



Julie Løvfald

«Vi blir aldri ferdige, vi»

**Foreldre til personer med funksjonsnedsettelsers erfaringer
i møte med deres barns omsorgsboliger**

Masteroppgave i sosialt arbeid

OsloMet – storbyuniversitetet

Fakultet for samfunnsvitenskap

Sammendrag

Prosjektet undersøker hvordan foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever at omsorgen overføres fra hjemmet til omsorgsbolig, samt hvordan de erfarer å ha voksne barn i omsorgsbolig i dag. Studien har som formål å bidra til kompetansebygging ved å gi offentlige tjenesteytere en dypere innsikt i foreldrenes erfaringer. Problemstillingen lyder som følger:

«Hva skaper trygghet for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse når den daglige omsorgen overføres fra hjem til omsorgsbolig, og hva skaper tillit til tjenesten og dens personale når de voksne barna bor fulltid i en omsorgsbolig?»

Som metode benyttes en kvalitativ tilnærming, og datamaterialet består av åtte semistrukturerte dybdeintervjuer med ti foreldre til personer med funksjonsnedsettelse som bor i omsorgsbolig i dag. I analysen benyttes en tematisk innfallsvinkel, og materialet belyses ved hjelp av perspektiver fra Joan C. Trontos omsorgsteori og Axel Honneths teori om anerkjennelse.

Funnene viser at det for foreldrene kan være en lang prosess å erkjenne og akseptere behovet for hjelp i omsorgen. Mange foreldre sikrer omsorg gjennom aktiv involvering i barnas liv etter flytting. Anerkjennelse av foreldrenes roller og kompetanse i omsorgsivaretaelsen trekkes frem som viktig, og problematiseres i lys av eksisterende maktstrukturer. Organisatoriske faktorer tilknyttet personalorganisering og fysisk utforming av boligen kan være av betydning for de ulike aktørenes handlingsrom. Gjennomgående trekkes det frem viktigheten av at foreldrene og barna deres blir møtt med forståelsesfulle og kompetente tjenesteytere i omsorgstjenestene. I diskusjonen problematiseres mangelen på gode verktøy for pårørendesamarbeid og et behov for endring i politiske prioriteringer. Selv om organisatoriske faktorer og politiske prioriteringer kan sette begrensninger for handlingsrommet til tjenesteyterne, konkluderer studien med at den enkelte tjenesteyter gjennom sine handlings- og kommunikasjonsvalg kan bidra til å skape trygghet og tillit i møte med foreldrene.

Nøkkelord: pårørende, foreldre, barn, funksjonsnedsettelse, omsorgsbolig, avlastning, erfaring, anerkjennelse, omsorg, etikk.

Abstract – “We’re never done”: parents’ experiences with having children with disabilities living in assisted care homes”.

This project examines the experiences of parents of people with disabilities when their primary care moves from the parents’ home to an assisted care home, and how they experience having their adult child live in an assisted care home today. The studies’ purpose is to contribute to competence building among public care givers, by giving a deeper insight into the experiences of the parents. The problem formulation is as follows:

“For parents with children with disabilities, what creates a feeling of safety in the process of transferring the daily care from the parents’ home to an assisted care home, and what helps build the parents’ trust in the services and its personnel when the adult children live full time in the assisted care home?”

The research method in use is a qualitative approach, and the material consists of eight semi-structural in-depth interviews with ten parents of people with disabilities who live in assisted care homes today. The analysis takes on a thematic approach, and the material is interpreted through perspectives from Joan C. Tronto’s care theory and Axel Honneth’s theory of recognition.

The findings show that the process of acknowledging and accepting the need for help can be long. Many parents secure their children’s care by being actively involved in their lives after they have moved out. Recognition of the parents’ roles and competence in the care process is important and is discussed in the context of existing power structures. Organizational factors regarding the organization of staff and the physical design of the care home can be of significance for the different actors’ possibilities for action. Throughout the study the importance of the parents and their children being met by understanding and competent personnel in the care services is highlighted. In the discussion the lack of good tools in the cooperation between parents and personnel is problematized, along with the need for change in political priorities. Even though organizational factors and political priorities can limit the space of action for the public carers, this study concludes that each care worker through their actions- and communicative choices can contribute to building safety and trust between themselves and the parents.

Key words: next of kin, parents, children, disabilities, care homes, assisted living, respite care, experience, recognition, care, ethics.

Forord

Det har vært spennende å kaste seg ut i en ny studenttilværelse, og de siste årene har brakt med seg innsikter jeg aldri ville vært foruten. Arbeidet med denne oppgaven har hatt en inspirerende effekt på meg, og jeg både håper og tror jeg står igjen som en dyktigere tjenesteyter som følge av det jeg har lært i prosessen.

Tusen takk til min dyktige veileder Wenche Bekken for både konstruktive tilbakemeldinger og medmenneskelig omsorg. Det som i starten følte som en umulig oppgave har blitt en overkommelig en, takket være deg. En stor takk rettes også til deltakerne som stilte til intervju. Uten dere finnes ingen masteroppgave, og fortellingene deres har vært til stor inspirasjon for meg i forbindelse med både skriving og yrkespraksis.

Jeg vil også takke mamma og pappa for at dere lot en sliten masterstudent flytte hjem igjen. Denne oppgaven hadde ikke eksistert om det ikke var for dere. Det har vært hyggelig å være tenåring igjen.

Til slutt rettes en takk til mine fantastiske tidligere kollegaer ved avlastningen. Dere står på hver dag for å skape trygge og gode opplevelser for barn og foreldre. Takk for all inspirasjon og støtte gjennom de siste årene.

Julie Løvfald

Torvastad, mai 2024

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Abstract – “We’re never done”: parents’ experiences with having children with disabilities living in assisted care homes”	3
Forord	5
1.0 Innledning	9
1.1 Motivasjon	10
1.2 Problemstilling	11
1.3 Kontekstuelle forhold	11
1.3.1 Omsorgsbolig, avlastningsbolig og barnebolig.....	12
1.3.2 Politisk endring i omsorgsideologien	12
1.3.3 Selvbestemmelse og autonomi.....	13
1.3.4 Rett på bolig- og avlastningstiltak	14
1.3.5 Pårørendes rettigheter	14
1.4 Tidligere forskning	15
1.4.1 Tilstanden i omsorgstjenesten	16
1.4.2 Pårørende i møte med kommunale helse- og omsorgstjenester.....	17
1.4.3 Foreldres opplevelser med overføring av omsorg og samarbeid med boligene.....	18
1.4.4 Internasjonal forskning	19
1.5 Begrepsavklaringer	21
1.5.1 Tillit.....	21
1.5.2 Barn/voksne barn.....	21
1.5.3 Personer med funksjonsnedsettelse.....	21
1.6 Oppgavens videre oppbygning	22
2.0 Teoretiske perspektiver	22
2.1 Omsorgsteori	23
2.2 Joan C. Tronto (1952-) – An ethic of care	24
2.2.1 En politisk undertone	24
2.2.2 Fire etiske dimensjoner av omsorg	25
2.2.3 Konflikt og konteksts betydning i omsorgsarbeidet.....	26
2.3 Axel Honneth (1949-) – Kamp om anerkjennelse	27
3.0 Metode	28
3.1 Valg av kvalitativ metode	28
3.1.1 Fenomenologisk vitenskapstradisjon	28
3.2 Forforståelse	29
3.3 Utvalg og rekruttering	30

3.3.1 Refleksjoner rundt utvalget.....	30
3.3.2 Rekruttering og endelig utvalg	30
3.4 Intervju	32
3.4.1 Intervjuguide	33
3.4.2 Intervjuerrollen	34
3.4.3 Gjennomføring av intervjuer	35
3.4.4 Transkribering	36
3.5 Analyse	37
3.6 Etikk	38
3.6.1 Informasjon, samtykke, anonymitet og konfidensialitet.....	38
3.6.2 Etske hensyn underveis i intervjuene.....	39
3.7 Validitet, reliabilitet og overførbarhet	40
3.8 Sterke og svake sider ved studien	41
4.0 Presentasjon av funn	42
4.1 Erkjennelse og aksept av behov.....	42
4.1.1 Erkjennelsesprosessen	43
4.1.2 Tilgang på tjenester.....	45
4.1.3 Overgang til bolig	47
4.2 Foreldrenes involvering etter flytting	50
4.2.1 Å være til stede eller trekke seg ut.....	51
4.2.2 Anerkjennelse som foreldre	54
4.3 Organisatoriske forholds betydning	58
4.3.1 Personalorganisering.....	58
4.3.2 Rutiner.....	61
4.3.3 Boligens fysiske utforming	62
4.4 Egenskaper ved tjenesteyterne	64
4.4.1 Å bry seg.....	64
4.4.2 Initiativ utover det helt basale	66
4.4.3 Ivaretagelse av eiendeler	67
5.0 Diskusjon	69
5.1. Systematiske utfordringer	69
5.2. Omsorg som samarbeid	70
6.0. Konklusjon	74
Litteraturliste.....	76
Vedlegg 1: Intervjuguide	81
Vedlegg 2: Samtykkeskjema	83

1.0 Innledning

Som medlemmer av den norske velferdsstaten nyter vi alle godt av en rekke ulike tjenester, fra krybbe til grav. Kanskje har du vært sykemeldt, tatt ut foreldrepermisjon eller blitt pensjonist? Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har ofte store og sammensatte omsorgsoppgaver, som krever et tett forhold til ulike deler av velferdstjenestene. Tjenesteyterne som jobber i disse tjenestene, er på sin side avhengig av et godt samarbeid med foreldrene. Barnas sammensatte behov kan være spredt over en rekke ulike velferdstjenester, og for samme foreldrepar kan dette innebære deltakelse i alt fra organisering av avlastning og omsorgsbolig, til anskaffelse av nødvendige hjelpemidler, fysioterapi og oppfølging av barnas fysiske, nevrologiske og psykiske helse. Omfanget av omsorgsoppgaver og kontakt med velferdstjenestene kan gjøre foreldrene utslitt. Gyri Mentzoni er mor til en gutt som er hjelpetrengende 24 timer i døgnet, og i en NRK-artikkel fra 2021 forteller hun hvordan administrering av livet til sønnen er mer enn en fulltidjobb (Johansen, 2021). Når tiltak om avlastning eller bolig er på plass, er det heller ingen selvfølge at disse foreldrene kan senke skuldrene. Danske TV2 produserte i 2023 et program som fulgte ansatte og beboere på to ulike boliger for personer med utviklingshemming. I programmet kom det frem avsløringer av inkompetente og uerfarne ansatte, ulovlig bruk av tvang, krenkelser og omsorgssvikt overfor beboerne. Tom Tvedt, leder av Norsk forbund for utviklingshemmede mener at disse innsiktene fra Danmark også kan fortelle oss noe om tilstanden i norske omsorgsboliger (Kristiansen, 2023). En NRK-artikkel fra 2023 oppsummerte resultatene fra en rekke tilsynsrapporter fra norske avlastnings- og barneboliger, og viste til lovbrudd ved 27 av 34 tilsynsrapporter som var levert til helsetilsynet. Håvard Ravn Ottesen fra Handicappede barns foreldreforening kommenterte saken, og mener det som må til for å bedre situasjonen er nok ressurser og kompetanse, og et større fokus på problemet blant lokale politikere (Sørenes, 2023). Denne oppgaven tar sikte på å bygge kompetanse, ved å undersøke hvordan foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplevde å overføre den daglige omsorgen fra hjem til omsorgsbolig, samt hvordan de erfarer å ha voksne barn i omsorgsbolig i dag. For foreldre til barn med funksjonsnedsettelse er det ingen selvfølge at omsorgsoppgavene opphører når barnet blir myndig. Det virker ikke å være uvanlig at foreldre til personer med funksjonsnedsettelse beholder en aktiv foreldrerolle, også etter at de voksne barna har flyttet (Kassah et al., 2017,

s. 178-185; Kittelsaa et al., 2019, s. 222-226; Thorsen & Myrvang 2008 i Kittelsaa et al., 2019, s. 230-231). For å bygge kompetanse og få til et godt samarbeid med foreldrene er tjenesteyterne avhengig av en god innsikt i hvordan det er å være forelder til personer med funksjonsnedsettelse. Studien har som formål å gi offentlige tjenesteytere, herunder tjenesteytere som jobber med de voksne barna i det daglige, en dypere innsikt i disse erfaringene.

1.1 Motivasjon

I forkant av arbeidet med denne masteroppgaven har jeg gjennom flere år jobbet i en avlastningsbolig for barn med ulike funksjonsnedsettelse. Nysgjerrighet er utgangspunktet for all forskning (A. Johannessen et al., 2010, s. 32), og personlige erfaringer fra feltet har spilt en avgjørende rolle for valg av tema for denne oppgaven. I dette arbeidet erfarte jeg viktigheten av at foreldrene følte seg trygge på at barna ble ivaretatt. Gode og trygge relasjoner mellom foreldre og tjenesteytere kunne være grunn for gode samarbeid som foreldre, barn og tjenesteyterne var tjent med. Ut fra dette sprang en nysgjerrighet på hvilke egenskaper ved tjenesten og dens tjenesteytere som faktisk bidrar til å bygge denne tryggheten for foreldrene. I en slik arbeidspraksis har det vært kontinuerlige behov for å reflektere over situasjoner som oppsto i møte med foreldre, enten alene eller sammen med kollegaer. Disse refleksjonene inkluderte i liten grad foreldrenes faktiske beskrivelser av hvordan de oppfattet situasjonen, hva som kunne vært gjort bedre eller hva som var bra. Ambisjonen med studien er å bidra til en økt forståelse av hva det er som skaper trygghet og tillit for foreldrene, og at disse innsiktene kan bidra til en økt kvalitet på tjenestene i praksis.

Fordi det er foreldrenes perspektiver som er av interesse i denne studien, vil jeg ikke ta for meg hvordan de voksne barna selv oppfatter egen omsorgssituasjon. Forskning på dette området har tidligere vært kritisert for å ekskludere perspektiver fra personer som selv lever med funksjonsnedsettelse, og særlig personer med kognitive funksjonsnedsettelse har i liten grad fått en stemme i den offentlige diskursen rundt sin egen situasjon (Lid, 2017, s. 195). En forskningspraksis som ekskluderer disse perspektivene kan være både diskriminerende og fremmedgjørende, og det er ikke min intensjon med dette prosjektet å understreke en slik negativ holdning. Gjennom praksis i barnebolig og avlastning har jeg møtt mange barn med ulike funksjonsnedsettelse og varierende grader av kognitive og

kommunikative ferdigheter. En stor andel av de barna jeg har jobbet med krever en tolkning fra omsorgspersoner for å kunne få frem sine følelser og meninger. Mange vil være avhengig av foreldre eller andre omsorgspersoner som taler hele eller deler av deres sak, også etter at de har blitt myndige. Fordi foreldrene i de fleste tilfeller vil være de mest stabile omsorgspersonene i barnas liv, ble jeg interessert i å utforske deres perspektiver. Hovedfokuset i oppgaven vil være foreldrenes erfaringer med overføring av omsorg og møtet med omsorgsboligen i det daglige. Fordi prosessen med å tilegne seg plass i avlastning og omsorgsbolig kan være av relevans, trekkes det også frem noen erfaringer fra foreldrenes møter med tildelingstjenestene i kommunene. Ut over dette trekkes det ikke frem erfaringer fra møtet med de andre delene av velferdstjenestene.

1.2 Problemstilling

På bakgrunn av min kunnskapsinteresse og forforståelse ble denne problemstillingen formulert:

Hva skaper trygghet for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse når den daglige omsorgen overføres fra hjem til omsorgsbolig, og hva skaper tillit til tjenesten og dens personale når de voksne barna bor fulltid i en omsorgsbolig?

Basert på problemstillingen er følgende analysespørsmål utviklet:

- 1) Hva trekker foreldrene frem som viktig når de snakker om omsorg?
- 2) Hvilke egenskaper hos personalet trekker foreldrene frem som positive for deres opplevelse av trygghet og tillit?

1.3 Kontekstuelle forhold

Ulike idealer, politiske endringer og rettigheter er og har vært av betydning for den samfunnsmessige konteksten personer med funksjonsnedsettelse og deres foreldre handler innenfor. Studien trekker frem foreldrenes beskrivelser fra tiden før og etter at barna har flyttet i full omsorgsbolig, og fordi flere omtaler ulike boligtiltak vil det være relevant å si kort om hva som skiller omsorgsbolig, avlastning og barnebolig fra hverandre. HVPU-reformen på 90-tallet bidro til store endringer i tilbudet til personer med utviklingshemming, og adresseres grunnet dens store innvirkning på aktuelle boligløsninger for gruppen i dag. I

forbindelse med politiske endringer i omsorgsideologien fikk også retten til selvbestemmelse en økt posisjon i diskusjonen rundt utviklingshemmede. Forsvarlig praktisering av selvbestemmelsesretten kan være avhengig av gode etiske refleksjoner fra både tjenesteytere og foreldre, og perspektiver tilknyttet dette inkluderes derfor i studien. Personer med funksjonsnedsettelse og deres pårørende har også ulike rettigheter i forskjellige lovtekster, som vil være av betydning for deres handlingsrom. Her presenteres derfor et utvalg av disse rettighetene, spesifikt tilknyttet boligtiltak, avlastning og rettigheter som pårørende.

1.3.1 Omsorgsbolig, avlastningsbolig og barnebolig

Omsorgsboliger er tilrettelagte boliger for personer med omfattende pleie- og omsorgsbehov, og disse kan være organisert på ulike måter. Boligene kan eies av kommunen, være utformet som borettslag, organiseres som sameie hvor beboerne selv eier boligene eller det kan organiseres på andre måter. De voksne barna i denne studien bor i ulike former for omsorgsboliger. I tillegg til omsorgsboliger omtales avlastningsboliger og barneboliger i denne studien. For mange har opphold i avlastningsbolig vært et steg i løsrivelsen fra full daglig omsorg i foreldrehjemmet, til full daglig omsorg i omsorgsbolig. Når personer under 18 år bor fulltid i en omsorgsbolig, brukes oftest definisjonen barnebolig. Avlastningsbolig brukes når barnet har sitt faste bosted hos foreldrene, men bor deler av tiden i en omsorgsbolig (Helsedirektoratet, 2022).

1.3.2 Politisk endring i omsorgsideologien

I forkant av HVPU-reformen, som ble satt i kraft i 1991, foregikk omsorgen for personer med utviklingshemming i en særomsorg utøvd i fylkeskommunale institusjoner. Institusjonene skilte seg fra omverden og hverdagen ble organisert og levd innenfor institusjonens rammer. I løpet av siste halvdel av 1990-tallet endret synet på slike institusjoner seg radikalt, og de gikk fra å ses som en løsning, til å ses som et problem (Tøssebro, 2010, s. 88-93). Fra 1960-tallet kom en rekke reportasjer i mediene om overgrep og maktmisbruk mot beboere i slike institusjoner, og samtidig ble normaliseringsbegrepet lansert som politisk ideologi i våre naboland (Kittelsaa et al., 2015b, s.11-12). Personer med utviklingshemming skulle bli oppfattet – og oppfatte seg selv – som fullverdige medlemmer av samfunnet, og de skulle ha

like rettigheter og plikter som andre. I tillegg skulle tiltakene og tjenestene gis i tilknytning til personenes nærmiljø. Normalisering ble et politisk ideal også i Norge. HVPU-reformen innebar en total avvikling av institusjonsomsorgen og en oppbygning av nye tjenester i kommunene (Sandvin & Anvik, 2020, s.68-71).

1.3.3 Selvbestemmelse og autonomi

Prinsippet om selvbestemmelse er viktig i prosessen med inkludering og normalisering av personer med funksjonsnedsettelse i samfunnet. Selvbestemmelse inneholder flere ulike elementer som retten til medvirkning, retten til informasjon og retten til samtykke.

Selvbestemmelsesretten har også sine begrensninger, og både rettigheter og begrensninger kommer til syne i flere ulike lover (Barnelova, 1982, §33; Dahlen, 2007, s.143-158; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, kap. 9; Menneskerettsloven, 1999, art. 5 & art.8; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, kap. 3 & kap. 4). Regjeringen har i sin handlingsplan for likestilling av funksjonshemmede 2020-2025 målsatt at personer med funksjonsnedsettelse skal ha samme mulighet som andre til å bestemme over egne liv (Kulturdepartementet, 2019, s.17). Ellingsen (2007) poengterer at dersom vi opphøyer selvbestemmelsesretten i den grad at vi glemmer å ta hensyn til personens emosjonelle og kognitive utvikling kan vi være årsak til at enkelte utsettes for katastrofer som utagering, selvskading eller passivitet (Ellingsen, 2007, s.72).

