



Er koordinatorordningen for familier med funksjonshemmede barn bærekraftig?

Is the coordinator function for families with disabled children sustainable?

Elena Albertini Fröh

Førstelektor, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet

elena.albertini-fruh@oslomet.no

Kaja Larsen Østerud

Forsker, NOVA, OsloMet

kajalar@oslomet.no

Janikke Solstad Vedeler

Forskningsleder, NOVA, OsloMet

janikke.s.vedeler@oslomet.no

Cecilie Høj Anvik

Professor, Fakultet for samfunnsvitenskap, Nord Universitet

cecilie.h.anvik@nord.no

Sigurd Eid Jacobsen

Stipendiat, NOVA, OsloMet

SigurdEid.Jacobsen@oslomet.no

Sammendrag

Bakgrunn: Norske kommuner er pålagt å tilby koordinator for å sikre kontinuitet og samhandling i oppfølging av familier med barn som har behov for langvarige og koordinerte velferdstjenester. I artikkelen utforsker vi koordinatorens rolle og handlingsrom til å mobilisere nødvendige ressurser for familien. Vi diskuterer koordinatorordningens sosiale bærekraft ved å rette oppmerksomheten mot koordinatorenes muligheter for å legge til rette for helhetlig og sammenhengende bistand til familier med funksjonshemmede barn.

Metode: Artikkelen er basert på 18 individuelle intervjuer og fire gruppeintervjuer med kommunale koordinatører. I alt har vi intervjuet 34 koordinatører i seks norske kommuner.

Funn: Analysene framhever aspekter ved koordinatorrollen som oppleves som utfordrende. Disse er rolleforståelse, ressurstilgang, stillingsstørrelse og profesjonsbakgrunn.

Konklusjon: I lys av ideen om sosial bærekraft har vi identifisert utfordringer mot ordningens mulighet til å sikre likeverdig og rettferdig tilgang til tjenester. Koordinatorer står i et spenn mellom store krav og få ressurser. Koordinatorernes beretninger viser at de strekker seg langt for å tilby familiene hjelp. Funnene understreker et behov for å prioritere denne ordningen økonomisk og organisatorisk, slik at koordinatorene bedre er i stand til å ivareta familienes behov og samordne tjenester etter hensikten.

Nøkkelord

Koordinatorordning, koordinering, samhandling, funksjonshemmede barn, bærekraft, kommunale tjenester

Abstract

Background: Norwegian municipalities have a legislative duty to provide coordinators to families with children in need of long-term services. The coordinator is responsible for ensuring coordination of the service provision. This article explores the coordinators' role and opportunity to support the families and discusses the significance of the coordinator role through a sustainability perspective.

Methods: The article uses individual interviews with coordinators in six municipalities and four group interviews. In total, we interviewed 34 coordinators.

Results: The analysis accentuates different challenging aspects of the coordinator role. Four themes was formulated: interpretation of the role, available resources, position size and professional background.

Conclusion: Considering a social sustainability perspective, we have identified risks of failing to provide equal and fair access to services. We find that the coordinators are stretched between high demand and limited resources. The coordinators' accounts show they go to great lengths to offer the families help. Our findings underscore the need to organizationally and financially prioritize the coordinator role to ensure that coordinators can help the families and coordinate services as intended.

Keywords

Coordinator function, disabled children, sustainability, municipal services, comprehensive care

Hva vet vi allerede om dette emnet?

- Familier med funksjonshemmede barn beskriver fragmentering og lite kontinuitet i oppfølgingen de får fra helse- og velferdstjenestene.
- Koordinatorordningen er potensielt en viktig støtte for disse familiene, men forskningen på ordningen er begrenset.

Hva tilfører denne studien?

- Koordinatorene står i et spenn mellom store krav og begrensede ressurser til å utføre jobben.
- En klargjøring av rammene gjennom en definert stillingsstørrelse som koordinator og satsing på kompetansehevende tiltak kan bidra til å styrke ordningens sosiale bærekraft og sikre at familier med funksjonshemmede barn får likeverdig og rettferdig tilgang til tjenester og ytelser.

Innledning

Familier med funksjonshemmede barn kan ha behov for flere langvarige og koordinerte tjenester fra det offentlige. Tjenestene skal støtte opp om barnets fysiske, kognitive og psykososiale utvikling og bidra til en fungerende familiehverdag (Demiri & Gundersen, 2016). For å sikre helhetlig tjenesteyting i et svært komplekst helse- og velferdssystem kreves det blant annet god samhandling i og mellom tjenestene (Vik & Aarseth, 2019). Kommunene er derfor pålagt å tilby en koordinatorordning (Helsedirektoratet, 2020; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 7-2; HelseOmsorg21-rådet, 2021). I artikkelen utforsker vi denne koordinatorordningen og ser på ordningens bærekraft. Bærekraftbegrepet er tredelt med en økonomisk, en miljømessig og en sosial dimensjon. Det er den sistnevnte dimensjonen vi retter et særlig søkelys mot her, og vi diskuterer koordinatorordningen for familier med funksjonshemmede barn i lys av ideen om sosial bærekraft.

