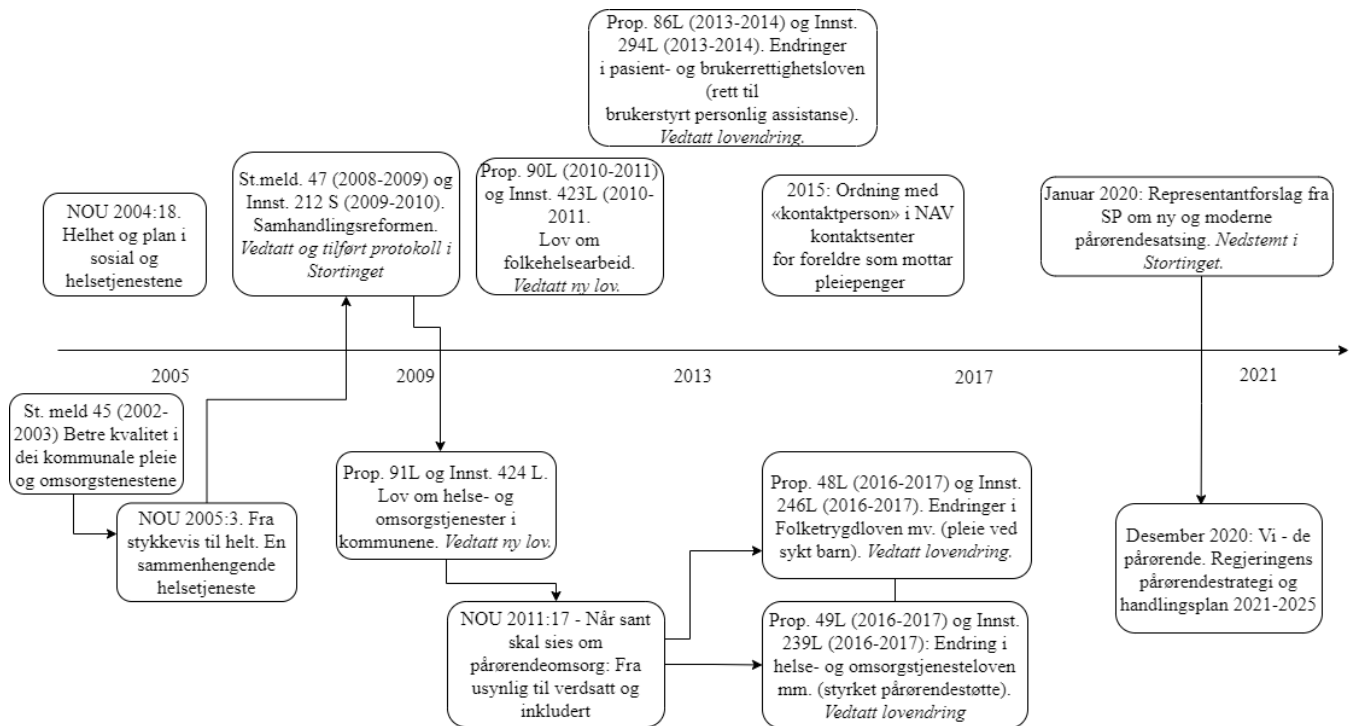
Det aller siste tilnærmingen er opptatt av, er en kritisk gransking av egne problemforståelser. I arbeidet med en slik analyse vil det alltid komme opp forslag, konklusjoner og problemforståelser som må utsettes for det samme kritiske blikket som det vi analyserer (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 24). Dette er viktig fordi vi selv er i politikken og samfunnet, og dermed ikke kan se det 'fra utsiden' (Bacchi, 2009, s. 39). I denne oppgaven avgrensers jeg dette til en guide for å vurdere styrker og svakheter ved forskningen i lys av analysemetoden.

2.3 Datamaterialet og utvalg av tekst

I valg av datamateriale peker Asdal og Reinertsen (2020, s. 109) på nytten av å følge en 'sak', f.eks. et lovarbeid. På den måten kan man følge hvordan en sak endrer seg gjennom dokumentene. Dette grepet følger også jeg i valget av datamaterialet for studien. For å kort beskrive saksgangen i et lovarbeid, er det ofte Regjeringen ved det enkelte fagdepartement som igangsetter arbeidet (Regjeringen, 2019). Deretter sendes forslaget på høring, hvor f.eks. interesseorganisasjoner og offentlige etater kommer med innspill. Innspillene tas med i det som så blir en proposisjon som vedtas av Regjeringen før det behandles i den relevante stortingskomiteen. De gir sin anbefaling, eller innstilling, til Stortinget. Lovforslaget debatteres i stortingssalen, og voteres over to ganger. Når forslaget er vedtatt som lov er det igjen opp til Regjeringen, ved Kongen i Statsråd å vedta når loven skal tre i kraft (Regjeringen, 2019).

I arbeidet med utvelgelse av datamaterialet har jeg benyttet regjeringen.no og stortinget.no. Stortinget.no gir en oversikt over hele saksprosessen mot lov, og jeg har derfra lastet ned alle

dokumenter knyttet til lovsakene som har vært relevante. Både regjeringen.no og stortinget.no har digitale funksjoner som foreslår andre relevante dokumenter. Det har ført meg videre til andre relevante saker og prosesser. Som en måte å holde oversikt på, har jeg laget en tidslinje som viser hvordan de ulike dokumentene hører sammen, og følger hverandre i tid.



Figur 1: Tidslinje over politiske dokumenter og tiltak rettet mot organisering av helse- og sosialtjenester, og pårørende.

Etter hvert som arbeidet utviklet seg, har jeg stadig funnet tilbake til tidslinjen og bruker den som utgangspunkt for å skissere og strukturere oppgaven og analysen, hvor utviklingstrekk, endrede problematiseringer og forståelser er byggesteinene. Johannessen et al. (2018, s. 73) peker på muligheten for å bruke tid på å bli kjent med ulike dokumenter gjennom å følge et fenomen eller en gruppe personer før man eventuelt velger noen av disse dokumentene å analysere mer i dybden. Dette samsvarer med analysearbeidet mitt. Tidslinjen gir overblikket og derfra har det vært en utslingsprosess mot de dokumentene som er relevante for å besvare problemstillingen. Fokuset er på de dokumentene som er opptatt av pårørende konkret, på konkret de kommunale omsorgstjenestene som er relevante for familiene, og de som retter seg inn mot å ivareta brukere under 18 år og deres familier.

I tillegg har jeg valgt politiske styringsdokumenter, altså mektige dokumenter som i seg selv innebærer ett eller flere konkrete forslag som forplikter en videre behandling og vedtak. Fra tidslinjen satt jeg da igjen med to lovarbeider og én strategi med handlingsplan. Lovarbeider har et klart videre forløp i Stortinget og strategier kan forstås som Regjeringens forpliktelser overfor seg selv, men det forplikter riktignok ikke en fremtidig regjering til å følge opp.

Av lovforarbeidene er det hovedsakelig proposisjonene jeg har analysert og brukt i fremstillingen av analysen. Både stortingskomiteenes innstillinger og relevante referater fra stortingsdebattene er likevel også lest og analysert. Løsningene utdypes i proposisjonene, og de gir derfor best innsikt i myndighetenes forståelser av problemet. En proposisjon er også et oppslagsverk da lovforarbeider i Norge anses som en rettskilde for å gi utfyllende informasjon om lovens intensjon som oppklaring i ettertid (Skotheim et al., 2015, s. 316).

Sitater fra dokumentene som utgjør datamaterialet danner grunnlaget for analysen i oppgaven. Valg av sitater er resultat av bearbeidningen av datamaterialet og analysearbeidet som er gjort. Sitatene som er valgt er det som best eksemplifiserer en forståelse som dokumentene får frem. Utvalgene er gjort med mål om å vise løsninger, premisser som kommer frem, og også trender – ting som går igjen. Det er ikke fremhevninger i sitatene, men det er benyttet [...] når det er biter av sitatet jeg har tatt ut med ønske om å fjerne informasjon som er mer forvirrende enn oppklarende for leseren av analysen.

Dokumentene er lest kronologisk etter når de er utgitt, for å få med noe av utviklingen og hva som har skjedd fra ett dokument til et annet. Det har også oppfordret til et prosessbasert analysearbeid med behov for å tilegne seg kunnskap underveis for å forstå utviklingen (Johannessen et al., 2018, s. 73-74). I analysen er det et klart ønske å få med den politiske konteksten som dokumentene inngår i. I gjennomgangen av datamaterialet er det derfor poengtert politiske hendelser og prosesser som er relevante for analysene av dokumentene.

2.3.1 Lovforarbeider til lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.

Lovforarbeidene utgjør Prop. 91 L (2010-2011) (heretter kalt *HOL-proposisjonen*), Innst. 424 L (2010-2011) og referat fra saksdebatten i stortingssalen. Lovforslaget fremmes av Stoltenberg II-regjeringen (AP, SP og SV). Det nye forslaget til helse- og omsorgstjenestelov (HOL) i 2010-2011 innebærer å samle regelverk fra tidligere sosialtjenestelov og tidligere kommunehelsetjenestelov. Lovendringen kommer i etterkant av to store reformer på helse- og

sosialfeltet, NAV-reformen og samhandlingsreformen, og må ses i sammenheng med disse prosessene.

Proposisjonen og de tilhørende stortingsdokumentene er interessante for problemstillingen, for de innebærer en samling av en helselov og en sosiallov med formålet å skape helhet mellom liknende lovbestemmelser. Pårørende med krevende omsorgsoppgaver nevnes ikke spesifikt som målgruppe for løsningene som den nye loven innebærer, med unntak av at det i forbindelse med lovforslaget iverksettes en ny utredning om pårørendeomsorg (NOU 2011:17, 2011). Dokumentene er likevel relevante, for de tjenestene som omtales, og behovene for helhet som de gir uttrykk for, treffer nettopp disse familiene. Særlig proposisjonens allmenne prinsipper om en konkretisering av kommunenes plikter har betydning for hvordan problemet til familier med syke barn forstås.

2.3.2 Lovforarbeider til endringer i helse- og omsorgstjenesteloven – styrket pårørendestøtte

Lovforarbeidene utgjør Prop. 49 L (2016-2017) (heretter kalt *proposisjonen om pårørendestøtte*), Innst. 239 L (2016-2017) og referat fra saksdebatten i stortingssalen. I 2013 er det valg, og Solbergregjeringen (Høyre og FrP) vinner med flertall i Stortinget gjennom samarbeidsavtaler med Venstre og KrF (Sterri, 2019). I 2016-2017 kommer Regjeringen med det nye lovforslaget for å sikre støtte til pårørende. Proposisjonen henviser til regjeringsplattformen til Solberg I-regjeringen, *Sundvollen-plattformen*, som bakgrunnen for lovforslaget (Prop. 49 L (2016-2017), s. 11). Den ses også på som en oppfølging av NOU-en om pårørendeomsorg fra 2011.

Dokumentet er sentralt for problemstillingen, for det viser hvordan et lovverk ikke er 'ferdig' selv om det er tatt i bruk og slik sett fullført. Proposisjonen er et forslag om å samle lovbestemmelser som tidligere var spredt, og å skape samsvar mellom rettigheter og plikter. Selv om helhet ikke uttales som et mål, drar det i de samme retningene som det HOL-proposisjonen poengter som helhet. Lovforslaget presenteres som en løsning på de pårørendes 'problemer'.

2.3.3 Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan

En pårørendestrategi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020) (heretter kalt *pårørendestrategien*) er avtalefestet i regjeringsplattformen til Solberg II-regjeringen, *Jeløya-*

plattformen (Statsministerens kontor, 2018, s. 42). Idéen har siden blitt nevnt flere ganger, blant annet i stortingsmeldingen «Leve hele livet – en kvalitetsreform for eldre» (Meld. St. 15 (2017-2018)). Arbeidet med strategien har pågått siden 2019 og blitt utsatt flere ganger, blant annet som følge av et ønske om å lansere strategien og en tilhørende handlingsplan samlet (Regjeringen, u.å.). Strategien og handlingsplanen ble utgitt i desember 2020 og gjelder for perioden 2021-2025. Det er stortingsvalg høsten 2021.

Strategien peker på de utfordringene som pårørende står i, og setter opp mål for hvordan bedre situasjonen med ulike tiltak. Dokumentet er relevant for problemstillingen, for det gir et oppdatert innblikk i den nåværende problemforståelsen for familier med barn med særlige omsorgsbehov. Dokumentet har tydelige målsetninger: løsningen er helhet, og de pårørende er de som skal dra nytte av denne løsningen.

2.4 Refleksjoner om studiens styrker og svakheter

WPR-tilnærmingen presiserer gjennom sitt steg syv «bruk denne listen med spørsmål på egne problemforståelser» viktigheten av å reflektere over egne konklusjoner, bakgrunner, kunnskaper og formuleringer. Poengteringen av det syvende steget handler om å peke på hvordan også jeg som analyserer, påvirkes i kraft av å ikke kunne analysere ‘utenfra’, og at man derfor må prøve å få frem hva som er skjult i egne oppfatninger. I det følgende reflekterer jeg over studiens styrker og svakheter med bakgrunn i dette.

For en dokumentanalyse som dette vil valg av dokumenter og særlig bruk av sitater kunne kritiseres som å være ensidig eller ikke gi hele bildet – at sannheten vises gjennom utvalget. Det vil alltid kunne påpekes at andre utdrag kunne vært brukt som hadde bidratt på andre måter. Likevel handler analyse om nettopp å velge ut, tolke og poengtere, med utgangspunkt i en problemstilling. En del av det poststrukturalistiske vitenskapssynet som denne oppgaven tilhører, er at forskningen ikke kan gjøres nøytral, og dermed ikke kan ‘kopieres’ av andre forskere.

De grepene som er gjort for å sikre at analysen ikke fremstår ensporet, handler om at analysearbeidet er gjort med bakgrunn i de gitte analyse spørsmålene som følger av WPR-tilnærmingen, og et forarbeid for å få så godt overblikk over feltet som mulig. Det kritiske blikket kan medføre at man leser ting inn i politikken som ikke har vært hensikten til dokumentforfatterne, at det på et vis ‘overanalyseres’. Jeg har forsøkt å

skape en motvekt til dette gjennom å relatere dokumentene også til samtidige politiske hendelser og forsøkt å snu om på analysene – finnes det andre måter å forstå et utsagn på? Jeg ser en mulig fare ved WPR-tilnærmingen i at man fortaper seg i ordbruk, fremstillinger og diskurser og da mister blikket på hva styringsdokumentet *egentlig* handler om. Dokumentet er først og fremst laget for å svare på et behov som en regjering mener eksisterer.

Det kritiske aspektet ved en diskursanalyse, hvor utgangspunktet for å forske på et tema sies å være ønsker om å kritisere det som forstås som selvfølgeliggjort kunnskap (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 13), her skjult i politikken, kan riktignok begrense åpenheten for hva man kan finne. På den andre siden er feltet som analyseres, lagt frem av politikerne som utfordrende – politikerne er selv kritiske til eksisterende løsninger og også skeptiske til muligheten for å finne gode løsninger gjennom deres stadige behov for mer kunnskap før det kan tas avgjørelser om løsninger og forslag.

En begrensning ved oppgavens bruk av denne metoden er at ikke alle analyse spørsmålene er brukt i analysen. Spørsmålet er om det gjør at noe av den røde tråden mistes. Likevel opplever jeg at nettopp dette har gitt mulighet til fordypning i noen elementer og dokumenter. Jeg oppfatter det som en styrke at problemstillingen har endret seg noe underveis i arbeidet, og at det har vært en åpenhet til å la dokumentene lede veien. Det har medført at dokumentene selv har kunnet vise retning, og kunnet vise hvilke perspektiver som reelt preger dem, som i dette tilfelle viste seg å være løsninger om helhet og samordning. Men analysen er rettet av WPR-tilnærmingen og av prosjektets rammer og målgruppe – pårørende og foreldre til alvorlig syke eller funksjonsnedsatte barn.

3 HVA ER HELHET?

WPR-tilnærmingen er som nevnt en integrert teoretisk og metodisk analyseform, og det å skulle skille presentasjon av funn, analyse og diskusjon fra hverandre vil være u hensiktsmessig. Det teoretiske og metodiske fundamentet bidrar i analysen av funnene i de følgende analysekapitlene. Analysen tar utgangspunkt i de helhetsløsningene som styringsdokumentene kommer med for pårørende foreldre til alvorlig syke eller funksjonsnedsatte barn.

Analysen belyser hva politiske løsninger for helhet får problemet til å handle om for pårørende og foreldre til alvorlig syke eller funksjonsnedsatte barn, og hvem eller hva som gis ansvar for at løsningene skjer. Dokumentene som analyseres, er lovforarbeidene til helse- og omsorgstjenesteloven, lovendring til helse- og omsorgstjenesteloven om styrket pårørendestøtte og Regjeringens pårørendestrategi. Dokumentene er spredt over en tiårsperiode, noe som gir mulighet til å følge utvikling i kontekst og perspektiv.

Helhetsbegrepet bærer preg av å ha en implisitt eller tatt-for-gitt forståelse av de som bruker det. Helhet gis samtidig ulikt innhold, og det er derfor ikke definert hittil i oppgaven. Det i seg selv er en analytisk øvelse. Hvordan helhet forstås vil være en bærebjelke gjennom alle de tre analysekapitlene som følger, men først søker jeg å dra ut de forståelsene av helhet som kommer mer eller mindre konkret til uttrykk i dokumentene. Dette drøftes i sammenheng med gjeldende teoretiske helhetsforståelser ved hjelp av sosialt arbeid og sosialmedisin.

3.1 Helhetsforståelser i datamaterialet

Helhet fremsettes som en løsning i datamaterialet. For å kunne analysere hva helhet 'brukes til' i datamaterialet, er det hensiktsmessig å først se på hvordan datamaterialet forstår helhet. Gjennom dokumentene fremstår det å oppnå helhet, helhetlige tjenester og helhetlige tiltak, som viktig. Retningen pekes også ut for hvem eller hvilken institusjon som 'må' ta ansvar for å få til løsningen. Selv om helhet kan være mye forskjellig, løfter jeg her frem de forståelsene jeg har funnet i datamaterialet som blir aktuelle og betydningsfulle for pårørende foreldre.

3.1.1 Helhetlige tjenester som motsetning til delte

I HOL-proposisjonen nevnes helhet i ulike sammensetninger 235 ganger. I et dokument på rundt 500 sider vil det si cirka annenhver side. Helhet viser seg her med andre ord å være

kvantitativt av betydning. Betydningen av helhet som løsningen løftes også som kvalitativt av betydning med ulike hensikter.