Shakespeare (2006) viser til at omsorgsdebatten befinner seg i et samfunn hvor individualitet og frihet er sterkt prioritert. Privatliv og valg har blitt viktige verdier, og kollektivism og avhengighet av andre er ikke like populært. Han argumenterer for at omsorgsdebatten også bør inkludere perspektiver på hvordan idealer om autonomi og uavhengighet ikke nødvendigvis er riktig i enhver situasjon. Ulike funksjonsnedsettelser krever forskjellige tiltak, og prinsipper om full autonomi og uavhengighet kan i enkelte tilfeller gjøre mer vondt enn godt om ikke tjenestene tilpasses individet (Shakespeare, 2006, s. 135-148). Selvbestemmelsesprinsippet kan føre med seg to uheldige konsekvenser, avhengig av om det respekteres i for utstrakt grad eller ikke respekteres i det hele tatt. Omsorgen risikerer å preges av formynderi på den ene siden, eller unnfallenhet på den andre. Tjenesteytneres faglige og etiske skjønnsutøvelse tillegges derfor særlig stor vekt for å sikre god kvalitet i omsorgen. Erfaringskunnskap spiller en stor rolle for å kunne sikre godt

faglig skjønn. Inngrep i selvbestemmelsesretten overfor personer som ikke besitter en viss evne til kritisk refleksjon som muliggjør overveide og frivillige valg, kan kalles en svak paternalisme. For å unngå formynderi eller unnfallenhet blir utfordringen for omsorgsgiveren å anvende en slik svak-paternalistisk makt i en produktiv retning som styrker selvbestemmelse og mestring så godt som mulig i den individuelle situasjon (Christensen & Nilssen, 2006, s. 48-56).

1.3.4 Rett på bolig- og avlastningstiltak

Helse- og omsorgstjenestelovens §3-1 første ledd sier at kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. I §3-1 andre ledd konkretiseres det at dette også innebærer helse- og omsorgstjenester for personer med nedsatt funksjonsevne. Lovens §3-2a presiserer kommunens ansvar for å tilby heldøgns tjenester i tilrettelagte boliger, der dette er vurdert som nødvendig for å kunne sikre forsvarlige og nødvendige helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-1 og §3-2). Personer med særlig tyngende omsorgsoppgaver har rett på avlastning, jamfør helse- og omsorgstjenestelovens §3-6. Kommunene skal også tilby brukerstyrt personlig assistanse, heretter BPA, jamfør helse- og omsorgstjenestelovens § 3-8 (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-6 og §3-8). En vanlig boform for personer med utviklingshemming er i bofellesskap, som kjennetegnes av at ansatte er til stede store deler av dagen. Rapporten «Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: fellestrekk og variasjon» viste at også personer med andre typer funksjonsnedsettelse bodde i disse bofellesskapene. Sammenlignet med andre personer med funksjonsnedsettelse og den øvrige befolkningen hadde gruppen som bodde i bofellesskapene i liten grad valgt hvor de ville bo, og hvem de ville bo sammen med (Kittelsaa et al., 2015a, s. 73).

1.3.5 Pårørendes rettigheter

Pårørende har en rekke rettigheter i kraft av sin rolle som pårørende. Involvering av pårørende som mål begrunnes gjerne med at deres roller som omsorgspersoner gir en nærhet til og en kunnskap om brukerne, som kan bidra til å ivareta brukernes behov og interesser på en god måte. Det går et rettslig skille mellom pårørende og nærmeste pårørende, hvor rollen som nærmeste pårørende innebærer en økt grad av rettigheter

(Molven, 2017, s. 29-32). Brukeren selv har rett til å velge hvem sin nærmeste pårørende er, men i tilfeller hvor brukeren ikke er i stand til dette skal den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med brukeren være den som regnes som nærmeste pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3b). Deltakerne i denne studien har alle rollen som nærmeste pårørende i kraft av sin rolle som foreldre. Nærmeste pårørende har roller som informasjonsmottaker, informasjonsformidler, beslutningsmedvirker, klagerolle og kan også være verge. Vergerollen gir blant annet økt innflytelse på valg av helsehjelp (Molven, 2017, s. 33-34). Pasient- og brukerrettighetsloven sier også at i tilfeller hvor brukeren «åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemming» skal nærmeste pårørende ha rett til informasjon på linje med brukeren selv (Molven, 2017, s.36, Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3 andre ledd). Helsepersonell må være lydhøre overfor pårørende, og pårørende skal kunne forvente at helsepersonell og helsetjenesten opptrer på en faglig og etisk god måte overfor dem. Relasjonen mellom pårørende og hjelperne preges ofte av en asymmetrisk maktbalanse, og pårørende vil være i en særlig sårbar posisjon. Dette medfører at helsepersonellet får et særlig ansvar for å opptre medmenneskelig og verdig, samtidig som de må opptre på en profesjonell måte (Molven, 2017, s.40-45).

1.4 Tidligere forskning

For å finne frem til aktuell forskning ble søkemotorene Oria og Google Scholar benyttet, samt direkte søk i aktuelle tidsskrifter som eksempelvis Journal of applied research in intellectual disabilities og Journal of intellectual and developmental disability. For å finne aktuelle arbeider ble det benyttet engelske og norske versjoner av søkeord som funksjonsnedsettelse, foreldre, barn, funksjonshemming, omsorgsbolig, utviklingshemming, avlastning og erfaringer. En god del av de norske studiene jeg har funnet undersøker foreldrenes opplevelse av møtet med hjelpeapparatet som helhet, men færre går i dybden på foreldrenes konkrete erfaringer i møte med omsorgsboligene. Når tidligere norsk forskning nå skal presenteres, er det valgt ut resultater fra seks kapitler tilhørende fire ulike bøker som omtaler tematikker av relevans for problemstillingen. Innsikter fra to offentlige utredninger, og to rapporter fra henholdsvis Helsedirektoratet og Helsetilsynet trekkes også frem. Først gjøres det rede for resultater tilknyttet tilstanden i omsorgstjenesten, før

dokumentasjoner av pårørenderollen i kommunale omsorgstjenester adresseres. Deretter trekkes det frem tidligere forskning som har undersøkt foreldres erfaringer i møte med avlastnings- og omsorgsboligene til sine barn. Til slutt trekkes det frem resultater fra åtte internasjonale studier. Disse studiene er valgt ut for å si noe om utfordringer i møte med tjenestene og viktigheten av foreldres kompetanse i et omsorgssamarbeid. Studiene er hentet fra Storbritannia, Australia og Nederland, og en av studiene som vises til oppsummerer også forskningsresultater fra en rekke ulike land.

1.4.1 Tilstanden i omsorgstjenesten

I den offentlige utredningen «På lik linje» (2016) konkluderte utvalget med at personer med utviklingshemming diskrimineres i en rekke samfunnsområder. De viste til at personer med utviklingshemming blir underlagt tvang og restriksjoner uten at dette er nødvendig og saklig begrunnet, og at utviklingshemmede bor på en måte som øker risikoen for å bli utsatt for vold og maktmisbruk. Utvalget konkluderte også med at personer med utviklingshemming ikke har en reell mulighet til å bestemme hvordan eller hvor de vil bo, og at de ofte bor i segregerte boformer (NOU 2016:17, s. 14.15). I helsetilsynets rapport «Det gjelder livet» (2017) ble det foretatt tilsyn med 57 kommuners tjenester til utviklingshemmede, hvor det ble funnet lovbrudd i 45 av kommunene. Bruddene gikk blant annet ut på tjenesteytere med svak kompetanse og mangelfull opplæring av ansatte. Mange ansatte var dårlig informert og oppdatert om de brukerne de skulle bistå, om oppgavene som skulle utføres og hvordan det skulle gjøres (Helsetilsynet, 2017, s. 2-3). I den offentlige utredningen «På høy tid» (2023) kom det frem at omsorgs- og avlastningsboliger for personer med funksjonsnedsettelse blir større og mer institusjonspregede. Personer som står først i boligkøen får også tildelt en bolig som kan være lite egnet for deres behov (NOU 2023:13, s. 198-199). Sandvin og Anvik (2020) har i sin studie av kommunale tjenester til mennesker med utviklingshemming drøftet tilstanden og utfordringer i tjenestene, slik de rapporteres fra kommunene selv. De beskriver en tjeneste som opplevde å være under press, både i form av ansvarsområder, kompetanse og ressurser. Ansvaret som kommunen var forventet å ta, var ikke alltid i samsvar med deres reelle handlingsrom. Kommunene opplevde å bli et oppsamlingssted for alt av oppgaver som havnet utenfor det statlige ansvaret. Rekruttering av kompetent personell ble beskrevet som utfordrende, samtidig som diverse kompetansekrav i kommunene økte (Sandvin & Anvik,

2020, s. 75-85). I en rapport fra 2021 viste Helsedirektoratet til en estimert mangel på 1900 helsefagarbeidere, 600 vernepleiere og 5350 sykepleiere (Helsedirektoratet, 2021). Sandvin og Anviks (2020) studie viste videre at en stram økonomi i tjenestene satte begrensninger og skapte utfordringer. En stram økonomi kunne sette begrensninger for valgfriheten til brukerne, som kom til uttrykk ved økende størrelse på bofellesskap og standardiserte tilbud. Personer med utviklingshemming hadde små muligheter til å velge boform, som igjen kunne gi mindre muligheter for individuell tilpasning og selvstendig liv (Sandvin & Anvik, 2020, s. 75-85).

1.4.2 Pårørende i møte med kommunale helse- og omsorgstjenester

Foreldre til personer med funksjonsnedsettelse har ofte langt flere oppgaver enn andre pårørende. Det er heller ikke uvanlig at disse foreldrene ser seg selv som helt nødvendige i å sikre omsorgen for sine sønner og døtre (Kittelsaa et al., 2019, s. 223-224). Pårønderollen er helt nødvendig for opprettholdelsen av den norske velferdsstaten, samtidig som rollen kan være uklar i møte med den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Kommunene organiserer tjenestetilbudet ulikt, som kan føre til at pårørendes erfaringer varierer ut fra hvor de er bosatt (Tønnessen og Kassah, 2017, s. 16-18). Tønnessen og Kassahs studie viste til at de økonomiske rammene i kommunene var begrenset, og tjenestekapasiteten sprengt. Begrensende rammebetingelser kunne føre til at kommunene forsøkte å løse utfordringene blant annet ved å rasjonere tjenester gjennom redusering av omfang eller kvalitet, noe som igjen økte de pårørendes omsorgsbelastning. Organisatoriske og økonomiske rammer satt også begrensninger for hvilket ansvar det var mulig for den enkelte tjenesteyter å ivareta i møte med brukere og pårørende. Videre viste forfatterne til nasjonale retningslinjer som understreket en vekt på pårørendesamarbeid, men problematiserte dette med at det ikke ble foreslått et verktøy som kunne benyttes for å ivareta dette samarbeidet, med unntak av individuell plan (Tønnessen og Kassah, 2017, s. 16-24). Møtet med hjelpeapparatet kan oppleves som en tilleggsbelastning for mange foreldre. Ulike instanser og manglende koordinering av tjenestene kan oppleves som kaotisk og hjelpeapparatet kan bli stående som noe som opplevdes ukjent, fragmentert og lite tilgjengelig. Gjentakende avslag eller reduserte tildelinger på søknader kan bidra til at foreldre føler seg motarbeidet og slitne (Kittelsaa & Tøssebro, 2014, s. 157-162)

1.4.3 Foreldres opplevelser med overføring av omsorg og samarbeid med boligene

At barna flytter helt eller delvis hjemmefra er noe som beskrives som sårt og vanskelig av foreldre i flere studier. Dårlige samvittighet trekkes frem som en vanlig foreldrefølelse i forbindelse med omsorgsoverføring, og dette kan blant annet henge sammen med usikkerhet knyttet til kvaliteten i tilbudene (Kittelsaa og Tøssebro, 2014, s. 160-162; Tøssebro et al., 2014, s. 98). Overgangen kan oppleves stor for foreldrene, og pårønderollen er i endring når omsorgen overføres fra en ubetinget foreldreomsorg til en profesjonell omsorg (Kittelsaa et al., 2019, s.225-226). Når foreldrene så at barna hadde det bra i den nye boligen, viste en studie at dette kunne bidra til å dempe den dårlige samvittigheten (Tøssebro et al., 2014, s.98). Allikevel virker det ikke alltid å være tilfellet at foreldrene kan legge bort mesteparten av sine omsorgsoppgaver når omsorgen overføres til en omsorgsbolig, og en opplevelse av ustabilitet i tjenestene kan skape usikkerhet hos foreldre, og gjøre det vanskeligere for dem å trekke seg tilbake (Thorsen & Myrvang, 2008, sitert i Kittelsaa et al., 2019, s. 230-231).

Viktigheten av personavhengighet blant tjenesteyterne foreldrene møter i systemet dokumenteres flere steder. Ansatte som sørger for god informasjon og oppfølging, møter foreldrene med respekt, forståelse og empati, er stabile og til å stole på, og har god kjennskap til beboerne trekkes frem som viktig (Kittelsaa & Tøssebro, 2014, s.165-179, Kittelsaa et al., 2019, s. 227-228). Tidligere studier trekker også frem viktigheten av at foreldrenes kompetanse i omsorgsarbeidet anerkjennes og inkluderes av tjenesteyterne ved boligene. Foreldre forteller om et behov for å være aktivt deltakende i barnas liv. En forutsetning for å få til dette er et nært og tillitsfullt forhold mellom foreldre og personalet (Kassah et al., 2017, s.169-189; Kittelsaa et al., 2019, s.227-228). Foreldrenes oppfatninger av hvordan tjenesteyterne samhandler med barna deres kan være av betydning for deres tillit, og passive eller lite engasjerte tjenesteytere kan føre til negative erfaringer for foreldrene, og dermed også begrense deres tillit i møte med dem (Kassah et al., 2017, s.182-183).

Det dokumenteres også at organisatoriske faktorer kan være av betydning for foreldrenes opplevelse av trygghet. Store bofellesskap med mange ansatte kan føre til mindre tilfredse foreldre, fordi dette igjen kan føre til dårlig kommunikasjon og utrygghet (Kittelsaa et al.,

2019, s.231-232). Ulike behov samlet på samme sted kan også være en utfordring, og tidligere dokumentasjon viser foreldre som var skeptiske til avlastningstilbud som rommet barn med varierende funksjonsnedsettelse i svært ulike aldre på samme sted (Kittelsaa & Tøssebro 2014, s. 160). En utfordring som trekkes frem i forbindelse med samling av ulike behov i omsorgsboliger for voksne, er individer som må underkaste seg kollektive ordninger, hvor blant annet tilrettelegging av fellesarealer ble trukket frem som en hindring for den enkeltes hjemfølelse (Kassah et al., 2017, s.178-180). I tidligere forskning finner vi også foreldre som er skeptiske til rutiner og standardtenking i miljøarbeidet med barna deres (Kittelsaa et al., 2019, s.232), og manglende fleksibilitet blir trukket frem som et problemområde fordi beboere som går utenfor den rutinen som er satt opp risikerer å gå glipp av nødvendig hjelp og bistand (Kassah et al., 2017, s.169-189). Personalets turnusordninger trekkes også frem som en kilde til ustabilitet (Kittelsaa & Tøssebro, 2014, s.160). Utfordringer med gjennomtrekk av ansatte kan også føre til utrygghet og dårlig kommunikasjon med foreldrene (Kittelsaa et al., 2019, s. 231).

1.4.4 Internasjonal forskning

Forskningsresultater, kanskje spesielt når vi studerer sosiale fenomener, har potensiale for å variere stort på tvers av ulike landegrenser, kulturer og velferdssystemer. Som eksempel viser Tøssebro et al. (Tøssebro et al., 2014, s. 83-86) at skilsmisserater i utenlandske studier typisk har vært høyere hos foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, mens norske studier på samme fenomen viser en marginalt lavere skilsmisserate blant disse parene. Resultatene som trekkes frem her vektlegger foreldres beskrivelser av utfordringer i møte med tjenestene, og viktigheten av at foreldrenes kompetanse får en plass i omsorgen. Studiene er hentet fra Storbritannia, Australia og Nederland, samt at Kruithof et al. studie (2020) sammenfatter en rekke forskningsresultater fra henholdsvis Sverige, Storbritannia, Nederland, Canada, USA, Belgia og Australia.

1.4.4.1 Utfordringer i møte med tjenestene

En australsk studie viste at foreldrene gjerne holdt omsorgen for barna sine hjemme langt inn i barnas voksenalder. Noen av grunnene som ble trukket frem var lite tilfredsstillende tjenester, dårlige forhold til tjenesteytere, uerfarne tjenesteytere og store utskiftninger i

ansattgrupper (Cuskelly, 2006, s.20-24). I en studie av foreldres erfaringer med avlastningstilbud til barn med funksjonsnedsettelse i Irland viste forfatterne til foreldre som var skeptiske til å benytte tilbudet grunnet dårlige fasiliteter og lav kvalitet i tjenestene. Flere av foreldrene i studien var også fornøyde med avlastningstilbudet, men hadde bekymringer knyttet til lange køer inn, manglende fleksibilitet og tilgang på tjenester (Caples & Sweeney, 2011, s. 65-70). I møte med systemet ble det i flere av studiene trukket frem et behov hos foreldrene for å «kjempes sitt barns sak» eller å være «advokaten» til vedkommende i møte med systemene (Codd & Hewitt, 2021, s.45; Kruithof et al., 2024, s.8; Kruithof et al., 2020, s. 1146).

1.4.4.2 Foreldrenes kompetanse

En rekke internasjonale studier viser at foreldre til personer med funksjonsnedsettelse har en unik kunnskap og kompetanse når det gjelder å ivareta sine barn. For å få til et godt omsorgssamarbeid viser flere av disse studiene til viktigheten av at foreldrene anerkjennes for sin kompetanse, og inkluderes i omsorgsarbeidet på ulike måter (Biswas et al., 2017, s. 99-106; Cuskelly, 2006, s. 20-24; Dreyfus & Dowse, 2020, s.20-21; Knox, 2000, s. 22-23; Kruithof et al., 2024, s. 2-8; Kruithof et al., 2020, s. 1141-1150). En australsk studie fra 2000 og en nederlandsk studie fra 2024 viser begge til en foreldrebekymring knyttet til deres fremtidige bortgang. Foreldrene uttrykket bekymring over hvem som skulle yte omsorg og for barna deres på den måten de selv var vant til, etter deres død (Knox, 2000, s.22; Kruithof et al., 2024, s. 2-6). En annen australsk studie viste at foreldrene fortsatte å spille en viktig praktisk og emosjonell rolle i omsorgen for sine barn med funksjonsnedsettelse, også etter at de hadde flyttet ut (Cuskelly, 2006, s.20-24). Kruithof et al. (2020) sammenfattet resultater fra 14 ulike studier, for å undersøke foreldres kunnskap om sine alvorlig utviklingshemmede barn med store funksjonsnedsettelse. Studiene de brukte var hentet fra henholdsvis Sverige, Storbritannia, Nederland, Canada, USA, Belgia og Australia (Kruithof et al., 2020, s.1144-1145). Resultatene viste hvordan foreldre over tid hadde utviklet en kompetanse i å forstå sine utviklingshemmede barn, som resulterte i en forståelse av barnas behov på en nærmest intuitiv måte. Videre stilte forfatterne spørsmål ved hvorvidt denne kunnskapen kunne overføres til profesjonelle tjenesteytere. De konkluderte med at kunnskapen vanskelig lot seg overføre i skriftlig form, men at en metode for forbedring kunne være å la

tjenesteyterne observere foreldrene i samspill med barna for å lære av dette. I tillegg trakk forfatterne frem viktigheten av at de profesjonelle tjenesteyterne fikk en innsikt i familiens historie, som en faktor som kunne bidra til å styrke kvaliteten i omsorgsarbeidet (Kruithof et al., 2020, s.1145-1146).

1.5 Begrepsavklaringer

1.5.1 Tillit

Tillit kan forstås som et individs tro på, og villighet til å handle på bakgrunn av andres ord, handlinger og beslutninger. Det er noe som etableres over tid, og foregår på ulike måter. Tillit kan også innebære at man frivillig og uforbeholdent deler noe med en annen, og en tro på at det som deles blir ivaretatt. Gjennom tillit kan man skape gode relasjoner, og når ulike aktører i et nettverk har tillit til hverandre kan de lettere samarbeide basert på aktørenes ulike ressurser. Uten gjensidig tillit mellom pårørende og tjenesteytere kan et godt samarbeid bli vanskelig (Kassah et al., 2017, s.175).

1.5.2 Barn/voksne barn

Fordi denne studien tar sikte på å utforske foreldres erfaringer, omtales barna deres som «barn» selv om flertallet av utvalget er foreldre til personer som for lengst har nådd myndighetsalder. Vurderingen er gjort på grunnlag av relasjonen mellom omsorgsmottakerne og foreldrene, hvor omsorgsmottakerne, uavhengig av alder, er foreldrenes barn. Der det er relevant å skille ulike tidsperspektiver benyttes begrepene «barn» og «voksne barn» for å klargjøre hvilken periode i barnas liv som omtales. Begrepet «barn» brukes i forbindelse med overgangen fra hjem til bolig, inkludert eventuelle avlastningsopphold, da denne prosessen for de aller fleste begynte før barnet var fylt 18 år. Begrepet «voksne barn» benyttes når det belyses funn fra perioden etter flytting, når det voksne barnet bor fulltid i egen omsorgsbolig.

1.5.3 Personer med funksjonsnedsettelse

Barna til deltakerne har varierende diagnoser. Noen har «psykisk utviklingshemming» som en av sine diagnoser, mens andre har uspesifiserte diagnoser, cerebral parese eller diagnoser

som faller innenfor autismspekteret. Felles for alle de voksne barna er at de har behov for å bo i en bolig hvor de har tilgang på personale døgnet rundt. Fordi det er foreldrenes erfaringer som skal utforskes i denne studien, vil konkrete diagnoser være av mindre relevans for det som tas opp. For enkelthets skyld benyttes ordlyden «personer med funksjonsnedsettelse» eller «barn med funksjonsnedsettelse» når barnegruppen omtales. Da begrepet «utviklingshemmede» ble benyttet innledningsvis og i redegjøringen av tidligere forskning, var dette fordi begrepet ble brukt i de originale diskusjonene og forskningsarbeidene. De diskusjonene og forskningsarbeidene som benyttes i studien å være relevante for gruppen som omtales, til tross for at ikke alle deltakernes barn faller innenfor kategorien «utviklingshemming». Når helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9 senere omtales, vil også ordet «utviklingshemming» benyttes, fordi diagnosen «psykisk utviklingshemming» er en av betingelsene for at det konkrete lovverket skal være gjeldende (Helse- og omsorgstjenesteloven, §9-1 første ledd).