Politiske målsettinger om bærekraft i norske velferdstjenester blir ofte knyttet opp mot økonomisk bærekraft. Det argumenteres likevel med at bærekraftige velferdstjenester innebærer at økonomiske betingelser må balanseres mot sosiale og miljømessige dimensjoner for å kunne løse kapasitetsutfordringer og gi brukere bedre oppfølging (Landmark et al., 2022). Folkehelseinstituttet (2020) påpeker at den sosiale dimensjonen har fått mindre oppmerksomhet enn de to andre dimensjonene, og tidligere forskning bekrefter at den sosiale dimensjonen er blitt

forsømt (Boström, 2012). Sosial bærekraft er vanskeligere å operasjonalisere, noe som blant annet ligger i at bruken av begrepet krever en nyansert og kontekstsensitiv tilnærming (Boström, 2012). I et forsøk på å konkretisere hva sosial bærekraft kan bidra til, uttrykkes forhold som «å sikre grunnleggende menneskelige behov, sosialt likeverdig og rettferdig tilgang til og fordeling av samfunnets goder og byrder, samt trygge og inkluderende lokalsamfunn preget av samhørighet» (Hofstad & Bergsli, 2017, s. 24). Enda mer konkret for at fagutøvelse skal kunne betraktes som sosialt bærekraftig, viser en studie at utvikling av nødvendig og relevant kompetanse er en forutsetning (Missimer et al., 2017a, 2017b). Går vi til helsemyndighetene, ser vi at helse- og omsorgstjenesteloven understreker at en bærekraftig helsetjeneste forutsetter koordinerte og forutsigbare pasientforløp som setter brukeren i sentrum, og som sikrer rettferdig fordeling uavhengig av økonomisk status, kjønn, etnisitet og bosted (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Helsedirektoratet, 2019). I tråd med dette forstår vi en fungerende koordinatorordning som et viktig aspekt ved velferdsstatens sosiale bærekraft.

Koordinatorordningen ble sentral i forbindelse med samhandlingsreformen (Helse- omsorgstjenesteloven, 2011, § 7-2), da et av formålene var å legge til rette for en bærekraftig helsetjeneste ved bedre ressursutnyttelse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Ifølge helse- og omsorgstjenesteloven er en kommunalt tildelt koordinator brukeren og pårørendes nærmeste samarbeidspartner i arbeidet med å sikre kontinuitet og samhandling mellom tjenestene. En sentral koordinatoroppgave er å lede ansvarsgruppemøter med fagpersoner som følger opp barnet. Koordinatoren skal dessuten følge med på at aktørene arbeider i samsvar med brukerens mål (Helsedirektoratet, 2020). Se faktaboks 1 for en oversikt over koordinatorens ansvarsområder.

Norske studier viser at familier med funksjonshemmede barn kan oppleve koordineringsutfordringer, liten grad av kontinuitet og fragmenterte tilbud (Kalleeson et al., 2021; Albertini Früh et al., 2017). Studiene demonstrerer at organisatoriske utfordringer og mangel på tilstrekkelig kompetanse påvirker brukerne av ordningen. Foreldres opplevelse av frustrasjon kan utvikle seg til mistillit til hjelpeapparatet, som kan få ytterligere grobunn når familiene opplever at de ikke får nødvendig informasjon om stønader og tjenester som er tilgjengelig (jf. Albertini Früh et al., 2017). Forskning viser også at mødre med funksjonshemmede barn har lavere sysselsetting enn mødre med barn uten funksjonsnedsettelse (Wondemu et al., 2022; Tøssebro & Paulsen, 2014) i tillegg til høyere grad av langtidssykefravær (Brekke & Nadim, 2017). Noe av forklaringen på slike sysselsettingsmønstre og et høyere sykefravær er at disse mødrene utfører omfattende omsorgs-, koordinerings- og oppfølgingsarbeid. En nylig studie viser for eksempel at foresatte bruker i overkant av en halv arbeidsuke på «administrative» oppgaver, og at dette tilsvarer opp til en 60 % stilling omregnet til årlig tidsbruk (StimuLab, 2021). Dette kan gå utover evnen og kapasiteten til å være i jobb. Riksrevisjonen påpeker at familier med barn med funksjonsnedsettelse selv må ta et stort ansvar for å få hjelp og koordinere tjenestene, og understreker at det er alvorlig at tildelingen av tjenester i stor grad varierer mellom kommunene (Riksrevisjonen, 2021).

En fungerende koordinatorordning kan bidra til sosial bærekraft ved å sikre familiene likeverdig og rettferdig tilgang til bistand. De sosiale vilkårene for bærekraft omfatter derfor også fagpersonene som tilbyr tjenestene, deres ressurser, kompetanse og arbeidsforhold (Landmark et al., 2022). Et relevant spørsmål er om den økonomiske og den sosiale bærekraften for koordinatorordningen kan stå i motsetning til hverandre innad i kommunen. En fungerende koordinatorordning kan kreve både personalressurser (tid og kompetanse) og mulig økte utgifter for kommunene. Det vil samtidig kunne være samfunnsøkonomisk lønnsomt om slik støtte bidrar til at foreldrene ikke reduserer sin arbeidslivstilknytning eller faller helt ut av arbeidslivet.

God koordinering er et viktig bidrag til at familien får tilgang til tjenester som støtter opp om barnets utvikling og behandling, mulighet for meningsfylt fritid og foreldrenes arbeidsdeltakelse. Få studier har imidlertid undersøkt erfaringene til koordinatorene for funksjonshemmede barn. Anvik med kolleger viser at mye av norsk forskning på koordinering omhandler koordinering til andre målgrupper, som eldre og pasienter med psykiske utfordringer (Anvik et al., 2019). I denne artikkelen setter vi søkelys på koordinatorenes rolle overfor familier med funksjonshemmede barn gjennom å undersøke koordinatorenes beretninger og diskuterer disse i lys av et bærekraftperspektiv. Vi utforsker koordinatorenes handlingsrom når det gjelder å støtte familiene til å mobilisere nødvendige ressurser, og ser nærmere på koordinatorenes beskrivelser av sin egen rolle. I diskusjonen drøfter vi forhold som legger til rette eller er til hinder for om ordningen er bærekraftig.

Faktaboks 1. Koordinator og koordinerende enhet

For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven skal kommunen tilby koordinator (Helse- omsorgstjenesteloven, 2011, § 7-2).

Koordinatorens oppgaver anses som helsehjelp.

Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasienten eller brukeren.

Koordinatoren skal også sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan.

Det er kommunens koordinerende enhet som har det overordnede ansvaret for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinatoren.