En helhetlig helse- og omsorgstjeneste vil bidra til økt livskvalitet for den enkelte, i mange tilfelle utsette hjelpebehov, gi en mer fornuftig bruk av samfunnets samlede ressurser og dermed også økt bærekraft. (Prop. 91 L (2010-2011), s. 45)

Helhetlige tjenester gir ifølge HOL-proposisjonen økt livskvalitet, utsetter hjelpebehov i tillegg til å gi en fornuftig bruk av ressurser, og sikrer bærekraft. Helhet er et stort behov og en viktig løsning, med andre ord. Helhet settes opp som en motsetning til deler, som fremstår som problemet – det man ønsker å bli kvitt.

En viktig årsak til dagens utfordringer er at det i liten grad er strukturer og systemer som er rettet inn mot helheten i den enkeltes behov. Når den enkelte har behov for sammensatte helse- og omsorgstjenester, er ikke gode deltjenester bra nok. (Prop. 91 L (2010-2011), s. 167-168)

En overordnet løsning i proposisjonen er å skape strukturer som sikrer helhet, strukturer som nå ikke er på plass. Strukturer kan sies å være metoden for helhet. Samtidig rettes blikket videre mot at det er den enkeltes behov som skal forstås som en helhet. Den enkelte trenger helhet, men for å få det til, må man se på hele helse- og omsorgssektoren som en helhet. Med andre ord trengs både individuell og kollektiv helhet. Motsetningen til helhet skrives frem som fragmenterte tjenester, der det i dokumentet påpekes at det at disse tjenestene er gode hver for seg, ikke er tilstrekkelig. Så helhet og sammensatt fremstilles som synonymmer, med delte og fragmenterte som sine motsetninger.

Denne helhetsforståelsen henger sammen med samhandlingsreformens ideal om helhetlige pasientforløp, som trekkes frem i HOL-proposisjonen (Prop. 91 L (2010-2011), s. 45). Et helhetlig pasientforløp beskrives slik: «En helhetlig, sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontakter med ulike deler av helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode.» (Helsedirektoratet, 2019b). 'Helhet' forstås med andre ord synonymt med 'sammenhengende', hvor helhet innebærer at disse kontaktene gjennom en sykdomsperiode er samkjørte og sammenhengende, i motsetning til oppdelte og ikke i kontakt med hverandre. I

dette tilfellet er heller ikke helhet innenfor en kommune nok, fordi det skal være sammenheng også til sykehus – til helsevesenet som helhet.

3.1.2 Helhet er ivaretagelse som pårørende

En interessant oppdagelse er at den tydelige og direkte bruken av ‘helhet’ som løsning er borte fra proposisjonen om pårørendestøtte. Helhet som den åpenbare løsningen på problemet forsvinner. Fortsetter man med perspektivet på helhet som motsetning til deler, vil proposisjonen om pårørendestøttes formål være gjenkjennelig.

Formålet er å tydeliggjøre kommunens ansvar overfor pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver, for således å sikre at det samlede tjenestetilbudet som utformes også ivaretar pårørendes behov. (Prop. 49 L (2016-2017), s. 11)

Kommunen skal ha et tydelig ansvar, tjenestetilbudet skal være samlet, og det er ikke lenger kun brukerens behov som skal ivaretas – den pårørendes behov skal også ivaretas. Det handler her om et *samlet* tjenestetilbud som retter seg både mot en bruker (implisitt i sitatet) og mot pårørende. En samlet tjeneste som kun retter seg mot bruker forstås her ikke som nok, det skal *også* ivareta pårørendes behov. Pårørendestrategien fra 2020 løfter frem helhet som én av tre målsetninger Regjeringen har med strategien:

God og helhetlig ivaretagelse av alle pårørende slik at pårørende kan leve gode egne liv og kombinere pårørenderollen med utdanning og arbeid
(Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 9)

Løsningen er en god og helhetlig ivaretagelse av de pårørende. Målsetningen som helhet settes i sammenheng med muligheten til å leve «gode egne liv». Ønsket om at pårørende kan delta i utdanning og arbeid, fremmes. Ser man helhet som motsetning til ulike deler, som vi så knyttet til tjenester tidligere, kan problemet også her forstås som manglende helhet, eller fragmenterte liv, hvor noen deler (arbeidslivet og det sosiale livet f.eks.) blir borte til fordel for pårørende- eller pleierollen.

Pårørendestrategien og handlingsplanen fremmes i seg selv som middelet for helhet ved å peke ut en helhetlig retning.

Regjeringen mener derfor at tiden er inne for en egen pårørendestrategi med en handlingsplan som adresserer pårørendes egne utfordringer og behov og peker ut en samlet og helhetlig retning for dette feltet. Det er viktig at eksisterende tilbud og gode verktøy gjøres kjent og spres. På noen områder er det også behov for nye satsinger og tiltak. Denne strategien vil gjøre begge deler. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7)

Regjeringen påpeker at strategien og den tilhørende handlingsplanen peker ut en helhetlig retning. Settes dette i sammenheng med tidligere dokumenter, fortsetter jakten på en helhetsløsning, hvor fragmenterte lovverk og manglende oversikt representerer problemet for de pårørende. Ønsket er fortsatt å samle som en måte å få til helhet. Sitatet påpeker behovet for å adressere «pårørendes egne utfordringer». I strategien er dokumentet i seg selv det som gir en helhetlig retning for de pårørendes behov. Den helhetlige retningen handler om å spre eksisterende verktøy og legge frem nye satsinger og tiltak. Strategien blir dermed et virkemiddel for å oppnå helhet, og gjøres sentral i å plassere ansvaret for helhetsløsningen.

3.2 Sosialt arbeids perspektiv på helhet

Denne oppgaven er forankret i forståelsen av, og idealet om, helhet. Omsorgstjenestene som retter seg mot familier med alvorlig syke barn, ligger i et skjæringspunkt mellom helsefag og sosialfag, jf. HOL-proposisjonen omtale av omsorgstjenester: «Omsorgstjenester er et innarbeidet begrep i offentlige dokumenter, som oftest brukt som et samlebegrep på sykehjem og hjemmesykepleie etter kommunehelsetjenesteloven og de sosiale tjenestene etter sosialtjenesteloven (praktisk bistand, avlastning, omsorgslønn, institusjon og brukerstyrt personlig assistanse)» (Prop. 91 L (2010-2011), s. 69).

Sosialt arbeid forankrer helhet som en del av faget (Berg et al., 2015, s. 26; Gundersen, 2014, s. 19; Hansen et al., 2017, s. 29; Levin, 2004, s. 66). 'Personen-i-situasjonen' forstås som en inngangsport for sosionomens yrkesutøvelse overfor brukerne, hvor søkelyset er på å se individene i relasjon til deres omgivelser eller de strukturene de er i (Hansen et al., 2017, s. 26). Hansen et al. (2017, s. 29) setter perspektivet om personen-i-situasjonen i sammenheng med helhetsforståelsen i sosialt arbeid, med en vektlegging på hverdagslivet og det som kjennetegnes som helheten: økonomi, bolig, arbeid, aktiviteter og sosialt nettverk.

Begrepet ‘bakkebyråkrat’ peker på at autonomien profesjonene har til utøvelse av velferdsstaten, gjør at det blir de som egentlig utformer politikken i stedet for nasjonale politikere (Lipsky i Kjørstad, 2019, s. 64-65). Teorien om ‘bakkebyråkraten’ kan peke i retning av helhetsforståelsen i sosialt arbeid. Autonomien som det her snakkes om, er viktig for individuelle vurderinger, hvor ‘bakkebyråkraten’ har rom for å vurdere ut ifra personen-i-situasjonen gjennom nærheten til brukeren (‘bakkenivået’), men også preges av profesjonsnormer og lovverk som sammen legger grunnlag for de individuelle skjønnsvurderingene og kunnskapen om arbeidsfeltet (Kjørstad, 2019, s. 65).

I helhetsforståelsene i datamaterialet mitt, er de pårørendes ‘egne liv’ sentrale som det som gir helhet for dem. Dette peker direkte tilbake på personen-i-situasjonen, gjennom et perspektiv på at det syke barnet ikke kan ses isolert, og det trengs derfor et søkelys på foreldrene som omgivelser. Men den pårørende som ‘personen’ i sine omgivelser av hverdagsliv, arbeid og sosialt nettverk blant annet kommer også frem. Det individuelle perspektivet, hvor behovet for helhet plasseres hos de pårørende og hos familiene, kommer også til uttrykk og viser hvordan nasjonale politikere i disse dokumentene forstår helhet som best ivaretatt i kommunene – av ‘bakkebyråkrater’.

3.3 Et sosialmedisinsk perspektiv på helhet

Verdens helseorganisasjon definerer helse som en tilstand av komplett fysisk, mentalt og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom (World Health Organization, 2020, s. 1). Dette er et utvidet begrep om helse og støtter oppunder en sosialmedisinsk forståelse av helse (Mæland, 2011, s. 39). Sosialmedisin utgår fra en tanke om at sosiale forhold påvirker risikoen for å utvikle sykdom, og søker å finne ut hvordan bedre dette, både for den enkelte og på samfunnsnivå (Mæland et al., 2011, s. 18).

Selv om sosialmedisin hovedsakelig er et fag innenfor medisinen, er det også sentralt i sosialt arbeid og utgjør den samme kombinasjonen av det sosiale og det medisinske som nettopp mitt prosjekt omhandler. Dette peker også Røssvåg (2016) på i et debattinnlegg om sosionomens bidrag til pasienter innlagt på sykehus. Velferdsstaten med økonomiske velferdsordninger kan forstås som et sosialmedisinsk prosjekt, hvor det å ha økonomisk trygghet kan bidra til tilfriskning, og tar utgangspunkt i en forståelse av at fattigdom, arbeidsledighet, trangboddhet og utenforskap er dårlig for helsen (Mæland et al., 2011, s. 21-23).

Den biomedisinske sykdomsmodellen står i motsetning til sosialmedisinens og Verdens helseorganisasjons påpekning av det komplekse i sykdom og sosial påvirkning på helse. En slik modell handler om den biologiske endringen fra en normal funksjon til et avvik, som da utgjør sykdommen, hvor det legges vekt på kun endringen eller kun sykdommen. I det ligger det også at sykdom går imot det normale (Lian, 2012, s. 38-40). Utvidede helsebegrep som WHO og sosialmedisinens, som ønsker å sette sammen det sosiale, det mentale og det fysiske, beskrives som holistiske helsemodeller (Mæland, 2011, s. 27).

Dette kan bidra til å visualisere helhetsforståelsen som motsetning til det delte – hvor det delte er enten eller, mens helhet er sammensatt. Med andre ord trengs mer enn det medisinske for å forstå helhetsløsningen som kommer frem i dokumentene. Når dokumentene skriver frem helhet som et behov de pårørende har for å ivareta seg selv, peker det i samme retning som sosialmedisinens helhetsforståelse, om hvordan sosiale forhold som omsorgsbyrder kan gi utslag i helse. De allmenne perspektivene hvor helhet forstås som koordinert, samordnet, samlet og samsvarende bekrefter WHO's og sosialmedisinens helhetsperspektiv på helse.

3.4 Foreløpig oppsummering av hvordan forstå helhet

I datamaterialet forstås helhet som det motsatte av det fragmenterte eller delte. Det illustreres av muligheten til å kombinere ulike deler av livet, og gjennom ønsket om å samle lovverk og lovbestemmelser for å bygge opp under målet om helhetlige tjenester. Helhet gjøres til et mål for livet til de pårørende og for tjenestenes sammensetning og til en retning for politikken.

De teoretiske innfallsvinklene til helhet gjennom sosialmedisin og sosialt arbeid påpeker det samme. Helse kan ses på som bare én ting og i dikotomier, eller det kan søkes å skape en overordnet, helhetlig, forståelse av helse. Sosialt arbeid peker på helhet som en *sammenheng* mellom personen og omgivelsene rundt, hvor den profesjonelle gis et helhetlig ansvar og en autonomi til å utøve politikk i praksis. Helhet handler ifølge disse teoriene med andre ord om å rette fokuset utover den enkelte og skape strukturer og sammenhenger mellom flere ting og flere mennesker. Det gjelder helhet i tjenester, men også helhet 'i livet'.

4 ORGANISATORISK HELHET

Sett ovenfra handler helhetsløsningen om tjenester og lovverk som er samlet og forutsigbare. Særlig HOL-proposisjonen og proposisjonen om pårørendestøtte fremmer løsningen om helhet som koblet til samlede og konkrete plikter og rettigheter. De to proposisjonene skriver frem statens rolle som en ‘delegerer av ansvar’, hvor helhet er løsningen som kommunene plikter å gjennomføre i praksis. Ansvar plasseres hos kommunene, og det bærende premisset for de gode løsningene er at kommunene har ansvaret, men også at de har fleksibiliteten som gir dem mulighet til å skape det som for akkurat den kommunen er en organisatorisk helhet i tjenestene. I fremstillingen av analysen pekes det på de løsninger som dokumentene legger frem og de eksemplifiseres med tekstutdrag, før løsningene settes i sammenheng med hva det får frem av problemforståelser. Det knyttes videre til underliggende diskurser, mulige effekter og belyses ved hjelp av teoribegrepene som er redegjort for i kapittel 2.

4.1 Å samle lovbestemmelser er løsningen

Helhet er i datamaterialet forstått som det motsette av fragmentert. HOL-proposisjonen har som utgangspunkt at de tidligere lovene – kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven er det reelle problemet som lovforslaget skal løse. Løsningen er den nye, samlede loven som gir den etterlengtede oversikten og møter problemstillingene til brukerne på en helhetlig måte.

To fagområder som frem til i dag har vært ulikt rettslig regulert, skal nå samles i en felles rettslig regulering. Det overordnede målet med lovforslaget er å legge til rette for bedre samhandling, større tverrfaglig samarbeid og helhetlige løsninger i kommunene. Et felles begrep for tjenestene i den nye loven kan etter departementets mening bidra til at dette målet nås. (Prop. 91 L (2010-2011), s. 53)

Løsningen er helhet og samsvar som kommer frem i sitatet, hvor samlingen både handler om den rettslige plasseringen og koblingen, men også begrepsbruken. Det som nå blir kalt omsorgstjenester er hentet fra både den gamle kommunehelseloven og den gamle sosialtjenesteloven. Med andre ord gjøres et overgripende begrep i seg selv til en helhetsløsning. Problemet forstås som to ulike lovverk og -begrep, som fører til et problem for familiene og andre tjenestemottakere i form av dårlig samhandling, lite tverrfaglig samarbeid

og fragmenterte løsninger i kommunene. En endret rettslig regulering forstås i seg selv som en løsning på problemet om dårlig samhandling blant de som tar loven i bruk i kommunene.

I en rapport fra Helsedirektoratet om familier med barn og unge i behov av sammensatte offentlig tjenester, pekes tverrsektorielt samarbeid på som det svakeste leddet (Helsedirektoratet, 2019a). Det vises til organisatoriske, juridiske, kulturelle og økonomiske hindringer for å få til samarbeidet for disse familiene. I HOL-proposisjonen lover et felles lovverk mye. Foreløpig gir ikke løsningene som sitatet over kommer med noe mer innsikt i hvordan det vil fungere i praksis fordi det er overordnede, juridiske løsninger. Rapporten til Helsedirektoratet viser hvordan løsningen om helhet gjennom samling til felles lov for mer tverrsektorielt samarbeid er vanskelig å se effekt av i praksis.

Proposisjonen om pårørendestøtte i 2016-2017 viser også at løsningen i HOL-proposisjonen ikke hadde helt den effekten som var tenkt, hvert fall ikke for de pårørende. I samme ånd handler proposisjonen om pårørendestøtte om å samle lovbestemmelser.

Det fremmes forslag om en ny bestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven som samler og tydeliggjør kommunens ansvar overfor dem som har et særlig tyngende omsorgsarbeid. Etter bestemmelsen skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte i form av avlastning, omsorgsstønning, opplæring og veiledning. Tiltakene som regnes opp i bestemmelsen er i all hovedsak en videreføring av dagens ordninger, og kommunen skal fortsatt foreta en vurdering av hva som er et nødvendig og forsvarlig tilbud til den enkelte. (Prop. 49 L (2016-2017), s. 5)

Proposisjonen viderefører de tjenestene som allerede finnes, men samler dem i en ny lovbestemmelse. Løsningen for de pårørende handler om å gi kommunene oversikt og tydelige forventninger. Her gjøres det å samle til én lovbestemmelse til løsning som skal gi styrket pårørendestøtte. Problemet handler om fragmenterte lovbestemmelser og et utydelig ansvar hos kommunene. Både HOL-proposisjonen og proposisjonen om pårørendestøtte søker å plassere et ansvar for gjennomføringen av helhetsløsningen for brukere og pårørende i helse- og omsorgstjenestene hos kommunene. Det skal skje blant annet gjennom at helse- og omsorgstjenesteloven er en 'pliktlav' rettet mot kommunene, og at kommunene skrives frem som en naturlig løsning for det helhetlige.

4.2 ‘Rett og plikt’

En sentral del av HOL-proposisjonen handlet om å fortsette, og forsterke en inndeling av lovverk i en pliktlov (for kommunene) og en tilhørende rettighetslov for brukere og pårørende (pasient- og brukerrettighetsloven). Rettighetsloven eksisterte allerede for pasienter i kontakt med sykehus og kommunehelsetjenesten, men ble utvidet i dette lovarbeidet for å favne om brukere av omsorgstjenester som ble flyttet inn i den nye helse- og omsorgstjenesteloven. For at rett og plikt-løsningen skal fungere, må det være samsvar mellom de to, poengteres det i dokumentene.

4.2.1 *Løsningen er samsvar mellom rettigheter og plikter*

I proposisjonen om pårørendestøtte handler ønsket om en deling mellom rett og plikt om å sikre samsvar mellom de to, og dermed sikre at de dekker hele bildet. Verken HOL-proposisjonen eller proposisjonen om pårørendestøtte har ønsket å endre plikter og rettigheter når det gjelder omsorgstjenestene. Løsningen handler om en omorganisering: tjenestene er gode, det er manglende mulighet til å få oversikt og et helhetlig inntrykk som er problemet.

Løsningen i proposisjonen om pårørendestøtte er at kommunens plikt til å foreta «en selvstendig vurdering av pårørendes behov og fatte vedtak om tiltak» tydeliggjøres (Prop. 49 L (2016-2017), s. 5). Dette etablerer et dobbeltansvar for kommunene: for omsorgsgiver i tillegg til omsorgsmottaker. Det presiseres at kommunens plikt strekker seg utover bare brukeren, til behovene til resten av familien. Proposisjonen om pårørendestøtte er rettet mot behovene til de pårørende, og vil gi selvstendige rettigheter til de pårørende som ‘brukere’ av omsorgstjenester. Forslaget om lovendring for å sikre styrket pårørendestøtte, er med utgangspunkt i løsningen om å skape likhet og samsvar mellom plikt- og rettighetslovene.