1.6 Oppgavens videre oppbygning

I kapittel to gjøres det rede for to teoretiske utgangspunkt som benyttes i analysen av materialet. Deretter begrunnes studiens metodevalg og det gjøres rede for etiske refleksjoner som ligger til grunn for oppgaven i kapittel tre. I kapittel fire presenteres studiens funn. Funnene drøftes underveis ved hjelp av de teoretiske redskapene som presenteres i kapittel to. Deretter følger kapittel fem opp med en diskusjon av materialet som er presentert, og kapittel seks gir en kort konklusjon av studien.

2.0 Teoretiske perspektiver

Som teoretiske redskaper i denne studien benyttes perspektiver fra Joan C. Trontos tekst «An ethic of care» (1998) og Axel Honneths «Kamp om anerkjennelse» (2008). Valg av teoretiske perspektiver legger en naturlig avgrensning av hva som blir synlig når materialet skal analyseres. Perspektivene vil derfor være av betydning for hvilken del av «virkeligheten» som presenteres i denne studien (A. Johannessen et al., 2010, s. 47-48). For å besvare problemstillingen vil det være aktuelt å utforske hva foreldrene legger i god omsorg. Tronto viser til ulike etiske dimensjoner og konfliktområder som understreker omsorgens kompleksitet, og hennes perspektiver anses derfor både som nyttige og spennende å

anvende til drøfting av det innsamlede materialet. Å skape gode relasjoner bygget på tillit, respekt og gjensidighet kan ses som en grunnpilar i godt sosialt arbeid. For å få til dette er vi avhengig av å skape en anerkjennende praksis i møte med brukere og pårørende (Aamodt, 2003, s.154-161). For å utforske hva som skaper trygghet og tillit for foreldrene i møte med omsorgstjenesten og dens tjenesteytere fremstår derfor Honneths teori om anerkjennelse som et gunstig perspektiv å benytte når materialet skal utforskes. I dette kapittelet presenteres først noen betraktninger tilknyttet fenomenet omsorg, før det gjøres rede hovedtrekk fra Tronto og Honnehts teoretiske perspektiver, som anvendes til å drøfte studiens funn i kapittel fire.

2.1 Omsorgsteori

Å gi og motta omsorg er biologisk grunnleggende for mennesker. Alle vil ha varierende omsorgsbehov gjennom livet, som mennesker er vi naturlig avhengige av hverandre (Shakespeare, 2006, s.135). Omsorg forstås ikke utelukkende som noe som utøves av mindre sårbare aktører, for å ivareta mer sårbare aktører. Vi er alle givere og mottakere av omsorg i en eller annen grad. Sårbarhet kan ses som en del av det å være menneske, men som Shakespeare påpeker finnes det ulike former og grader av sårbarhet som krever ulike former for omsorg (Shakespeare, 2006, s.146-147). Hansen et al. (2017) skiller mellom formell og uformell omsorg, hvor den uformelle omsorgen trekkes frem som den som utøves av familien og nære relasjoner, mens den formelle omsorgen utøves av det offentlige. Forfatterne peker på at den formelle og den uformelle omsorgen henger sammen ved at de kan erstatte hverandre, og utfylle eller understøtte hverandre. De fleste norske studier viser at disse omsorgsformene utfyller hverandre ved at de pårørende gir praktisk og emosjonell støtte, mens tyngre omsorgsoppgaver som eksempelvis personlig pleie legges i et offentlig ansvarsområde (Hansen et al., 2017, s. 79-80). Ordet «omsorg» i dagligtalen kan virke å ha en implisitt betydning når det benyttes, mens en god og konkret definisjon av begrepet kan være vanskeligere å finne. Tronto gir oss følgende definisjon:

«Care is a species activity that includes everything that we do to maintain, continue and repair our “world” so that we can live in it as well as possible. The world includes our bodies, our selves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web » (Tronto, 1998, s.16).

Hun benytter ordet «species», eller «art» for å understreke hvordan omsorg for hverandre er en av karakteristikkene som gjør oss til mennesker. Omsorg beskrives også som en praksis, og ikke som et sett med prinsipper og regler. Definisjonen gir oss også et mål, nemlig «å leve så godt som mulig». Hun understreker her at dette målet er fleksibelt, fordi det vil variere mellom individer hva hver enkelt regner som «så godt som mulig» (Tronto, 1998, s.16). Trontos definisjon av omsorg ligger til grunn når jeg nå presenterer noen perspektiver fra hennes artikkel «An ethic of care» (Tronto, 1998).

2.2 Joan C. Tronto (1952-) – An ethic of care

2.2.1 En politisk undertone

Til grunn for Trontos teoretiske arbeid ligger et politisk synspunkt. Hun viser til at samfunnet tradisjonelt har vært inndelt i en privat og offentlig sfære, hvor omsorgsarbeid typisk har vært å finne i den private sfære. Fordi kvinnene tradisjonelt har vært mest aktive i den private sfære, har omsorgsarbeid fått et stempel som «kvinnearbeid», som Tronto mener kan ha bidratt til lav verdsetting av omsorg i samfunnet. Hun viser til at omsorgens nedvurdering kommer til uttrykk gjennom hvordan vi lønner omsorgsarbeidere, at ansatte i omsorgstjenester har en lav yrkesmessig status og gjennom antakelsen om at omsorgsarbeid krever få ferdigheter. Vi finner en ubalanse i den lave verdien samfunnet tillegger omsorg og den kompleksiteten og kompetansen som kreves for å yte god omsorg. Omsorgens verdi kan også ses å henge sammen med politiske beslutninger, ved at politikken som føres skaper rammene til profesjonell omsorg i samfunnet. Tronto argumenterer for en bredere forståelse av hva omsorg er, og poengterer at vi finner omsorg i en rekke ulike kontekster i våre dagligliv, som også strekker seg inn i samfunnets offentlige sfære (Tronto, 1998, s.15-17). Når omsorg kan forstås som et grunnleggende element i alle menneskers liv, forsterkes skjevheten mellom verdien omsorg får tildelt og verdien omsorg burde ha. For å heve omsorgens verdi i samfunnet ser hun det som nødvendig å konkretisere hvor kompleks og konfliktfull enhver omsorgspraksis vil være. For å få til dette trekker hun frem noen etiske perspektiver som ligger til grunn i enhver omsorgsutøvelse.

2.2.2 Fire etiske dimensjoner av omsorg

Tronto stiller seg skeptisk til hvordan etikk i dagens samfunn virker å henvise til et sett med prinsipper og regler, og kritiserer disse prinsippene og reglene for å være vanskelig å anvende i komplekse sosiale situasjoner. Hun ønsker å presentere et mer komplekst syn på etikk, som kan gjenopprette ordets opprinnelige mening – nemlig kunnskap om hvordan vi kan leve et godt liv. Tronto viser til hvordan diskusjoner rundt omsorg typisk har overfokusert på den intellektuelle/emosjonelle delen av omsorgen, som kan ses som «omtanke», eller omsorgen som faktiske handlinger. Omsorgens tanke og handling kan ikke ses som et enten-eller-forhold, de må ses som noe som opptrer sammen i praksis. En god omsorgspraksis krever derfor kontinuerlige etiske refleksjoner som inkluderer både tanke og handling (Tronto, 1998, s. 15-17).

Tronto presenterer en modell bestående av fire etiske dimensjoner av omsorg, inndelt i det hun kaller «omsorgens fire faser». I hver fase legger hun inn noen spørsmål som kan brukes til å analysere og avdekke ulike etiske dimensjoner i omsorgspraksisen. Hun argumenterer for at vi ved å reflektere over disse etiske spørsmålene kan fremme omsorg som en sentral verdi i alle menneskeliv, samtidig som vi anerkjenner omsorg som en komplisert praksis som krever god dømmekraft. De fire etiske dimensjonene av omsorg som Tronto presenterer er oppmerksomhet, ansvar, kompetanse og respons. Oppmerksomhet handler om å være i stand til å identifisere et omsorgsbehov. Denne etiske dimensjonen innebærer også å kunne skille mellom og vurdere hvilke omsorgsbehov som kan møtes. Trontos andre etiske dimensjon handler om å ta ansvar for omsorgen, og å ta dette ansvaret på alvor. Ansvar kan tas på ulike nivåer av omsorgen, eksempelvis må noen ta på seg ansvaret for å organisere omsorgen, den må betales for og det må sikres nok ressurser og personell til å kunne utøve den. Jeg vil også legge til at den enkelte tjenesteyter i direkte møte med omsorgsmottakere kontinuerlig må ta ansvar for å møte de omsorgsbehov som oppstår. Kompetanse utgjør omsorgens tredje etiske dimensjon, og her kreves det kunnskap om hvordan man utfører omsorgen. Kunnskapen kommer til syne gjennom kompetansen til omsorgsgiveren, og manglende kompetanse kan ses som et moralsk problem. Den fjerde og siste etiske dimensjonen Tronto omtaler innebærer å gi og motta respons. Hun beskriver at respons i en omsorgspraksis kan ses som komplekst, fordi den moralske byrde deles mellom

omsorgsmottakeren og omsorgsgiveren. Hun konkretiserer videre at enhver omsorgshandling kan skape nye behov, og at modellen derfor er sirkulær fordi nye behovene krever en oppmerksomhet for å bli oppfattet. Omsorgens etiske dimensjoner eksisterer ikke bare kronologisk, og det vil alltid være innslag fra de ulike etiske dimensjonene i ethvert omsorgsarbeid (Tronto, 1998, s.15-17).

2.2.3 Konflikt og konteksts betydning i omsorgsarbeidet

Tronto skriver at omsorgsarbeid sjeldent utøves på en perfekt måte. Dette henger blant annet sammen med at omsorgen ikke utøves i et vakuum, men påvirkes av ytre faktorer hvor konflikter og kontekster er av betydning. Konflikter kan oppstå fordi det finnes flere omsorgsbehov i verden enn vi noen gang vil klare å møte. Å prioritere noen eller noens behov, vil også bety å nedprioritere andre. Hun konkretiserer dette med å peke på at omsorgsgiveren selv vil ha ulike behov for omsorg, simultant som omsorgen skal ytes til noen andre. Ulike behov hos omsorgsmottakere kan også komme i konflikt med hverandre, eksempelvis ved at en persons behov kan være i strid med en annen persons behov. Dette kan også overføres til et rent politisk nivå, hvor det gjøres vurderinger av hvor store ressurser som skal tildeles ulike velferdsformål. I konteksten rundt omsorgsarbeid vil det også være en maktdimensjon. Omsorg kan forekomme mellom likesinnede, men ofte vil den ene parten (typisk omsorgsgiveren) inneha mer makt i situasjonen enn omsorgsmottakeren (Tronto, 1998, s. 17). Å utøve god omsorg er altså ingen enkel oppgave, det krever både praktiske kunnskaper og god dømmekraft. Omsorgsutøverne må kunne forstå kompleksiteten i den prosessen de er en del av, gjennom en kombinasjon av rasjonelle forståelser av behov og en sympatisk forståelse av følelser. Universelle prinsipper fungerer ikke, det kreves at omsorgsgiveren ser hele bildet. For å kunne oppnå best mulig forståelse av «hele bildet» påpeker Tronto at omsorg bør foregå i et miljø hvor alle aktørene som er deltakende i omsorgsutøvelsen, altså omsorgsgivere, omsorgsmottakere og andre ansvarlige parter, kan delta i den kontinuerlige diskusjonen rundt omsorgsbehov og hvordan disse kan møtes (Tronto, 1998, s.17-19). Når studiens funn skal presenteres i kapittel fire, vil det legges vekt på den etiske dimensjonen av omsorg hvor kompetanse er sentralt. Perspektiver tilknyttet omsorgens kontekst og konfliktområder vil også anvendes, og det vil legges vekt på det ubalanserte maktforholdet som eksisterer mellom foreldrene og tjenesteyterne.

2.3 Axel Honneth (1949-) – Kamp om anerkjennelse

Honneths teori om anerkjennelse (Honneth, 2008) baserer seg på at anerkjennelse er en universell betingelse for at mennesker kan utvikle en vellykket identitet. Honneth skiller mellom tre ulike former for anerkjennelse. Den første formen er anerkjennelse gjennom følelsesmessig kontakt i nære relasjoner, og kommer til uttrykk gjennom kjærlighet og vennskap. Her finner vi en balanse mellom selvstendighet og emosjonelle bånd, og selvtillit kan utvikles gjennom denne anerkjennelsesformen. Den andre formen er en rettslig anerkjennelse, som gir individet status som moralsk regnet medlem av samfunnet. Hvis det ikke eksisterer en reell anerkjennelse av individets rett og verdi i samfunnet, nytter det ikke med formelle rettigheter. Respekt for borgeren kan ikke knyttes til et abstrakt rettssystem, men må forstås som respekt for borgerens rettigheter i praksis. Den tredje formen er anerkjennelse gjennom sosial verdsettelse av individuelle prestasjoner og evner. Her kan den enkelte anerkjennes som en person som besitter evner av grunnleggende verdi for et konkret fellesskap. Dersom individet fratras denne anerkjennelsen, kan det skade individets handlingsdyktighet (Høilund & Juul, 2005, s. 24-27).

Mangel på anerkjennelse kan komme til uttrykk som disrespekt eller krenkelser. De tre formene for anerkjennelse henger slik sammen med tre former for krenkelser. Den første formen kan komme til uttrykk i fysiske krenkelser, som eksempelvis fysiske overgrep rettet mot kroppslig identitet. Krenkelsens andre form kan være fratakelse av rettigheter, som kan føre til at individet mister sin fulle moralske tilregnelighet. Borgeren kan her risikere å miste status som en likestilt og verdig aktør. Sosiale krenkelser kan komme til uttrykk ved at visse livsformer og virkelighetsoppfattelser nedverdiges og tilskrives en lavere sosial status, i stedet for å anerkjennes og aksepteres som mulige livsveier. Den etiske kjernen i sosialt arbeid bør støtte opp under det enkeltes individs mulighet for å så godt det lar seg gjøre, forfølge sin egen visjon av hva et godt liv innebærer (Høilund & Juul, 2005, s. 27-29). Høilund og Juul (2005) påpeker videre hvordan maktrelasjoner i sosialt arbeid vil kunne utgjøre en barriere for anerkjennelse, og det blir derfor viktig å ikke bare beskrive hvordan «verden ser ut», men også anvende teorien om anerkjennelse den som et etisk grunnlag for praktisk sosialt arbeid ved å peke på kritikkverdige forhold som står i veien for gjensidig

anerkjennelse (Høilund & Juul, 2005, s. 29-32). Samtlige tre former for anerkjennelse vil bli brukt til å fortolke funnene som presenteres i kapittel fire.

3.0 Metode

3.1 Valg av kvalitativ metode

For å besvare problemstillingen benyttes en kvalitativ metode. Grunnlaget for valg av metode er todelt. For det første hadde jeg et ønske om å bruke kvalitativ metode før oppstarten av prosjektet, som gjør at problemstillingen også er utviklet med sikte på å besvares kvalitativt. Potensialet som ligger i å bruke en kvalitativ metode, som åpner opp for å gå dypere inn i konkrete deltakers perspektiver og meningsdannelser var noe jeg fant utrolig spennende og interessant. For det andre er metoden passende for mine ambisjoner med prosjektet, hvor jeg ønsker å studere foreldrenes erfaringer for å skape kunnskap som er nyttig for tjenesteytere som møter dem i det daglige. Valg av kvalitativ metode vektlegger forståelse ved å åpne for en nærhet til deltakerne, som muliggjør en åpen interaksjon hvor deltakerne får mulighet til å fortelle i dybden om sine erfaringer (Tjora, 2012, s.18). Kvalitative- og kvantitative forskningsmetoder åpner opp for å studere ulike aspekter ved samme fenomen, og ved bruk av kvalitativ metode kan man forsøke å forstå hvordan et fenomen forstås rent kroppslig, subjektivt, oppfatningsbasert og følelsesmessig (Tjora, 2012, s.22). Denne beskrivelsen sammenfalt med måten jeg ønsket å utforske min problemstilling på, og er dermed en begrunnelse for valget av metode.

3.1.1 Fenomenologisk vitenskapstradisjon

Studien kan plasseres innenfor en fenomenologisk vitenskapstradisjon, hvor målet er å lese dataene fortolkende, og ønsket er å forstå meningen i folks tanker (A. Johannessen et al., 2010, s. 173-177). Fenomenologisk sosiologi tar sikte på å begrepsfeste sosialt liv med utgangspunkt i hvordan aktører konstruerer en meningsfull og ordnet sosial verden. (Aakvaag, 2008, s. 76). Mening er noe som skapes, opprettholdes og endres av mennesker (L.E.F Johannessen et al., 2018, s. 41-42). Som handlende aktører kan vi alle ses som delaktige i konstruksjonen av våre meningsforståelser og virkeligheter, og den enkelte er selv sentrum i sin livsverden (Aakvaag, 2008, s.77-79). I denne studien er målet å identifisere

sammenhenger, mønstre og prosesser i foreldrenes erfaringer, som kan gi en dypere innsikt i hva det er som gjør at de oppnår tillit og trygghet til at omsorgen for deres barn ivaretas i en omsorgsbolig. Erfaringene foreldrene forteller om skapes i samspill med andre, og deres forståelser av verden vil derfor i stor grad være formet av hvem eller hva de treffer på i møte med omsorgstjenesten og dens tjenesteytere. Undersøkelser av disse erfaringene kan danne et grunnlag for hvordan sosialarbeidere bør handle profesjonelt i møte med foreldrene (Jenssen, 2021, s. 102).

3.2 Forforståelse

Gjennom flere års arbeid som miljøterapeut i en avlastnings- og barnebolig har jeg erfaringer med ulike arbeidsoppgaver direkte knyttet til den daglige omsorgen for barna, og et overordnet samarbeid med barnas foreldre og andre instanser og faggrupper. Dermed har jeg også med en rekke forforståelser fra feltet som skal studeres inn i arbeidet med denne oppgaven. Dette inkluderer tidligere forståelser av at møtet med velferdstjenestene kan oppleves krevende for foreldre, og at omsorgsoverføring kan være sårt og vanskelig.

Utdanningen som gjennomføres har også en tilhørighet innenfor en fagtradisjon, som legger en kontekst for hvilke teorier og perspektiver som benyttes i arbeidet, og hvilke forståelser jeg som student inntar når jeg undersøker verden. Min sosiale status som norsk hvit singel kvinne uten funksjonsnedsettelse, og uten barn med eller uten funksjonsnedsettelse, er også med på å forme hvordan jeg ser verden og oppfatter menneskene rundt meg.

Forskerens forforståelser vil kunne påvirke prosjektets utforming i alle ledd, fra valg av tema og metode til hvilke teorier som anvendes, og hvordan analysen til slutt blir seende ut (Tjora, 2012, s.20). Forforståelsene mine har fungert som inspirasjon og pådriver i dette prosjektet, samtidig som jeg underveis har forsøkt å gjøre meg bevisst på hvordan de kan påvirke hvordan jeg leser og tolker datamaterialet, og dermed få innvirkning på kunnskapsproduksjonen. Underveis i arbeidet har jeg forsøkt å forholde meg bevisst til dette, ved å reflektere rundt spørsmålene som stilles til informantene, og måten datamaterialet leses på. Uansett mengde refleksjon vil disse forforståelsene i en eller annen grad bidra til å forme denne studien og resultatene som presenteres. Ved å gi leseren en innsikt i hvilke deler av min forforståelse kan være av relevans, håper jeg å styrke studiens reliabilitet (Tjora, 2012, s. 203).

3.3 Utvalg og rekruttering

3.3.1 Refleksjoner rundt utvalget

Fordi det er foreldrenes erfaringer som skal utforskes ble det et naturlig valg å rekruttere foreldre til personer med funksjonsnedsettelse som deltakere i prosjektet. Opprinnelig var planen å kun snakke med foreldre til personer med psykisk utviklingshemming, men etter hvert ble vurderingen endret da det ikke ble ansett som et nødvendig kriterium for å besvare problemstillingen. Kravet til hvilke foreldre som kunne inkluderes i utvalget ble da justert til å inkludere alle foreldre som har barn med ulike funksjonsnedsettelse, hvor barna har behov for livslang omsorg fra kommunale omsorgstjenester, og hvor behovet har vært kjent siden barndommen. Opprinnelig var jeg interessert i å utforske foreldres erfaringer med omsorgsoverføring som foregikk da barna fortsatt var under 18 år. Etter flere vurderinger frem og tilbake konkluderte jeg med at det ikke var nødvendig at barna var under 18 år på flyttetidspunktet, men at selve overgangen fra hjem til bolig var interessant nok å utforske i seg selv. Innsikt i denne overgangen, uansett om barnet flyttet før eller etter myndighetsalder, vil kunne være nyttig å ha kunnskap om for sosialarbeidere. Ut over dette var jeg også interessert i å utforske hvilke faktorer som bidrar til å bygge, opprettholde eller styrke tillit og trygghet hos foreldrene når de voksne barna bor fulltid i omsorgsbolig. Dette taler også for å snakke med foreldre som har voksne barn, og tidspunktet for overgang til bolig behøver ikke nødvendigvis å være av relevans for opplevelsen av omsorgsivaretaelsen i dag. En annen grunn for å rekruttere foreldre til voksne barn var muligheten det gir for å analysere deres erfaringer retrospektivt. Gjennom et livsløp er det mange faser og endringer som skal gjennomgås, og foreldre til voksne barn har en rik erfaringsbakgrunn med flere av disse fasene bak seg. Samtidig fremsto det interessant å utforske hva foreldrene tenker om omsorgssituasjonen slik den ser ut i nå-tid, både fordi sikring av omsorg kan være en kontinuerlig prosess for disse foreldrene, og fordi erfaringer fra nåtid kan gi en indikator på hvorvidt tillit og trygghet er mer eller mindre til stede i dag.