Koordinatorens arbeidsoppgaver i kommunen

Eksempler på koordinatorens oppgaver i kommunen:

- sikre informert samtykke fra pasienten/brukeren til oppstart av planprosess og informasjonsutveksling
- legge til rette for at pasienten/brukeren og eventuelt pårørende deltar i arbeidet
- avklare ansvar og forventninger
- sikre god informasjon og dialog med pasienten/brukeren, og eventuelt pårørende, gjennom hele prosessen
- sikre helhetlig kartlegging med utgangspunkt i pasienten/brukerens mål, ressurser og behov
- sikre god samhandling mellom aktørene i helsetjenesten, herunder med fastlegen, som har det medisinskfaglige koordineringsansvaret, samt med relevante tjenesteytere i andre sektorer
- sikre samordning av tjenestetilbudet og god fremdrift i arbeidet med individuell plan
- sikre felles forståelse av målene i planprosessen
- initiere, innkalle og eventuelt lede møter knyttet til individuell plan og koordinering
- følge opp, evaluere og oppdatere plandokumentet
- følge opp og evaluere arbeidsprosessen

(Helsedirektoratet, 2020)

Metode

Artikkelen er basert på kvalitative data som er innhentet som en del av et større forskningsprosjekt om tilgang til og bruk av tjenester blant familier med funksjonshemmede barn. Vi har gjennomført observasjoner under ansvarsgruppemøter og foretatt individuelle intervjuer og gruppeintervjuer med familier og koordinatorene i seks norske kommuner.

Datagrunnlaget for denne artikkelen er 18 individuelle semistrukturerte intervjuer og fire gruppeintervjuer med koordinatorene (i alt intervjuer med 34 forskjellige koordinatorene).

Utvalg

Deltakerne i studien ble rekruttert via kontaktpersoner i ulike kommuner. Hvor stor andel av stillingen som besto av koordinatararbeid, varierte; av de 18 som ble intervjuet individuelt, hadde syv hele eller halve stillinger som koordinator, mens elleve hadde koordinatorrollen i tillegg til sine ordinære ansvarsoppgaver. Alle deltakerne hadde koordinatoransvar for minst én familie – de fleste mellom tre og åtte familier. De som hadde en deltids- eller fulltidsstilling (50–100%) som koordinator, hadde koordineringsansvar for flere familier. Koordinatorane som deltok i de individuelle intervjuene, hadde ulike profesjonsbakgrunn. Blant deltakerne i de individuelle intervjuene var seks helsesykepleiere, seks fysioterapeuter, to spesialpedagoger, en sosionom, en vernepleier, en logoped og en ergoterapeut. Alle deltakerne i de individuelle intervjuene var kvinner med unntak av én. I de fire gruppeintervjuene var det totalt 16 deltakere (to, fire, fire og seks deltakere per fokusgruppe) med ulike fagbakgrunn (fem fysioterapeuter, fire helsesykepleiere, tre ergoterapeuter, to vernepleiere, en sosionom og en helsefagarbeider). I gruppeintervjuene var to av deltakerne menn og resten kvinner. Alle gruppeintervjudeltakerne hadde koordinatorfunksjon som tillegg til sin fagstilling. En av de 34 koordinatorane deltok både i et individuelt intervju og i et fokusgruppeintervju. Informert samtykke ble innhentet fra alle deltakere i forkant av intervjuene. Prosjektet, inkludert samtykkeskjema og intervjuguide, ble tilrådd av Norsk senter for forskningsdata/Sikt (referansenummer 247912).

Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble gjennomført fra høsten 2021 til høsten 2022 av alle medforfatterne. Både de individuelle og gruppeintervjuene var semistrukturerte, som vil si at vi brukte intervjuguiden som et utgangspunkt med fleksibilitet til å kunne forfølge spesifikke temaer som dukket opp i hvert enkelt intervju. Vi anvendte to ulike guider. I de individuelle intervjuene var hovedtemaet beskrivelser av koordinatoranes erfaringer, mens gruppeintervjuene også la vekt på hva som eventuelt skal til for at ordningen med koordinator skal fungere bedre i praksis. De individuelle intervjuene ble som regel gjennomført fysisk. To av fokusgruppeintervjuene ble gjennomført digitalt, og to ble gjennomført fysisk. Alle intervjuene ble tatt opp og transkribert verbatim.

Analyse

Intervjuene ble analysert i NVivo ved hjelp av tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006). Vi inntok en induktiv tilnærming med vekt på datamaterialets semantiske innhold. Førsteforfatteren kodet alt materialet i innledende kategoriseringer. Første- og andreforfatteren gjorde deretter en sortering av innledende koder for å kunne identifisere aktuelle subtemaer og overordnede temaer. Subtemaene og hovedtemaene ble så gjenstand for runder med evaluering og revidering ved gjennomlesning av innholdet i kodene, sammenstilling av intervjuutdrag og diskusjoner mellom alle fem forfatterne. Vi endte opp med fire hovedtemaer.

Funn

Det første hovedtemaet er *rolleforståelse*. Det andre temaet er *ressurstilgang*, som inkluderer aspektene kompetanseutvikling, organisatorisk støtte og tidsbruk. Det tredje handler om *betydningen av stillingsstørrelse* på koordinatorarbeidet, mens det fjerde omhandler hvordan *profesjonsbakgrunn* spiller inn i utøvelse av rollen.

Rolleforståelse: uklare forventninger og krevende grenseoppganger

Koordinatorerne beskrev uklare forventninger og krevende grenseoppganger rundt hva en koordinator skal gjøre for familien og barnet. Et fellestrekk er likevel en beskrivelse av rollen som en slags veiviser og et kontaktpunkt som kan samle ulike tjenesteytere til felles møteplasser. En sa: «det er en del av jobben vår å hjelpe familiene og prøve å få dem til å skjønne systemene og komme videre i systemet».

Noen koordinatører fortalte at de strekker seg langt for å være familiens veiviser. En koordinator beskrev det slik: «Det er jo å være familiens talerør og være knutepunktet.» Koordinatorerne som så sin rolle slik, brukte tid på å danne seg en grunnleggende forståelse av situasjonen gjennom å lære hele familien å kjenne og å bygge tillit: «Det første er jo å etablere kontakt, en trygghet med familien og vise at vi spiller på lag. Og sånn at familien skal føle seg trygge på at de blir ivaretatt. Og da er jo, jeg kan si da er halve jobben gjort, altså da flyter samarbeid, tillit, kommunikasjon.»