Etter bestemmelsen i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-8 kan personer med særlig tyngende omsorgsarbeid kreve at kommunens helse- og omsorgstjeneste treffer vedtak om at det skal settes i verk tiltak for å lette omsorgsbyrden, og i tilfelle hva tiltakene skal bestå i. [...] Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-8 har i dag ingen motsvarende pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven. [...] Det er på denne bakgrunn departementet i høringsnotatet foreslo å innføre en ny pliktbestemmelse om kommunens ansvar for pårørende. (Prop. 49 L (2016-2017), s. 16)

I sitatet påpekes målsetningen om en rettighet i rettighetsloven som samsvarer med en plikt i pliktloven. Det skrives frem som umulig å få et helhetsbilde av hva man kan forvente av det offentlige, fordi det vil være mangler uten at kommunen har plikt til å fatte et vedtak som kan påklages. Problemet gjøres til et formelt problem, ved at problemet er at pårørende ikke har klagemulighet etter pasient- og brukerrettighetsloven alene. Et enkeltvedtak, jf. forvaltningsloven (1967, kap. IV-VI), kan påklages og representerer i seg selv en rettssikkerhet som sikrer likhet mellom kommuner. Proposisjonen handler om å sikre pårørende støtte og å plassere ansvaret hos kommunen. Rettigheten er ikke nok uten en formell plikt. Samsvar mellom plikt og rett løftes dermed frem som helhetsløsningen for å sikre rettsstillingen til de pårørende gjennom tydeliggjøring av kommunens ansvar.

4.2.2 Løsningen er tydelige plikter for kommunene

Tydeligere plikter for kommunene i lovverket presiseres også i andre deler av datamaterialet. Dokumentene skaper et bilde av at forventningene som stilles til kommunene, ikke er tydelige nok, men at den ønskede tydeligheten kan oppnås gjennom presiseringer av lovverket. I proposisjonen om styrket pårørendestøtte påpekes det at de foreslåtte endringene ikke skal koste ekstra og tar utgangspunkt i gjeldende rett, samtidig som det tydeliggjøres at det gir sterkere rettsvern for pårørende ved at kommunenes plikt tydeliggjøres. I den åpne debatten på Stortinget om forslaget spurte Karin Andersen fra SV:

Jeg må spørre litt om det som står i proposisjonen om økonomiske og administrative konsekvenser, for det er litt vanskelig å forstå hvordan dette både skal være en styrking og allikevel «en videreføring og tydeliggjøring av gjeldende rett», og at det ikke vil ha administrative og økonomiske konsekvenser av betydning. Når dette beskrives, sier man at det vil kunne påvirke etterspørselen etter tjenester til pårørende. Er det da sann at regjeringen har vurdert det slik at her har kommunesektoren fått penger til å gjøre dette, men at de ikke har gjort det? (Stortinget, 2017, 13:51:03)

Andersen problematiserer det hun ser på som en selvmotsigelse, hvor forslaget ikke skal gi økte kostnader, men likevel gi effekt. Med andre ord problematiserer hun løsningen som proposisjonen om pårørendestøtte mener å ha, men også hva løsningen problematiserer. Løsningen i form av ny lovbestemmelse, har betydd at noe ikke fungerer, i og med at løsningen forventes å bedre pårørendes rettsstilling. Spørsmålet handler om hvordan noe kan

ha nytte uten praktisk endring. Andersen lurer på om Regjeringen mener at kommunene tidligere har fått mer enn de har gitt videre. Det kommer her frem en annen tvil til kommunene enn det har vært tidligere, hvor det å gi ansvar og selvstendige plikter skrives frem som selvsagt og det som sikrer gode tjenester for den enkelte. Til Andersen svarer statsråd Bent Høie i helse- og omsorgsdepartementet:

Vi mener at kommunene i utgangspunktet skulle ha gjort dette før, men at pliktbestemmelsen kanskje ikke har vært tydelig nok. En del av kommunene vet vi helt åpenbart ikke har gjort dette, og derfor er på en måte nå det rettslige knyttet til dette, styrket. (Stortinget, 2017, 13:51:56)

Problemet som ligger til grunn for proposisjonen, kan forstås som at noen kommuner ikke oppfyller sin plikt, og at de pårørende ikke har hatt et tilfredsstillende rettsvern i kommunene. Trekker man dette til helhet, hvor statsråden påpeker at ikke alle kommuner gir rettsvernet de skal til de pårørende, blir endret lovverk løsningen for å sikre helhet nasjonalt. Denne løsningen om helhet peker på problemforståelsen ulikhet fra pårørende til pårørende avhengig av hvilken kommune de bor i. Funksjonen som tydeligheten gjennom endret lovverk har, er å gi likhet, slik at én kommune vet at det samme forventes der som i nabokommunen, og at pårørende i én kommune kan vite at deres rettigheter ikke er helt forskjellige i en annen kommune.

Statsråd Høie legger noe av 'skylden' på lovverket ved å erkjenne at lovteksten ikke har vært tydelig nok. Den nye lovbestemmelsen forsterkes dermed som en løsning. Når det nå er tydelig nok, ifølge Regjeringen, vil problemet om at kommuner ikke sikrer støtte til pårørende, bli borte. Tvilen om forventningene vil ikke lenger være der, og det fungerer derfor som en sikring.

Maktteknologier er eksempler på ytre styring gjennom f.eks. retningslinjer, eller her lovverk, som legger føringer for innbyggerne. Det er en av flere bidrag som resulterer i styringsmentalitet ifølge Foucault (Aamodt, 2015, s. 35-36). Behovet for klare lovtekster, handler altså om at det skal fungere som maktteknologi og styring for kommunene og de ansatte i kommunene. Lovtekstene forsterkes som redskaper, maktteknologier, gjennom presiseringene av plikter og forventinger, slik at styringen blir klarere. Kommunenes ansvar er sentralt i løsningen, hvor maktteknologier blir de nasjonale myndigheters mulighet til å påvirke utføringen av det ansvaret.

4.2.3 Avslutning ‘rett og plikt’

Å dele i rett og plikt handler om å skape oversikt og tydeliggjøre forventninger: hva staten forventer av kommunene, og hva brukere kan forvente av kommunene. Ansvar legges i stor grad hos kommunene, hvor staten forstår sitt ansvar som å sikre at det ikke er tvil, og at lovbestemmelsene er tydelige og forutsigbare. Det nasjonale likhetsmålet er naturlig å anse som et nasjonalt politisk ansvar, men likevel skyves det *praktiske ansvaret* for å få til den helhetlige løsningen overfor de pårørende nedover til de enkelte kommunene. Hvordan staten styrer handlingsrommet til kommunene slik at de nasjonale løsningene, den nasjonale helheten, sikres, er neste tema.

4.3 Styring

Å presisere plikter gjennom lovene styrer kommunene ved å klargjøre forventningene. Likevel er ikke disse pliktene skjematiske, og de gir ikke nødvendigvis et klart svar. Mye er fremdeles opp til kommunene. Staten styrer og innsnevrer også på andre måter hva kommunene skal anse som logiske vurderinger. I dokumentene som analyseres, fremkommer særlig bruk av forbilder og finansieringsgoder, samt operasjonalisering av begreper som måter å oppnå dette.

4.3.1 Forbilder for kommunene gjøres til løsningen

Lovbestemmelsene i helse- og omsorgstjenesteloven lister opp plikter, lovpålagte tjenester og det overordnede ansvaret for innbyggerne som kommunene har (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, kapittel 3). Det legger i liten grad føringer for hvordan tjenester og oppfølging skal foregå i praksis, annet enn krav til formelle aspekter som f.eks. vedtak.

I pårørendestrategien adresseres dette i form av forslag til hvordan oppfølging av pårørende kan se ut. Pårørendestrategien fremmer en tilskuddsordning for pårørende organisert av Helsedirektoratet som del av *Pårørendeprogrammet* for perioden 2014-2020. En slik tilskuddsordning innebærer at kommunene kan søke om midler til å gjennomføre prosjekter med konkrete tiltak rettet mot pårørende i kommunen (Helsedirektoratet, 2021a).

Tilskuddsordningen stimulerer til et mangfold av lokal aktivitet og har bidratt til å synliggjøre, anerkjenne, støtte og løfte frem pårørende i mange kommuner. Prosjektene spenner bredt og omfatter utvikling av lokale pårørendestrategier, etablering av kommunalt pårørendesenter med

lavterskeltilbud til pårørende, utvikling av pårørendekoordinatorrolle mv. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 45)

Pårørendesenteret i Oslo har utarbeidet et eget skjema som en sjekklister og plan for videre samarbeid med pårørende. [...] Pårørendesenteret i Stavanger har utviklet e-læringskurset «Pårørendeprogrammet» for ansatte i helse- og omsorgstjenesten i kommuner og helseforetak, som blant annet dekker identifisering og involvering av pårørende. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 29)

Strategien eksemplifiserer hva tilskuddet har gått til, og blir med det en reklame for tilskuddsordningen. En slik tilskuddsordning kan knyttes til styringsmentalitet, som et eksempel på hvordan forbilder til etterfølgelse bidrar til styring (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 50-51). I lys av styringsmentalitet blir pårørendestrategien fra 2020, som peker på forbilder, gode løsninger og prosjekter, til en måte å skape en idealkommune på. I tillegg skrives det i strategien om utmerkelsen «årets pårørendekommune» med henvisning til juryens begrunnelse og hva som gjorde at den kommunen utmerket seg i sitt arbeid med pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 36). Sammensetningen av forslag, midler og utmerkelse kan gjøre det både enklere og mer 'fristende' for kommuner å gjøre liknende tiltak og det kan dermed fungere som en 'gulrot'.

Skapelsen av en idealkommune rammer inn hva som er anerkjente og gode handlinger (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 33). Der lovbestemmelser er tydelige i å pålegge ansvar, er det mer usynlig i formuleringene rundt tilskuddsordningene. Det står ingen steder at dette er noe kommuner forventes å følge. I stedet gjøres det bare attraktivt – midlene som er satt av nevnes, og det legges frem gode resultater. Meningen er å gjøre det enkelt for kommunene å kopiere. Eksemplene i pårørendestrategien i seg selv kan ses som maktteknologier som bidrar inn mot styringsmentaliteten – de blir redskaper for styring av kommunene og underbygger ønskede handlinger.

Problemet for de pårørende gjøres til at kommunene mangler forbilder og finansiering, noe som fører til at tiltak ikke spres til hele landet. Ulempen med slike prosjektbaserte tilskuddsordninger kan være at man risikerer at noen steder har veldig gode ordninger og andre dårlige. For å sikre den nasjonale helheten som lovbestemmelsene søker å oppnå, kan strategien ses som en måte å få spredt dette, slik at gode ordninger finnes flere steder.

Strategiens omtale av tilskuddsordningen kan også sies å være en mer helhetlig løsning i seg selv, ved at det økonomiske presiseres sammen med forventingene. Dette ser tilbake på innvendingene til Karin Andersen om lovforslaget om pårørendestøtte. Spørsmålet var da om bakgrunnen for lovendring med mål om effekt for pårørende uten økte bevilgninger var fordi kommunene allerede hadde midlene, men ikke disponerte de i henhold til de statlige myndigheters ønsker. Derfor ble pliktene gjort tydeligere, og kommunene fortsatt gitt tillit til å vurdere til innbyggernes beste. Regjeringens egne tidligere løsninger for helhet ligger her til grunn for en problemforståelse for bruker og pårørende. Det oppfattes som et behov for å direkte koble bevilgning og tjeneste, hvor en fri tillit for kommunene til å finne ut av dette selv ikke anses som tilstrekkelig.

4.3.2 Løsningen er enighet og lik forståelse

Å sikre rettferdighet, tydelighet og lik behandling settes i dokumentene også i sammenheng med lik forståelse av begrepene som fungerer som inngangskriterier til tjenestene. Dette kommer særlig frem i HOL-proposisjonen, som også utgjør grunnlaget for proposisjonen om pårørendestøtte. Det forsterker samlingen av pliktbestemmelsene som retningslinjer for hvordan kommunene er forventet å utføre pliktene. To sentrale begreper i loven som legger føringer for vurderinger av behov er ‘forsvarlighet’ og ‘nødvendighet’.

Forsvarlighetskravet er et symbol på samspillet mellom rettighetene som innbyggerne har, og kommunenes plikt til å hjelpe. Forsvarlighetskravet fremstilles som en målestokk for om et tiltak eller en vurdering er rett. HOL-proposisjonen presiserer at forsvarlighetskravet ikke kan fastsettes med nasjonale retningslinjer, og vurderingen av om forsvarlighetskravet er oppfylt overlates til kommunene. Begrepet ‘nødvendig’ anses i likhet med forsvarlighet til å hjelpe kommunene til å ta avgjørelser som samsvarer med lovverket.

Hva som er å anse som forsvarlig vil være en helsefaglig og/eller sosialfaglig vurdering i det konkrete tilfellet. Det vil si at dersom for eksempel en plass i institusjon er eneste alternativ for at hjelpen er å anse som forsvarlig i det konkrete tilfellet, vil vedkommende pasient eller bruker ha et rettskrav på opphold i institusjon. (Prop. 91 L (2010-2011), s. 346)

’Nødvendig helse- og omsorgstjeneste’ er en sammensatt standard som må ses i sammenheng med begrepet ‘nødvendig helsehjelp’ i

pasientrettighetsloven § 2-1. Avgjørelsen av hva som er ‘nødvendig’ i denne sammenheng, må skje på grunnlag av i hvert fall tre ulike avveininger; av hensynet til hva som er helsefaglig og sosialfaglig nødvendig å gjøre for den enkelte, som en avveining av individets behov og fellesskapets behov og ressurser, og ut fra en vurdering av hensynet til rettferdig fordeling mellom mennesker med sammenlignbare behov. (Prop. 91 L (2010-2011), s. 161)

Sitatene kan forstås som proposisjonens operasjonaliseringer av ordene (Johannessen et al., 2018, s. 31), hvor deres meninger om ordet klargjøres og dermed legger føringer for hvordan lovverket skal brukes. Det praktiske aspektet hvor ansvaret for løsningen delegeres fra staten til kommunene kommer med andre ord til syne. Proposisjonen forsøker å klargjøre hva forsvarlige tjenester innebærer, og hvordan man kommer frem til dette. Det legges her opp til den enkelte kommune skal vurdere når forsvarlighetskravet gjør at noen har rett på tjenester og hva som er et forsvarlig omfang av tjenestene. Forsvarlighetskravet er sentralt i ansvarspåleggningen til kommunene. Det gir rettesnoren som sikrer den nasjonale helheten, gjennom at de enkelte vurderingene i den enkelte kommunen er i henhold til en nasjonal standard.

På samme måte listes det ikke opp hva som er å anse som ‘nødvendig’, og løsningen er å beskrive hvordan vurderingene som ligger bak begrepet, skal gjøres i praksis. Løsningen ligger hos kommunen med andre ord. Dermed forstås det som et problem for den enkelte bruker dersom Regjeringen hadde laget skjematiske fremstillinger om hvordan beslutte og vurdere hva som er nødvendig og forsvarlig. Dette kommer vi også tilbake til som en sentral problematisering i løsningen om kommunenes fleksibilitet.

‘Nødvendighetsvurderingen’ introduserer flere hensyn og kan forstås som en mer helhetlig vurdering, hvor tre ulike avveininger av individet, fellesskapet og rettferdig fordeling skal settes opp mot hverandre. Fokuset er annerledes i forsvarlighet som handler om den enkelte bruker til at nødvendighet også handler om rett fordeling av ressurser. Problemet som helhet her skal løse gjøres ikke kun til et individuelt problem, men et kollektivt et for ‘fellesskapet’ og dets behov og ressurser. Problemet for brukere og pårørende knyttes til feil bruk av nødvendighet, noe som medbringer urettferdighet dersom noen får hjelp som de ikke har reelt behov for på bekostning av den med behovet.

4.3.3 Oppsummering styring av kommunene

Ifølge dokumentene vil mangel på styring av kommunene føre til dårligere tjenester. Idealet om den 'gode' kommunen vises frem i dokumentene med hensikt å være rettesnor og det som sikrer helhetlige tjenester til brukere og pårørende. Det kommer frem som en måte å konkretisere pliktene og forventningene. Staten ønsker å styre kommunene, men ansvaret for nettopp å operasjonalisere og sette det ut i praksis i tråd med statens ønsker, tilkommer kommunene. Den statlige styringen er viktig, men det overskygges i datamaterialet med det aller viktigste: at kommunene har fleksibilitet.

4.4 Fleksibilitet

Kommunenes fleksibilitet går igjen som nødvendig både i HOL-proposisjonen, proposisjonen om pårørendestøtte og pårørendestrategien. Fleksibiliteten settes i sammenheng med kommunenes grunnlovfestede selvråderett, og poengteres i dokumentene som tilnærmet udelt positiv til tross for at det medfølger ansvar og kan føre til ulikheter i tilbud mellom kommuner. Som løsning og prinsipp peker fleksibilitet på rigiditet og mye sentral styring som problemet og kommer frem som en diskurs for å helhetsløsningens gjennomføring. En diskurs bidrar til å gjøre visse handlinger, uttalelser og tanker logiske og naturlige, som i dette tilfellet hvor ansvar til kommuner gjøres naturlig og logisk (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 22).

4.4.1 Dikotomi mellom fleksibilitet og styring

HOL-proposisjonens samling av kommunens plikter i én lov har, som vi har sett, vært en sentral del av hvordan dokumentene forstår løsningen om helhet og det som vil sikre gode tjenester for pårørende og andre tjenestemottakere. I HOL-proposisjonen settes pliktløsningen også i sammenheng med kommunenes fleksibilitet til å organisere tjenester slik de mener er hensiktsmessig.

Forslaget til ny kommunal helse- og omsorgstjenestelov tydeliggjør kommunens overordnede ansvar for helse- og omsorgstjenester («sørgeforansvar»), uten at kommunene samtidig pålegges bestemte måter å organisere tjenestene på. Kommunens plikter skal videreføres, men pliktene foreslås utformet mer overordnet og profesjonsnøytralt. Dette vil gi kommunene et tydeligere og mer helhetlig ansvar, samt større frihet til å organisere og tilpasse tilbudet i samsvar med lokale behov. (Prop. 91 L (2010-2011), s. 25)

Plikten til å sørge for helse- og omsorgstjenester fremstilles som en måte å sikre frihet for kommunene på ved å bevare pliktene som overordnede i utformingen. Samtidig vektlegges ansvaret som viktig i dokumentet. Det blir en form for 'frihet under ansvar'. Kommunenes frihet i organisering fremstilles som udelte positiv i HOL-proposisjonen, som legger det frem som noe alle kommuner er enige i, har behov for og ønske om.