3.3.2 Rekruttering og endelig utvalg

Fordi jeg selv har jobbet innenfor den kommunale omsorgstjenesten i flere år, hadde jeg noen kontakter å benytte meg av for å rekruttere deltakere. Disse kontaktene var ledere for

ulike kommunale boliger. Lederne sendte ut en e-post med et informasjonsskriv om studien, samt min kontaktinformasjon som foreldrene kunne benytte om de var interessert i å delta. Noen av foreldrene tok direkte kontakt med meg for å ytre sin interesse, mens andres interesse ble formidlet tilbake til meg gjennom e-post korrespondanse med lederne. På denne måten ble fem deltakere rekruttert, fordelt på fire intervjuer. Fordi det var ønskelig med flere informanter tok jeg også kontakt med bekjente og ba dem videreformidle informasjon om prosjektet til foreldre de kjente som hadde voksne barn med funksjonsnedsettelse. På denne måten ble det rekruttert fem nye deltakere, fordelt på fire intervjuer. Til slutt satt jeg igjen med ti deltakere, fordelt på åtte ulike intervjuer, hvor to av intervjuene besto av par som stilte til intervju sammen og de resterende seks deltakerne stilte til intervju alene. Av de seks som stilte alene var alle mødre, mens de to parene besto av en mor og en far. Jeg hadde ikke kjennskap til noen av deltakerne i studien fra før, men rekrutteringen har skjedd med utgangspunkt i mine personlige nettverk. Dette setter rammer for hvem som har fått muligheten til å delta i studien.

Utvalget består av foreldre til personer med både psykiske og fysiske funksjonsnedsettelse og ulike bistandsbehov. Hovedparten av utvalget (9 av 10) er foreldre til voksne barn, men det inkluderes også en mor til en 15-åring i studien. Vurderingen ble gjort på grunnlag av at denne familien allerede har mange erfaringer fra møtet med hjelpeapparatet bak seg, og at mesteparten av den daglige omsorgen for barnet det gjelder utføres i en omsorgsbolig. Det er en stor aldersvariasjon blant deltakerne og deres barn. Sju av deltakerne er i pensjonistalder, mens de resterende tre er yngre enn dette. Det yngste barnet er som nevnt 15 år gammel, mens det eldste voksne barnet er 57. De voksne barnas alder varierer innenfor dette aldersspennet, og inkluderer personer i 20-, 30- og 40-årene. To stykker flyttet ut for 0-3 år siden, fire stykker flyttet ut for 10-15 år siden, en flyttet ut for 20 år siden og en av flyttet ut for 30+ år siden. Tidspunktene for flytting til omsorgsbolig strekker seg mellom tre ulike tiår, noe som gjør at foreldrenes erfaringer når omsorgen ble overført fant sted innenfor varierende samfunnsmessige forutsetninger. Erfaringen med å ha voksne barn i omsorgsbolig i dag, er derimot satt i en likere samfunnskontekst. Foreldrene bor i tre ulike norske kommuner, en stor kommune og to mellomstore kommuner og alle barna bor i samme kommune som sine foreldre. Videre fremstår deltakergruppen i stor grad som en engasjert gruppe foreldre, hvor mange har bidratt på ulike måter i arbeid med og rundt

funksjonsnedsettelse gjennom sine yrker, politisk involvering, som kursholdere og gjennom engasjement i diverse interesseorganisasjoner. De fleste foreldrene har en nåværende eller tidligere tilknytning til yrkeslivet som befinner seg innenfor pedagogisk eller helse- og sosialfaglig praksis. Noen av yrkestitlene som finnes i utvalget er sykepleier, barnehagearbeider, spesialpedagog, lærer og sosionom.

Foreldrene hadde ulik kjennskap til systemet og arbeid med personer med funksjonsnedsettelse før de fikk barn med særskilte behov, men de fleste har tilegnet seg stor kompetanse på området gjennom årenes løp. Ingen av foreldrene i studien har innvandrerbakgrunn, og det er klar overvekt av mødre som stilte til intervju i studien. Perspektivene som kom frem i intervjuene vil være formet av utvalget som er rekruttert, og det endelige utvalget setter begrensninger for hvilke innsikter som kan trekkes frem fra datamaterialet. Felles for deltakernes voksne barn var at de hadde tilgang på fulltids omsorg i egen bolig, hvor omsorgsarbeidet var finansiert av kommunen. Et unntak her er 15-åringen som fortsatt er hjemme hos sine foreldre 1-2 døgn i uken, men har vedtak på 80% avlastning ved en kommunal omsorgsbolig. De voksne barnas fungering i det daglige og deres atferdsmønster varierer, og dette får også innvirkning på hvor mange tjenesteytere som er sammen med dem til enhver tid. Noen av de voksne barna deler personale med en annen beboer, andre har en egen tjenesteyter tilgjengelig, mens enkelte kan ha behov for opptil fire personer sammen med seg på en gang. Det finnes flere ulike boligløsninger innad i utvalget. Fire av de voksne barna leier kommunale leiligheter, et barn bor i kommunal bolig på avlastningstiltak, og tre av de voksne barna har kjøpt egne leiligheter. Alle har tilgang på en fast gruppe tjenesteytere som er ansatt i tilknytning til boligen deres. Ett av de voksne barna benytter BPA. Dette tiltaket finansieres av kommunen, men arbeidsledelsen tilfaller mor.

3.4 Intervju

Til datainnsamling i denne studien ble intervjuformen Kvale og Brinkmann (2015) kaller semistrukturerte livsverdenintervju benyttet. Gjennom denne intervjuformen søker intervjueren å forstå betydningen av sentrale temaer i intervjupersonens livsverden, ved å registrere og fortolke meningen i det som sies og hvilken måte det sies på (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 47). Valg av datainnsamlingsmetode er gjort både fordi det anses som

passende for en kvalitativ utforskning av problemstillingen, og fordi det var et personlig ønske. Jeg ønsket å tilegne meg erfaringer med å skape gode og trygge samtaler i intervjusituasjonen, samtidig som jeg ønsket å få erfaring med å gjennomføre en tematisk analyse med utgangspunkt i materiale fra dybdeintervjuer. For å besvare problemstillingen var det gode muligheter i en slik intervjusituasjon for å gi rom for at deltakerne kunne snakke åpent om personlige erfaringer, hvor det å «tenke høyt» var oppfordret, og digresjoner tillatt (Tjora, 2012, s.110). Gjennom å anvende en intervjuform med rom for en slik åpenhet, var det et ønske at resultatene som trekkes frem i analysen representerer det foreldrene selv anser som viktig. I forskningsintervjuet konstrueres og produseres kunnskap i samspillet mellom intervjueren og den intervjuede. Det kan ses som en utveksling av synspunkter mellom to personer om et tema som opptar begge parter, men er ikke en samtale mellom likeverdige parter da en intervjusituasjon alltid vil preges av et asymmetrisk maktforhold hvor intervjueren styrer samtalen (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 22-36). Til bruk i intervjuene ble det konstruert en intervjuguide, og videre gjøres rede for denne, samt refleksjoner rundt intervjuerrollen, gjennomføring av intervjuene og transkriberingsprosessen.

3.4.1 Intervjuguide

Intervjuformen som benyttes utføres med utgangspunkt i en intervjuguide som sirkler inn bestemte temaer og inneholder forslag til spørsmål (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 46). Intervjuguiden som ble konstruert var nokså utfyllende, og ligger vedlagt under vedlegg nummer 1. Intervjuguiden ble ikke sett som en ufravikelig oppskrift, hvor alle spørsmålene nødvendigvis ville bli stilt. Ideen var heller å ha et overordnet rammeverk som kunne benyttes som et verktøy for å sikre at de ulike temaene som var interessante for å besvare problemstillingen skulle trekkes frem i intervjusituasjonen. Intervjuguiden er forsøkt konstruert på en måte som gjør at intervjuet starter med en oppvarming, før den går videre til å etterspørre dypere og mer personlige erfaringer, og til slutt trekker frem noen mer oppsummerende spørsmål (A. Johannessen et al., 2010, s. 141-142). I forkant av intervjuene ble spørsmålene testet ut i samråd med kollegaer, og noen formuleringer ble endret etter tilbakemeldinger fra dem. Spørsmålene var formulert i en kronologisk rekkefølge, fra

foreldrenes første møte med velferdssystemet og eventuelle avlastningstiltak, videre til det voksne barnet til slutt bodde fulltid i egen omsorgsbolig.

3.4.2 Intervjuerrollen

I forkant av intervjuene reflekterte jeg over hvordan min rolle i situasjonen kunne påvirke foreldrene. En tanke jeg gjorde meg var at min relativt unge alder og status som student kunne gjøre dem usikre på mine innsikter og forståelser tilknyttet deres livssituasjon. På den ene siden kunne dette være positivt for intervjuet, dersom resultatet ble en mer detaljert beskrivelse fra foreldrenes situasjoner, som i mindre grad besto av underliggende oppfatninger av «delte» sannheter. På den andre siden tenkte jeg at en manglende innsikt i hvem jeg er, og hvilke forforståelser og faglig grunnlag jeg har med meg inn i prosjektet, kunne føre til en usikkerhet hos foreldrene. Det ble viktig for meg å understreke for foreldrene at det aktuelle feltet er noe jeg er oppriktig engasjert i. I forskning oppstår det en naturlig forventning om at man gir noe tilbake til «dem man forsker på» (Tjora, 2012, s.39). Formålet med en undersøkelse bør ikke bare være å skape et gode for den vitenskapelige verden, men også å etterstrebe forbedring av den menneskelige situasjonen som utforskes (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 97). Jeg bestemte meg derfor for å fortelle deltakerne om min erfaringsbakgrunn fra feltet og grunnlaget for mitt engasjement. På den måten håpet jeg at intervjusituasjonen kunne oppleves litt tryggere. Samtidig plasserer denne informasjonen meg også i rollen som «tjenesteyter», som en deltaker av en gruppe foreldrene skal uttale seg om, noe som har potensiale for å påvirke hvordan foreldrene svarer på spørsmålene som stilles.

Intervjueren er også den som sitter med mest makt i den konkrete situasjonen. En intervjusituasjon vil alltid være preget av en asymmetrisk maktrelasjon, som også er det som muliggjør at intervjueren kan be deltakeren om å fortelle videre eller utdype temaer på en måte som ikke nødvendigvis ville vært like naturlig i en dagligdags samtale (Tjora, 2012, s. 136). Asymmetrien i intervjusituasjonen kommer til uttrykk ved at det er forskeren som bestemmer tema for intervjuet, stiller spørsmål og avslutter samtalen. Forskeren har også monopol på å fortolke de utsagn som kommer frem i den intervjuedes fortellinger (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 52). Det asymmetriske maktforholdet må anvendes på en respektfull og etisk god måte, for å skape en mest mulig tillitsfull og god opplevelse for deltakerne. Det ble

derfor viktig å forsøke å stille seg inn på den enkelte deltaker, for å kunne balansere behovet for innhenting av informasjon og hensynsfulle handlingsvalg i intervjusituasjonen.

3.4.3 Gjennomføring av intervjuer

Da innsamling av data skulle gjennomføres ble det satt av tid til en forberedende samtale med deltakerne i direkte forkant av intervjuene. Noen av deltakerne gav uttrykk for at de syntes situasjonen var litt skummel og uvant, mens andre virket mer komfortable. I de tilfellene det ble ansett som nødvendig ble det brukt ekstra god tid på å forklare og svare på spørsmål i forkant av intervjuet. Jeg forsøkte å anerkjenne at det kan oppleves svært personlig å åpne seg opp for en fremmed, og formidlet at de gjerne kunne stoppe meg underveis eller be meg hoppe over spørsmål dersom det var noe som ble vanskelig for dem å gå inn på. Noen lot assosiasjoner og historier flyte over i hverandre, og hadde omtrent ikke behov for oppfølgingsspørsmål underveis, mens det i andre tilfeller ble behov for å bruke flere av spørsmålene. Tematikken i samtalene hadde en naturlig avgrensning knyttet til erfaringer med overføring av omsorg og møtet med omsorgsboligen til de voksne barna, men det ble forsøkt tilrettelagt for at foreldrene kunne fortelle og reflektere bredt rundt temaet. En forutsetning for å lykkes med dybdeintervjuer er at man greier å skape en avslappet stemning, hvor det er greit å snakke åpent selv når det er personlige erfaringer som skal deles (Tjora, 2012, s. 110). Deltakerne virket å være opptatt av å gi svar på det jeg lurte på, og noen stanset seg selv underveis i fortellingene for å forsikre seg om at de svarte på «riktig spørsmål». I disse tilfellene ble det formidlet til deltakerne at det var fint om de lot tankene flyte fritt, og de ble forsikret om at jeg heller skulle bryte inn hvis de snakket seg for langt bort. Etter hvert som jeg opparbeidet meg mer erfaring i intervjusituasjonen begynte jeg å informere deltakerne om den åpne strukturen av intervjuene i forkant, for å gi dem en liten pekepinn om at det var greit å la tanker og refleksjoner flyte fritt.

Intervjuets kvalitet baseres på en opparbeidet tillit mellom forsker og deltaker, noe som blir særlig viktig når sensitive tema skal utforskes (Tjora, 2012, s.107-110). Jeg følte at jeg klarte å skape et trygt og godt rom for informantene, og fikk inntrykk av at deres tillit til meg gjerne ble sterkere i løpet av intervjuets varighet. Det var ønsket å skape en intervjusituasjon som i beste fall kunne sitte igjen som en positiv opplevelse for deltakerne, og det ble særlig viktig å gjøre en aktiv innsats for å unngå negative konsekvenser knyttet til deltakelsen. I etterkant av

intervjuene var det lagt opp til en kort samtale med foreldrene, hvor de fikk anledning til å snakke om hvordan de hadde opplevd å svare på spørsmålene. Det var nyttig å høre hvordan de hadde opplevd intervjusituasjonen, samtidig som jeg håpet det kunne gi en trygghet for foreldrene at de fikk uttale seg om dette uten at opptakeren var påslått. Det var satt av en makstid på 1,5 time til intervjuene, og denne tidsbegrensningen ble opprettholdt i alle intervjuene med unntak av ett intervju som gikk litt over tiden. Jeg valgte å sette av 1,5 time fordi jeg ønsket å ha rikelig med tid til både spørsmål, fortellinger og eventuelle digresjoner. De fleste lydopptakene fra intervjuene varte i rundt 1 time. Intervjuene foregikk enten hjemme hos deltakerne selv, eller i et reservert grupperom på universitetets område. De foreldrene som ble intervjuet i geografisk nærhet til skolen fikk tilbud om å velge mellom å komme til universitetet eller å utføre intervjuene i hjemmene sine. Tre av intervjuene ble utført i kommuner med geografisk avstand til universitetets område, og i disse tilfellene ble foreldrene spurt om de var komfortable med å utføre intervjuene hjemme hos seg selv. Samtlige svarte at de var komfortable med dette.

3.4.4 Transkribering

Når et intervju skal transkriberes må konfidensialitetshensyn og spørsmålet om hva det innebærer å foreta en lojal skriftlig transkripsjon av intervjupersonens muntlige uttalelser vurderes (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 97). Intervjuene ble transkribert kort tid etter at de var utført. På denne måten kunne intervjuene være ferskt i minne, og eventuelle gestikulasjoner, tonefall eller kroppsspråk noteres inn. Det fremsto som viktig at datamaterialet ble transkribert så detaljert som mulig, på en måte som også inkluderte uttrykksformer som kunne være av betydning, eksempelvis latter og tenkepauser. Underveis i transkriberingsprosessen lå et fokus på at datamaterialet skulle være lesbart på en måte som var så tett opp til den faktiske samtalen som mulig. Ved å gjøre til kjenne eventuelle tonefall og uttrykksmåter ble det lagt til rette for at materialet kunne leses tett opp til den faktiske samtalen, som var viktig når det skulle gjennomgås mange ganger. Kvale og Brinkmann (2015) viser til at hvordan et materiale transkriberes kan få ulike utfall avhengig av små faktorer som tegnsetting og ordvalg (Kvale og Brinkmann 2015, s. 210-211). Deltakerne i studien hadde ulike dialekter, og materialet er transkribert over til bokmålsform av konfidensialitets- og anonymitetshensyn. Mine fortolkninger av tonefall, gestikulasjoner

og dialektord, samt valg av tegnsetting vil dermed kunne påvirke hvordan materialet ble lest da det skulle analyseres.

3.5 Analyse

Materialet analyseres ved hjelp av Braun og Clarkes (2006) tematiske analysemodell.

Tematisk analyse søker etter temaer, eller grupperinger av data med viktige fellestrekk, i materialet. Modellen er valgt fordi den ble ansett som gunstig å anvende på intervjumaterialet, ved at den gir en grunnleggende og fleksibel tilnærming samtidig som den kan kombineres med ulike teoretiske perspektiver (Braun & Clarke, 2006 sitert i L.E.F Johannessen et. al., 2018, s. 279). I analysens startsfase ble det foretatt flere gjennomlesninger av den transkriberte materialet. Materialet ble deretter grovkodet, ved å markere alle utsagn og deler av intervjuene som kunne være av interesse for å besvare problemstillingen. Etter å ha gjennomført en slik grovkoding, ble funnene sortert i overordnede kategorier. Hvilke kategorier som har blitt benyttet har vært i endring underveis i prosjektet, og enkelte funn har blitt flyttet frem og tilbake før de har landet i en bestemt posisjon. Til slutt satt jeg igjen med fire kategorier som til sammen skal brukes til å besvare problemstillingen, henholdsvis foreldrenes erkjennelse og aksept av behov, foreldrenes involvering etter flytting, organisatoriske forholds betydning og egenskaper ved tjenesteyterne. Etter at disse kategoriene var definert ble materialet gjennomlest på nytt, for å undersøke om eventuelle utelatte funn kunne få innpass i de utvalgte kategoriene. I kombinasjon med den tematiske analysemodellen anvendes to teoretiske perspektiver som ble gjort rede for i kapittel to. Teorivalgene er gjort innenfor konteksten av det feltet som undersøkes, og er dermed med på å forme hva som vektlegges i analysen (Tjora, 2012, s.28-30). Sett fra ulike perspektiver vil samme fenomen kunne fortone seg ulikt (A. Johannessen, 2010, s. 47). Bruk av de teoretiske perspektivene bidro til å smalne og konkretisere funnene ytterligere. Teoriene har på denne måten spilt en aktiv rolle i analyseprosessen, som vil si at teorivalgene med tilhørende fortolkninger vil ha en innvirkning på hvilke resultater som trekkes frem og ikke i denne studien.

3.6 Etikk

Forskningsetikkens formål er å fremme fri, god og forsvarlig forskning (NESH, 2021, s.5). I tillegg til å utvise normal høflighet og medmenneskelighet har forskeren et ansvar for å ivareta en rekke formaliserte hensyn. De som deltar i forskningen skal motta informasjon, det skal innhentes frivillig og informert samtykke og anonymitet og konfidensialitet skal sikres (NESH, 2021, s.18-24). Prosjektet er tilrådt av Sikt, og svarbrev fra dem ligger vedlagt som vedlegg nummer 3. En intensjon med prosjektet er å bygge kompetanse hos offentlige tjenesteytere for å bedre foreldrenes situasjon. Det vurderes sannsynlig at prosjektets mulige nytteverdi overstiger potensielle ulemper ved deltakelsen for foreldrene som stilte til intervju.

3.6.1 Informasjon, samtykke, anonymitet og konfidensialitet

I forkant av intervjuene mottok deltakerne et samtykkeskjema som inneholdt informasjon om prosjektet, prosjektets omfang, anonymisering og samtykkeerklæring. Samtykkeskrivet ligger vedlagt som vedlegg nummer 2. I samtalen som foregikk direkte i forkant av intervjuene fikk deltakerne i tillegg muntlig informasjon om signering av samtykke, og hva dette ville innebære for dem. De fikk også informasjon om at samtykke kunne trekkes når som helst, uten å oppgi noen grunn. Samtykke kunne trekkes ved å kontakte meg gjennom de kanalene vi allerede hadde benyttet for kommunikasjon, henholdsvis telefon og e-post. Deltakerne fikk også informasjon om at det var mulig å kontakte min veileder for å trekke samtykke, og hennes e-postadresse var oppgitt i samtykkeskjemaet. Deretter fikk deltakerne informasjon om lydopptak og transkribering, hvor jeg informerte om at lydopptakene skulle føres over i tekst og anonymiseres før lydopptaket skulle slettes. Lydopptakene er utført og oppbevart i tråd med universitetets retningslinjer (OsloMet, 2024). Deltakerne fikk informasjon om at alle navn, stedsnavn og andre spesifikke detaljer som potensielt kunne gjøre det enkelt å identifisere deltakerne eller barna deres ville endres i transkriberingsprosessen, samt at jeg ville praktisere en taushetsplikt for å sikre deres konfidensialitet.