Mens noen sa at de strekker seg langt i å være familiens veiviser, fortalte andre at det var nødvendig å avgrense deres ansvar til å være en slags «sekretær», som kaller inn representantene for de involverte instansene til to ansvarsgruppemøter i året, skriver referat og tar oppfølgingsamtaler på telefon ved behov. Flere framhevet manglende tid til rådighet som en begrensning på hvor mye de fikk gjort.

I grenseoppgangen mellom familien og koordinatorens ansvar var det flere som fremhevet viktigheten av at familiene skal bli så selvhjulpne som mulig. «Vi skal være der og hjelpe, støtte og manøvrere, men ikke gjøre alt.» Flere anså det derfor som vesentlig å avklare forventningene foreldrene hadde til hva slags hjelp de kunne yte som koordinator. En av deltakerne i en fokusgruppe problematiserte betegnelsen «koordinator»: «Og så er det noe med det begrepet koordinator også, som gir kanskje noen signaler som er litt uheldige, tenker jeg. For det høres ut som du skal liksom kunne ta å ordne hele, liksom, ja, bare jeg skal koordinere alle de tingene du trenger. Det kan jo ikke være sånn i hverdagen.»

Selv om enkelte hevdet at de har opplevd en forbedring de siste årene, forbinder flere det å bli tildelt koordinatoransvar med noe negativt. En fysioterapeut sa:

Det er fortsatt slik at koordinator er noe som jeg tror ingen gleder seg til å bli. Dessverre. Og det er veldig kjipt. Det er fortsatt sånn at, «Åh nei, nå må jeg bli koordinator og hva skal jeg gjøre nå. Åh nei, dette her er skummelt». Og det er ikke det beste utgangspunktet for å gå inn og gjøre en super jobb for de familiene vi skal være der for (fokusgruppeintervju).

Flere koordinatører opplevde manglende tilstrekkelighet og noen manglende stolthet rundt rollen. De beskriver opplevelser av avmakt overfor kompleksiteten i systemet, særlig relatert til de forskjellige sosiale støtteordningene. En koordinator illustrerte dette:

Når på en måte skolen eller hele ansvarsgruppen uttaler seg, og alle er vi enige om at dette barnet, det vil på en måte hjelpe barnet og familien ... hvis foreldrene får avlastning. ... og det kan godt hende at de [fra tildelingskontoret] også er på møte med oss, de hører det vi sier, men allikevel så er det på en måte krav om at vi skal sende 100 forskjellige skjemaer og allikevel så får vi stort sett avslag.

Koordinatorrollen innebærer ikke myndighet til å fatte beslutninger og vedtak. De kan kun veilede og hjelpe familien. Dette kan føre til at tjenester som koordinator og ansvarsgruppedeltakere mener familien bør ha, ikke innvilges.

Et element som kom frem i en fokusgruppediskusjon, og som skaper fortvilelse hos noen koordinatører, er dobbeltposisjonen de innehar som familiens koordinator og som ansatt i kommunen:

At man, man jobber i en kommune med de som gir vedtak, og man skal være lojal mot det, samtidig som man ser en familie som, som strever veldig, da, og ikke får den hjelpen de trenger. Hvor man er koordinator, og det er klart, det er en sånn tøff situasjon å stå i som koordinator (fokusgruppeintervju).

Flere deltakere beskrev mangel på trygghet i jobben de gjør som koordinator. En grunn til at flere opplever rollen som utfordrende, er mangel på tilstrekkelig kompetanseutvikling og/eller at de opplever at tiden ikke strekker til, som vi viser i neste tema.

Ressurstilgang: kompetanseutvikling, organisatorisk støtte og tid

At koordinatorene har få ressurser og liten organisatorisk støtte til å gjøre jobben, er gjennomgående i intervjuene. Flere koordinatører beskrev at de hadde utilstrekkelig kunnskap om de forskjellige tjenestene og instansene som finnes for familier med funksjonshemmede barn. De fortalte om en tung og omfattende rolle som krever mer enn de kan løse med kompetansen de besitter. Flere savner en bedre innføring og oppfølging fra overordnede i tillegg til mer tildelt tid. Selv om flere av koordinatorene har deltatt på forskjellige kurs i regi av kommunen, var det en utbredt opplevelse av i stor grad å være overlatt til seg selv:

Det er veldig diffust hva en koordinator skal gjøre, og vi har ikke fått noe opplæring om det, fra utdanning eller sånn, hvert fall ikke det jeg har fått. Så du får egentlig bare en rolle en aldri har hatt, og så er det litt sånn, og så skal vi liksom hoppe litt ut i det og lede møter (fokusgruppeintervju).

En annen koordinator framhevet: «For meg så er det 'learning by doing'. Jeg tror aldri jeg har hatt noe opplæring i koordinatorrollen.» Intervjudeltakerne fortalte at det kunne være enkelte interne kurs om koordinatorrollen og veiledning om noen spesifikke digitale verktøy, men når slike kurs ble tilbudt, hadde de ofte ikke tid til å delta: «Og de tilbyr at vi kan komme på kurs en gang, om det er annenhver måned, tror jeg, men jeg har aldri tid til å gå dit. Så det er dumt.»

Noen uttrykte at de føler seg alene med mye ansvar, at de får lite anerkjennelse for jobben de gjør fra lederen, og noen ganger også fra foreldrene. De skulle også gjerne ønsket seg bedre mulighet for hjelp og støtte fra kollegaer til å drøfte spesifikke problemer og for å samarbeide om praktiske oppgaver. En koordinator fortalte hvordan slik støtte i tillegg kunne lettet det praktiske arbeidet med å lede ansvarsgruppemøter:

Jeg synes egentlig at alle ansvarsgruppemøter skulle bestått av to koordinatører som samarbeidet. Det er mitt ønske. For da kan den ene være den som skriver og bare observerer og hjelper til, mens en av oss tar hovedansvaret og så leder møtene, ringer og organiserer. [...] Fordi det er en jobb som skal gjøres ordentlig. Jeg tror du sparer mye tid på det å være to.