Statens styring begrenses av den urokkelige diskursen om kommunenes fleksibilitet.

Spørsmålet er jo om det egentlig bare er en måte å fremstille det enorme ansvaret som legges på kommunene som noe positivt. I 2016, altså i etterkant av dette lovarbeidet ble kommuners selvstyre en del av Grunnloven (Hansen, 2020). Prinsippet om selvstyre ble også før ansett som viktig, men da mer uuttalt. Det kan riktignok si noe om hvorfor HOL-proposisjonen viet mye plass på rekkevidden av statens styring over kommunene, fordi diskusjonen ikke kunne avfeies med en henvisning til Grunnloven.

Statens styring handler her om å pålegge kommunene ansvaret, og mer spesifikt i dette sitatet, ansvaret for helheten. Med samling av lovene, presiseringen av operasjonalisering av begrepene og tydeliggjøring av pliktene som vi har sett på til nå, er resten opp til kommunene. I sitatet fra proposisjonen forstås kommunenes ansvar som et overblikk, og at det er overblikket som gir helhet. Det skapes som et problem at kommunene kun gjennomfører enkeltdelene godt, fordi løsningene Regjeringen kommer med er at kommuner sikrer en overordnet helhet for sine innbyggere. I tillegg fremheves kommunenes kompetanse til å vurdere hva som er rett organisering.

Bacchi og Goodwin (2016, s. 21) peker på dikotomier som en måte å få frem diskursene som skjuler seg i problemforståelser, på. Her ligger det motsetninger innenfor én og samme løsning. Motsetningen til fleksibilitet er rigiditet, hvor det f.eks. er én riktig måte å gjøre det på. Det bidrar til å presisere at ulikhetene som finnes mellom kommuner i Norge med ulike lokale behov, fører til at fleksibiliteten er nødvendig – ikke bare viktig.

Samtidig reguleres og styres også fleksibiliteten ved at ansvaret er overordnet og større. Ansvaret er for helheten – helheten av kommunen, av behovene til alle innbyggerne og de tjenestene det innebærer, mens fleksibiliteten gjelder kun selve organiseringen. Dermed gjøres ansvaret til den viktigste motsetningen i dikotomien, som trumfer fleksibiliteten. På en annen side presiserer Foucault i sin maktforståelse hvordan frihet og styring ikke er motsetninger,

men i stedet fenomener som er gjensidig avhengige av hverandre (Revel, 2014, s. 382-383). Det ene finnes ikke uten det andre. Med andre ord kan ikke staten styre kommunene gjennom ansvarspålegging dersom det ikke også gis frihet og fleksibilitet.

4.4.2 *Fleksibilitetsløsningen fremmer ‘nærhet til bruker’ som udiskutabel diskurs*

Forslag til ny kommunelov ble fremmet i 2018 og var fundert på ønsket om å sikre det kommunale selvstyret, hvor ‘nærhetsprinsippet’ ble fremhevet som en del av grunnlaget for hvorfor det var viktig. «Nærhetsprinsippet innebærer at offentlig myndighetsutøvelse bør utøves så nær innbyggerne som mulig» (Prop. 46 L (2017-2018), s. 25). Prinsippet er godt synlig også i datamaterialet som analyseres her.

I proposisjonen om pårørendestøtte fremsettes helhetsløsningen som å sikre en plikt for kommunene som svarer til en rettighet i pasient- og brukerrettighetsloven. Enkelte høringsinstanser (blant annet Universitetet i Stavanger, Kreftforeningen og Norsk epilepsiforening) mente at enkelttjenester bør rettighetsfestes, deriblant tjenesten omsorgslønn (Prop. 49 L (2016-2017), s. 17). Departementet bak proposisjonen berører innvendingen, men konkluderer med at dette ville ødelegge for kommunenes mulighet til å innrette tjenestetilbudet selv.

En rettighetsfesting av nærmere bestemte kommunale helse- og omsorgstjenester vil vanskeliggjøre adgangen for kommunen til å innrette sitt tjenestetilbud ut fra lokale forutsetninger, ressurser og behov, og dermed mulighetene til å legge til rette for et tilbud tilpasset den enkelte. (Prop. 49 L (2016-2017), s. 17)

Kommunenes fleksibilitet presiseres her som nødvendig. Fremstillingene her er svært interessante. Vektleggingen kan forstås i sammenheng med behovet for sammensatte tjenester, at fleksibiliteten gir mulighet til å sette sammen et ‘tilbud’ til den enkelte. Det er med andre ord ikke bare et ønske, det er det som gir muligheter for det som anerkjennes som et godt tilbud – som her er tilpasset den enkelte. Løsningen om å unngå rettighetsfesting peker på problemet som ‘lite tilpassede tjenester’. Konklusjonen i dokumentet gir dermed inntrykk av at fleksibiliteten er avgjørende for at brukere og pårørende skal få tjenester som passer til deres behov.

At tjenester er tilpasset den enkelte, skrives frem som en målsetning som det kommunale ansvar bidrar til. Å gi kommunene plikter er det som gir mulighet til å møte individenes behov og skape de tjenestene som ønskes og anses som gode *fordi* de er tilpasset brukeren. Når nærhet til bruker skrives frem slik, fungerer det som en underliggende, udiskutabel diskurs. Det gjøres utenkelig å lage universelle, nasjonale løsninger og tjenester på dette feltet. Kommunen er nøkkelen for helhet, og noe annet vil representere et problem for brukere og pårørende.

Det nødvendige i kommunenes mulighet til å organisere som de selv ønsker, handler også om økonomi. Kommunalt selvstyre handler om respekt for det lokale demokratiet og lokalpolitikernes mulighet til å ta avgjørelser selv (Hansen, 2020). Det fremsettes som en løsning at kommunene kan ta avgjørelser utfra egne forutsetninger og ressurser, altså blant annet ut ifra økonomi. Rigide, nasjonale løsninger gjøres til problemet som står i veien for tilpasning. En statlig ‘tvang’ som en rettighetsfesting vil være kan forsterke de forskjellene som allerede er mellom kommuner, f.eks. ulikheter i størrelse.

For en liten kommune vil rettighetsfesting ‘låse’ midler. Problemet om små kommuner ble i samme periode som proposisjonen om pårørendestøtte forsøkt løst av Regjeringen gjennom kommunesammenslåinger med målsetningen om større, mer bærekraftige kommuner og dermed mer helhet og likhet nasjonalt (Regjeringen, 2020). På en annen side vil rettighetsfesting sikre de brukerne som faller innenfor rettigheten, men den fordelene vektlegges ikke her. Ulempene ved rettighetsfesting er større enn fordelene. Riktignok kan det for de pårørende pekes på at fleksibiliteten også gir mulighet til å prioritere andre ting enn tjenester til den enkelte, jf. ‘lokale ressurser’, hvor de som ville blitt truffet av en rettighetsfesting kan komme tapende ut.

Diskursen om nærhet til brukeren fører til at fleksibilitetsløsningen også forsterkes som den åpenbare løsningen. De gode helhetlige løsningene i kommunene kan relateres til diskursen om nærhet – som gir kunnskap og oversikt over behov, men middelet for å få det til er fleksibiliteten. Forsterkningen av fleksibiliteten som den ultimate løsningen skjer ved å sette den opp mot nasjonale løsninger. Fleksibilitetens effekt i form av tilpassede vurderinger og ulike måter å organisere en kommune på skrives frem som noe positivt. HOL-proposisjonen (s. 157-158) finner positive aspekter ved nasjonale retningslinjer, men konklusjonen fjerner enhver tvil om hva som er den mest logiske løsningen ifølge politikerne.

Etter departementets oppfatning følger det av intensjonen i samhandlingsreformen at loven skal legge til rette for at kommunene i større grad selv kan organisere sine tjenester på en måte som sikrer at det kan foretas en helhetlig og integrert vurdering av den enkeltes behov, og at kommunen på bakgrunn av denne vurdering kan sikre en helhetlig og integrert helse- og omsorgsfaglig oppfølging og behandling. (Prop. 91 L (2010-2011), s. 158-159)

I sitatet legges det opp til at det er kommunenes mulighet til å organisere seg selv som gir mulighet for helhetlige og integrerte vurderinger. Muligheten til å organisere tjenester begrunnes konkret med muligheten til å foreta vurderinger av den enkelte bruker og deres behov. Sitatet fremmer likevel statens midler for styring som er fremmet tidligere.

Kommunene forventes å organisere seg på en måte som sikrer brukerne og brukernes behov, noe som legger føringer for hvordan fleksibiliteten kan arte seg i praksis. Flexibiliteten som fremstilles som omfattende og viktig, har også begrensninger. Statens forventninger til hva kommunene leverer til innbyggerne skinner gjennom også her i omtalen av det nødvendige i fleksibiliteten.

4.4.3 Avslutning fleksibilitetsløsningen

Som det her er pekt på er dokumentene også opptatt av at kommunene *ikke* skal styres.

Flexibilitet som verner kommunene fra styring fremstilles som et premiss for helhet. Helhet for én kommune fremstilles som ulik fra en annen. Flexibilitet gjøres dermed særlig nødvendig for ‘annerledes’-kommuner, de små som vil lide av strenge nasjonale krav f.eks.

Samtidig skjuler løsningen konsekvenser som ulikhet mellom kommuner av ulike størrelser og økonomi som igjen kan gi forskjellig behandling for brukere og pårørende. Det interessante er hvordan disse løsningene skrives frem som om det ikke finnes noe alternativ – flexibilitet gjøres åpenbart som den eneste løsningen. Potensielle konsekvenser som forskjellsbehandling legges frem som noe vi bare må tåle, fordi nærhetsdiskursen er viktigere ved å gi mulighet til å tilpasse til den enkelte.

4.5 Avslutning organisatorisk helhet

For å sikre løsninger om helhet i organisering av tjenester og tjenestene i seg selv, begrenser staten både sitt eget ansvar, men også handlingsrommet til kommunene. Det anerkjennes at

det er behov for å være åpen og tydelig om forventninger, noe som blant annet oppnås gjennom en pliktlov for kommunene. Meningen er å gi kommunene oversikt og fjerne tvil. Med presiseringer av hvordan inngangskriterier for tjenester skal brukes og forstås, rettes forventningene mot at kommunene bruker dokumentene som styringsverktøy i praksis.

Kommunene gis ansvaret for gjennomføring av løsningene om helhet. Det kommunale ansvaret og den fleksibiliteten som det innebærer, skrives frem som helhetlig. Når kommunene gis ansvaret, er det fordi de skal ha det helhetsblikket som trengs for gode tjenester, som hovedsakelig skrives frem som å innebære tilpassede tjenester. Manglende tilpasning, distanserte løsninger og rigiditet skrives frem som problemene for de pårørende.

5 HELHET FOR DE PÅRØRENDE

Alle analyser i denne oppgaven handler om ønsket om helhet som en løsning for de pårørende. Til nå har vi sett på dette gjennom innretning av lovverk hvor kommunenes fleksibilitet er et viktig middel. I det følgende kapitlet drøftes fremstillingene i dokumentene fra de pårørendes perspektiv, ut ifra hvordan de oppfattes i dokumentene. Blant annet innebærer det et ønske om at løsninger skal være på de pårørendes premisser og med deres medvirkning, med utgangspunkt i deres ressurser, ønsker og behov. Løsningene skrives frem som nødvendige og logiske for å sikre gode tjenester, og for familiens opplevelse av sammenheng og helhet.

I dokumentene fra 2016-2017 og 2020 blir de pårørende satt mer i fokus. Det vil derfor være hovedsakelig disse som bidrar til å belyse helhetsløsningene i dette kapitlet. Idealet om nærhet blir en del av hvordan og hvorfor de pårørende anerkjennes som ressurs og derfor tilskrives ansvar for pleie og omsorg. Men først må det forstås hvem de pårørende gjøres til i dokumentene. Analysen peker på de løsninger som dokumentene selv legger frem for å få frem problemforståelser. Det knyttes videre til underliggende diskurser, mulige effekter og belyses ved hjelp av teoribegrepene som er redegjort for i kapittel 2.

5.1 Foreldre som pårørende

Det analyseres her hvordan det å være forelder til barn med alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse forstås og beskrives i datamaterialet. Dokumentene skaper foreldre som er pårørende til sine barn med alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse, som noe annet enn 'vanlige' foreldre – de er mer pårørende enn de er foreldre. Det skrives frem på to ulike måter – at foreldre som pårørende er annerledes enn andre pårørende, og at det å være forelder til et sykt eller funksjonshemmet barn fører med seg andre behov og andre roller enn det å være forelder til et friskt barn. I datamaterialet kobles foreldre som pårørende til de unike behovene som barnets sykdom fører med seg, individuelle rettigheter gjennom 'pårørende'-kategorien, koordineringsbehov og politiske målsetninger om deltakelse utenfor pleierollen.

5.1.1 Problemet for de pårørende er de unike behovene som kombinasjonen forelder og pårørende medfører

Det er sykdommen i barnet som fører til at disse pårørende foreldrene er annerledes og trenger løsninger fra det offentlige. Behovet for hjelp som pårørende begrunnes i proposisjonen om

pårørendestøtte fra 2016-2017 i belastningen og helsekonsekvensen det kan ha for de pårørende å stå i pleiesituasjoner over lang tid (Prop. 49 L (2016-2017), s. 11).

Skjæringspunktet mellom det helsefaglige og det sosialfaglige, altså de sosialmedisinske perspektivene, blir dermed synlig, hvor det enes påvirkning på det andre kan forverre problemet ytterligere. Proposisjonen trekker frem hvordan foreldre som pårørende er annerledes andre pårørende ved at de uansett har et lovpålagt omsorgsansvar.

Pårørende til barn som har et omsorgsbehov er i en særstilling, ettersom foreldre til barn under 18 år er den eneste gruppen pårørende som har et lovpålagt ansvar til å yte omsorg. Det er likevel erkjent at familier som har barn med nedsatt funksjonsevne trenger støtte utover det som ytes til familier flest. Hjelpeapparatet er en nødvendig forutsetning for et så vanlig familieliv som mulig, og for at begge foreldre kan være yrkesaktive. (Prop. 49 L (2016-2017), s. 20)

Proposisjonen om pårørendestøtte maler et komplekst bilde. Det lovpålagte foreldreansvaret i bernelova (1981, § 30) omfatter omsorg, oppdragelse og forsørgelse av barnet, herunder en plikt til å sørge for skolegang og helsehjelp. I sitatet erkjennes det at foreldreansvaret ikke strekker til. Omsorgsbehovene til de barna som gjør sine foreldre til 'pårørende', gjør at forventningene til foreldrene overgår 'familier flest'. Dermed kommer hjelpeapparatet inn. Målsetningen gjøres her til et vanlig familieliv hvor begge foreldre kan være yrkesaktive.

De pårørende foreldrene forstås som en unik gruppe som konsekvens av barnas behov. I tillegg fremstilles situasjonen som et avvik som ønskes å gjøres 'vanlig' – så langt det går. Helhet kan igjen kobles inn som et underliggende ønske og premiss, hvor omsorgen for barnet utgjør én del av livet, og målet med støtte fra hjelpeapparatet er å opprettholde flere deler av familielivet. Det kan forklare hvorfor løsningen kobles mot «et så vanlig familieliv som mulig».

Dette kan forstås som utgangspunktet for hvilken subjektposisjon dokumentet gjør tilgjengelig for de pårørende. Med subjektposisjon menes den identiteten som er naturlig eller logisk for diskursen, jf. kapittel 2.1.4 (Aakvaag, 2008, s. 311). Hvordan subjektposisjoner gjøres tilgjengelig i politiske styringsdokumenter, er en del av WPR-tilnærmingens analyse spørsmål og begrep om subjektive effekter (Bacchi, 2009, s. 15-17). Det at visse måter å oppføre seg på og tilnærme seg verden på gjøres mer selvsagte og 'riktige' gjennom

fremstillinger i dokumentene, bidrar til å styre individer til å møte og forsøke å bli lik subjektposisjonene.

Subjektposisjonen som til nå har kommet frem, handler om det avvikende. Identiteten til de pårørende foreldrene bygges opp om to motstående omsorgsroller: en sykdomsfokusert og en vanlig. Den sykdomsfokuserte skaper det unike i identiteten, og dermed det som utgjør grunnlaget i subjektposisjonen som pårørende, ved at dokumentene knytter behovet for hjelp til barnets sykdom. En slik forståelse kan knyttes til det biomedisinske helseperspektivet hvor sykdom er det motsatte av normal funksjon, søkelyset settes på dikotomien normal versus syk (Lian, 2012, s. 38-40). Det blir det samme her, hvor vanlig settes som ønsket fremfor motsetningen syk.

Sosialmedisin, som blir ansett å ha en mer helhetlig helseforståelse, er opptatt av hvordan sosiale forhold påvirker helse, og dette kan bidra til å beskrive hvorfor de pårørende i det hele tatt gjøres så viktige for barna, jf. kapittel 3.3 (Mæland, 2011, s. 27). Barnas helse er avhengig av det sosiale rundt dem, hvor foreldrene vil være viktige. Det sier også noe om hvordan støtte fra det offentlige er det som gir foreldrene rollen eller subjektposisjonen pårørende. I sitatet vektlegges hjelpeapparatets nødvendighet som knyttet til behovet for ekstra støtte for å få til «et så vanlig familieliv som mulig». Knyttes dette til sosialmedisin, kan det forstås som et bidrag til å vise hvordan velferdsstaten ønsker å hindre videre negativ påvirkning. De pårørende foreldrenes behov for støtte er viktig for at deres sosiale liv og dermed helse skal ivaretas, for disse foreldrene står åpenbart i belastende pleiesituasjoner.

5.1.2 Løsningen er koordinerte tjenester

I HOL-proposisjonen i 2010-2011 var det brukeren, eller pasienten, som hadde behov for et helhetlig tjenesteforløp, jf. kapittel 3.1. Lovarbeidet i 2016-2017 endret målgruppen for koordinering av tjenesteforløp til å være de pårørende, hvor en samlet vurdering av behov fra kommunens side ses som løsning for ivaretagelse av de pårørende. I 2020 er det brukere og pårørende kombinert som har behov for denne koordineringen, og i større grad løftes familien som helhet frem. Både proposisjonen om pårørendestøtte og pårørendestrategien har hatt et ønske om å begrense hvor mye pårørende må ta ansvar. Pårørendestrategien problematiserer det at foreldre selv må koordinere hjelpen de får fra det offentlige, og påpeker at pårørendes negative opplevelser også er knyttet til kvaliteten på tjenestene til barnet.