Videre ble det etterspurt eventuelle behov for å innhente samtykke eller gi informasjon om prosjektet til deltakernes barn. De voksne barna er tredjepersoner som ikke er til stede i

rommet for å kunne snakke for seg selv, og selv om prosjektet tar sikte på foreldrenes erfaringer er det urealistisk å forvente at detaljer om barna ikke vil omtales i en eller annen grad. Fordi jeg ikke kunne vite på forhånd hvorvidt barna til deltakerne har samtykkekompetanse eller hvor god evne de har til å sette seg inn i hva et slikt prosjekt innebærer for dem, så ble det avtalt med Sikt å ta en vurdering av behov for innhenting av samtykke i samråd med foreldrene. Ingen av foreldrene anså det som hensiktsmessig eller nødvendig å innhente samtykke fra sine barn. Deltakerne ble også informert om at studien etter ferdigstilling vil offentliggjøres. Avslutningsvis i samtalen før intervjuet ble foreldrene spurt om de fortsatt ønsket å samtykke til deltakelse etter å ha mottatt informasjon om prosjektet. Samtlige deltakere signerte det skriftlige samtykkeskjemaet.

Samtykkeskjemaene blir oppbevart innlåst på en lokasjon atskilt fra det resterende datamaterialet. Deltakerne i studien er anonymisert gjennom endring eller utelatelse av egennavn, stedsnavn, navn på omsorgsboliger og andre identifiserbare opplysninger. Det brukes pseudonymer når deltakerne omtales i studien, men deltakernes kjønn står uendret. Intervjuene er skrevet ut i bokmålsform, og enkelte dialektord har blitt endret for å ivareta anonymitet.

3.6.2 Etske hensyn underveis i intervjuene

Underveis i intervjuene forsøkte jeg etter beste evne å ikke la mine perspektiver forme deltakernes fortellinger. Allikevel ble det noen ganger nødvendig å dele litt av meg selv med foreldrene, for å oppnå trygghet i situasjonen. Noen deltakere kunne fremstå mer «rett på sak», mens andre hadde behov for litt småprat om mindre alvorlige temaer før de bevegde seg inn i det mer personlige. Noen ganger stoppet foreldrene opp underveis i intervjuene og kommuniserte verbalt eller non-verbalt et behov for bekreftelse eller tilbakemelding. I disse tilfellene ble det ansett nødvendig å gi en bekreftelse, eller å stoppe opp for å småprate litt. Noen hadde mye erfaring med å dele åpent om livet sitt, mens andre hadde mindre erfaring med dette. Foreldrene ble forsøkt ivaretatt så godt som mulig gjennom intervjuets varighet, og det ble viktig å anerkjenne at deltakelse i prosjektet kunne koste både tid og krefter for foreldrene. Ivaretakelse av etiske hensyn i møte med foreldrene fikk derfor en viktig posisjon, og det var ikke mulig eller ønskelig å bevare en total nøytralitet i samtalene med dem. Min rolle i intervjusituasjonen vil være av betydning for de dataene som innsamles, og

dermed få en innvirkning på forskningens reliabilitet. Samtidig vil en intervjusituasjon som oppleves trygg for foreldrene kunne bidra til tillit i samtalen, og denne tilliten kan tenkes å legge til rette for at foreldrene klarer å dele flere av sine erfaringer.

3.7 Validitet, reliabilitet og overførbarhet

Reliabilitet, validitet og overførbarhet er kvalitetsindikatorer i forskningsarbeid. Prosjektets reliabilitet kan også omtales som prosjektets pålitelighet. Et ideal innenfor forskning har ofte vært at forskeren selv skal være så nøytral eller objektiv som mulig. I forskningstradisjonene som kvalitative metoder bygger på har man derimot innsett at en fullstendig nøytralitet ikke kan eksistere (Tjora, 2012, s.202-203). Gjennomgående i dette kapittelet har jeg forsøkt å gi innsikt i de valg som har blitt tatt, for å kunne skape en gjennomsiktighet. Alt fra valg av tema, formulering av spørsmål, rekruttering av deltakere, tilstedeværelse i intervjuene, valg av teoretiske redskaper og fortolkning av materialet blir påvirket av mine personlige forforståelser og diverse etiske hensyn som tas. Studien befinner seg også innenfor en kontekst av tidligere forskning på feltet, som har blitt gjort rede for tidligere. Ved å konkretisere hvordan min posisjon i arbeidet og valg av metode og teoretiske perspektiver kan få innvirkning på forskningen, håper jeg å styrke studiens reliabilitet og validitet (Tjora, 2012, s.203).

En undersøkelses overførbarhet dreier seg om hvorvidt prosjektet lykkes i å etablere beskrivelser og forklaringer som kan være nyttige på andre områder enn det som studeres (A. Johannessen et al., 2010, s. 231; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 289). Studiens resultater forteller oss noe om hvordan det er å være pårørende til personer med funksjonsnedsettelse. Også hos pårørende tilhørende andre samfunnsgrupper kan det oppstå behov for å kontakte velferdstjenestene for å ivareta deres nærmeste. Eksempelvis kan det tenkes at en ektefelle til en person med demens vil være avhengig av å komme til en erkjennelse av hjelpebehov, for å deretter kontakte velferdstjenestene, som kan resultere i at personen flytter inn i en omsorgsbolig. Resultater fra denne studien kan tenkes å gi noen innsikter i hvordan det er å være nærmeste pårørende til personer som har behov for omsorgsbistand utenfor hjemmet. Studien gir også innsikter i hvordan møtet med hjelpeapparatet kan oppleves for de pårørende, og det kan tenkes at de personlige

egenskapene ved tjenesteyterne som foreldrene ønsker å møtes med også kan være relevante for hvordan andre pårørende ønsker å bli møtt.

3.8 Sterke og svake sider ved studien

Problemstillingen som anvendes i studien går bredt ut, og forsøker å favne innsikter fra et tidsrom som hos flere strekker seg over mange år. Den brede formuleringen av problemstillingen kan ses som en svak side ved studien, fordi det kan vanskeliggjøre muligheten for å få dypere innsikt i et mer avgrenset område innenfor temaet. For eksempel kunne studiens omfang være avgrenset til foreldrenes erfaringer av å ha voksne barn i omsorgsbolig i dag *eller* erfaringen med overgangen fra hjem til bolig. Jeg har allikevel valgt å inkludere erfaringer fra begge disse perspektivene, fordi jeg mener at innsikter fra både overføring og situasjonen i dag er viktig å ha kunnskap om for tjenesteyterne som møter foreldrene i det daglige. Formuleringen av problemstillingen ble derfor gjort på en måte som gir rom for å utforske foreldrenes erfaringer i en helhet.

Studien kan også kritiseres for å være ensidig, ved at den inkluderer synspunkter fra foreldrene, men utelukker perspektiver fra de voksne barna som bor i omsorgsboligene. Gjennomgående i funnene som presenteres vil det alltid være en mulighet for at de voksne barna selv ville vært av andre oppfatninger enn sine foreldre, når det kommer til hvordan de ønsker at omsorgsarbeidet rundt dem skal foregå. For mange vil foreldrene allikevel være viktige ressurspersoner som bidrar til å sikre deres helhetlige omsorg, og som omsorgspersoner er det sannsynlig at foreldrenes handlinger tar sikte på å være til deres barns beste.

Utvalget består av deltakere innenfor et stort aldersspenn, med voksne barn i ulike aldre. Blant de voksne barna i studien finnes også en variasjon av funksjonsnedsettelse. Det er altså ikke et unisont utvalg som legger grunnlaget for resultatene som rapporteres, noe som kan ses som en svak side ved studien fordi foreldrene kan ha erfaringer med ulike deler av velferdstjenestene i ulike tidskontekster. Fokuset i studien har allikevel vært å undersøke erfaringer som disse deltakerne har til felles, og til tross for ulike utgangspunkt finnes det mange fellestrekk i foreldrenes fortellinger. Alle foreldrene har også barn som bor i omsorgsbolig i dag, hvor erfaringene deres i større grad befinner seg innenfor en lignende samfunnskontekst.

Det finnes også en del fellestrekk innad i foreldreutvalget. Som nevnt fremstår de som en engasjert og relativt ressurssterk gruppe, og mange har en yrkesbakgrunn hvor de har arbeidet innenfor pedagogiske eller helse- og sosialfaglige retninger. Ingen av dem har innvandrerbakgrunn, og det var flest mødre som meldte seg til å delta. Dette kan ses som en svak side ved studien, fordi utvalget begrenser hvilke foreldrestemmer som kommer frem. Til tross for dette anser jeg studien som et bidrag i en viktig diskusjon rundt hvordan pårørende opplever møtet med velferdstjenestene. Studien gir noen innsikter i hva som er viktig for foreldrene, både når omsorgen overføres og i samarbeid med omsorgsboligene i det daglige. Resultatene kan ses som et bidrag til en større kunnskapsbank som de ansatte i helse- og omsorgstjenestene trenger for å vite hvordan de kan skape trygge og tillitsfulle relasjoner i møte med foreldre til personer med nedsatt funksjonsevne.

4.0 Presentasjon av funn

Studiens funn presenteres inndelt i fire overordnede temaer; erkjennelse og aksept av behov, foreldrenes involvering etter flytting, organisatoriske forholds betydning og egenskaper ved tjenesteyterne. Underveis i presentasjonen drøftes funnene i lys av perspektiver fra Trontos omsorgsteori og Honneths anerkjennelsesteori. De etiske omsorgsdimensjonene og anerkjennelsesformene kan også spille inn i hverandre, og komme til syne i sammenheng. Perspektiver fra begge teorier brukes derfor side om side med hverandre gjennomgående i kapittelet.

4.1 Erkjennelse og aksept av behov

For mange av foreldrene begynte prosessen med overføring av omsorg gjennom at barna mottok avlastning. Noen mottok stor mengde avlastning i forkant av overgang til bolig, mens andre hadde færre erfaringer med eller mindre grad av avlastning. Avlastning fantes i ulike former, deriblant støttekontakt, boligavlastning eller personlig avlaster/avlastningsfamilie. Flere av foreldrene beskrev også en avlastningsordning der barna i på gruppeturer ulike steder, gjerne i helgene. Noen av disse gruppene dro også på ferie sammen i en lengre periode på sommeren. Foreldrene beskrev ulike prosesser og erfaringer fra tiden før de mottok avlastnings- eller boligtilbud for sine barn. Noen kjente til tilbudet fra før, mens andre aldri hadde hørt om det. De fleste måtte selv jobbe for å finne frem til rettighetene

sine, mens noen fikk hjelp til dette eller hadde innsikter fra tidligere som hjalp dem på veien. For noen var det viktig å ta imot et tilbud om avlastning tidlig, mens det for andre tok lengre tid før de fikk hjelp eller aksepterte å ta imot et tilbud.

4.1.1 Erkjennelsesprosessen

I foreldrenes fortellinger kom det ofte frem beskriver av at de måtte ta mange runder med seg selv før de ville erkjenne behovet for avlastning, og det å «sende barnet sitt bort» ble beskrevet som sårt og vondt. I flere av tilfellene var foreldrenes første erfaringer med avlastning gjennom støttekontakter, personlige avlastere eller avlastningsgrupper som reiste på tur. For de fleste var ordningen med personlig avlaster eller støttekontakt noe som ble benyttet da barna fortsatt var ganske små, og behovet for avlastning ikke var like stort. Da omsorgsbehovene økte ble boligavlastning en mer aktuell løsning for mange. Overgangen til boligavlastning ble beskrevet som en tyngre eller annerledes overgang for flere. For noen var det også tilstrekkelig å benytte personlige avlastere og støttekontakter langt inn i voksenlivet til barna. Barnas atferd, funksjonsnivå og kognitive fungering varierer stort i utvalget, og det er derfor naturlig at det også var ulike ordninger som var aktuelle for de forskjellige familiene. Foreldrene beskrev ulike erfaringer med å bli kjent med avlastning som konsept, noen visste om dette fra før, andre fikk det anbefalt av ansatte i kommunen, barnehager/skoler eller habiliteringstjenesten. Noen ble oppfordret til å ta imot avlastning fra kommunalt ansatte, mens andre i større grad måtte kjempe for å få dette på plass selv. Uavhengig av hvordan avlastning ble introdusert for foreldrene var det for de fleste en prosess å erkjenne behovet for hjelp. Flere beskrev at det var sårt og vondt å innse at barnet dere hadde særskilte behov, og sier at de ventet mye lengre enn det de burde før de søkte avlastning.

Helene, mor til Sigrid beskrev det slik:

«Nei, vi visste ingenting. Men vi tenkte ikke at vi trengte det heller da. Og ble nesten litt sånn... hun trenger jo ikke noe... hun er jo ikke noe mer belastning enn andre barn. Så det tok jo en stund før vi godtok å ta imot avlastning»

Celina, mor til Jonas beskrev det på denne måten:

«Også har det jo vært en prosess for oss foreldre, ikke sant? Fordi at det er veldig, veldig sår at ungen din er så annerledes, trenger så mye... Den.. liksom hvite sorgen, da.»

En bekymring som kom til syne i foreldrenes fortellinger var frykten for at barnet skulle føle at de ikke ville være sammen med dem, eller ikke klarte å være sammen med dem.

Beskrivelser av tyngende følelser som skam og dårlig samvittighet i forbindelse med å sende barna på avlastning, var noe som ofte gjentok seg.

Helene, mor til Sigrid beskrev denne følelsen slik:

«Det er vel det som.. det man tenker når man har funksjonshemma barn.. at de ikke skal føle at vi ikke klarer med dem, at vi sender dem fra oss. Eller at jeg føler at jeg sender henne fra meg».

Petra, mor til Marius fortalte om mye dårlig samvittighet knyttet til at sønnen flyttet i barnebolig da han var 14 år:

«Jeg vet jo aldri hvordan han tenkte om det. Men jeg hadde jo dårlig samvittighet. Altså han var jo... den løsrivelsen, sant.. Med å måtte levere fra deg en unge som var så liten. Eller midt i tenårene på en måte. Det var ikke noen god følelse»

Charlotte og Eirik, foreldrene til Håkon beskrev også at det var tøft å levere sønnen fra seg på overnatting for første gang. De beskrev at det føltes annerledes når han skulle sove borte, enn det hadde gjort tidligere da de hadde personlige avlastere eller støttekontakter som kom innom og var sammen med ham i noen timer. Allikevel hadde disse foreldrene tidlig en holdning til å ta imot hjelp, som de beskrev som følger:

«Og noe av det som vi bestemte oss ganske tidlig for når vi så hvor alvorlig dette var [...] så bestemte vi oss for at vi tar imot den hjelpen vi kan få. Og det tror jeg ikke vi har angret på, for du skal vare mer enn en uke og ett år, sant. Dette her gjelder jo gjerne lang tid.»

Den binære inndelingen av samfunnet i en privat og en offentlig sfære (Tronto, 1998, s.16) kan belyse foreldrenes negative følelser knyttet til å sende barnet på avlastning. Vi finner sterke normer rundt foreldreskap i vårt samfunn, og en foreldre-barn-relasjon er en idealtypisk omsorgsform som «hører til» i den private sfæren. Våre verdier og holdninger er alle formet av det samfunnet vi lever i, og når samfunnsnormen plasserer omsorg i den private sfæren kan det oppleves grunnleggende motstridende for folk at omsorgen føres inn

i den offentlige sfæren. Det kan tenkes å oppleves ekstra sterkt når store deler av omsorgen overføres mens barna fortsatt er barn.

Når foreldrene forteller om bekymringer knyttet til hvilke tanker barna har om å «sendes bort», kan vi forstå foreldrenes frykt i lys av Honneths teori om anerkjennelse. Sett fra hans første form for anerkjennelse, som baserer seg på gjensidig kjærlighet i nære relasjoner, kan det tenkes at foreldrene frykter at barna ikke lenger vil føle seg anerkjent av dem når de slipper andre aktører inn i omsorgssamarbeidet. Sett fra et annet perspektivet kan det også tenkes at foreldrene bekymrer seg for at barnas anerkjennelse av dem som foreldre kan være truet, dersom omsorgsdeling med den offentlige omsorgstjenesten skulle svekke barnas tillit til dem.

I omsorgssituasjoner og omsorgsrelasjoner vil det også alltid være et potensiale for ulike former for maktmisbruk (Tronto, 1998). Dette er også noe foreldrene er klar over. Maktmisbruk kan innebære alt fra forsømmelse av omsorgsbehov til direkte voldelige handlinger. Foreldrene kan ikke kontrollere eller styre omsorgen selv når barna er på avlastning, det ville fjernet hele hensikten med tilbudet. Det kan tenkes at frykt for maktmisbruk, eksisterende normer om foreldreskap og redsel over å miste en gjensidig anerkjennelse i forholdet mellom foreldre og barn kan være med på å belyse hvorfor det er vanskelig for foreldre å erkjenne et behov for hjelp i omsorgen for barna.

4.1.2 Tilgang på tjenester

De fleste foreldrene beskrev at de første avlastningsdøgnene kom på plass ganske uproblematisk, men når behovet for avlastning økte var det vanskelig for flere å få utvidet vedtakene sine. Noen opplevde også at tilbudet ble tatt bort etter en stund, eller at de måtte kjempe for å beholde det tilbudet de hadde. Av de som opplevde å måtte kjempe for økt avlastning beskrev flere at de opplevde dette som belastende. For å utvide mengden avlastning måtte foreldrene selv søke om dette, og et fåtall beskrev å få hjelp fra tjenesteytere i kommunen da de skulle skrive disse søknadene. Flere beskrev ubehagelige opplevelser med avslag. I de fleste tilfellene økte behovet for avlastning i takt med barnas alder, og det ble nødvendig å komme til nye erkjennelser av utvidede behov. Flere beskrev at de etter hvert ble svært slitne, både av å ha barna hjemme og av de gjentatte

søknadsprosessene med påfølgende avslag. Helene, mor til Sigrid beskrev sin opplevelse med søknadsprosesser og avslag på denne måten:

«... det ser jo ikke ut til at jeg liker datteren min i det hele tatt når jeg skriver så mye bare negativt. Så var det hvert fall en søknad jeg fikk avslag på, så måtte jeg klage igjen og skrive enda mer utdypende. Da ble jeg sykemeldt. Så det var veldig slitsomt å drive å søke, søke, søke på veldig mange ting hele tiden. Og den dag i dag så.. så har jeg problemer med å åpne posten fordi at jeg tror at det skal stå noe grusomt. Så det har nok tatt veldig mye krefter å drive å... både lete å finne frem til hva man har rett på og hva man ikke har rett på. Og så mange ganger.. du kan søke og du må regne med å få avslag også får du bare søke igjen. Så det er en veldig tung prosess, og det er vel det mange foreldre sier»

Randi, mor til Ola kunne også fortelle om en ubehagelig opplevelse med å få avslag da de ba om mer avlastning til sønnen:

«Jeg husker en gang jeg var helt på gråten. Ba på mine knær om at han måtte få ekstra avlastning. Hun bare, «nei, dere hadde jo forrige uke.. Så det holder jo nå». Da gikk jeg bare hjem og sa dette til pappaen, så fikset jo han det. Men det skal jo ikke være sånn. Så ja, det har mye å si hvilke folk som tar imot deg, og hvordan de behandler deg. Hva de forstår og hvor empatiske de er. Det har mye å si. Når du jobber med mennesker så burde det nesten vært.. et krav. At du kan være litt omsorgsfull, rett og slett, forståelsesfull. Det er ikke morsomt å møte på.. [...] Det er ikke morsomt å være så sliten, og helt på felgen, også skal du bare.. «nei, dere har jo hatt nok». Akkurat som... Da føler du deg bare som en enda dårligere mor enn det du allerede gjør. For det er jo ikke... Du har jo dårlig samvittighet når du vet at du må gi fra deg litt ansvar»

Begge eksemplene som ble nevnt kan belyses gjennom de tre formene for anerkjennelse som Honneth viser til. Når Helene sier «det ser ut til at jeg ikke liker datteren min i det hele tatt» kan det forstås som at søknadens krav til formuleringer av datterens problemområder ikke gir rom for mors anerkjennelse av datterens gode og positive egenskaper. De positive elementene som eksisterer i forholdet mellom mor og datter får heller ikke fokus, noe som skaper et ubehag hos mor. Anerkjennelsen som eksisterer i det nære forholdet mellom dem kan ses å trues av en utenforstående faktor. Begge mødrene har også gitt uttrykk for at de er veldig slitne. De befinner seg tydelig innenfor det loven

kaller «særlig tyngende omsorgsoppgaver», og når deres forespørsler om hjelp blir møtt med avslag kan det forstås som en form for rettslig krenkelse. Gjennom sine møter med tjenesteyterne og påfølgende avslag på tjenester, kan det også tenkes at mødre ikke opplever å anerkjennes for den jobben de gjør eller de kravene de har stått i. Denne manglende anerkjennelsen virker å bidra til økt stress hos mødre, og en lavere tillit i møte med systemet. I utdraget fra samtalen med Randi trekker hun frem hvor viktig det er at tjenesteyterne utviser empati og forståelse for foreldrenes opplevelser. Når hun møtes med manglende forståelse kan dette ses som en manglende anerkjennelse for hennes individuelle prestasjoner og evner, som kan forstås som en krenkelse tilhørende Honneths tredje form for anerkjennelse. Samtlige tre av Honneths anerkjennelsesformer kan dermed belyse foreldrenes opplevelser i møte med systemet.