Mulighet for slik kollegastøtte peker seg ut som en viktig form for organisatorisk støtte som gjør seg gjeldende i to av kommunene i studien: «Så det å passe på at man snakker med noen, altså jeg drøfter jo disse sakene med, med de to andre i koordinerende enhet, og det er jo, altså, den debrifingen er veldig viktig.»

Mangel på tid satt av til å utføre koordinatorjobben beskrives som en helt sentral utfordring. Dette gjelder særlig de som har fått tildelt koordinatoransvar på toppen av sin ordinære stilling:

Jeg òg føler at å være koordinator, det er noe alltid du gjør på toppen av alt det andre som du ikke har nok tid til å gjøre. Og det er alltid en sånn der, for meg i hvert fall, en sånn der vond klump, som ligger der og bare sånn, «åh, nå har jeg de barna og jeg, åh, jeg må få til et møte, når skal jeg få tid?» (fokusgruppeintervju).

Flere uttrykte at koordinatoransvaret ikke ble beskrevet i oppgavene de ble tildelt i sin hovedjobb, og de savner at det øremerkes tid til å gjøre koordinatorarbeidet. En koordinator sa: «Hvis det hadde blitt verdsatt mer og på en måte sett mer viktigheten av dette her og faktisk frikjøpt tid. [...] okay, da er det en så og så stor del av stillingen din, og det må kompenseres for det på andre måter» (fokusgruppeintervju).

Betydning av stillingsstørrelse

Ovenfor beskrives hvordan koordinatorene opplevde å ha for lite tid og mangel på kompetanse i å utøve rollen, og dette kan delvis forklares med det tredje hovedtemaet, nemlig stillingsstørrelse. I datamaterialet finner vi, som nevnt, to hovedmåter å tildele koordinatorrollen på. Den ene er at hele eller store deler av stillingen er å være koordinator. Den andre er at rollen gis til fagpersoner som har andre hovedstillinger, for eksempel fysioterapeut eller helsesykepleier. Å få koordinatorrollen på toppen av en fagstilling innebærer ikke øremerket tid til å utføre koordinatoroppgaver.

En tydelig ulempe flere nevnte ved å ha koordinatorrollen på toppen av en fagstilling, er at de sjelden møter på samme utfordring flere ganger. Dermed evner de ikke å bygge opp spesialisert kompetanse:

Når man har få barn og familier, da, så gjør man disse tingene så innmari sjelden at neste gang man skal gjøre det, så er det helt ute av hodet mitt igjen. Og så er det å søke på nytt. Og det er derfor det lissom hadde vært allright om det var noen dedikerte koordinatorene i kommunen som på en måte jobber med dette hele tiden, og da blir det litt mer sånn automatikk i det de kan (fokusgruppeintervju).

Koordinatorene som hadde en helhetlig forståelse av ansvaret i rollen, hadde gjerne full stilling som koordinator. I enkelte kommuner brukes de fulle stillingene til å følge opp familier med særlig store behov for oppfølging og tjenester.

Noen mente at spørsmålet om hvordan koordinatorrollen tildeles, er knyttet til kommunens økonomi. Rollen er dermed sårbar for organisatoriske endringer. En av koordinatorene fortalte at kommunen tidligere hadde hatt flere hele stillinger som koordinator, men at en politisk beslutning førte til at disse ble fjernet. Konsekvensen var at koordinatoroppgavene ble spredt tynt utover i kommunen, og de fikk mye annet ansvar i tillegg til det å være koordinator. En av koordinatorene fra denne kommunen sa: «Det kan bli en utfordring for mange som jobber med sitt felt, for folk har travle dager. I alle fall er det de tilbakemeldingene vi får ifra fagpersonene.» Hun beskrev en manglende forståelse for hva koordinatorarbeidet består i, fra de på toppen som har makt til å ta de større organisatoriske beslutningene: «Det handler om at de ikke skjønner den rollen vi har og den jobben vi gjør ... Det, det er jo store prosesser, [...] som ikke kan tas på toppen av alt annet. Så jeg tror nok at de ser kanskje det litt enklere enn hva det faktisk er.»

Et stort flertall av de intervjuede koordinatorene vurderte små stillingsbrøker som en stor barriere for å utføre rollen på en god måte. Svært mange viser til fulle stillinger som en måte å imøtekomme tids- og kompetanseutfordringer på. En koordinator framhevet:

Jeg skulle ønske at det var en egen jobb, jeg. At på en måte, for jeg tenker det er så krevende, ikke sant, altså det er egentlig så mye vi kunne ha hjulpet de foreldrene med. Vi kunne på en måte forebygget å få utslitte foreldre og barn som kommer til barnevernet, ikke sant, og alle de sakene vi leser om i avisen, for det skjer. Hvis vi hadde på en måte noen som faktisk hadde god tid.