Mennesker som er pårørende til personer som mottar flere tjenester kan oppleve at de selv må koordinere hjelpen som gis. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 17)

Fragmenterte og lite koordinerte tjenester kan påvirke pårørende på flere måter. Det å oppleve at den du er pårørende til ikke blir ivaretatt av tjenesteapparatet, kan medføre bekymringer og stress. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 22)

Problemet, slik det beskrives, oppstår når en bruker mottar mer enn én tjeneste, og manglende samordning gjør at foreldrene selv ender opp med å koordinere og administrere. Videre fokuseres det på konsekvenser for helsen til de pårørende. Det presiseres at bedre koordinering av barnets behov også hjelper foreldrene. Ivaretagelsen av brukeren/pasienten settes i direkte sammenheng med den fysiske helsen til pårørende. 'Fragmentering' er i kapittel 3 sett som motsetning til helhet, og her ses løsningen på som at familien er en helhet, der den enes helse påvirker de andres helse. Regjeringens løsning på fragmenteringsproblemet er i pårørendestrategien en ny lovbestemmelse som blant annet skal gi en rett til koordinator for familier med behov for sammensatte tjenester.

Videre ble det foreslått å innføre en rett til barnekoordinator for familier med barn, eller som venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne og som derfor vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 42)

Forslaget om barnekoordinatoren fremsettes som løsningen på problemet om manglende samordning for disse familiene. Forslaget kan ses som et ønske om å gjøre rettighetene klarere og dermed gjøre problemet om at familiene koordinerer selv, mindre. Løsningen om koordinator er nært knyttet til helhet som en idealløsning, hvor 'koordinert' på samme måte som helhet forstås som det motsatte av fragmentert. Pårørendestrategien peker på manglende samordning og konsekvensene for de pårørende som får ansvaret som problematisk, som helhetsløsningen retter seg mot. Det offentlige skal i stedet være de ansvarlige for at løsningen innfris.

Problemet gjøres med andre ord igjen til fragmenterte tjenester, som også HOL-proposisjonen fra 2011 og proposisjonen om pårørendestøtte pekte på gjennom ønsket om å samle lovverk. Tjenestene er fortsatt fragmenterte, og da spesifikt for denne gruppen som trekkes frem her – barn med behov for sammensatte tjenester. Ved å bekrefte problemrepresentasjonene poengteres det også at de tidligere løsningene ikke har vært gode nok. Når løsningen i 2020 forstås som å lovfeste en barnekoordinator rettet mot den samme brukergruppen som proposisjonen om styrket pårørendestøtte, kan det vise hvordan den lovendringen ikke hadde den samlede effekten som var tenkt. Behovet for en konkret handlingsplan med bevilgninger, flere lovendringer, undersøkelser og tilskudd, kan sies å se på vage løsninger som et problem som har vært tidligere. Det interessante med dette funnet er at det viser en utvikling gjennom dokumentene, og at de har en sammenheng imellom seg.

5.1.3 Løsningen for de pårørende er egne rettigheter og ivaretagelse av egne behov

De pårørendes mulighet til å ivareta ‘egne liv’ utover pårørenderollen ses på som en helhetlig løsning, som beskrevet i kapittel 3.2 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 9). At pårørende kan ivareta samfunns- og arbeidstilknytning i kombinasjon med det å være pårørende gjøres til målsetningen med den helhetlige ivaretagelsen. Perspektivet henger naturlig sammen med ønsker om løsninger som gjør livet for en familie med et alvorlig sykt eller funksjonshemmet barn så vanlig som mulig.

Subjektposisjonen ‘pårørende’ forsterkes gjennom søkelyset på de pårørendes egne individuelle rettigheter. De unike behovene som fører til involvering av hjelpeapparatet som allerede er pekt på, fordrer også individuelle rettigheter. I proposisjonen om pårørendestøtte gjøres de pårørende til ‘tjenestemottakere’ i kraft av at proposisjonen handler om å styrke rettsstillingen til de pårørende.

I forslaget ligger det dermed at kommunen har et selvstendig ansvar overfor den pårørende, og at den pårørendes rettsstilling ikke utelukkende skal utledes av hvilke plikter kommunen har overfor pasienten eller brukeren.
(Prop. 49 L (2016-2017), s. 20-21)

Proposisjonen er opptatt av kommunenes selvstendige plikt overfor de pårørende. Det skapes et skille mellom oppfølgingen og behovene til pasienten/brukeren på den ene siden og de til den pårørende på den andre. Det beskrives som to parallelle prosesser, hvor det påpekes at

pårørendes behov ikke kan forstås kun i forlengelsen eller som del av pasienten/brukeren fordi man da mister man helheten for de pårørende av syne. Det skal være en selvstendig kontakt rettet mot den pårørende som er mottakeren av løsningen. Vi har tidligere sett at dette kobles til kommunenes dobbeltansvar, for både omsorgsgiver og omsorgsmottaker. Subjektposisjonen 'pårørende' forsterkes ved å bli atskilt fra brukeren, som noe eget, med egne behov og egne rettigheter.

I dokumentene fremstilles løsningen om å opprettholde arbeidsliv og et sosialt liv som en løsning på problemet om å 'kun' pleie det syke barnet. De pårørendes egne behov må møtes med politisk løsning. Proposisjonen om pårørendestøtte setter det i sammenheng med de pårørendes helse.

Avlastning, veiledning og opplæring, og andre kommunale tjenester er viktige for å forebygge helseskader, stress og overbelastning, legge til rette for fritid og meningsfulle opplevelser og bidra til deltakelse i arbeidsliv og sosiale aktiviteter. (Prop. 49 L (2016-2017), s. 11)

Proposisjonen om pårørendestøtte skriver at de pårørendes behov for kommunale tjenester handler om å få mulighet til andre deler av livet enn det som handler om å være pårørende, og å kunne hvile. Samtidig som det anerkjennes som en påkjenning å stå i oppgaver som pårørende, beskrives arbeid som like ønskelig og selvsagt som sosiale aktiviteter. Gjennom problematiseringen av å 'kun' pleie barn for pårørende foreldre skapes deltakelse og sosial inkludering som en forventning man skal klare.

Deltakelse i arbeidslivet er naturlig og selvsagt i Norge. I de fleste norske familier jobber begge foreldre. Det er riktignok forskjeller mellom menn og kvinner, uten at dette behandles konkret i datamaterialet. I 2019 var 92% av menn med barn under 18 år sysselsatt og 82 % av kvinner med barn under 18 (Statistisk Sentralbyrå, 2020). I 2010 var 92% av omsorgslønsmottakere mødre (NOU 2011:17, 2011, s. 19). I pårørendestrategien nevnes det at det er ulikhet mellom kjønn i omfang av omsorgsoppgaver, men det møtes ikke med en løsning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 13-14). I proposisjonen om pårørendestøtte nevnes ikke kjønnsdimensjonen i det hele tatt. Løsninger om tjenester som sikrer arbeidstilknytning kan likevel forstås som en likestillingsløsning, selv om det ikke uttales eksplisitt, nettopp fordi det oftest er kvinner som er hjemme for å pleie barnet.

Her påvirkes igjen handlingsrommet og subjektposisjonen for de pårørende selvfølgerlige ønsker målsetninger for de pårørende er å ha fritid og delta i arbeid og sosiale aktiviteter. Selv om det er naturlige antakelser om de fleste personers behov, er det interessant hvordan dokumentene legger opp til, og tar det for gitt, at målet er de samme for pårørende som for andre. Selvmotigelser kommer her til syne, hvor det både settes søkelys på det unike som pårørenderollen fører med seg av behov, samtidig som målsetningen gjøres lik. Annerledes problemstillinger medfører ikke annerledes målsetninger slik det skrives frem i dokumentene.

5.1.4 Avslutning foreldre som pårørende

Å lage skiller mellom foreldre og pårørende foreldre gjøres til grunnelementer i løsningene i dokumentene. Det er dette skillet som er utgangspunktet for hjelpebehovet, og som forklarer hvorfor det er viktig å ha politikk om dette. Hvordan politikken søker å løse et problem, preges naturlig av hvordan målgruppen for løsningene forstås av politikerne. Foreløpig har vi sett at *pårørende* i dokumentene har behov utover 'vanlige' foreldre, og med selvstendige behov og ikke kun sammenhengende med barnet de er pårørende til sine behov. De er åpenbare mottakere av løsningene.

Behov forstås som støtte til uvanlig mye omsorg, behov for hjelp til koordinering og avlastning, og behov for selvstendige rettigheter som pårørende. Behovet handler om normalitet – å lage normale familieliv med sosialt liv og arbeidsliv. Unormalt mye omsorgsarbeid skal kunne inkluderes i et normalt liv. Behovet kan igjen kobles til forståelser av helhetsløsningen – hvor det som fremsettes som normalen, det som ønskes oppnådd, er et liv som er helt.

5.2 Pårørende som premissleverandører

Medvirkning i utforming og gjennomføring av tjenester og hjelp fra det offentlige er for pasienter, brukere og pårørende lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-1). Prinsipper om medvirkning kommer sterkt til syne som naturlig og positivt i dokumentene, og da særlig i proposisjonen om pårørendestøtte og pårørendestrategien. Og det er, på samme måte som med helhet, naturlig å være enig i det. Spørsmålet blir igjen om noe skjuler seg i nok en naturlig positiv løsning.

Makt er i bevegelse i dokumentene på dette punktet. Det handler om å gi makten til de pårørende. Foucault er, som beskrevet i kapittel 2.1.3, opptatt av den produktive makten som

er i relasjoner og mellom mennesker (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 23). Dette er makt som bidrar til at vi kommer oss fremover. Når det her forsøkes å bli enige om hva som er gode tjenester, er makten i bevegelse mellom kommunene og de pårørende. De pårørende beskrives som avgjørende for å produsere *det gode*, og må derfor være delaktige i maktforholdet.

5.2.1 Løsningen er medvirkningsmulighet

Proposisjonen om pårørendestøtte er tydelig på viktigheten av pårørendes uttalelser og at kommunene legger vekt på dem.

Dersom formålet med ny § 3-6 skal oppfylles, må det legges stor vekt på pårørendes uttalte ønsker og behov ved utforming av tjenestetilbud. (Prop. 49 L (2016-2017), s. 22)

Sitatet påpeker at lovbestemmelsens virkninger er avhengig av de pårørendes uttalelser. Formålet med §3-6, som det her henvises til, er å samle lovbestemmelser for å styrke rettsstillingen til de pårørende. Den samlende effekten lovendringen skulle ha, med tydeligere plikt for kommunene til å støtte pårørende, er med andre ord ikke mulig dersom kommunene ikke først får tak i uttalelser fra pårørende om ønsker og behov. Ønsket om tilpasning til den enkelte står sterkt og gjentas i ulike formuleringer som vi har sett i analysen til nå. Det er interessant hvordan medvirkning tas for gitt som ønskelig og mulig.

I pårørendestrategien derimot legges det frem ulikheter mellom pårørende, og den åpner med det for at noen kan ha behov for å ikke delta like aktivt som pårørende som andre, og at det også er en del av medvirkningsrettigheten.

Pasientens helsetjeneste innebærer at den enkelte pasient eller bruker får et tilbud som er tilpasset deres behov og forutsetninger – i dette ligger også en avklaring av pårørendes behov, mulighet for og ønske om deltakelse. Regjeringen vil at spørsmålet «hva er viktig for deg?» skal være ledende i helse- og omsorgstjenestens møter med pasienten og også med pårørende. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 58)

«Pasientens helsetjeneste» og spørsmålet «hva er viktig for deg?» gjentas ved flere anledninger fra regjeringsskiftet i 2013, og trekkes frem som et gjennomgående mål for Solberg-regjeringen. Målet er å bidra til selvstendighet og mestring for bruker og pårørende

og å sikre et fokus på hvordan tjenester passer inn i en helhet for en familie fremfor kun ut ifra diagnose (Helsedirektoratet, 2018).

I sitatet presiseres det at det som er viktig for én, ikke nødvendigvis er viktig for en annen. Politikerne åpner med andre ord for at ikke alle har like store behov for å medvirke til løsningene. Der én forelder ønsker å bidra i alle avgjørelser, har kanskje en annen behov for at fagpersoner gjør de fleste eller alle vurderinger. F.eks. er det enklere for foreldre med norsk som morsmål å orientere seg og diskutere ulike muligheter med helsepersonell enn det er for noen som nylig ankom Norge som flyktning. Regjeringens løsning er uansett å få frem at det ikke er mulig å lage en ferdig pakke som passer alle familier, og nettopp derfor er det behov for å spørre.

5.2.2 Løsningen er fleksibilitet til de pårørende

Idealet om fleksibilitet kjenner vi allerede fra kommunenes perspektiv. Fleksibilitet for de pårørende trekkes også frem som positivt og nødvendig. I pårørendestrategien fremmes løsningen 'fleksibel avlastning' – hvor tjenesten avlastning, som har en målsetning om å bidra til foreldrenes mulighet til å slappe av og gjøre andre ting enn pleie, skal kunne tas i bruk når de selv har behov.

Fleksibel avlastning handler om å gi pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid fri til å hente seg inn, ta ferie, besøke venner, ivareta personlige behov eller delta i arbeids- og samfunns livet. Det er behov for mer fleksible kommunale avlastningstilbud som møter pårørendes behov med hensyn til tidspunkt, varighet og hvor tilbudet gis. Det handler om friere disponering av timebasert avlastning, muligheter for endring av vedtak om oppholdstider (dager/helger/ uker) på institusjon og god tilgang på akutte plasser ved særlig behov. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 47-48)

Regjeringen trekker fleksibilitet frem som et premiss for å gi avlastning som sikrer de pårørendes øvrige behov, utenfor pleierollen. På samme måte som kommunenes fleksibilitet ble gjort til et middel for å få til helhet, omtales det på samme måte her. Foreldrenes fleksibilitet skrives frem som det som gjør det mulig å oppleve alle deler av livet – eller helhet i livet som beskrevet i kapittel 3. Problemet gjøres til manglende fleksibilitet, f.eks. gjennom

fastsatte tider i vedtak og manglende mulighet til å møte akutte behov. Den konkrete løsningen i strategien er å øremerke opptil 5 millioner kroner årlig i strategiperioden (2021-2025) for oppretting og uttesting av modeller for fleksible kommunale avlastningstilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 47-48).

At kommuner selv lager løsninger som passer for sine innbyggere, kommer også her frem som en forutsetning og henger sammen med tilskuddsordningene for pårørendetiltak som nevnt i kapittel 4.3.1. Kommunene sitter på løsningen, og det lokale ansvaret med nærhet som premiss sikrer de beste løsningene. Flexibilitet settes i sammenheng med tilpasset, hvor det er familien som skal kunne forme tilbudet. Det kan virke som at ønsket i dokumentet er å balansere foreldrenes ansvar, mellom for mye ansvar for eget tilbud i den ene enden av skalaen og ingen mulighet til å ytre sine meninger i den andre enden. Avlastning ønskes som løsning – at noen overtar ansvaret for pleien, samtidig som det skal være fleksibelt og dermed avhengig av de pårørendes involvering.

5.2.3 Avslutning pårørende som premissleverandører

Med muligheten til å ha tjenester på egne premisser, følger en forventning om å være involvert. Det forutsettes at pårørende foreldre tar ansvar for å opplyse og redegjøre for egne, og familiens behov. Med andre ord ses de pårørende som premissleverandører som sentrale for helhetsløsningen som ønskes i dokumentene. Analysen gir innblikk i ulempen med medvirkning, som ses på som viktig i velferdsstaten. Men at noe fremsettes som en ideell løsning, betyr ikke at den er ideell i form av ufeilbarlig. I stedet handler det om at den er den beste som finnes. Medvirkning fører med seg opplevelse av makt til å kunne velge eget liv, og det veier kanskje opp for at det også medfører arbeid og forventninger. Fra de pårørendes perspektiv blir helhet 'i livet' løftet frem som sentralt gang på gang. For å få til dette trengs kunnskap om hva helhet i livet vil innebære. Den kunnskapen sitter til syvende og sist kun de pårørende selv på, som igjen gjør dem nødvendige for helhetsløsningen.

5.3 Pårørendes ressurser

Anerkjennelse og verdsettelse av de pårørende gjøres til et viktig politisk mål på feltet. Det utgjør tittelen på NOU 2011:17 (2011) som handlet om pårørendeomsorg: Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert. Også HOL-proposisjonen er opptatt av å vektlegge de pårørende som «en stor samfunnsøkonomisk ressurs». «Det offentlige må for å støtte opp om den frivillige omsorgsinnsatsen gi avlastning, informasjon

og veiledning om individuelt tilpassede løsninger. I denne sammenheng er det viktig at tjenesten organiserer seg inn mot – og ikke ut av – familie og lokalsamfunn.» (Prop. 91 L (2010-2011), s. 187).

Videre er ett av tre hovedmål i pårørendestrategien å «anerkjenne pårørende som en ressurs» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Ressursene som de pårørende kan bidra med, og å støtte opp under dem, gjøres med andre ord viktig. I dokumentene som analyseres, settes det særlig i sammenheng med kompetansen deres, muligheten for oversikt og samspillet med kommunen.

5.3.1 Løsningen er anerkjennelse og benyttelse av pårørendes kompetanse

En viktig ressurs de pårørende har, ifølge dokumentene, er kompetanse. Selv om opplæring og veiledning forstås som en viktig oppgave for hjelpeapparatet, fremhever proposisjonen om pårørendestøtte også den kompetansen pårørende selv har.

Mange pårørende har omfattende kompetanse og lang erfaring. Ofte vil pårørende sitte med annen eller mer informasjon og kunnskap enn kommunen. [...] Dette er en kompetanse tjenesteapparatet bør verdsette og benytte. Det er derfor viktig at de kommunale tjenestene samarbeider med de pårørende om hva slags veiledning og opplæring de har behov for, og om hva de pårørende kan lære kommunen. (Prop. 49 L (2016-2017), s. 22-23)

I sitatet presiseres det at kompetansen de pårørende har, bør anerkjennes og benyttes av kommunene ifølge politikerne. De trekker også frem at kommunenes opplæring skal tilpasses og være effektiv ved å bare utfylle det de pårørende allerede vet. Idealet om nærhet kan sies å ligge til grunn for dette. Det er i befolkningen og i kommunene at den egnede kompetansen er. Idealet om tilpasning forsterkes her til også å handle om tilpasning av informasjon og opplæring. Kompetansen ligger i hjemmet hvor foreldre og pårørende oppfattes å ha kompetansen som kommunene bør tilpasse seg rundt. Den pårørende er deltakende og kompetent, og spiller en sentral rolle i en kunnskapsbasert pleie av brukeren. Resultatet er at ulikheten mellom 'vanlig' foreldrepleie og pårørendepåleie styrkes.