Måten tjenesteyteren i Randis eksempel argumenterte med at foreldrene allerede hadde fått avlastning forrige uke virket også å henvise til et sett med prinsipper og regler. Tronto påpeker at slike prinsipper og regler vil være mangelfulle når de anvendes i en kompleks omsorgspraksis, og argumenterer for at kontinuerlige etiske refleksjonsprosesser er nødvendig for å kunne utøve god omsorg. Når foreldrene først har gjennomgått langvarige og såre refleksjonsprosesser, for så å få avslag på søknadene sine, sender dette et budskap fra tjenesteyterne i tildelingskontorene om foreldrene ikke har kommet frem til «riktig svar». Dette understreker den skjeve maktbalansen som finnes i forholdet mellom dem. Til tross for at det var foreldrene som hadde førstehåndskunnskapen om egen situasjon og kjent egne barn best, lå ikke lenger definisjonen av hva som var riktige eller nødvendige tiltak hos foreldrene, men hos de offentlige tjenesteyterne. Slike avslag kan trolig også virke forsterkende på de foreldrenormene som allerede eksisterer i samfunnet, og slik være bekreftende for foreldrenes opprinnelige vanskeligheter med å akseptere behovet for hjelp.

4.1.3 Overgang til bolig

Etter hvert som barna ble eldre, eller omsorgsbehovene økte, ble forberedelser av overgang til full bolig mer aktuelt for foreldrene. Hvordan og når denne overgangen skjedde varierte innad i utvalget. Flere av foreldrene fortalte om hvordan tankeprosessen og forberedelsene med å finne ut av boligmuligheter for barna deres begynte ganske lenge før de faktisk flyttet ut. Foreldrene tilegnet seg informasjon om denne prosessen gjennom bekjente, kjennskap til

systemet eller samtaler med kommunen. Charlotte, mor til Håkon, beskriver at hun kjente på negative følelser da en ansatt i kommunen ville begynne å forberede henne på å søke bolig til sønnen da han var 15 år:

«... Han var bare 15 år. Og jeg sa til henne etterpå at jeg var skikkelig sur og sint på deg, for jeg syntes det var alt for tidlig å begynne å snakke om bolig når han var 15 år. Hehe.. Men nå er jeg glad for at hun gjorde det. Fordi at vi trengte faktisk de årene på å bearbeide oss selv. For det er ikke bare han som skal vende seg til nye ting, det er absolutt oss også».

Mor fortalte her at selv om hun i utgangspunktet var misfornøyd med tjenesteyterens valg om å ta opp temaet bolig, så innså hun i ettertid at det var riktig å begynne å forberede seg på det tidlig. Tjenesteyteren har i dette tilfellet forvaltet sin makt og kompetanse på en måte som står igjen som positivt for mor, til tross for at den opprinnelige responsen hennes var negativ. Overgangen fra hjem til bolig var ikke bare emosjonelt belastende for sønnen som skulle flytte, men også for foreldrene som skulle vende seg til en ny hverdag. At foreldrene selv hadde en emosjonell reaksjon når barna flyttet ut, var noe som gikk igjen i mange av fortellingene. Videre vises det til to hovedbegrunnelser for barnas flytting, henholdsvis overbelastning hjemme og en naturlig løsrivelse.

4.1.3.1 Overbelastning hjemme

Flere av foreldrene beskrev at det gikk for lang tid før barna flyttet over i full omsorgsbolig. I to av tilfellene hvor barna flyttet i barnebolig før de fylte 18 år, beskrev foreldrene at de forsøkte å ha dem hjemme så lenge som mulig, selv om omsorgsbelastningen var for stor og de kjente seg utslitt. En mor beskrev at hun høflig svarte at det gikk bra på spørsmål om hvordan det gikk hjemme. Da hun til slutt nådde bristepunktet og gav beskjed om dette, tok det fortsatt tid å få på plass et tilbud.

Petra, mor til Marius forteller:

«Før han kom så langt at han fikk full avlastning, eller full bolig, så brukte de mye mot oss at vi var for unge til avlastning. Altså, til å ha full avlastning. De så ikke hvor behovet var på sønnen. Så prøvde jeg igjen, da.. på begynnelsen av året.. at «dette går ikke så bra». Jeg var jo dritsliten.... [...] Helt til jeg sa.. ærlig talt, nå er jeg alene med disse to [Marius og bror], jeg

er totalt utslitt... Da gikk det to måneder før han fikk bolig. Så da kom han jo i full bolig, og da sa de på bestillerkontoret at .. du må ha han hjemme annenhver helg eller en gang i måneden... Kommer ikke på tale, sa jeg. Jeg klarer ikke mer»

Flere av deltakerne opplevde overbelastning hjemme i forkant av barnas flytting. To av mødrene beskrev at de ble sykemeldt eller arbeidsufør på grunn av overbelastningen som fulgte med en svært krevende omsorgssituasjon over tid, mens en tredje forelder beskrev situasjonen hjemme som uholdbar i forkant av overgangen til full omsorgsbolig. Foreldrene dette gjaldt ytret et ønske om økt avlastning eller omsorgsbolig før situasjonen førte til sykemelding. I utdraget fra samtalen med Petra henviser hun til en samtale med bestillerkontoret som foregikk da sønnen hennes var i tenårene. Ordlyden «*brukte de mot oss*» maler et bilde av en konflikt eller kamp, heller enn en likeverdig og gjensidig anerkjennende samtale om hvilke tiltak som kunne fungert for familien. Fra et anerkjennelsesperspektiv kan denne situasjonen tolkes som at dialogen mellom Petra og tjenesteyterne i utgangspunktet formes av en manglende sosial anerkjennelse av den omsorgsbelastningen mor har stått i. Som resultat av dette blir mor nødt for å kjempe for sin egen anerkjennelse. Petra forteller at hun har kommet frem til at hun ikke klarer å ha sønnen hjemme lenger. Beslutningen har hun tatt til tross for at den strider med gjeldende samfunnsnormer som tilsier at barn skal bo sammen med foreldrene sine til de er voksne. Når hun møter motstand på avgjørelsen sin i møtet med de offentlige tjenesteyterne, oppstår en spenning mellom dem. Foreldrenes rettigheter tilsier at de har krav på bistand i omsorgsarbeidet ved særlig tyngende omsorgsoppgaver (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-6). Når tilbud om bistand ikke imøtekommes før foreldrene opplever en «full kollaps», kan det virke som deres rettigheter er fraværende. Rettighetene er formelt tilgjengelige, men avhenger av en vurdering fra offentlige tjenesteytere for å kunne utspille seg i praksis. Maktforholdet som ligger mellom de offentlige tjenesteyterne og foreldrene kan slik være en barriere for anerkjennelse om det ikke håndteres på en etisk og reflektert måte. For å kunne utvise god dømmekraft i en slik situasjon må kompetente tjenesteyterne sette seg inn i den enkelte situasjon, og ta etiske vurderinger basert den konkrete familiens fortellinger og forutsetninger. Dersom rettighetene kun finnes formelt, men ikke utspiller seg i praksis kan det føre til en form for rettslig krenkelse, hvor foreldrene kan oppleve å miste status som likestilte og verdige aktører.

4.1.3.2 Naturlig løsrivelse

Barnas atferd virket å være relevant for hvor lenge de bodde hjemme, og i de tilfellene hvor foreldrene ikke opplevde overbelastning hjemme ble prosessen med overgang til omsorgsbolig styrt av andre faktorer. I noen tilfeller var det barna selv som gav uttrykk for et ønske om å flytte. Kaia, mor til Jan-Erik beskrev at hun begynte å legge merke til at sønnen ble mer og mer opptatt av å ha sin egen plass. Et eksempel var da han begynte å ønske seg støvsuger til jul:

«Så begynte han å.. jeg husker han ønsket seg liksom til jul.. en egen støvsuger. Så begynte han å ønske seg sånne ting, og da skjønnte vi at her er det et behov for å få sitt eget»

Flere av foreldrene la også vekt på hvordan det var normalt at barn flyttet ut fra foreldrene sine hjem når de ble voksne. En naturlig løsrivelse fremsto som et viktig perspektiv for flere. Eksisterende normer rundt foreldreskap virker her å spille en bekreftende rolle for valget om å flytte, fordi det er en forventning og norm at unge voksne flytter ut fra foreldrenes hjem. Å flytte ut når du blir voksen stemmer overens med universelle prinsipper og regler for handling. Sina, mor til Einar beskrev et perspektiv på den naturlige løsrivelsen på denne måten:

«Det skal jo liksom ikke være.. her hos mamma og pappa du hører til, liksom. Det er ikke noen god prosess. Det blir jo å følge opp på andre måter.. være der og. Ja. Og vi hjelper ham jo ikke ved å si kom hjem til oss, du bor på gutterommet for bestandig. Det er jo ikke sunt. Han hadde så gode folk rundt seg, og vi bor like i nærheten av ham. Så vi prøver å gjøre det beste ut av det».

I noen familier spilte en kombinasjon av store omsorgsbehov og en naturlig løsrivelse en rolle for beslutningen om barnets flytting. Bruk av begge forklaringsmodeller ble spesielt gjeldende for de familiene hvor barnet hadde et stort pleiebehov, men først flyttet ut i 18-års alder eller senere. Den naturlige løsrivelsen ble i mindre grad beskrevet av foreldre som hadde barn som flyttet ut mens de fortsatt var i tenårene.

4.2 Foreldrenes involvering etter flytting

Alle foreldrene som deltok i studien er fortsatt i stor grad involvert i de voksne barnas liv og omsorg, også etter at de har flyttet ut. Foreldrenes involvering tar ulike former, men felles for alle er at de har en viktig funksjon når det kommer til å sikre de voksne barna en god omsorg. Dette kan være i form av å gi beskjeder videre når noe er galt eller ikke fungerer som det skal, å sjekke om de voksne barna har det bra, eller å ha løpende dialoger med primærkontakter og lederne på de ulike tjenestestedene. Flere av foreldrene i denne studien har funksjon som verge, i tillegg til sin rolle som pårørende og forelder.

4.2.1 Å være til stede eller trekke seg ut

Noen av foreldrene beskriver involveringen som en nødvendighet for å sikre forsvarlig omsorg, mens andre også beskriver det som et behov og ønske fra dem selv å være aktivt til stede. Eirik, far til Håkon beskriver på denne måten hvor viktig det er å følge med:

«Yes, vi må følge med. Det tror jeg ikke bare gjelder oss. Og der ser vi jo på de som ikke har pårørende eller andre som følger med dem og følger dem opp. De stiller lenger ned i køen i forhold til kravene. Det skulle ikke være nødvendig».

Selv om flere beskriver den slitsomme siden ved å måtte passe på og følge med, kan det også oppleves som positivt og trygt for foreldrene å være aktivt involvert i de voksne barnas liv etter flytting. Randi, mor til Ola beskriver at hun har et ansvar gjennom å være arbeidsleder for sønnens BPA-ordning. Hun forteller om positive erfaringer med å benytte BPA. Rollen som arbeidsleder krever en formell og aktiv tilstedeværelse fra mor, men hun gir ikke uttrykk for at hun ser på dette som noe negativt. Snarere tvert imot. Gjennom rollen som arbeidsleder beskriver hun å ha god kontroll over omsorgen sønnen mottar, både ved at hun ansetter folk hun anser som kompetente og gjennom å kunne styre hvilken opplæring de ansatte mottar. Hun beskriver det på denne måten:

«Og det var jo kjempetrygt for oss. Da hadde vi kontroll. Det var jo jeg som ansatte de som jobber der i dag. Og har lært de godt opp. Og det også er jo trygt. Det hadde jeg ikke fått... Hadde mistet den biten også.. med kommunalt. Hadde jo fått blitt kjent med de som skal jobber der, men jeg føler ikke jeg hadde hatt like mye påvirkningskraft, kanskje.. som jeg har i BPA»

Alle som har fått barn har rollen som forelder i en eller annen grad, resten av livet. Men som flere av foreldrene i denne studien beskriver, så er du forpliktet til et livslangt foreldreskap på en annerledes måte når du har et barn med særskilte behov. En aktiv involvering i de voksne barnas liv etter flytting kan også være slitsomt. Anita og Magnus beskriver foreldrerollen i sitt tilfelle slik:

«For det er klart at, jeg tenker på det... dine [intervjuers] foreldre slipper å ta vare på deg, nå er du hjemme og får service hjemme og alt.. det er bare hyggelig. Vi blir aldri ferdige, vi. Alle forventer at vi skal stille opp, alle forventer at vi skal være med, alle forventer at vi skal være snille og greie og ikke klage for mye... ganske slitsomt. Det er det.. det er litt til ettertanke. Og den ettertanken synes jeg at de som jobber med de barna bør tenke på».

Mor til Jonas på 15 år beskriver at det er viktig for henne å kunne bidra med det hun har mulighet til av hverdagslig omsorg. For eksempel forklarer hun at hun fortsatt vasker alle klærne til sønnen, og beskriver hvorfor på denne måten:

«Men det er sånne ting som jeg aldri hadde tenkt på forhånd at du blir liksom trigget på, fordi at det er... det pirker liksom rett i det såreste av alt, nemlig at noen andre utøver store deler av den daglige omsorgen for ditt barn. Jeg vasker alle klærne til Jonas, fortsatt. Så hver gang han kommer hjem så har han med seg skittentøyet sitt, og det er jo ikke fordi jeg synes det er så gøy å vaske klær, ikke sant. Det er jo fordi det er en av de tingene jeg kan gjøre da».

Andre foreldre velger å ta mer avstand, og ønsker aktivt å overlate flere av de dagligdagse omsorgsoppgavene til personalet på boligen. Helene, mor til Sigrid beskriver det på denne måten:

«Jeg vet at det er mange andre som går og sjekker kjøleskapet, om det er rent her og der, og rydder og vasker hos dem. Det gjør ikke jeg. Fordi ... jeg kan godt se at det er rotete og skittent, og da sier jeg det til de ansatte, men jeg rydder ikke. Fordi en dag skal de ta over hele ansvaret, så det prøver jeg bevisst å si at det er ... jeg gjør det ikke. Det er de som skal passe på at neglene er korte, og at tennene er rene og at hun ikke har flass i håret og alt sånn. Jeg ser jo etter det selvfølgelig, når jeg er der. Og sier ifra, men det er en jobb å liksom.. å skyve det ansvaret over på de som jobber der».

Foreldrenes involvering i de voksne barnas liv og omsorg etter flytting kan vise hvordan mange opplever at de ikke kan slippe sin rolle som omsorgsgivere når barna flytter ut. I enkelte tilfeller ser vi også at foreldrene selv tar på seg konkrete oppgaver, som mor til Jonas som fortsetter å vaske klærne hans selv mesteparten av den daglige omsorgen ikke lenger foregår i foreldrehjemmet. Mor til Sigrid inntar en litt annen posisjon ved å prøve å overlate omsorgsansvaret til de ansatte, men også hun påpeker at hun følger med og sier ifra ved behov. I de fleste tilfellene finner vi foreldre som fortsatt har en rolle i å fange opp omsorgsbehov hos de voksne barna. Sett fra Trontos perspektiver kan det virke som foreldrene selv gjør kontinuerlige etiske refleksjoner knyttet til omsorgen for deres barn. I noen tilfeller velger foreldrene å videreformidle behovene etter at de har identifisert dem, og i andre tilfeller tar de også hele ansvaret for utøvelsen av enkelte omsorgsoppgaver. Spørsmålet er om foreldrenes involvering hadde vært mindre dersom de hadde full tillit og trygghet til at personalet ved boligene selv gjennomgikk de nødvendige refleksjonsprosessene for å identifisere omsorgsbehov og gjøre noe med dem. Foreldrene forteller om en rekke konkrete eksempler hvor viktige omsorgsbehov hos de voksne barna ikke har blitt møtt, som også kan bidra til å styrke deres behov for involvering. I sin tredje etiske dimensjon av omsorg trekker Tronto frem viktigheten av kunnskap og kompetanse for å utøve godt omsorgsarbeid. I møtet mellom foreldrene og tjenesteyterne er det sannsynlig at det er foreldrene som har størst kompetanse til å ivareta egne barns omsorgsbehov, selv om det er tjenesteyterne som skal ivareta omsorgen i det daglige. Når foreldrene opplever at omsorgen ikke ivaretas på den måten de er vant til å yte den hjemme kan dette bidra til å skape en dårlig samvittighet, og det er mulig at foreldrene forsøker å dempe denne dårlige samvittigheten gjennom sin tilstedeværelse etter flytting. Foreldrene har en unik kjennskap til og kunnskap om sine barn, og når omsorgen overføres fra hjemmet til omsorgsboligen virker flere foreldre også å være bekymret for at denne kompetansen og kunnskapen skal gå tapt. Ved å være til stede og følge med sikrer foreldrene at denne kompetansen og erfaringskunnskapen følger med de voksne barna inn i boligene. Det kan se ut til at det eksisterer en slags utrygghet eller mistillit til at de ansatte ved boligene klarer å ivareta de voksne barnas omsorgsbehov, uten hjelp fra foreldrene.

4.2.2 Anerkjennelse som foreldre

Flere foreldre forteller om hvor viktig det er for dem å bli anerkjent og hørt som foreldre. Det kommer frem i intervjuene at det for mange av foreldrene er viktig å være inkludert i beslutninger som angår deres voksne barn. Dette behovet kommer ikke bare til syne når det er snakk om store eller livsomveltende beslutninger, men også ved mindre og mer hverdagslige hendelser. Det kan være å motta informasjon fra boligen om hva de planlegger for helgen, å vurdere hvilke fritidsaktiviteter beboeren skal drive med, at deres synspunkt inkluderes når det skal vurderes hvilke miljøterapeutiske tiltak som er riktige for de voksne barna, eller å delta i møter med lege, tannlege og nevrohabilitering.

Sina, mor til Einar, forklarer at hun synes overgangen til bolig var litt vanskelig i starten, fordi de hørte så lite om hvordan det gikk med sønnen. Hun hadde vært bekymret for å virke masete overfor de ansatte på boligen, men da hun tok opp problematikken fikk hun beskjed om at hun kunne ha lav terskel for å ringe dem. Dette var noe hun satt pris på:

«Men vi har fått veldig sånn.. «ja, men ring», bare.. «dere ringer jo ikke». Det var sånn... kom igjen og mas litt da. «Mas litt på oss» fikk vi nesten beskjed om. Det var veldig trygt, veldig all right at de heier på oss»

For noen av foreldrene innebærer omsorgen for de voksne barna deres også om at det jobbes med det vi kan kalle «utfordrende atferd». I noen tilfeller kan det være nødvendig å bruke tvang for å sikre omsorg. Bruk av tvang overfor personer med utviklingshemming reguleres i helse- og omsorgstjenesteloven (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, kap. 9). Petra forteller hvordan hun og boligen i utgangspunktet hadde ulike synspunkter på behovet for bruk av tvang som et ledd i omsorgen for sønnen. Frykten for at sønnen skulle stikke av, basert på en rekke erfaringer med at han hadde gjort akkurat dette, skapte mye bekymring hos mor etter at sønnen hadde flyttet i bolig. Da mor etterspurte tvangstiltak for å sikre sønnens (og andres) liv og helse ble hun opprinnelig møtt med motstand fra personalet på boligen. Hun forklarer situasjonen på denne måten:

«Jeg så jo det at det var mye som skjedde, jeg sov aldri. Det var mye telefoner som kom.. «nå han han stukket av». Han er to år mentalt, så han har jo ikke språk. Springer rett ut i veien, har ikke... bryr seg ikke om det kommer biler eller noe sånt, har ingen sperrer for seg selv. Så

jeg kan... dere må sette på en ekstra lås, sier jeg... «Nei det har vi ikke lov til, for da er det statsforvalteren som kommer inn». Ja, men herlighet.. hva er best da? At han dreper seg selv? Eller at dere finner han drept en plass [...] Nei det ville han ikke, det ble så mye jobb med det...»

I Petras situasjon oppsto det opprinnelig en konflikt mellom henne og tjenesteyterne fordi de vurderte behovene for omsorgsivaretakelse ulikt. Petra vurderte en innskrenking av sønnens frihet som nødvendig for å sikre mot skade, mens det i tjenesteyternes tilfelle virker å være en høyere prioritet at sønnen beholdt denne friheten til tross for risikoen. Selv om mor har størst kompetanse og erfaringskunnskap i å yte omsorg for sønnen, er det tjenesteyternes makt som blir avgjørende for de vurderinger som blir gjort. Når mor opplever at tjenesteyteren avviser hennes ønske om å sette en ekstra lås på døren, kan dette slå ut som en manglende anerkjennelse av hennes kunnskaper om hvilke tiltak som må til for å ivareta sønnen. Relasjonen mellom mor og sønn kan også karakteriseres av en dyp emosjonell tilknytning som ikke er til stede på samme måte mellom Marius og tjenesteyterne. Mor har altså mer å tape dersom noe skulle skje med sønnen hennes, noe som kan virke forsterkende på de skjevhetene som allerede eksisterer i relasjonen mellom henne og tjenesteyterne. Tjenesteyterne ved boligen til Marius gjorde etter hvert andre vurderinger, og et vedtak om bruk av tvang og makt kom på plass. Petra beskriver videre:

«..at han kom innunder kapittel 9 også, det var jo en lettelse. Fysøren. Det gikk to år til da, så begynte jeg å sove. Nå har jeg sovet godt de siste årene, hehehe. Men fy søren altså.. når jeg tenker tilbake.. ».