Betydning av profesjonsbakgrunn

Det siste temaet dreier seg om koordinatorenes profesjonsbakgrunn – fagkompetansen de tar med seg inn i rollen, og hvilken betydning den har for hvordan koordinatorene forstår og utøver sin rolle. Profesjonsbakgrunnen til dem som blir tildelt koordinatorrollen, varierer. Utdanningsbakgrunnen til de intervjuede koordinatorene var i all hovedsak fysioterapeut, ergoterapeut, helsesykepleier, sosionom eller spesialpedagog med en stor hovedvekt på helsesykepleier og fysioterapeut. Vi fant at profesjonsbakgrunnen påvirker koordinatorenes opplevde handlingsrom, både gjennom deres ulike forståelse av og forutsetninger for å sette seg inn i et bredt utvalg av helse- og velferdstjenester og gjennom hvordan de orienterer seg mot familien. Koordinatorer med en helsefaglig profesjonsbakgrunn kunne beskrive hvordan de opplevde at deres utdanning og praksis i liten grad forberedte dem på jobben som koordinator. De fortalte om manglende kunnskap om systemet. En fysioterapeut beskrev hvordan hun erfarer at sosionomer er bedre rustet for rollen:

Og som jeg tenker når de da har profesjonelle [sosionomer] som sitter og jobber med det her, så har jo, er det på en måte deres jobb, da, å lære seg for eksempel hvordan tilrettelagte tjenester, økonomiske støtteordninger og den type ting som ofte er en stor del hos, i de familiene her, da. Det er sånne ting vi ikke har lært noe om i vår verden, og som vi ofte bruker mye tid på, og foreldrene blir frustrerte og forventer jo ofte at vi skal kjenne systemene, men vi gjør jo ikke det, for det er for stort (fokusgruppeintervju).

En annen fysioterapeut mente at egen fagbakgrunn i tillegg kan være en ulempe fordi det gjør at søkelyset og kompetansen ligger mest på deres egne kjente fagområder: «Vi har vårt veldig sterke fysioterapi-hode, og fysioterapi-tankegangen på, som vi tar med oss inn i koordinatorrollen, og det er ikke nødvendigvis positivt det heller» (fokusgruppeintervju).

I tillegg til kompetanse om velferdssystemet påvirker profesjonsbakgrunn hvorvidt en er rustet til den familieorienteringen en koordinatorrolle krever. I en av kommunene var koordinatorrollen tildelt spesialpedagoger som bevisst inntok en slik relasjonsorientering til familien. En sa: «Den viktigste jobben vi gjør [...] det er jo å skape en relasjon.» Disse koordinatorene beskrev hvordan de var opptatt av å møte familien ofte, og hvordan de prøvde å se og støtte opp om hele familien rundt barnet.

En erfaren koordinator fortalte at familiefokuset som ligger i rollen, krever spesifikk kompetanse:

Jeg har jobbet i mange år som fysioterapeut [...] og har vært koordinator i mange år. Og jeg har aldri vært i nærheten av det jeg tenker er en ideell koordinatorrolle. Eller har verken tid eller mulighet eller kunnskap nok, og selv om jeg har jobbet så mange år nå, så føler jeg meg som [en annen i fokusgruppen] sier «fake it till you make it». Fordi at vår utdanning og vår rolle er i hovedsak å tenke barnet, barnets motoriske utvikling, så klart samspill og sånn. Men å være koordinator handler i hovedsak om å være foreldrenes støttespillere, skjønne foreldrenes utfordringer og hva de står ovenfor, og det er egentlig ikke noe som vi er verken opplært til eller har veldig mye kunnskap eller forståelse rundt (fokusgruppeintervju).

Profesjonsbakgrunn blir på denne måten noe som i ulik grad ruster fagpersonene for koordinatorjobben og påvirker deres opplevelse av mestring i jobben. Når dette ses i sammenheng med at koordinatorene beskriver liten tid og få muligheter til kompetanseutvikling, kan profesjonsbakgrunn få stor betydning for hva slags hjelp familiene vil kunne få fra sin koordinator.

Diskusjon

Funnene viser at ulike praksiser for tildeling av rollen og de ressursmessige rammene som følger med, har stor betydning for koordinatorenes opplevde handlingsrom. Basert på de presenterte funnene peker kompetanse og organisering seg ut som to sentrale forutsetninger for hvordan koordinatorrollen utøves.

Kompetanse og organisering er kjernebetingelser for koordinatorordningens evne til å bygge opp under sosialt bærekraftige tjenester til familier med funksjonshemmede barn. Særlig gjelder dette kommunens evne til å tilby stabile, robuste og likeverdige tjenester til innbyggerne, uavhengig av familiens evne til å etterspørre og mobilisere hjelp. Ut fra regelverket forventes det at koordinatoren skal sikre god samhandling mellom aktørene i velferdstjenestene (Helsedirektoratet, 2020). Helsedirektoratet (2015, s. 21) påpeker at koordinatoren må kjenne til «hvordan tjenesteytere i de ulike instansene og sektorene jobber, hvilke regler som gjelder og hvilken myndighet aktørene har». Dette innebærer store forventninger til *koordinatorens kompetanse*, som skal omfatte kjennskap til tjenester og stønader innenfor en rekke ulike etater og tjenesteområder. Denne forventningen kan skape utrygghet hos de som blir tildelt rollen. Velferdssystemet er omfattende og komplekst når det gjelder de ulike tjenestene som familier med funksjonshemmede barn kan ha krav på og behov for. Koordinatorene beskriver det som krevende å tilegne seg nødvendig kompetanse grunnet tidsnød i en travel arbeidshverdag og strever med å opparbeide seg et bredt erfaringsgrunnlag til effektivt å navigere systemet. For noen koordinatører bidrar slike utfordringer til å redusere deres trygghet og motivasjon til å ha denne krevende rollen. Mulighet for å opparbeide seg nødvendig kompetanse er i midlertidig vesentlig for at fagpersoner kan bidra til en bærekraftig praksis (Missimer et al., 2017a, 2017b).