Det 'ekstra' som barnets sykdom innebærer, gir også spesifikk kompetanse og erfaring. På samme måte som premisser handler om kunnskap om behov og ønsker, vil en pårørendes unike kompetanse nettopp handle om de to rollene – hva de kan om sykdommen, men også

det at de kjenner barnet i kraft av å være dets forelder. Det skaper en dobbeltkompetanse som man erkjenner at kommunene mangler. Det er kanskje det som gjør at de pårørende blir så viktige for helheten, og dermed må gis et visst ansvar sammen med kommunen.

5.3.2 Løsningen er oversikt for de pårørende

Å skaffe oversikt for de pårørende går igjen som løsning i dokumentene fra alle de tre tidsperiodene. Dette kan kobles til analysen om medvirkning. Oversikt som løsning forsterker medvirkning som en forutsetning og gjør det mulig å ha en slik forventning for å gi gode tjenester. I HOL-proposisjonen knyttes det til organiseringen av en rettighetslov og en pliktlov som dermed en separat lov rettet mot brukere, pasienter og pårørende. En begrunnelse for et slikt skille kobles til en løsning om at den enkelte pasient og bruker har oversikt.

For den enkelte pasient og bruker vil det være en fordel at man i størst mulig grad kan forholde seg til en enkelt lov for å avklare sine rettigheter.

(Prop. 91 L (2010-2011), s. 344)

For løsningen er ikke bare å samle – det skal også kategoriseres etter et nytt system, hvor den som er målgruppen for loven skal få sin egen ‘pakke’ å forholde seg til. Kommunen har sin lov for seg, og brukerne har sin lov for seg. Å dele inn i en ren pliktlov og en ren rettighetslov ses som løsningen for å bedre det fragmenterte, særlig for brukere og pasienter. Politikerne forstår altså problemet for brukerne som å forholde seg til flere lover, og en samling av alle rettigheter i én lov anses som en oversiktsløsning som gir brukeren mulighet til å få et helhetsinntrykk.

Pårørendestrategien peker på fremtidige ønsker for nye tiltak med henvendelse særlig til kommunene, i tillegg til å legge frem hva som allerede finnes, som rettighetsoversikter og veiledere. Ressursene legges frem slik at det er naturlig å forstå pårørende selv som mottakere og de som strategien henvender seg til. Også i helse- og omsorgskomiteens innstilling til proposisjonen om pårørendestøtte blir en oversikt for pårørende påpekt.

Helsedirektoratet har utarbeidet en nasjonal veileder om rettigheter og plikter som gjelder pårørende. Pårørendeveilederen forklarer regelverket og hvilke forventninger og krav pårørende kan stille til helse- og omsorgstjenesten (Helsedirektoratet, 2017). Det er også lagt ut en forenklet

oversikt over pårørendes rettigheter på helsenorge.no. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 12)

Derfor må det etter komiteens mening være en overordnet oppgave i arbeidet med en god pårørendepolitikk å sørge for [...] at pleiepengar, omsorgsstøtte, avlastningstiltak og andre ordninger blir presentert og tilgjengeliggjort på en lettfattelig og oversiktlig måte, f.eks. på et nettsted for slike tjenester der brukere og pårørende enkelt kan finne frem. (Innst. 239 L (2016-2017), s. 4-5)

Den aktive, pågående pårørende skapes også her gjennom løsningen om at pårørende kjenner til sine rettigheter og kan stille krav og forventninger til tjenestene. Problemet i pårørendestrategien gjøres til at de pårørende mangler oversikt over sine rettigheter og hva som kan kreves. Problemet er ifølge helse- og omsorgskomiteen at brukere og pårørende ikke finner frem til relevante ordninger. Løsningen som her er trukket frem fremstår som en 'quick fix' for å gi et helhetsbilde til den som trenger det. Løsningen om en nettside kan forstås som at ansvaret for å ha oversikt tillegges brukeren og den pårørende.

Pårørendestrategien problematiserer at pårørende skal gis og forventes å ta ansvar for oppfølgingen til tross for at det også fremmes en løsning om å lage oversikter for de pårørende. Strategien påpeker samtidig at en oversiktsløsning ikke er tilstrekkelig, og trekker frem de utfordringer som finnes for pårørende til å få og beholde tjenester.

Både organisasjoner og pårørende selv mener pårørende i flere tilfeller må kjempe for tilbud de har krav på. Gjentakende søke- og klageprosesser oppleves unødvendig og utmattende og kan også føre til en skjevfordeling av hjelp basert på sosioøkonomisk bakgrunn og utdanningsnivå. Mange pårørende vet ikke hvilket tilbud de har krav på og det er heller ikke noen som forteller dem det. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 20)

Å måtte kjempe for tilbud fremsettes som et problem og settes i sammenheng med et problem om skjevfordeling av hjelp. Løsningen handler her om å sikre likhet og sikre at det ikke kun er de ressurssterke som får tilgang til den hjelpen de har behov for. Helheten handler her om innbyggerne. Alle innbyggere skal ha samme rettigheter, og skjevfordeling blir dermed et problem. Det oppfattes problematisk at bruker eller pårørende skal få ansvaret for å kreve sin

rett. Det vitner likevel om noen selvmotsigelser innad i disse dokumentene. Det er snakk om støtte, avlastning og hjelp til å forenkle hverdagen for de pårørende, samtidig som denne løsningen om oversikt og å stille krav selv løftes frem.

5.3.3 Løsningen er samspill mellom pårørende og kommune

Pårørendestrategiens løsninger kan sies å ta utgangspunkt i en forståelse av pårørende og foreldre som dyktige, og det anerkjennes at de ivaretar mange ulike deler av livet til sine barn.

Stabile og omsorgsfulle familier gir trygge barn som vokser opp til å bli selvstendige voksne. Regjeringen vil at pårørende skal ha mulighet for innflytelse på hjelpetilbudet når brukeren ikke selv er i stand til å ivareta sitt behandlingsløp. Oppmerksomhet skal rettes mot at pårørende kan ha flere roller, både som avlastere, omsorgspersoner og beslutningstakere for behandlingsløpet. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7)

Pårørendestrategien er her igjen opptatt av de pårørendes mulighet til å medvirke og ha innflytelse. Målsetningen i sitatet kan forstås som en forlengelse og utvikling fra 2016-2017, hvor den pårørende fikk selvstendige rettigheter til å få dekket sine behov. Her handler innflytelse spesifikt om muligheten til å påvirke oppfølgingen som barnet får. Formuleringene bærer preg av en aksept av at de pårørende kan ha rollen som beslutningstakere for behandlingsløpet, og at det knyttes til stabilitet og omsorg i familier. Det å sikre stabile og omsorgsfulle familier blir nødvendig for at også syke eller funksjonshemmede barn får den barndommen og dermed voksenlivet som er ønskelig. Igjen kjenner vi igjen den aktive pårørende som tar form som tilbudt subjektposisjon i dokumentene.

Ansvar til de pårørende forstås som nødvendig, ønsket og naturlig. Konsekvensen er at ansvaret i seg selv blir en løsning på problemene de pårørende opplever. Det som gir de beste løsningene for familiene, er at tjenestene samsvarer med behovene, og derfor er det nødvendig at familiene tildeles ansvar. Det kan ses som en motsetning til ansvaret kommunene er gitt i lovverket, men også til fleksibiliteten kommunene er gitt. For selv om de pårørende gis mulighet til innflytelse på hjelpetilbudet, følger det ikke med noen direkte myndighet. Det er kanskje der ansvaret til kommunene og til de pårørende gjøres ulike – de pårørende får ansvar uten reell mulighet til å ha det siste ordet fordi forvaltningen i kommunene har

beslutningsmyndigheten og vedtaksmyndigheten. Samspillet mellom kommune og pårørende spesifiseres i proposisjonen om pårørendestøtte.

Kommunen har etter bestemmelsen plikt til å ha tilbud om veiledning og opplæring til pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid. Veiledningen og opplæringen vil være rettet mot utføringen av arbeidsoppgavene som følger av det særlig tyngende omsorgsarbeidet, og arbeidets innvirkning på den pårørendes egen helse- og livssituasjon. Et godt samspill mellom det offentlige og den pårørende vil ofte være en forutsetning for at den private omsorgen kan opprettholdes. (Prop. 49 L (2016-2017), s. 22)

Sitatet er et eksempel på motsetningene som kommer frem i dokumentene. Kommunens plikt overfor de pårørende fremheves og det poengteres hva veiledning og opplæring skal innebære. Det blir et paradoks i sammenheng med ansvaret som kommer til syne. For, samtidig er kommunens plikter rettet mot målet om å opprettholde privat omsorg. Veiledning og opplæring handler både om opplæring i ting som blir de pårørendes omsorgsansvar. Samtidig skal det rettes mot innvirkningen på de pårørende selv, det kan f.eks. innebære veiledning om ivaretagelse av seg selv. Samspillet kan forstås nødvendig for det helhetlige – hvor partene gjør sin del for den beste ‘totalen’. Ansvaret må flyttes mellom de pårørende og kommunen i spennet mellom helhet for den enkelte, helhet i kommunen, og helhet mellom kommuner.

5.3.4 Avslutning pårørendes ressurser

Gjennom interesseorganisasjonen og Snapchat-kontoen ‘Løvemammaene’ har betegnelsen løvemamma blitt satt i sammenheng med det å være forelder til et alvorlig sykt barn. En løvemamma kjemper med skarpe klør for å beskytte løveungen sin, og det er det samme denne organisasjonen ønsker å sette pårørende-mamma-rollen i sammenheng med (Løvemammaene, u.å.-a). Med beskrivelsene av pårørende foreldre hvor løsningen er at de har kunnskap som er nødvendig for hjelpeapparatet, har oversikt over rettigheter og er sentrale for ivaretagelse av barnet, kan det sies å bygge på subjektposisjonen for pårørende som aktivt kjempende, kunnskapsrikt og pågående. Som vi har sett i analysen, kan det utvikle seg til den eneste tilgjengelige subjektposisjonen eller den eneste ‘riktige’ måten å være pårørende på hvor den kompetente og aktive verdsettes mer enn den ikke-uttalte motsetningen; den inkompetente og passive pårørende-forelder.

Organisering under betegnelsen «løvemamma» kan forstås som en måte å ta eierskap til subjektposisjonen som aktivt kjempende, og dermed videreutvikle den. Dette kan forstås som et ledd i subjektiveringseffekter som WPR-tilnærmingen er opptatt av. Diskurser påvirker hvordan man tenker om seg selv og egen identitet, hvor noen handlinger, tankemåter og uttalelser blir mer logiske og naturlige enn andre (Bacchi, 2009, s. 15-17).

I dette tilfellet kan det forstås som et ønske om å møte forventningene hvor det isteden konkretiserer subjektposisjonen ytterligere. Det er også dette Foucault mener med selvteknologier som redskap for styringsmentalitet, som beskrevet i kapittel 2.1.5.

Selvteknologier er nettopp hvordan vi gir oss selv subjektposisjoner (May, 2014, s. 501). Når 'løvemamma' blir et begrep pårørende foreldre selv velger, kan det også vise hvordan de selv ikler seg subjektposisjonen 'pårørende' slik den tilbys i dette datamaterialet.

5.4 Løsningen er hjemmesykehus og 'profesjonelle pårørende'?

I interesseorganisasjonen 'Løvemammaene' skriver et av styremedlemmene, Catharina Dørumsgard som nevnt i innledningen, at hun har jobbet som daglig leder for sitt barns hjemmesykehus (Løvemammaene, u.å.-b). Å knytte arbeidsforhold til pårørenderollen synes til en viss grad ønsket, også av pårørende selv, som f.eks. 'Løvemammaene', som kjemper for muligheten for barna til å leve sammen med familie og venner, i stedet for på sykehus som for de sykeste vil være alternativet (Dørumsgard, 2020; Løvemammaene, u.å.-a). Tanken om hjemmesykehus er løftet frem i pårørendestrategien som en ønskelig retning for feltet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 54). Det samme gjelder mindre bruk av kommunale institusjoner.

En stadig større andel av brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester mottar tjenester i hjemmet fremfor å være på institusjon. Ved hjelp av teknologi og ambulante tjenester kan også deler av spesialisthelsetjenesten utføres i hjemmet. Mer behandling og oppfølging i hjemmet betyr mer fleksibilitet og mer tid sammen for pasient og pårørende, men kan også oppleves som mer belastende for pårørende. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 14)

Regjeringen løfter også har frem de positive aspektene ved å bo hjemme så langt det går, i form av fleksibilitet og tid sammen. Det bygger opp under diskursen om nærhet som det som

gir de mest ønskelige og dermed beste tjenestene for barna og familiene. Konsekvenser for de pårørende trekkes likevel også frem. Som vi har sett til nå, forstås det naturlig, også i dokumentene, for mange pårørende til barn at man gjør mye selv, fordi det gjør det mulig å fortsette et familieliv. Problemet melder seg kanskje først i de tilfellene hvor de pårørende ikke har ressurser, mulighet, helse eller evne til det – altså de som ikke passer inn i subjektposisjonen som politikken på feltet tilbyr til pårørende foreldre.

Debatten om hva pårørende foreldre 'er', har også vært synlig under den pågående covid-19-pandemien relatert til vaksiner. I en artikkel fra NRK Nyheter intervjues 'Løvemammaene' som er bekymret for at pårørende og ufaglærte brukerstyrte personlige assistenter ikke vil prioriteres for vaksine fordi de ikke anses som helsepersonell (Thommessen, 2021). Likevel presiseres 'Løvemammaene' at mange pårørende foreldre driver sykehus hjemme. Det er slik sett et interessant spørsmål om hvordan man skal håndtere det at ufaglærte, som de pårørende ofte vil være, likevel gis mye ansvar.

I HOL-proposisjonen pekes det konkret på et ønske om å unngå profesjonalisering av de pårørende. Det foreslås der at alle som arbeider etter den nye helse- og omsorgstjenesteloven, skal forpliktes til å følge helsepersonelloven, med ett unntak: pårørende som mottar omsorgslønn.

Departementet legger imidlertid til grunn at personer som mottar omsorgslønn, jf. lovforslaget § 3-7, ikke vil være omfattet av helsepersonelloven. Det er her snakk om økonomiske ytelser som gis til en annen enn den enkelte pasient/bruker, – typisk en pårørende, og det vil etter departementets oppfatning ikke være naturlig å se det slik at denne personen er å anse for en person som yter helsehjelp i henhold til helsepersonelloven. (Prop. 91 L (2010-2011), s. 100-101)

I sitatet defineres ikke pårørendeomsorg som 'profesjonell' helsehjelp. Dette kan skyldes et ønske om at det å yte omsorg til en man er pårørende til, ikke skal medføre de samme kravene som det helsepersonelloven tilsier når det gjelder rapportering, journaler og taushetsplikt (Helsepersonelloven, 1999, kap. 5 og 8). Det skrives altså frem en tredje omsorgsrolle, den profesjonelle, og det blir en forskjell mellom å gi omsorg som forelder, å gi omsorg som pårørende forelder, og å gi profesjonell omsorg. Men fortsatt synes et skille, hvor pårørende foreldre er noe annet enn vanlige foreldre som resultat av et hjelpebehov. Det 'uvanlige'

handler nå om at dette overgår hva selv en ‘uvanlig’ forelder kan forventes å yte – hvor den profesjonelle omsorgen *må* ta over, ifølge politikerne i dokumentene.

5.5 Avslutning helhet for pårørende

Som vi har sett, forstås pårørende som kompetente og dyktige i dokumentene. De er involverte i sine barns liv, tar ansvar og yter mye av den pleien og omsorgen som barnet har behov for. Spørsmålet er om de rettighetene som de pårørende gis, til koordinering, støtte, medvirkning og avlastning, vel så mye gir plikter og ansvar. Bacchis blikk på diskursive effekter og livseffekter handler om hvordan problemforståelser, som de som er drøftet her, kan virke inn på hva som blir naturlig og oppfattes logisk å si, tenke og handle, og på hvordan individer lever sine liv (Bacchi, 2009, s. 15-17).

En mulig diskursiv effekt og livseffekt for pårørende kan være at de gjøres til og verdsettes som kompetente, ressurssterke og ansvarsbevisste, og dermed at tjenestene endres til å rigges med det som utgangspunkt: «det er i hjemmet kompetansen er». Det oppfattes som logisk at tjenester og helseoppfølgingen skal skje i hjemmet hvis det er mulig, og pårørende skal bidra med sin kompetanse. Det blir det selvsagte og naturlige, og det blir dermed unaturlig å motsi det eller ha andre behov eller evner. Forventningen blir involverte pårørende hvor løsningene om helhet og helhetlige tjenester skapes med utgangspunktet i nettopp det.

6 DISKUSJON OG AVSLUTTENDE REFLEKSJONER

Dette kapitlet har som formål å få tak i hva helhet gjøres til, hva som gjør det til den ‘beste’ eller mest logiske løsningen for politikerne, og hva dette betyr for de pårørende. Det trekkes linjer mellom funn som er gjort i denne studien, og tidligere studier. Dette kan si noe om hvordan andre studier og analyser har forstått feltet, og hvordan funnene her passer inn. Diskusjonen er likevel mest opptatt av å finne ut hva funnene kan bety, som WPR-tilnærmingen er opptatt av – hva skjules i politiske løsninger? Diskusjonen er lagt opp etter ulike diskurser som kommer til syne i dokumentene.

6.1 Nærhetsdiskurs

Samhandlingsreformen, som setter startstreken for denne studien, handlet nettopp om mer nærhet: Færre liggedøgn på sykehus og mer tilknytning til kommunene og pårørende (St.meld. nr. 47 (2008-2009)). Det forsterkes i den nye kommuneloven hvor nærhetsprinsippet ligger til grunn for lovforslaget (Prop. 46 L (2017-2018), s. 9). Det er med andre ord ikke bare et ønske som nevnes i disse dokumentene. Ved at kommunalt selvstyre ble lovfestet i Grunnloven i 2016, stikker det nå dypere, og nasjonale løsninger som ikke gir frihet til kommunene, vil være grunnlovsstridige. For kommunene henger nærhetsdiskursen tett sammen med fleksibilitetsidealet. Manglende fleksibilitet for kommunene tyder på en hegemonisk problemforståelse og bærer med seg forutsetninger om det kommunale helhetsperspektivet som ideal og kommunalt selvstyre som urokkelig.