Celina, mor til Jonas (15) beskriver sitt behov for anerkjennelse i foreldrerollen på denne måten:

«Det som er viktig for meg er en anerkjennelse av at det fortsatt er vi som er foreldrene. Sånn at man... Det er veldig, veldig sårt å måtte gi fra seg barnet sitt. Og en forståelse av... Jeg tenker at det er helt umulig å forstå hvis du ikke har gjort det selv, det skjønner jeg jo, men en forståelse av at man... Altså, foreldrene fortsatt er foreldre da. At man har lav terskel for å ta kontakt, for å drøfte ting, eller fortelle ting, eller spørre om ting. Det er viktig».

Som nærmeste pårørende vil foreldrene som oftest være de mest stabile omsorgspersonene i barnas liv. De bærer også med seg en historie som dekker hele livsløpet til det voksne barnet, og forsvinner ikke ved eventuelle bytter av skole, bolig eller fritidstilbud. I tillegg til å anerkjennes for de erfaringskunnskapene foreldrene har med seg, fremstår det også viktig at foreldrene anerkjennes i kraft av sin rolle som forelder. Mor til Jonas forteller at det å overføre omsorgen for barnet sitt fra hjemmet til kommunal omsorgsbolig kan være veldig sårt. Selv om det ikke er mulig for barna å bo hjemme lenger, så er det viktig at foreldrene anerkjennes for sin rolle og inkluderes på en slik måte at de kan fortsette å ta del i omsorgen for barnet, om så på en noe annerledes måte. Foreldrerollens funksjon og de emosjonelle aspektene som følger med denne rollen er ikke noe som kan overføres til en ansattgruppe, uansett hvor engasjerte personalgruppen eller enkelte ansatte måtte være i den daglige omsorgsutøvelsen. Anita, mor til Brage forteller at hun noen ganger opplever en følelse av å ikke bli tatt på alvor i møte med personalet på boligen til sønnen. Hun beskriver det slik:

«I og med at jeg har blitt såpass oppe i alder, så har jeg følelsen at de tar meg liksom ikke helt på alvor. Og det kjenner jeg litt på. [...] Å ja, der kommer hun der gamle moren igjen. Å herregud. Jo, litt sånn... får jeg nok følelsen av på noen, ja. Og det var jo en... Ja, da kom vi begge to. En som var inne hos ham, og lurte omtrent på om vi hadde bestilt tid. For det gikk jo ikke an å komme sånn uanmeldt da gitt. Hahaha. Nei da, det er...».

Her ser vi at mor reagerer på måten hun blir møtt på, som kan gi et inntrykk av at foreldrene ikke kan komme på besøk i boligen uten å gi beskjed på forhånd. Denne opplevelsen er det flere av foreldrene som forteller om i en eller annen variant, og det kan illustrere hvordan det kan oppstå en slags rollekonflikt mellom de kommunalt ansatte omsorgspersonene og foreldrene. Helene, mor til Sigrid forteller at hun synes det var krevende at miljøarbeidet rundt datteren var for firkantet da hun flyttet over i bolig. Boligen hadde opprettet et sett med regler, som mor ble oppfordret til å følge. Dette skapte en slags konflikt, både ved at mors rolle som mor ble utfordret, og ved at mor ikke var enig i vurderingene som ble gjort. Hun beskriver det slik:

«De var veldig militante de som jobbet der til å begynne med.. [...] Det var liksom pang pang pang regler. Hvis Sigrid hadde spurt om vi kunne gå på Egon så sa jeg ja.. også ringte de «har

du en avtale med Sigrid om at dere skal på Egon? Det må vi få vite, for det må vi ha ned i avtalen» [...] Ehh.. det følte jo som.. Jeg måtte jo strukturere meg helt annerledes. Også var jeg jo ikke enig i det de sa heller».

Foreldrenes fortellinger kan tyde på at det å være involvert i de voksne barnas liv etter flytting ikke bare er noe de «må» være for å sikre forsvarlig omsorg, men også noe de ønsker å være. I følge Honneth handler sosial anerkjennelse om å bli verdsatt som en person som besitter evner av grunnleggende verdi for et konkret fellesskap. Foreldrenes konkrete kunnskaper om og kjennskap til deres barn utgjør en kompetanse de ser som en grunnleggende verdi i det konkrete familiefellesskap og omsorgsrelasjoner de og de voksne barna befinner seg i. Deres rolle som stabile omsorgspersoner i de voksne barnas liv må også tillegges en verdi. Ikke bare har de en erfaringskunnskap, de har også kjærlighet for sine barn. Kjærlighet mellom foreldrene og de voksne barna legger i utgangspunktet grunnlaget for en gjensidig anerkjennelse i den nære relasjonen, men ytre faktorer som strukturelle rammer og personalets holdninger kan ha innvirkning på hvordan foreldrene opplever at denne relasjonen verdsettes av omgivelsene.

Tronto påpeker at god omsorg bør tilrettelegge for et miljø som åpner opp for at alle aktørene som er deltakende i omsorgspraksisen kan delta i diskusjoner om omsorgsbehov og hvordan disse kan møtes. Deltakerne i omsorgssamarbeidet bør også simultant reflektere rundt hvordan de på best mulig måte ivaretar hverandre (Tronto, 1998, s. 19). Når Anita forteller hvordan tjenesteyterne på boligen «omtrent lurte på om hun hadde bestilt tid» kan tjenesteyternes verbale og non-verbale kommunikasjoner i møte med mor ha skapt følelse hos henne som kan vippe over mot det motsatte av anerkjennelse. Det samme gjelder Helene, som opplever å måtte «rapportere» til boligen når hun ønsker å ta med datteren på restaurant. I disse eksemplene fremkommer et maktperspektiv, ved at det er personalet som koordinerer og styrer hverdagen i omsorgsboligene. Når foreldre kommer på besøk eller avtaler restaurantbesøk uten å gi beskjed kan dette fra personalets perspektiv ses som «forstyrrende» for den planen personalet har lagt, og når personalet velger å kommunisere dette kommer det til syne en maktform som plasserer foreldrene lavere i omsorgshierarkiet. Når foreldrenes maktposisjon i omsorgsrelasjonen svekkes, samtidig som de sitter med store mengder kunnskap og kompetanse i omsorgsarbeidet med sine voksne barn, oppstår det en ubalanse.

Som Tronto påpeker innebærer de fleste omsorgsrelasjoner et ujevnt maktforhold, som kan være en kilde til konflikt i omsorgspraksisen. Til tross for foreldrenes kompetanse er det tjenesteytnerne som i praksis setter rammer for omsorgen. Tronto viser til etikkenes opprinnelige mening ved å bruke setningen «kunnskap om hvordan man lever et godt liv». Videre skriver hun at det vil variere fra person til person hva som ligger i «et godt liv». Foreldrenes kunnskaper og tanker om hva som er et godt liv kan dermed stå i kontrast til tjenesteytnerne personlige og profesjonelle oppfatninger av hva dette innebærer (Tronto, 1998, s.15-16). Omsorgspraksis som strider med foreldrenes oppfatninger av hva som er et godt liv for sine voksne barn kan være en kilde til konflikt i omsorgsrelasjonen. Tjenesteyttere som bevisst eller ubevisst sender signaler som nedvurderer foreldrenes oppfatninger av hva som er et godt liv for sine voksne barn, kan føre til manglende anerkjennelse av foreldrenes livsformer og virkelighetsoppfattelser. Dette kan igjen tenkes å føre til mistillit og utrygghet i omsorgsrelasjonen. Tjenesteytnerne handlings- og kommunikasjonsvalg i møte med foreldrene vil derfor være avgjørende for om foreldrene opplever anerkjennelse for sin rolle og kompetanse. Gjennom å identifisere, respektere og imøtekomme foreldrenes individuelle behov for inkludering i samarbeidet, kan tjenesteytterne forvalte makten sin på en måte som legger til rette for anerkjennelse som rommer både foreldrenes grunnleggende verdi som kompetente omsorgspersoner og den nære kjærlighetsrelasjonen mellom dem og de voksne barna.

4.3 Organisatoriske forholds betydning

Organisatoriske faktorer setter rammer for handlingsrommet til de ulike aktørene i omsorgssamarbeidet. Gode organisatoriske rammer kan legge til rette for en tilfredsstillende omsorgspraksis, men preges ofte av en rekke ulike hensyn som vurderes opp mot hverandre. Her trekkes det frem funn fra foreldrenes fortellinger som omhandler hvordan personalorganisering, rutiner og fysisk utforming kan være av relevans for deres opplevelser i møte med omsorgsboligen. Gjennomgående drøftes det her hvilke aktører som er mest tjent med de organisatoriske faktorene som setter rammer for omsorgen i boligene.

4.3.1 Personalorganisering

Foreldrene trekker frem en rekke faktorer tilknyttet organiseringen av personalet ved boligene, som er av betydning for hvordan de opplever samarbeidet. Deling av personale mellom flere beboere kan føre til utfordringer og nedprioriteringer av omsorgsbehov, noe flere foreldre kunne fortelle om. Et eksempel er Brage, som er sengeliggende og har et stort bistandsbehov. Far reagerer på at han til tross for dette må dele personale med en annen beboer:

«Ikke minst han som ligger i sengen, da. Og det er for lite hjelp altså. Det er for lite hjelp. De mener at han.. han må dele med en annen en!»

Helene, mor til Sigrid beskriver utfordringer med personaldeling på denne måten:

«..for eksempel så vil ikke hun bestandig ha hjelp. Hun vil sitte alene og se på tv og sånn. Også har hun vel egentlig krav på 1:1. Men så lenge hun ikke vil ha hjelp hele tiden, så mistenker jeg at de gir henne mindre hjelp enn ... at de setter opp mindre hjelp på henne enn hun har behov for. Sånn som i helgene, da deler hun personale med en til. Og det har jeg tatt opp, at det syns jeg ikke noe om. Også er det for lite folk. Så sånn blir det. Men det mistenker jeg er fordi hun ikke vil ha hjelp hele tiden. Så skjærer de også ned på det, i stedet for å bruke krefter på å finne på noe som de kan gjøre».

Mor forklarer at hun hadde ønsket at man i stedet for å kutte ned på personale hadde jobbet med å oppfordre datteren til å delta i ulike aktiviteter. I dette tilfellet tilsier mors kompetanse i omsorgsarbeidet med datteren at det er mulig å oppfordre datteren til å gjøre noe annet enn å sitte inne alene, men dette krever at det brukes krefter på det. I Trontos tredje dimensjon av omsorg beskriver hun viktigheten av kompetanse når omsorgen skal ytes, og i dette tilfellet nedprioriteres mors innsikter og kompetanse til fordel for tjenesteytneres vurderinger. Det skjeve maktforholdet som eksisterer mellom dem muliggjør at tjenesteyterne ved boligene kan gjøre andre vurderinger enn mor, til tross for at det er hun som har mest kompetanse og kunnskap om datteren. Mor ser vurderingen som problematisk, og forteller at hun har gitt respons til tjenesteyterne om dette. I tråd med Honneths perspektiver kan vi også identifisere en form for rettslig krenkelse fra dette eksempelet. Som mor forteller har datteren egentlig rett på 1:1 bemanning, men når dette ikke praktiseres er rettigheten ikke lenger reell, og fremstår bare som en formalitet. Videre ligger det også et potensiale for sosial anerkjennelse av mor. Mors kompetanse kan ses som

grunnleggende viktig i omsorgen for datteren, og hennes vurderinger bør derfor tillegges en verdi i diskusjonen rundt hvordan miljøarbeidet skal foregå. Når Sigrids tilgang på ressurspersoner nedjusteres til tross for at mors kompetanse tilsier et behov for å beholde disse personene, kan det se ut som at omsorgsarbeidet struktureres til fordel for de som skal organisere omsorgen, heller enn til fordel for de som mottar den.

En annen utfordring som går igjen i foreldrenes fortellinger er hvor mange personer som er innom beboerne hver dag. I boligene er det en vanlig praksis at de ansatte går i en tredelt turnus, som for beboerne utgjør et minimum av tre ulike tjenesteytere som skal være sammen med dem hvert eneste døgn. Enkelte bofellesskap er også nokså store, som innebærer en stor ansattgruppe. Dette vil si at hver enkelt beboer risikerer å måtte forholde seg til en stor gruppe mennesker i løpet av en uke. Slik jeg forstår det kan store ansattgrupper ses som en organisatorisk forenkling for kommunene, ved at de har flere ansatte samlet på samme sted, kan ansette færre ledere og har en stor gruppe ansatte tilgjengelig for å fordele etter behov. Samtidig kan for store grupper gjøre det vanskelig for enkelte tjenesteytere og beboere å bli kjent med hverandre, blant annet fordi det kan gå lang tid mellom hver gang en enkelt ansatt er sammen med en enkelt beboer. Foreldrene må også forholde seg til mange individer når ansattgruppene er store. Større grupper kan derfor virke å være mer gunstig for de som organiserer og betaler for omsorgen, enn for de som mottar den. Flere av foreldrene forteller derfor at de har videreformidlet et ønske om at antall personer inne med de voksne barna deres skal begrenses i den grad dette er mulig. Som resultat av dette har flere av tjenestestedene opprettet en teamordning, som skal bidra til å redusere antall personer som er inne med hver enkelt beboer.

En begrensning i antall hjelpere virker å bygge trygghet og tillit for foreldrene, men for mange er det ikke realistisk å begrense antallet i tilstrekkelig grad i praksis. Faktorer som ferieavvikling, sykemeldinger og permisjoner er eksempler på tilfeller hvor tjenesteyternes omsorgsbehov prioriteres foran beboernes behov for stabilitet. Uansett hvor selvfølgelig og viktig det er at personalet har mulighet til å ta ut ferie eller sykedager, så vil dette ha en innvirkning på omsorgen for de voksne barna. Tronto påpeker at omsorg som regel gjennomføres av ulike konfliktområder, heller enn å foregå på en idealisert og romantisert måte (Tronto, 1998, s. 17). Flere uunngåelige organisatoriske elementer setter rammer og begrensninger for omsorgen. Omsorgstjenestens oppgave blir derfor å organisere omsorgen

på en best mulig måte innenfor de rammene som ikke kan vikes fra. Flere foreldre kunne fortelle om personalorganiseringer som de var fornøyde med, ofte eksemplifisert med enkeltpersoner eller ansattgrupper som var stabilt i arbeid over lengre tid. Alle deltakerne beskriver erfaringer med å ha en kontaktperson i boligen som har ansvar for å ta imot og følge opp beskjeder gjeldende det voksne barnet deres. En aktiv primærkontakt som kjenner beboeren godt, virker å være en organisatorisk faktor som kan bygge trygghet for foreldrene, blant annet ved å sikre at informasjon kommer frem og ting følges opp. Kaia, mor til Jan-Erik forteller at en slik ordning har fungert bra:

«[...] gi beskjed til primærkontakten, så organiserer han eller hun dette videre, eller.. ja. Så det har fungert ... i grunnen bra»

Utfordringer tilknyttet denne ordningen oppstår i tilfeller hvor primærkontakten forsvinner eller er fraværende over lengre tid, uten at foreldrene får beskjed om dette. Charlotte, mor til Håkon forklarer problemet på denne måten:

«I prinsippet så har de jo en primærkontakt. Men jeg føler at det blir skiftet, og vi får ikke alltid beskjed med en gang. Hvem er primærkontakten nå liksom.. sant. For noen går ut i permisjon, det blir skifte av folk, sant. Så jeg synes ikke de er flinke nok til å informere oss der»

En vanlig praksis er også at primærkontaktene jobber turnus i boligene, som gjør at foreldrene ofte ikke vet når denne personen er tilgjengelig eller ikke. Informasjonsflyt i omsorgsboligene beskrives av flere som krevende å opprettholde, og informasjon som går tapt grunnet disse utfordringene virker å føre til frustrasjon i foreldregruppa. En godt organisert primærkontaktordning kan bidra til å gjøre omsorgssituasjonen tryggere for foreldrene ved å styrke informasjonsflyt, og ved å oppgi en fast person å forholde seg til. Selv om den formelle organiseringen av personalet på ulike måter kan legge til rette for et godt omsorgsarbeid, vil kvaliteten i tjenesten alltid være avhengig av de tjenesteytternes praktisering innenfor rammene som er satt.

4.3.2 Rutiner

Flere foreldre trekker frem gode rutiner ved boligene som en organisatorisk faktor som kan sikre god omsorg for de voksne barna deres. Dette kan handle om rutiner for å håndtere

dagligdagse omsorgsoppgaver som rydding og vasking, rutiner som omhandler godt miljøarbeid for beboerne eller rutiner for nødstilfeller eller alvorlige hendelser. I tilfeller hvor foreldrene har erfaringer med stor utskiftning av personale trekkes gode rutiner frem som spesielt viktig. Charlotte, mor til Håkon sier det på denne måten:

«For det skal ikke være avhengig av hvem som er på jobb. Det skal bare være faste rutiner og prosedyrer på alt. Det gjelder både bil og rullestoler og det han ellers skal gjøre. At det ikke er personavhengig, men at det er gode rutiner. Så det må man på en måte jobbe.. jobbe hele tiden med. For det har jo vært veldig mye utskiftning».

Når foreldrene trekker frem rutiner, virker det å være som en løsning på et konkrete problemer. I Charlottes tilfelle gjelder det utskiftninger av personale og mange ansatte som skal ivareta omsorgen om hverandre. Foreldrenes behov for tydelige rutiner kan slik ses som et uttrykk for en manglende tillit til at tjenesteyternes kompetanse er tilstrekkelig for å utvise godt faglig skjønn. Som en del av omsorgssikringen kan gode rutiner være en god start, men beboernes omsorgsbehov kan også være varierende fra dag til dag, eller time til time, noe som gjør det vanskelig å lage feilfrie oppskrifter som fungerer godt i enhver omsorgssituasjon. Nedskrevne rutiner må også tolkes av den enkelte tjenesteyter som skal utføre dem. Tronto problematiserer hvordan etiske refleksjoner begrenses når etikken reduseres til kortfattede prinsipper og regler (Tronto, 1998, s.15). Uten samtidige etiske refleksjoner over det omsorgsarbeidet som utføres, kan rutiner være svært mangelfulle. Gode rutiner kan allikevel ses som nødvendig for at tjenesteyterne skal få anledning til å bygge kompetanse rundt hvilke omsorgsbehov den enkelte har, og kan derfor være en helt essensiell del av omsorgsarbeidet. Handlingsregler som eksisterer i slike rutiner kan være til god hjelp på veien, men omsorgens kvalitet er avhengig av kompetente tjenesteytere som kontinuerlig reflekterer over sine handlinger. Gode rutiner kan dermed ses som en organisatorisk faktor som både tjenesteytere og beboere vil være godt tjent med, forutsett at de anvendes på en god måte.

4.3.3 Boligens fysiske utforming

Boligens fysiske utforming kan muliggjøre eller sette begrensninger for ulike tilrettelegginger i omsorgsarbeidet med beboerne, og for foreldrenes trygghetsfølelse når omsorgen

overføres. Da Randi, mor til Ola skulle besøke avlastningsboligen sønnen skulle begynne i for første gang var det betydningsfullt for henne at det var «hjemmekoselig» der:

«Men jeg husker jeg var med på en omvisning der oppe. Og det var hjemlig der. Det var jo litt det som sikkert gjorde at jeg takket ja»

At avlastningsboligen fremsto som «hjemlig» virker å ha hatt en positiv effekt på mor her, som i utgangspunktet synes det var vanskelig å takke ja til et tilbud om avlastning. Dette kan forstås i et normaliseringsperspektiv, hvor utformingen av avlastningen for mor symboliserer et normalt og kjærlig hjem, heller enn en skummel og ukjent institusjonshverdag. Celina, mor til Jonas beskriver boligen til sønnen noe annerledes. Denne boligen er tilrettelagt for personer med atferdsvansker, og har derfor noen former for universelle utforminger som minner mindre om hjemmekoseligheten fra avlastningen nevnt i forrige sitat. Mor forteller at hun har forståelse for hvorfor det må være sånn, men at det kan være trist for henne som forelder å se. Hun beskriver det slik:

«Jeg synes det er trist. Stålvask, ståldo, ikke sant? Fordi at når du først har en institusjon med noen med så store atferdsvansker, ikke sant, så er det en del av dem som ødelegger... Han gjør ikke det. Han ødelegger ikke ting. Men det er mange andre som gjør det»

Utformingen av denne boligen står i motsetning til den hjemmekoselige boligen som nevnes av Randi, ved at den i større grad representerer noe «unormalt» og «fremmed». Ingen av boligene virker å være tilrettelagt spesifikt med hensyn til personen som skal bo der, men i Randi sitt tilfelle stemmer utformingen mer overens med hennes tanker av hva et hjem skal være enn det gjør i Celina sitt tilfelle. Celina forteller at en del av de andre beboerne i sønnens bolig ødelegger ting, noe som gjør at Jonas selv må bo i et miljø ment for å sikre mot materielle ødeleggelse, til tross for at han selv ikke ødelegger. Utformingen av tilbudet virker å gagne de som betaler for og organiserer omsorgen, ved at de sikrer seg mot økte utgifter grunnet materielle ødeleggelse. Dette går på bekostning av Jonas sin mulighet til å bo i en bolig som er tilpasset hans konkrete behov. Eksempelet viser hvordan enkelte fortsatt lever under svært institusjonaliserte forhold, 30 år etter HVPU-reformens nedbygging av sentralinstitusjonene.