Funnene våre viser tydelig at *organisering av ordningen* også har mye å si for handlingsrommet til å gjennomføre jobben. En tidligere evaluering av koordinatorordningen viser at gjennomslag for tjenester og stønader oppnås i større grad når koordinatoren er i hel eller tilnærmet hel stilling (Norges forskningsråd, 2016). Å få tildelt koordinatoroppgaver på toppen av en hovedstilling kan forstås som en utfordring mot stabile og bærekraftige velferdstjenester. Ved en slik organisering blir koordinatorrollen av et uklart omfang og begrenser muligheten til å bygge nødvendig kompetanse. Dette bekreftes også i en tidligere studie som viste at fagpersoner vegret seg for å påta seg koordinatorrollen. De følte på manglende kompetanse og pekte på utfordringer knyttet til å måtte gjøre jobben på toppen av sine ordinære arbeidsoppgaver (Tveit & Cameron, 2013). Våre funn viser at koordinatorene har for lite tid, og flere opplever lite lederstøtte til å prioritere koordineringsarbeidet og utvikle koordinatorkompetanse. Manglende oppfølging fra lederen framheves også av Riksrevisjonen (2021). Forholdene vi peker på, kan føre til en opplevelse av utilstrekkelighet. En slik arbeidssituasjon, med høye krav til innsats og begrensede ressurser, kan skape manglende arbeidsengasjement, stress, slitasje og risiko for utbrenthet (Bakker & Demerouti, 2007). Konsekvensen av denne ubalansen kan bli at det er utfordrende for koordinatorene å stå i situasjonen over tid, som gjør funksjonen sårbar. Det er tydelig at hvis rammene gir lite rom for å kunne utføre rollen i tråd med både de politiske intensjonene og familienes forventninger og behov,

blir motivasjonen for å påta seg koordinatoransvar lav. Den doble posisjonen som noen koordinatorene beskriver (å skulle yte best mulig hjelp og samtidig forholde seg lojalt til kommunens vedtak), er en annen utfordring som presenteres, og som kan forsterke foreldrenes mistillit (Albertini Früh et al., 2017). En slik mistillit kan være et demokratisk problem fordi det kan bidra til å svekke oppslutningen om velferdsstaten og påvirke dens sosiale bærekraft.

En godt tilrettelagt koordinatorordning kan i midlertidig bidra til å lette merarbeid for foreldre, særlig mødre (Wondemu et al., 2022; Brekke & Nadim, 2017). Ut fra våre funn og eksisterende kunnskap kan vi forstå koordinatorordningen som en viktig dimensjon i et sosialt bærekraftig støtteapparat, der koordinatorene ved å vise engasjement, skape trygghet og bygge tillit kan bidra til å gi barn og foreldre tilgang til nødvendige ressurser og goder fra velferdsstaten (Demiri & Gundersen, 2016). Dette kan samtidig stå i konflikt med den økonomiske bærekraften i en presset kommuneøkonomi. Det vil kreve økonomiske ressurser å gi koordinatorene opplæring og større dedikerte stillingsprosenter med tilstrekkelig tid til hver familie. Kompetente koordinatorene kan også bidra til at foreldrene vil kunne få mer informasjon og støtte til å søke flere tjenester som igjen fører til økte utgifter for kommunen. Fra et kortsiktig perspektiv er det mulig å anta at en styrket koordinatortjeneste vil medføre større økonomiske utgifter for kommunene. I et langsiktig perspektiv vil det likevel kunne være samfunnsøkonomisk fornuftig å lette omsorgsarbeidet for foreldrene slik at det blir lettere for dem å stå i lønnet arbeid. En lav prioritering av koordinatorordningen kan også føre til at allerede eksisterende forskjeller blant familier med funksjonshemmede barn til å innhente informasjon og søke på velferdstjenester forsterkes. Denne avveiningen mellom de økonomiske og sosiale aspektene ved koordinatorordningens bærekraft blir en viktig vurdering som må foretas i politikktutviklingen rundt familier med funksjonshemmede barn.

Implikasjoner for praksis

For at koordinatorordningen kan være bærekraftig, er særlig to elementer viktige. Ordningen trenger fagpersoner som har bred kompetanse innen helse- og velferdstjenester. Ordningen trenger også øremerkede ressurser for dette slik at koordinatoransvar eksplisitt er en større del av stillingen til de som innehar rollen. En satsing på og profesjonalisering av rollen i form av videreutdanning vil også kunne støtte opp under kompetanseutviklingsbehov. Fra august 2022 har helse- og omsorgstjenesteloven fått et nytt tillegg gjennom § 7-2 a, som endrer de lovpålagte pliktene for kommunens koordinering i form av en ny rett til barnekoordinator. Lovverket kan forstås som en utvidelse og presisering av familiers rett til koordineringsbistand. For at disse nedfelte intensjonene skal bli en realitet, må kommunens organisering av koordinatorrollen ta høyde for betingelser og utfordringer for bærekraft som vi har beskrevet i denne artikkelen.

Konklusjon

I artikkelen har vi vist til fire hovedutfordringer for koordinatorene i utførelsen av rollen. Disse funnene viser uklare forventninger rundt en koordinatorrolle med (1) krevende grenseoppganger, (2) behov for kompetanseutvikling og organisatorisk støtte, (3) betydning av øremerket tid og stillingsstørrelse og (4) betydning av profesjonsbakgrunn. Funnene viser at koordinatorrollene står i et spenn mellom store krav og få ressurser. Et gjennomgående trekk var at de manglet tid til å utføre oppgavene og har begrenset kompetanse. Vi konkluderer med at kommunens evne til å tilby stabile, robuste og likeverdige tjenester til innbyggerne står på spill når koordinatorordningen blir fordelt tynt på mange fagpersoner med få ressurser

til å utføre arbeidsoppgavene. Å ha koordinatoransvar på toppen av en hovedstilling medfører at det å være koordinator har blitt en oppgave få vil ha, samtidig som koordinatorene har fått liten mulighet til kompetansebygging. I lys av et sosialt bærekraftperspektiv har vi identifisert utfordringer mot ordningens sosiale bærekraft og det å sikre likeverdig og rettferdig tilgang til tjenester og ytelser. Funnene understreker derved et behov for å prioritere denne ordningen økonomisk og organisatorisk. Selv om dette på kort sikt vil kunne utgjøre en utgift innenfor begrensede årsbudsjetter, vil det likevel kunne bygge langsiktig sosial og økonomisk bærekraft ved at foreldrene får bistand til å stå i en krevende livssituasjon, og får bedre vilkår for å stå i jobb.

Ingen interessekonflikter.

NFR-prosjekt nr. 300964.