Kommunene og de pårørende skrives frem som viktige på grunn av deres nærhet til brukeren. Det hjemmebaserte gjøres naturlig. I alle dokumentene i datamaterialet kobles nærhet til kunnskap. Kommunene er de som har kompetansen til å gi helhetlige tjenester, gjennom nærhet til brukerne. Det samme ser vi også når det gjelder de pårørende: deres kompetanse verdsettes og gjøres essensiell både for kommunene for å gi tjenester, og direkte for barnet. Nærhetsdiskursen gjør det naturlig at kompetanse og myndighet er nær brukeren.

Funnene i min studie henger her sammen med Bjørkquist og Hansens (2017) funn. De benytter begrepet samproduksjon mellom hjelpeapparat og pårørende. De pårørendes kompetanse gjøres naturlig i gjennomføringen av tjenester, samtidig som at det er begrenset i hvilken grad de pårørende får mulighet til å påvirke beslutninger om hvordan tjenestetilbudet skal være (Bjørkquist & Hansen, 2017, s. 201-202). Samproduksjonsbegrepet gir innsikt i

hvordan samspillet er mellom de to ansvarlige for tjenestene – kommunene og de pårørende. Sammen skal de produsere de gode tjenestene for tjenestemottakeren – her barnet. De får begge sentrale identiteter i nærhetsdiskursen som avhengige av hverandre. Kommunene kan ikke skape ønskede tjenester for brukerne alene, og de pårørende kan heller ikke skape det alene påpeker dokumentene.

6.2 Helhetsdiskurs

I kapittel 3 ble forståelsene av helhet som dokumentene kommer med, satt opp som motsatsen til deler og fragmenterte liv for de pårørende. Å samle, samordne, gi oversikt, tilpasse og koordinere kommer frem som måter å skape helhet på. Idealene brukes til å begrunne målsetninger og løsninger. I dokumentene kommer det frem en motsetning i helhetlig organisering i kommunene. Denne motsetningen kommer frem gjennom det kommunale selvstyret og motsetningen om nasjonale retningslinjer som vil gi en ‘nasjonal helhet’. Motsetningen kan sies å vise at politikerne selv ser behov for en kombinasjon hvor helhet betyr en visshet om noenlunde like gode tjenester overalt, men med tilpasning, hvor det ene ikke er godt nok – eller helt nok alene. Sammensetningen av det nasjonale og den lokale tilpasningen kan slik komme frem som hva helhet skal forstås som.

Kleppe (2016) peker på det utydelige i helhet som løsning. Hun trekker frem at helhet ses fra ulike perspektiv, og at det ikke finnes en overgripende forståelse av helhet. Kleppes analyser kan sies å sammenfalle med analysen i den grad de helhetlige løsningene peker på svært mange ulike problemer. Det tyder på at helhet kan få ulikt innhold i ulike sammenhenger. I tillegg kan det i seg selv gjøre det vanskeligere å konkludere med hva helhet er, og hva løsningen gir av positive effekter.

Det de pårørende ikke kommer unna, kan forstås som det medisinske, når nærhetsdiskursen som råder i helsevesenet øker kravene i hjemmet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 14). Likevel er ikke løsningen å fjerne det medisinske fra foreldrene – løsningen er helhet. I ulike sammenhenger peker ‘Løvemammaene’ på et ønske om å få være hjemme (Dørumsgard, 2020; Thommessen, 2021). Så heller ikke blant de pårørende selv er det konkrete «problemet» om ansvar nødvendigvis et problem.

Det pekes heller på det overveldende ved en ny hverdag. I pårørendestrategien siteres organisasjonen Handikappede barns foreldreforening: «En erfaring vi alle har felles, og som

også forskning på feltet bekrefter, er at den store utfordringen til disse familiene ikke er barnet og dets diagnoser og hjelpebehov, det er møtet med hjelpeapparatet som er det mest krevende» (Helse- og omsorgsdepartementet et al., 2020, s. 22). Retningen for de helhetlige behovene ifølge pårørendeorganisasjoner handler dermed mer om hjelpen enn ‘problemet’ – sykdommen.

I analysen min peker jeg på tre omsorgsroller som kommer frem i datamaterialet – foreldreomsorg, pårørendeomsorg og profesjonell omsorg. Om gjennomføring av omsorgstjenester påpeker Munkejord et al. (2018) at en helsefaglig tilnærming ikke er tilstrekkelig, og de etterspør det de kaller sosial omsorg. Munkejord et al. (2018, s. 304) knytter sosial omsorg til å bli anerkjent som et helt menneske, og det sammenfaller med andre ord med den helhetsforståelsen som kommer frem i dokumentene.

Ønsket om ivaretagelse og omsorg som et helt menneske slik Munkejord et al. påpeker, kan forklare hvorfor det kommer frem ulike omsorgsroller i mitt datamateriale. Et alvorlig sykt barn har behov utover det andre barn har, og de behovene må møtes medisinsk. Samtidig har det syke barnet, som Munkejord et al. (2018) er inne på, også behov utover det medisinske. En helhetlig omsorg kan dermed forstås som å dekke flere av barnets behov. Et slikt perspektiv vil også kunne gi innsikt i hvorfor ansvaret til kommune og pårørende gjøres nødvendig – det man forstår som helhet, henger tett sammen med hvem som skal utføre løsningene i praksis.

6.3 Ansvarsdiskurs

Studien viser at både kommunene og de pårørende selv gis mye ansvar for gjennomføringen av helhetsløsningene. Ansvaret er det som bidrar til helhetsløsningen, men kan også sies å være noe som helhetsløsningen ønsker å løse, at ansvaret også forstås som et problem. Når dokumentene snakker om å støtte, handler målsetningen om å avlaste ansvaret. Det kommer med andre ord frem selvmotsigelser i datamaterialet om ansvarsdiskursen overfor de pårørende. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse rapporterer lavere helse enn foreldre til funksjonsfriske barn (Wendelborg & Tøssebro, 2016). Også i dokumentene vises det til forskning på helsepåvirkning til pårørende. De pårørendes ansvar, slik det kommer frem i de analyserte dokumentene, har med andre ord en effekt på deres helse. Dette kan ses på som noe oversett og er trumfet av at ansvaret ses som naturlig og ønsket.

Ansvar til de pårørende er i min studie fremtredende. I tidligere forskning om pårørende, trekkes også ansvaret frem. Rognstad et al. (2015) og Stie et al. (2020) peker begge på ansvaret som faller på de pårørende, og ansvaret fremheves av Rognstad et al., i deres studie av pårørende til eldre, som ønsket av de pårørende i overgangen fra eget hjem til sykehjem – det å miste ansvaret for den daglige omsorgen for partneren sin var utfordrende for informantene. Stie et al. (2020) gjør ansvaret sentralt i hvordan myndighetene i Danmark forstår pårørende, hvor de skrives frem som rasjonelle, ansvarlige og ressurssterke.

Ansvar som fremheves i min studie, er enda mer utviklet enn hos Rognstad et al. og Stie et al. som følge av foreldreansvar. Foreldreansvar fortsetter når barnet blir sykt, og det meransvar som kommer som følge av sykdommen, faller i stor grad naturlig på foreldrene. Nærhetsdiskursen fordrer plassering av ansvaret i kommuner og i hjemmet, noe som igjen innebærer en opphøying av kunnskap om individet. Det ansvar som det gjøres logisk at de pårørende selv ivaretar, innebærer et behov for faglig og medisinsk kompetanse, som Løvemammaene er inne på både i beskrivelsene til Dørumsgard (2020) og i artikkelen fra NRK Nyheter (Thommessen, 2021).

Samtidig løftes også kompetansen om selve barnet – faktorer, søvnmønster og favorittpålegg og -tv-program. Hvis både fagkompetanse og foreldrekompetanse er noe det er naturlig at foreldrene som pårørende innehar, kommer man 'ikke unna' at de pårørende på kjøpet også får mye ansvar for helheten, når de slik sett har en 'helhetlig kompetanse' – både medisinsk, sosialt og spesifikt for sitt barn.

Målsetningen i dokumentene handler i stor grad om normalitet. Målet er et så normalt eller vanlig familieliv som mulig, hvor ansvar kommer som en nødvendig konsekvens, jf. kapittel 5.1.1. Inntrykket fra datamaterialet om målsetningen om normalitet fremstår noe urealistisk, for det får likhetstrekk med helhetsbegrepet, som tomt, idealistisk og ukonkret. Bekken (2014) gir viktige innspill her. I hennes forskning fremhever barn med funksjonshemming, som dette ansvaret er rettet mot, at de ønsker at helsevesenet skal se dem som normale og fungerende, i stedet for at det fokuseres på alt de ikke får til, og det som er sykt.

Ett av barna som Bekken har intervjuet, uttaler at han føler seg normal når legen gjør fysiske tester fordi han da opplever mestring (Bekken, 2014, s. 783). Barnas egne behov for normalitet sammenfaller med andre ord med politikernes målsetninger om normalitet.

Spørsmålet i min studie handler om hvordan få normalitet til, i og med at dokumentene fremstår ukonkrete, hvor normalitet mer fremstår som en ønskedrøm. Det kan riktignok kobles til foreldrenes ansvar som underbygger og bidrar til normaliteten gjennom å sikre at det er hovedsakelig trygghetspersoner som barnet er sammen med, og at barnet kan bli boende hjemme, slik 'Løvemammaene' er opptatt av.

Bekken (2014, s. 788) trekker det også videre til å handle om barnas behov for å delta i avgjørelser, som en annen del av det å mestre, hvor barna er deltakende i stedet for at alt overlates til fagpersoner og foreldrene. Slik sett utfyller funnene til Bekken denne studien. Jeg begrenser meg til å se nettopp på fagpersonene og foreldrene. Det er da interessant å se hvordan dette blikket kan utvides til barna og deres ønsker om å bidra til ansvarsfordelingen slik at deres kompetanse og deltakelse anerkjennes. Det poengterer også en generell tendens til at ansvar på mange måter er ønsket, selv om det også finnes grunnlag for å påpeke de negative sidene ved et slikt ansvar i form av påkjenninger.

6.4 Medvirkningsdiskurs

Etter pasientskadeloven (2001) kan man, hvis det gjøres feil i helsevesenet som får økonomiske konsekvenser for en, få erstatning fra norske myndigheter. Loven er et uttrykk for at staten ikke kan sikre seg mot at det aldri gjøres feil. Det den kan gjøre, er å kompensere dersom det skjer. I måten de pårørendes rolle i oppfølgingen av barna skrives frem, kan de nærmest forstås som erstatningsordningen. Ønsket er ikke at de skal trengs, men skjer ikke tjenestene så sømløst som man drømmer om, står de der klar til å kompensere, kjempe, påvirke og stille opp for barna. De pårørende skapes som et siste sikkerhetsnett.

Jenhaug (2018, s. 40) peker på at samproduksjon har tatt over for brukervedvirkning. Jenhaug kobler utviklingen til at tjenestene har blitt mer individuelle, og derfor at brukere og pårørende får mer ansvar. Bedre tjenester kobles direkte til en forventning om å bidra tilbake. Ansvar til de pårørende som følger med samproduksjon, gjøres til noe positivt og nødvendig, og bygger videre på subjektposisjonen som pårørende. Et spørsmål er om en medvirkningsdiskurs presiseres i dokumentene fordi velferdsstaten er avhengig av de pårørende?

Fra et poststrukturalistisk perspektiv kan en se på velferdsstaten som skapt av diskurser i det moderne samfunnet. På samme måte som den er skapt, kan den også forsvinne (Bacchi &

Goodwin, 2016, s. 84). Toikko og Rantanen (2020) påpeker at økt individualisme i dagens samfunn kan bidra til at velferdsstaten mister oppslutning. Dokumentene i min studie presiserer at individuelle vurderinger og tilpasning til den enkelte er viktig. Det kan være et svar på skiftet mot mer individualisering som Toikko og Rantanen (2020) påpeker og dermed et forsøk på å sikre velferdsstatens videre eksistens ved å 'følge trendene'.

Ny teknologi og muligheten den gir til å leve lenge på tross av helseutfordringer medfører også høye kostnader (Halvorsen & Stjernø, 2008, s. 155-158). Satt på spissen kan dette medføre at pårørende må snakkes varmt om og bygges opp til å se sin verdi fordi de trengs til å 'erstatte' en lite bærekraftig og kostbar velferdsstat. Det blir nesten som at anerkjennelsen skal forstås som en verdi i seg selv.

WPR-tilnærmingen ønsker å 'synliggjøre det usynlige' i politikken (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 16). I denne studien handler det om det som maskeres i løsningenes gode hensikter om kompetente, nærværende kommuner, tilpasning til den enkelte, medvirkning og avlastning for pårørende. Løsningene handler om å holde foreldrene friske, men politisk er gevinsten med en frisk befolkning mye mer enn bare at det er positivt for hvert enkelt individ – friske mennesker koster mindre, de kan jobbe og betale skatt, og de kan bidra med omsorg for dem rundt seg. Altså kan de pårørende fortsette som sin egen løsning, som sikrer velferdsstatens fremtid og gode tjenester. Helhetsløsningene for de pårørende som er analysert her, sikrer at de makter å fortsette ansvaret for dem de er pårørende for, noe som kan forstås som det usynlige i politikken gode hensikter.

7 AVSLUTNING

I denne oppgaven har helhet som politisk løsning overfor foreldre med barn med alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse blitt analysert. *I politiske styringsdokumenter legges det vekt på helhet som løsning for denne gruppen pårørende. Hvordan blir problemene til foreldre som har barn med alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelse, forstått i disse dokumentene når helhetlige løsninger synes å være svaret? Og hvem eller hva gis ansvaret for at løsningen innfris?*

Datamaterialet består av to lovforarbeider fra 2011 og 2016, samt Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan fra 2020. Materialet er analysert med hjelp av «What's the 'problem' represented to be»-tilnærmingen som søker å finne frem til politikeres forståelser av problemer ut ifra løsningene de foreslår. I denne analysen er det satt søkelys på tre av de seks analyse spørsmålene i tilnærmingen. De handler om å finne frem til selve problemforståelsene, de underliggende diskursene som problemforståelsene bærer preg av, og mulige effekter på hvordan man tenker og handler, og hvordan individene forstår seg selv og lever sine liv.

Som en avslutning vil jeg oppsummere analysene og diskusjonene. Videre trekker jeg linjer til tidligere forskning, og jeg diskuterer hvordan studien sammenfaller og utdyper eksisterende forskning. Til slutt gir jeg anbefalinger for videre forskning og hvordan studien kan bidra til sosialfaglig praksis.

7.1 Oppsummering analyser

Analysen peker på problemforståelser for de pårørende med et perspektiv ovenfra. Det kan oppsummeres i manglende oversikt over lovverket, for lite samsvar mellom rettighetslovverk og pliktlovverk, og utydelige plikter for kommunene. Videre er det uenighet om operasjonalisering av begreper og behov for styring av kommunene gjennom forbilder. Til sist peker analysen på hvordan staten søker å styre kommunene, men samtidig er opptatt av at kommunene skal ha fleksibilitet i organiseringen. Helhetsløsningene skal det være opp til kommunene i stor grad å løse, godt hjulpet av statlig styring som gir rettledning til å finne de 'gode' løsningene.

Videre peker analysen på hvordan problemet for de pårørende forstås ut ifra hvordan de pårørende forstås og fremstilles. Her handler det om manglende tiltak direkte rettet mot det å

være pårørende og forelder til et sykt barn, og for lite koordinering og imøtekommelse av de pårørendes egne behov og rettigheter. I tillegg forstås det som et problem at de pårørende ikke har mulighet til å medvirke til og gjøre valg av tjenester og dersom deres kompetanse ikke anerkjennes. Det fremstilles problematisk at de ikke får oversikt over rettigheter og ikke inngår i et samspill med kommunen. Videre antydes det at det skjer en profesjonalisering av pårørende som del av prosjektet om mer hjemmebasert behandling og færre sykehusopphold.

Nærhetsdiskursen er svært tydelig i alle ledd av analysen og utgjør middelet for å kunne gi helhetlige løsninger. Her spiller både kommune og pårørende viktige roller. Det er hovedsakelig denne diskursen som gjør at ansvaret faller på disse to partene. Helhet kommer til syne som diskurs som den eneste gode, selvsagte løsningen og er det som enkeltløsninger i dokumentene knyttes opp mot. Den knyttes også til målet for de pårørende og for brukerne – at de skal oppleve helhet. Ansvarsdiskursen som kommer til syne, henger sammen med nærhetsdiskursen, hvor ansvar ikke pekes på som negativt eller uheldig, men nyttig og produktiv for å gi de løsningene som ønskes. I analysen diskuteres også hvorvidt medvirkningsdiskursen og fremhevingen av ressursene til de pårørende har sammenheng med velferdsstatens behov for deres innsats og kompetanse for å være bærekraftig.

Forsterkingen av nærhetsdiskursen som kommer frem i datamaterialet gir effekter i WPR-tilnærmingens forståelse av ordet. Det påvirker hva som er naturlig, hvordan videre politikk planlegges, og hvordan pårørende forstår seg selv og sitt liv. Funnene i denne studien kan peke mot at helsehjelp og omsorg er noe som skal skje i hjemmet, hvor det naturlige er at man bor hjemme så langt det går. Og i tillegg at det er en selv som bruker og pårørende som sitter på viktig kompetanse. Kommunen er den viktigste samarbeidspartneren i det daglige, men det er også stadig mer samarbeid med sykehus i og med utbredelsen av 'hjemmesykehus'.

Analysen peker spesifikt på hvordan subjektposisjonen pårørende kommer frem i dokumentene. De pårørende tar ansvaret for barna sine, men har samtidig behov for egne rettigheter og hjelp, hvor målet er støtte for å ivareta 'eget liv' og et vanlig familieliv. De er kompetente og aktive, har oversikt, og er sitt eget siste sikkerhetsnett. Dette er den pårørende som skapes i dokumentene.

Helhetsløsningen kommer frem som overordnet, og som oppsummeringen viser, er den svar på en rekke problemer, ifølge politikerne. Med helhetsløsningen kan man sitte igjen med et

inntrykk av at politikerne skyver kompleksiteten som kommer frem i politikfeltet om pårørende og funksjonsnedsette, foran seg. Helhetsløsningen gir mulighet til å plassere mye inn i den. Den kan være lite konkret, men likevel fremstå som en løsning. Min studie viser hvordan politikeres fremstillinger gir et innblikk i hvordan de forstår en gruppe brukere og deres utfordringer. Mange av løsningene er praktiske: det ønskes at en praksis endres til fordel for brukere og pårørende. Dette kan også forstås som en måte å bryte ned kompleksiteten på – «ett problem av gangen».

På samme måte er kommunenes og de pårørendes ansvar for løsningen nødvendig, og poenget er ikke hvorvidt det er ønskelig. En konsekvens av alt som skrives frem som viktig, ønskelig og positivt – som nærhet, medvirkning, makt til bruker, mulighet til normalitet, fleksibilitet og ivaretagelse – er ansvar, men det lever politikerne godt med. Det er verdt det fordi alternativet hvor disse viktige tingene mistes, er verre enn at ansvar gis til noen som helst ikke skulle hatt det.

Ansvarssamspillet mellom kommune og de pårørende er fremtredende i datamaterialet. Alle løsningene om helhet avhenger av at ansvaret ligger så nært bruker som mulig. Det er kanskje her konklusjonen i studien er klarest. Man kommer ikke unna ansvaret til de pårørende og de mulige urettferdighetene mellom kommuner som kommer av kommunenes fleksibilitet – de fremstilles som et nødvendig 'onde'. Samtidig er det nettopp samspillet som de pårørende, også i det siste dokumentet som er analysert fra 2020, påpeker at de selv opplever problematisk. Det er systemet de finner utfordrende, ikke barnets sykdom i seg selv.

7.2 Forholdet til tidligere studier

Funnene i min studie støtter de studiene som er gjort om pårørendes opplevelser og belastninger (Demiri & Gundersen, 2016; Wendelborg & Tøssebro, 2016). Politikernes behov for å løse problemer for denne gruppen stemmer godt overens med den forskningen som er gjort. Mine konklusjoner utdyper tidligere diskursrettede analyser av pårørende og det ansvaret som de tildeles (Rognstad et al., 2015; Stie et al., 2020). Bekken (2014) diskuterer funksjonsnedsette barns behov for normalitet, og hennes funn har bidratt i min drøfting av ansvaret til de pårørende, og hvordan ansvars nødvendighet også handler om et reelt behov hos barna for et liv hvor sykdom pakkes inn i en vanlig hverdag.

Behovet for at kommune og de pårørende foreldrene har et felles ansvar for løsningen, stemmer i stor grad med Jenhaug (2018) og Bjørkquist og Hansen (2017) og deres begrep samproduksjon. Helhetsperspektivet i min studie sammenfaller med Kleppe (2016), som er opptatt av hvordan helhet ikke kan defineres, nettopp på grunn av de ulike perspektivene helhet kan forstås fra. Munkejord et al. (2018) trekker frem de ulike sidene av omsorgsbegrepet og bidrar til å forstå hvordan foreldreomsorgen som jeg analyserer frem i denne studien, kan ses på som helhetlig. Jeg har ikke funnet tidligere forskning som har pekt på hvordan politiske dokumenter analyserer frem foreldre som pårørende på den måten jeg gjør. Her står med andre ord min analyse på egne bein og fremmer et nytt perspektiv i pårørendeforskningen.

7.3 Videre forskning og innvirkning på sosialfaglig praksis

En spennende og naturlig forlengning av dette prosjektet hadde vært å undersøke det samme, men gjennom oppfatninger fra f.eks. pårørende, ansatte i kommuner, beslutningstakere i kommuner og i staten. Det kunne ha gitt et praktisk blikk på det som nå er mer teoretisk og språklig. Hva legger disse gruppene i helhetlige løsninger? Og hva tenkes om ansvarspåleggningen som skjer i forsøkene på å få satt helhetsløsningen ut i livet?

Kjønnsdimensjonen i pårørendeomsorgen kunne videre vært et interessant område for forskning som ikke er videre behandlet i denne oppgaven. Hvilke konsekvenser har det at det er flere kvinner enn menn som utøver pårørendeomsorg? Hvorfor rettes det ikke direkte løsninger mot dette – er de 'generelle' løsningene tilstrekkelige? Til slutt vil jeg trekke frem den interessante målsetningen om normalitet som kommer frem i politikernes løsninger, og som er drøftet med utgangspunkt i Bekken (2014). Dette er også tidligere forsket på av Moser (2005) i konteksten av funksjonsnedsettelse og rehabilitering for trafikkskadde. Målet med løsningen om helhet i min studie er at familiene skal få ha normale liv. Men hva er normalt? Og er det et naturlig mål for alle?

Jeg har et ønske om at mine funn her både kan bidra politisk og til sosialt arbeid som fag. WPR-tilnærmingen ønskes av forfatterne bak å fungere som en måte å analysere egen praksis på for profesjoner som utøver politikk, som f.eks. sosialarbeidere (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 9). Analysen og drøftingene har vært nært knyttet til tekstene jeg har analysert, og er forsøkt, så godt det går, å være fri for egne antakelser og påstander.

Gjennom å peke på forståelsen hos politikerne, med vekt på kommune og brukere/pårørende, har målet mitt vært å sette oppgaven inn i en praktisk kontekst hvor sosialt arbeid er et viktig bidrag, men også vise overførbarheten. Politikernes individualistiske perspektiv som kommer frem her, er også tydelig i enda mer 'typiske' sosialfaglige kontekster. Jeg oppfatter sosionomer å ha kompetanse i det komplekse, og vi må våge å vise vår kompetanse også på dette feltet som domineres av andre helserettede yrkesgrupper.

Sosialt arbeid påvirkes i stor grad av politikk gjennom at velferdsstaten er et politisk prosjekt. Det å bidra til å forme den, være aktiv i høringer og påvirke der man kan, er viktig for å sikre at de løsningene som foreslås av politikere, faktisk stemmer overens og svarer til de utfordringene som oppleves. Faren er at det kun blir fine ord uten innhold, og at det komplekse får fortsette å eksistere under dekke av et flott utsagn om helhet som er for vanskelig å håndtere – for politikerne, for en enkelt tjeneste i en liten kommune, og for en familie.

8 LITTERATURLISTE

- Arbeids- og sosialdepartementet. (u.å.). *NAV-reformen*. Hentet 06.04.21 fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/pensjon-trygd-og-sosiale-tjenester/nav-reformen/id604957/>
- Asdal, K. & Reinertsen, H. (2020). *Hvordan gjøre dokumentanalyse: En praksisorientert metode*. Cappelen Damm Akademisk.
- Bacchi, C. (2009). *Analyzing Policy: What's the problem represented to be?* Pearson Education Australia.
- Bacchi, C. & Goodwin, S. (2016). *Poststructural Policy Analysis: A Guide to Practice*. Palgrave Macmillan US.
- Barnelova. (1981). *Lov om barn og foreldre* (LOV-1981-04-08-7). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1981-04-08-7>
- Bekken, W. (2014). "I want them to see that I feel normal": Three children's experiences from attending consultations in paediatric rehabilitation. *Disability & Society*, 29(5), 778-791. <https://doi.org/https://doi-org.ezproxy.oslomet.no/10.1080/09687599.2013.874329>
- Berg, B., Ellingsen, I. T., Levin, I. & Kleppe, L. C. (2015). Hva er sosialt arbeid? I I. T. Ellingsen, I. Levin, B. Berg & L. C. Kleppe (Red.), *Sosialt arbeid: En grunnbok* (s. 19-35). Universitetsforlaget.
- Bjørkquist, C. & Hansen, G. V. (2017). Samproduksjon med pårørende til personer med ROP-lidelser. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3(3), 194-203. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-05> E
- Demiri, A. S. & Gundersen, T. (2016). *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse* (NOVA Rapport 7/16). Oslo Metropolitan University - OsloMet: NOVA.
- Dørumsgard, C. (2020). - Målet vårt var å gi Oscar gode øyeblikk. *Tidsskriftet Sykepleien*, 15(1), 44-52. <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2020/01/malet-vart-var-gi-oscar-gode-oyeblikk>
- Endringslov til pasient- og brukerrettighetsloven. (2014). *Lov om endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse)* (LOV-2014-06-20-41). Lovdata. <https://lovdata.no/LTI/lov/2014-06-20-41>
- Folketrygdloven. (1997). *Lov om folketrygd* (LOV-1997-02-28-19). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1997-02-28-19>
- Forvaltningsloven. (1967). *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker* (LOV-1967-02-10). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1967-02-10>
- Gundersen, E. C. (2014). *Sosialfaglig kompetanse: En analyse av arbeidsrapporter fra BSVutdanningene*. Høgskolen i Oslo og Akershus. <http://hdl.handle.net/20.500.12199/3031>
- Haldar, M., Ilstad, J. T. & Engebretsen, E. (2019). Hva er velferdstekster, og hvordan studere dem? I H. Aamodt, E. Dahl, E. Gubrium, M. Haldar & Å. Hermansen (Red.), *Sosialt arbeid og sosialpolitikk i samhandling: Et svar på velferdsstatens utfordringer?* (s. 144-160). Fagbokforlaget.
- Halvorsen, K. & Stjernø, S. (2008). *Work, Oil and Welfare: the Welfare State in Norway*. Universitetsforlaget.
- Hansen, R., Solem, M.-B. & Nybø, E. (2017). Sosialt arbeid som fag. I R. Hansen & M.-B. Solem (Red.), *Sosialt arbeid: En situert praksis* (s. 29-46). Gyldendal Akademisk.
- Hansen, T. (2020, 17. februar). Kommunalt selvstyre. I *Store norske leksikon*. https://snl.no/kommunalt_selvstyre

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi - de pårørende: Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-parorendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2018, 30. januar). *Ledere må legge til rette for myndiggjorte pasienter og brukere*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/myndiggjorte-pasienter-brukere-fagpersoner-og-team/ledere-ma-legge-til-rette-for-myndiggjorte-pasienter-og-brukere>
- Helsedirektoratet. (2019a, 28. november). *Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammensatte offentlige tjenester*. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/hvor-skal-man-begynne-et-utfordringsbilde-blant-familier-med-barn-og-unge-som-behov-er-sammensatte-offentlige-tjenester>
- Helsedirektoratet. (2019b, 11. februar). *Oppfølging av personer med store og sammensatte behov: Nasjonal veileder*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>
- Helsedirektoratet. (2021a, 27. januar). *Helhetlig støtte til pårørende med krevende omsorgsoppgaver*. <https://www.helsedirektoratet.no/tilskudd/helhetlig-stotte-til-parorende-med-krevende-omsorgsoppgaver>
- Helsedirektoratet. (2021b, 3. mars). *Nasjonal pårørendeundersøkelse*. <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/nasjonal-parorendeundersokelse>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Innst. 239 L (2016-2017). *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte)*. Helse- og omsorgskomiteen. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2016-2017/inns-201617-239/>
- Innst. 424 L (2010-2011). *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. Helse- og omsorgskomiteen. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2010-2011/inns-201011-424/>
- Jenhaug, L. M. (2018). Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 21(1), 39-58. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-01-03> E
- Jenssen, D. (2019). Sosialpolitikk som del av sosialt arbeids territorium: En analyse av skandinaviske grunnbøker. I H. Aamodt, E. Dahl, E. Gubrium, M. Haldar & Å. Hermansen (Red.), *Sosialt arbeid og sosialpolitikk i samhandling: Et svar på velferdsstatens utfordringer?* (s. 78-98). Fagbokforlaget.
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.
- Jørgensen, M. W. & Phillips, L. (1999). *Diskursanalyse som teori og metode*. Roskilde Universitetsforlag.
- Kjørstad, M. (2019). Sosialt arbeid møter sosialpolitikk: Utfordringer og dilemmaer. I H. Aamodt, E. Dahl, E. Gubrium, M. Haldar & Å. Hermansen (Red.), *Sosialt arbeid og sosialpolitikk i samhandling: Et svar på velferdsstatens utfordringer?* (s. 56-77). Fagbokforlaget.

- Kleppe, L. C. (2016). Helhetssyn - hva så? - Et honnørord med uklar betydning for profesjonell praksis i helse- og velferdssektoren. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(3), 252-259. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2016-03-11>
- Levin, I. (2004). *Hva er sosialt arbeid*. Universitetsforlaget.
- Lian, O. S. (2012). Medikaliseringens uttrykk, drivkrefter og implikasjoner. I A. Tjora (Red.), *Helsesosiologi - Analyser av helse, sykdom og behandling* (s. 38-61). Gyldendal Akademisk.
- Løvemammaene. (u.å.-a). *Løvemammaene*. Hentet 28.03.21 fra <https://lovemammaene.no/>
- Løvemammaene. (u.å.-b). *Om Løvemammaene*. Hentet 28.03.21 fra <https://lovemammaene.no/om/>
- May, T. (2014). Subjectification. I L. Lawlor & J. Nale (Red.), *The Cambridge Foucault Lexicon* (s. 496-502). Cambridge University Press. <https://doi.org/http://doi.org.ezproxy.oslomet.no/10.1017/CBO9781139022309.087>
- Meld. St. 15 (2017-2018). *Leve hele livet - En kvalitetsreform for eldre*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>
- Munkejord, M. C., Schönfelder, W. & Eggebø, H. (2018). Sosial omsorg. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(3), 298-306. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-03-12>
- Mæland, J. G. (2011). Sykdom og helse i et sosialmedisinsk perspektiv. I J. G. Mæland, K. Haug, G. Høyen & S. Krokstad (Red.), *Sosialmedisin* (2. utg., s. 27-42). Gyldendal Akademisk.
- Mæland, J. G., Haug, K., Høyen, G. & Krokstad, S. (2011). Hva er sosialmedisin? I J. G. Mæland, K. Haug, G. Høyen & S. Krokstad (Red.), *Sosialmedisin* (2. utg., s. 17-26). Gyldendal Akademisk.
- NAV. (2020, 09. desember). *Hjelpestønadmottakere, etter kjønn, alder og sats. Pr. 30.09.2020. Antall*. <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/statistikk/flere-statistikkomrader/tabeller/hjelpestonadmottakere-etter-kjonn-alder-og-sats.pr.30.09.2020.antall>
- NOU 2004:18. (2004). *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene - Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2004-18/id150699/>
- NOU 2005:3. (2005). *Fra stykkevis til helt - En sammenhengende helsetjeneste*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2005-03/id152579/>
- NOU 2011:17. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg - Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/id660537/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Pasientskadeloven. (2001). *Lov om erstatning ved pasientskader m.v.* (LOV-2001-06-15-53). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2001-06-15-53>
- Prop. 46 L (2017-2018). *Lov om kommuner og fylkeskommuner (kommuneloven)*. Kommunal- og moderniseringsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-46-l-20172018/id2593519/>
- Prop. 49 L (2016-2017). *Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte)*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-49-l-20162017/id2526898/>

- Prop. 91 L (2010-2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop-91-l-20102011/id638731/>
- Regjeringen. (2019, 14. januar). *Slik blir lover til*. <https://www.regjeringen.no/no/om-regjeringa/slik-blir-norge-styrt/slik-blir-lover-til2/id2565033/>
- Regjeringen. (2020, 3. januar). *Fakta om kommunereformen*.
<https://www.regjeringen.no/no/tema/kommuner-og-regioner/kommunereform/kommunereform/id2548377/>
- Regjeringen. (u.å.). *Regjeringens pårørendestrategi*. Hentet 09.03.21 fra
<https://nettsteder.regjeringen.no/parorendestrategi/>
- Revel, J. (2014). Power. I L. Lawlor & J. Nale (Red.), *The Cambridge Foucault Lexicon* (s. 377-385). Cambridge University Press.
<https://doi.org/doi:10.1017/CBO9781139022309.066>
- Rognstad, M.-K., Sagbakken, M. & Nåden, D. (2015). Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(1), 57-64.
<https://doi.org/10.1177/0107408314560478>
- Røssvåg, M. I. (2016). Pasienter trenger sosionomhjelp. *Fontene*
<https://fontene.no/fagartikler/pasienter-trenger-sosionomhjelp-6.47.378476.d014775a64>
- Skotheim, Ø., Tøssebro, H. N. & Blandhol, S. (2015). Innføring i juridisk metode. *Jussens venner*, (6), 310-345.
- Solvang, P. K. (2020). Sosialkonstruksjonisme. I D. Jenssen, M. Kjørstad, S. Seim & P. A. Tuft (Red.), *Vitenskapsteori for sosial- og helsefag* (s. 250-269). Gyldendal.
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009/id567201/>
- Statistisk Sentralbyrå. (2020, 25. november). *Fedre jobber mest og tjener best*.
<https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/fedre-jobber-mest-og-tjener-best>
- Statistisk Sentralbyrå. (2021, 23. februar). *Befolkning*.
<https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/folkemengde>
- Statsministerens kontor. (2018). *Jeløya-plattformen*. Regjeringen.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/politisk-plattform/id2585544/>
- Sterri, A. B. (2019, 1. april). Stortingsvalget 2013. I *Store norske leksikon*.
https://snl.no/Stortingsvalget_2013
- Stie, M., Pedersen, A.-L., Koustrup, P., Winther, B., Hoeck, B. & Delmar, C. (2020). Ansvarlige, men i anden række – en kritisk diskursanalyse af pårørendeinddragelse. *Nordisk sygeplejeforskning*, 10(3), 185-200. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-03-05>
- Stortinget. (2017). *Møte torsdag den 6. april 2017* [Video].
<https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Referater/Stortinget/2016-2017/refs-201617-04-06?m=5>
- Thommessen, L. S. (2021, 27.01). Ber om å komme på prioriteringslista: – Vi driver små sykehus hjemme. *NRK Nyheter*. <https://www.nrk.no/norge/ber-om-a-komme-pa-prioriteringslista--vi-driver-sma-sykehus-hjemme-1.15327086>
- Toikko, T. & Rantanen, T. (2020). Association between individualism and welfare attitudes: An analysis of citizens' attitudes towards the state's welfare responsibility. *Journal of social and political psychology*, 8(1), 132-150. <https://doi.org/10.5964/jspp.v8i1.1162>

- Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2016). Self-reported health and sickness benefits among parents of children with a disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(3), 210-221. <https://doi.org/10.1080/15017419.2015.1063544>
- World Health Organization. (2020). *Basic documents* (49. utg.). https://apps.who.int/gb/bd/pdf_files/BD_49th-en.pdf
- Aakvaag, G. C. (2008). *Moderne sosiologisk teori*. Abstrakt Forlag.
- Aamodt, H. (2015). Brukermedvirkningens uttrykk og virkning i barnevernets undersøkelser – et maktanalytisk perspektiv. *Praktiske grunde*, 9(3-4), 31-56.