Referanser

- Albertini Fröh, E., Lidén, H. & Kvarme, L. G. (2017). Tillit til velferdstjenester? Innvanderforeldre med barn med spesielle behovs møter med hjelpeapparatet. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 20(3), 191–208. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2017-03-02>
- Anvik, C. H., Bliksvær, T., Breimo, J. P., Lo, C., Olesen, E. & Sandvin, J. T. (2019). *Forskning om koordinerte tjenester til personer med sammensatte behov*. https://www.forskningsradet.no/siteassets/publikasjoner/kunnskapsnotater/nfr_kunnskapsnotat_koordinerte_tjenester_lr.pdf
- Bakker, A. B. & Demerouti, E. (2007). The job demands-resources model: State of the art. *Journal of Managerial Psychology*, 22(3), 309–328. <https://doi.org/10.1108/02683940710733115>
- Boström, M. (2012). A missing pillar? Challenges in theorizing and practicing social sustainability: introduction to the special issue. *Sustainability: Science, practice and policy*, 8(1), 3–14. <https://doi.org/10.1080/15487733.2012.11908080>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brekke, I. & Nadim, M. (2017). Gendered effects of intensified care burdens: employment and sickness absence in families with chronically sick or disabled children in Norway. *Work, employment and society*, 31(3), 391–408. <https://doi.org/10.1177/0950017015625616>
- Demiri, A. S. & Gundersen, T. (2016). *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/5107>
- Folkehelseinstituttet [FHI]. (2020). *Sosialt bærekraftige lokalsamfunn*. <https://www.fhi.no/hn/folkehelse/artikler/sosialt-barekraftige-lokalsamfunn/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Regjeringsplan for omsorgsfeltet 2015–2020. Omsorg 2020*. https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2fbc9cb7/omsorg_2020.pdf
- 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. (2015). *Barn og unge med habiliteringsbehov. Samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren om barn og unge som trenger samordnet bistand* (Veileder: IS-2396). [Barn og unge med habiliteringsbehov – Veileder.pdf](#)
- Helsedirektoratet. (2019). *Oppfølging av personer med store og sammensatte behov. Nasjonal veileder*. Kap. 8. Helhetlige pasientforløp. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/helhetlige-pasientforlop>

- Helsedirektoratet. (2020, 2. desember) *Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Nasjonal veileder*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- HelseOmsorg21-rådet. (2021). *Bærekraftig helsetjeneste*. <https://www.helseomsorg21.no/siteassets/en-barekraftig-helsetjeneste.pdf>
- Hofstad, H. & Bergsli, H. (2017). *Folkehelse og sosial bærekraft. En sammenligning og diskusjon av begrepsinnhold, målsettinger og praktiske tilnærminger* (NIBR-rapport 2017:15). Norsk institutt for by-og regionforskning. <https://www.statsforvalteren.no/contentassets/39fa0364feca496fa13f95e600525f1e/rapport-nibr--folkehelse-og-sosial-barekraft.pdf>
- Kalleson, R., Jahnsen, R. & Østensjø, S. (2021). Comprehensiveness, Coordination and Continuity in Services Provided to Young Children with Cerebral Palsy and Their Families in Norway. *Child Care in Practice*, 1–15. <https://doi.org/10.1080/13575279.2021.1898934>
- Landmark, A. D., Melby, L. & Strisland F. (2022). Har vi en bærekraftig helsetjeneste i Norge? *Dagens medisin*, 17-3-2022. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2022/03/17/har-vi-en-barekraftig-helsetjeneste-i-norge/>
- Missimer, M., Robèrt, K. H. & Broman, G. (2017a). A strategic approach to social sustainability–Part 1: exploring the social system. *Journal of Cleaner Production*, 140, 32–41. <https://doi.org/10.1016/j.jclepro.2016.03.170>
- Missimer, M., Robèrt, K. H. & Broman, G. (2017b). A strategic approach to social sustainability–Part 2: a principle-based definition. *Journal of Cleaner Production*, 140, 42–52. <https://doi.org/10.1016/j.jclepro.2016.04.059>
- Norges forskningsråd. (2016). *Evaluering av samhandling reformen*. Sluttrapport fra styringsgruppen for forskningsbasert følgeevaluering av samhandlingsreformen (EVASAM). Divisjon for samfunn og helse. <https://www.forskningsradet.no/om-forskningsradet/publikasjoner/2016/evaluering-av-samhandlingsreformen/>
- Riksrevisjonen. (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse* (Dokument 3:15 (2020–2021)). <https://www.riksrevisjonen.no/rapporter-mappe/no-2020-2021/undersokelse-av-helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse/>
- StimuLab. (2021). *Alvorlig sykt barn. Barn og unge med sammensatte behov*. <https://static1.squarespace.com/static/6040eed65f712c4a621c911e/t/62163b392579d85b07bd7291/1645624132200/Sluttrapport+StimuLab+2021+-+Livshendelsen+Alvorlig+sykt+barn.pdf>
- Tveit, A. D. & Cameron, D. L. (2013). Utfordringer når foresatte skal medvirke på tjenestetilbudet til eget barn. *Nordic Studies in Education*, 32(03–04), 321–332. <https://www.idunn.no/doi/10.18261/ISSN1891-5949-2012-03-04-11>
- Tøssebro, J. & Paulsen, V. (2014). Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv. I J. Tøssebro, & C. Wendelborg (red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (s. 126–152). Gyldendal Akademisk.
- Vik, E. & Aarseth, T. (2019). Koordinatorordninger som samordningstiltak – tre mulige paradokser. I C. Bjørkquist & M. Jerndahl Fineide (red.), *Organisasjonsperspektiv på samordning av helse- og velferdstjenester* (s. 119–143). Cappelen Damm Akademisk.
- Wondemu, M. Y., Joranger, P., Hermansen, Å. & Brekke, I. (2022). Impact of child disability on parental employment and labour income: a quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway. *BMC Public Health*, 22, 1813. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14195-5>