4.4 Egenskaper ved tjenesteyterne

Gjentakende i foreldrenes fortellinger er viktigheten av at det er gode tjenesteytere som ivaretar de voksne barna i hjemmene sine. Hva som er en god tjenesteyter presenteres kort av flere foreldre som «personavhengig». Personavhengig kan bety så mangt, og her forsøkes det å sammenfatte noen beskrivelser fra foreldrenes fortellinger, som til sammen kan gi et bilde av hva foreldrene anser som en trygg og god tjenesteyter.

4.4.1 Å bry seg

Flere av foreldrene forteller at de kan se når tjenesteyterne bryr seg om barna deres. Dette kan komme til syne for foreldrene på ulike måter. Indirekte gjennom måten tjenesteytere ordlegger seg i samtaler med foreldrene og gjennom foreldrenes observasjoner av hvordan tjenesteyterne samhandler med beboerne, eller mer direkte gjennom konkret uttalt kjærlighet for beboeren det er snakk om. Hvordan de voksne barna oppfatter personalet beskrives også som viktig, og for foreldrene er det ofte tydelig om barna deres trives eller ikke i møte med ulike tjenesteytere. Foreldrene har ikke bare behov anerkjennelse av seg selv, barna deres må også anerkjennes for den de er. Anerkjennelse mellom tjenesteyterne og de voksne barna i en slik omsorgssituasjon kan ved første øyekast virke å bevege seg inn i den formen for anerkjennelse som innebærer følelsesmessig kontakt i nære sosiale relasjoner, fordi beboerne i boligene tilbringer store deler av sine hverdagsliv sammen med ansatte ved boligen. Relasjonene mellom ansatte og beboere vil allikevel være preget av en viss distanse, for eksempel kan en tjenesteyter alltid si opp kontrakten sin og forlate omsorgsrelasjonen til fordel for en annen jobb. Nære relasjoner mellom beboere og personale vil alltid være truet av en ustabilitet i ansattgrupper, som kan preges av stor variasjon og utskiftning av tjenesteytere. Det virker heller ikke å være et ønske for foreldrene at relasjonen mellom de voksne barna og tjenesteyterne skal være av en «familie-nær» karakter. Den formaliserte omsorgsrelasjonen mellom dem kan heller ses å åpne for den anerkjennelsesformen som Honneth omtaler som sosial anerkjennelse. For foreldrene fremstår det som viktig at de voksne barna deres anerkjennes i kraft av de evnene og individuelle prestasjonene de utviser eller har potensiale til å utvise.

Flere av foreldrene har voksne barn som verken har verbalt språk eller full bevegelsesfrihet. Hos disse personene er maktforholdet mellom dem og tjenesteyterne svært ubalansert. Personer uten bevegelsesfrihet og verbalt språk er desto mer avhengig av kompetente tjenesteytere som evner å gjøre gode tolkninger av deres omsorgsbehov. Det etiske ansvaret for å gjøre disse fortolkningene ligger i hovedsak hos tjenesteyterne, som skal ivareta de voksne barna i hverdagen. Å skulle tolke omsorgsbehov som ikke uttales verbalt kan være en komplisert prosess. Potensialet for feiltolkning er stort, spesielt i tilfeller hvor tjenesteyterne ikke har bygget opp god nok kjennskap til beboeren. For å gjøre gode tolkninger kan de være avhengig av innsikter og erfaringsdeling fra foreldrene. Foreldrene har ofte en unik kompetanse til å tolke hvilke behov barna kommuniserer gjennom ulike lyder og ansiktsuttrykk. Randi, mor til Ola viser til en hendelse hvor hun ringte personalet ved avlastningen til sønnen, og gjennom telefonen klarte å tolke hvilket behov sønnen hadde ved å høre på lydene han lagde:

«Jeg husker en gang så ringte jeg opp, hørte hvordan det gikk med han, og så hørte jeg bare i bakgrunnen i telefonen at han lagde lyd. Og så sier jeg «Åja, sitter Ola i rullestolen». Ja. Ja, for nå vil ha ut av den. Den lyden som han lager der, det betyr at han vil ut. «Åja, er det det...» Det betyr jo da at han har sittet og ropt en liten stund da..»

For foreldrene selv fremstår denne tolkningsprosessen nærmest intuitiv, de skjønner hva barna trenger og hvordan de kommuniserer at de trenger det. Gjennom sin langvarige relasjon til barna har foreldrene hatt mulighet for å bygge denne kompetansen gradvis. Tjenesteyterne står i utgangspunktet på bar bakke når de blir kjent med nye beboere. De har ikke denne intuitive forståelsen, men må bygge kompetanse gjennom å tilegne seg informasjon og erfaring i direkte møte med den enkelte beboer og deres foreldre. Anerkjennelse av de voksne barna som personer med individuelle evner og behov kan ses som selve grunnlaget for at en slik læringsprosess kan finne sted. Tjenesteyterne må aktivt vise denne anerkjennelsen ved å grundig forsøke å tolke og imøtekomme de omsorgsbehovene som melder seg. Personer som mangler verbalt språk og fysisk selvstendighet står i større fare for å utsettes for en sterk paternalisme og potensielt maktmisbruk, fordi de i mindre grad aktivt kan gripe inn for å justere situasjonen sin. «Å bry seg» blir derfor en veldig viktig egenskap hos personalet, fordi tjenesteytere som oppriktig engasjerer seg i de voksne barnas trivsel trolig vil søke aktivt etter hvilke omsorgsbehov som

trengs å møtes, og hvordan disse kan møtes på best mulig måte. I tillegg vil tjenesteytere som bryr seg trolig styres av egen samvittighet, om de unnlater å søke etter eller møte omsorgsbehov hos de voksne barna.

4.4.2 Initiativ utover det helt basale

Tjenesteytere som evner å sette seg inn i de voksne barnas interesser, og bruke dette til å få til ting sammen med dem, trekkes frem som positivt i foreldrenes fortellinger. Flere foreldre beskriver hvordan tjenesteyternes initiativ bør strekke seg ut over å sikre den helt basale omsorgen for barna deres, og mange bekymrer seg for at de voksne barna blir sittende mye alene. God omsorg i foreldrenes fortellinger strekker seg forbi ivaretagelse av hygiene, måltider og søvn. Magnus, far til Brage understreker hvordan samhandling med andre personer kan ses som en viktig del av omsorgen for sønnen. Han beskriver det blant annet på denne måten:

«Kan du tenke deg hvis du hadde vært funksjonshemmet og ligget et sted, men samtidig litt klar i hodet.. så kanskje du ville snakket med noen? Fint det? Du ser på TV, men det er ingen som kommer til deg. Du får ikke gitt feedback.., det er noe... det klager vi veldig på».

Brage er sengeliggende, noe som begrenser hans frihet til å oppsøke sosiale kontekster på egen hånd. Ivaretagelse av hans sosiale behov avhenger av at folk kommer inn til ham, og om disse behovene overses kan han oppleve å bli usynliggjort. Hans begrensede bevegelsesmuligheter forsterker tjenesteyternes maktposisjon, og i hverdagen er det tjenesteyterne som kan ta ansvar for å imøtekomme disse behovene. Sosiale behov av den typen som illustreres her kan også nedfelles i rutiner og tiltaksplaner, men selv omfattende rutiner er av manglende betydning om de ikke blir fulgt. Brages totale omsorgsbehov virker i dette tilfellet å reduseres til hans behov for pleie, og de dypere emosjonelle og sosiale omsorgsbehovene prioriteres ikke. Som resultat av dette kan både Brage og foreldrene hans oppleve at han ikke blir anerkjent for den han er. Dette kan igjen svekke foreldrenes trygghet og tillit i samarbeidet med tjenesteyterne. En svekket trygghet og tillit til tjenesteyterne kan også tenkes å være til hinder for foreldrenes anerkjennelse av personalet, noe som kan føre til at omsorgssamarbeidet havner i en ond sirkel av manglende anerkjennelse. Mangel på gjensidig anerkjennelse kan slik tenkes å stå i veien for et ideelt omsorgssamarbeid.

Foreldrene deler også positive erfaringer med tjenesteytere som bidrar med tar gode initiativ i miljøarbeid sammen med barna deres. Noen forteller om at de voksne barna deres har nådd helt nye mål, og får til ting nå som de aldri har klart tidligere. Kaia, mor til Jan-Erik beskriver hvordan personalet har bidratt til utvikling hos sønnen på denne måten:

«Og i fjor var de på fjellet en uke, og vår sønn er jo ikke noen naturens mann, han er bygutt, men sammen... Hva de får han til å gjøre er helt utrolig. Han red på hest, og gikk tur med hunden og.. Så det er veldig, veldig moro, ja».

Tjenesteyternes miljøarbeid og ivaretagelse av behov ut over det helt basale virker her å ha lagt til rette for mestring og anerkjennelse. I dette tilfellet kan det se ut til at sønnen anerkjennes i kraft av sine evner, sitt potensiale og sine prestasjoner av de som er sammen med han. Denne anerkjennelsen sprer seg videre til mor når hun får høre om turen, og personalets anerkjennelse av sønnen virker slik å føre til at mor også anerkjenner tjenesteyternes arbeid. En gjensidig anerkjennelse som strekker seg mellom personale, beboer og foreldre virker å kunne legge til rette for et godt omsorgssamarbeid.

4.4.3 Ivaretagelse av eiendeler

I flere av foreldrenes fortellinger kommer det frem tematikk som omhandler ivaretagelse av de voksne barnas eiendeler. Flere har opplevd negative erfaringer med at ting blir ødelagt som følge av tjenesteyternes håndtering av dem. Uriktig håndtering av klesvask nevnes i flere tilfeller som en kilde til frustrasjon, mens et foreldrepar forteller at de har opplevd at bilen til sønnen deres ble ødelagt da han var på tur med tjenesteytere fra boligen. En følelse av at tjenesteyterne handler på en mer hensynsløs måte når det ikke er deres egne ting de håndterer, virker å være frustrerende og trygghetsvekkende for foreldrene. Helene, mor til Sigrid beskriver det på denne måten:

«Jeg kan jo bli litt irritert når de har vasket en ullgenser så den er blitt bitteliten. Og det synes jeg er unødvendig, for det tror jeg ikke de hadde gjort hjemme».

Eirik, far til Håkon forklarer en situasjon som oppsto da personalet på boligen hadde kjørt bilen til sønnen inn i et parkeringshus som ikke var høyt nok til å romme bilen. Han beskriver en frustrasjon knyttet til ansvarsfraskrivelse fra personalet, og også her understrekes en

følelse fra far av at personalet ikke utviser samme grad av forsiktighet i håndtering av andres eiendeler, som de gjør sine egne:

«Ja, men kjære deg.. det er fører av bilen som til enhver tid har ansvar for bilen. Det er vegtrafikkloven det, sier jeg. Så må jeg stå å rette opp døren, og flerfoldige ... Når dere ser at det står i parkeringshuset et skilt så.. Så kjører dere i den. Ja, men dere skulle gå ut. Så tok dere med dere både sprinkelanlegget og lysarmaturen og halve taket på bilen. Hvem er det som får regningen? Det er han [Håkon] ... Det har en tendens til å bli.. det som ikke er mitt, det gidder jeg ikke å ta så mye vare på».

Disse eksemplene viser hvordan manglende ivaretagelse av beboernes eiendeler kan skape utrygghet for foreldrene. Foreldrene dette gjelder uttrykker i intervjuene en forståelse for at uhell kan forekomme, men flere foreldre beskriver en følelse av likegyldighet fra personalet. Det virker lite sannsynlig at problemet handler om manglende kompetanse til å vaske klær på riktig måte, eller manglende evne til å ta vurderinger tilknyttet fornuftig bilkjøring. Utfordringen virker heller å ligge i at personalet ikke tar ansvar for å handle på en måte som ikke skader de voksne barnas eiendeler. Personalets ivaretagelse av eiendeler kan virke å være av betydning for hvorvidt foreldrene opplever at de voksne barna anerkjennes. Når ting stadig ødelegges sendes et budskap til foreldrene om at det ikke er like viktig å ivareta deres barns ting, som det er å ta vare på sitt eget. Deres eiendeler tilskrives en lavere verdi, til tross for at normen i samfunnet ellers ofte tilsier at man tar ekstra godt vare på ting man har lånt av andre. Foreldrene beskriver det som viktig at tjenesteyterne viser at de bryr seg om de voksne barna deres, og manglende ivaretagelse av eiendeler kan understreke en følelse hos foreldrene om at tjenesteyterne ikke bryr seg i like stor grad når det ikke er deres mor, bror eller barn det er snakk om. Ødelagte eiendeler virker å få en symbolsk verdi for foreldrene, som strekker seg ut over de rene materielle tapene slike skader medfører og inn i en opplevelse av manglende anerkjennelse.

5.0 Diskusjon

5.1. Systematiske utfordringer

Studiens funn viser til ulike forhold som kan være av betydning for foreldrenes trygghet når omsorgen overføres, samt i møtet med omsorgsboligene etter at de voksne barna har flyttet ut. Da omsorgsoverføringen for mange begynte gjennom avlastningstjenester var de fleste barna fortsatt barn, og flere foreldre synes det var vanskelig å erkjenne behovet for hjelp. At overføring av omsorgen for foreldrene kan være sårt og vanskelig finner vi også støtte for i tidligere forskning (Kittelsaa & Tøssebro, 2014, s. 160-162; Tøssebro et al., 2014, s. 98).

Offentlig omsorg for personer med funksjonsnedsettelse har en mørk historie i Norge og verden for øvrig. Da institusjonsomsorgen ble bygget ned var det blant annet som resultat av diverse medieoppslag som omhandlet overgrep og maktmisbruk overfor beboerne.

Innledningsvis ble det trukket frem noen ferskere nyhetsartikler som viser at tilstanden i avlastning- og omsorgsboliger også i dag kan være preget av mangelfulle forhold og maktmisbruk. Innsikter i offentlige omtaler om tjenester til personer med nedsatt funksjonsevne kan være av betydning for foreldrenes grunnleggende skepsis i møte med hjelpeapparatet. Skepsisen kan heller ikke sies å være ubegrunnet, jamfør resultater om diskriminering, maktmisbruk og tjenesteyteres lave kompetanse fra den offentlige utredningen «På lik linje» fra 2016 og Helsetilsynets rapport «Det gjelder livet» fra 2017 (NOU 2016:17; Helsetilsynet 2017).

Det at foreldrene på hver sine måter nådde erkjennelsen av at de trengte hjelp, løste heller ikke alle problemer. I møtet med hjelpeapparatet kunne foreldrene fortelle om at det var vanskelig å finne frem til sine rettigheter, og flere opplevde å få avslag på tjenester.

Beskrivelser av lignende opplevelser finner vi også i tidligere arbeider, hvor foreldre beskrev møtet med hjelpeapparatet som noe ukjent, fragmentert og lite tilgjengelig. Gjentakende avslag eller reduserte tildelinger kunne få foreldrene til å føle seg motarbeidet og slitne, og møtet med systemet kunne oppleves som en tilleggsbelastning (Kittelsaa & Tøssebro, 2014, s. 157-162). Mangel på ressurser kan ses som begrensende for den enkelte tjenesteyters rom for handling og skjønnsmessige vurderinger. For foreldrene er personene de møter allikevel representanter for systemet, og disse tjenesteyterne besitter dermed også en makt

til å påvirke foreldrenes opplevelser av hjelpeapparatet som helhet. For å kunne bidra til at foreldrene opplever møtet med systemet så trygt som mulig, er vi avhengig av kompetente tjenesteytere som evner å utvise empati og forståelse, samtidig som de reflekterer over hvordan de kommuniserer og sin egen maktposisjon.

Tronto (1998) påpeker at omsorgsprosesser sjeldent foregår på en perfekt måte. Det er ikke bare de offentlige tjenesteyternes vurdering av foreldrenes situasjon direkte som setter rammer for hvilke muligheter foreldrene har for å få innvilget avlastning og boligtiltak. Tidligere forskning gir oss innsikt i hvordan flere kommuner er overbelastet, som kan føre til en reduisering av tilbudenes omfang eller kvalitet. Mangel på ressurser og kompetanse kan også sette begrensninger for hvilke behov det er mulig for de offentlige tjenesteyterne å imøtekomme (Sandvin & Anvik, 2020; Tønnessen & Kassah, 2017). I praksis resulterer dette i at noen behov må nedprioriteres, til fordel for andre. For noen av deltakerne i denne studien førte gjentakende avslag og stadig økende omsorgsbehov hjemme til at de ble utslitt, sykemeldt og i ett tilfelle arbeidsufør. Opplevelser som disse kan skape mistillit i møte med systemet og vanskeliggjøre videre omsorgssamarbeid. Når foreldre opplever at situasjonen blir helt uholdbar før de mottar den hjelpen de trenger, kan det tale for et behov for endring i den politiske styringen for å kunne imøtekomme foreldrenes rettigheter i praksis. Fordi foreldrene har barn i ulike aldre, kan det være relevant å påpeke at deres beskrivelser fra tiden de trengte avlastning og omsorgsbolig foregikk i ulike tidskontekster. Det er derfor mulig at både tilgang og kompetanse har vært i endring siden den gang. Nyere forskning og offentlige utredninger, som Sandvin og Anviks studie utgitt i 2020, «På lik linje» utgitt i 2016 og Helsetilsynets rapport utgitt i 2017 vitner derimot om at tjenesteytere i kommunale helse- og omsorgstjenester fortsatt opererer innenfor et begrenset handlingsrom i dag (Helsetilsynet, 2017; NOU 2016:17; Sandvin & Anvik, 2020).

5.2. Omsorg som samarbeid

Deltakerne i studien har fortsatt en aktiv rolle i sine voksne barns liv etter flytting. Gjennom sin tilstedeværelse bidrar de til å sikre barnas omsorg. Foreldrene har en stor kompetanse i å ivareta sine barn, og det er viktig at foreldrene får tilgang til å dele av denne kompetansen, også etter at barna har flyttet ut. Beskrivelser av kompetanse hos foreldre til barn med funksjonsnedsettelse kom også frem i en rekke internasjonale studier (Biswas et al., 2017,

s. 99-106; Cuskelly, 2006, s. 20-24; Dreyfus & Dowse, 2020, s.20-21; Knox, 2000, s. 22-23; Kruithof et al., 2024, s. 2-8; Kruithof et al., 2020, s. 1141-1150). Tidligere norsk forskning viser også at det kan være viktig for foreldre å anerkjennes for deres rolle som viktige personer i barnas liv, blant annet viser resultatene at flere ønsker å bli spurt mer til råds. For foreldrene kan opplevelsen av at deres kompetanse ikke blir verdsatt eller tatt hensyn til oppleves utrygt (Kittelsaa et al., 2019, Kassah et al., 2017). Resultatene fra denne studien tyder også på at det er viktig at foreldrenes kompetanse får mulighet til å følge med de voksne barna inn i omsorgsboligen. For å få til dette er foreldrene avhengig av et godt samarbeid med tjenesteyterne i boligene. Samarbeidet mellom foreldre og tjenesteytere i omsorgsarbeidet har potensiale for å være trygghetsskapende, men dette forutsetter at det praktiseres på en god måte.

Som vist tidligere problematiserer Tønnessen & Kassah (2017) mangelen på verktøy i pårørendesamarbeid i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Med unntak av individuell plan finnes det ikke gode verktøy for å sikre dette (Tønnessen & Kassah, 2017). Systematisering av pårørendesamarbeid kan tenkes å åpne for samtaler rundt hvordan samarbeidet kan foregå. Foreldre vil ha ulike følelser og tanker rundt hvordan de ønsker å praktisere samarbeidet, og det kan derfor være hensiktsmessig å legge til rette for en direkte kommunikasjon om dette. Slike samtaler kan også legge til rette for gode relasjoner og anerkjennelse av foreldrene, ved å legge til rette for at foreldrene verdsettes for sin kompetanse og sine roller i de voksne barnas liv. Det bør være en balanse i samarbeidet, hvor foreldrene selv kan velge på hvilken måte og i hvilken grad de ønsker å involveres. Flere foreldre i denne studien kunne fortelle om gode samarbeid, mens andre også kunne fortelle om de slitsomme aspektene ved å alltid måtte stille opp og følge med. Å følge med var ikke noe som ble sett som ett valgfritt gode, men heller som en nødvendighet basert på manglende tillit til at omsorgen for de voksne barna ville ivaretas i lik grad uten foreldre eller andre pårørende som holdt oversikt. For at foreldrene skal kunne delta i omsorgssamarbeidet på den måten de selv foretrekker, er de avhengig av å ha tillit til at omsorgen ivaretas om de skulle velge å trekke seg mer tilbake.

Ulike organisatoriske faktorer tilknyttet driften i boligene ble trukket frem av foreldrene som betydningsfulle for deres opplevelse av trygghet. En utfordring som ble trukket frem var knyttet til store ansattgrupper og vansker med informasjonsflyt. Tidligere forskning

støtter også at bofellesskap med mange ansatte kunne føre til dårlig kommunikasjon og utrygghet for foreldre (Kittelsaa et al., 2019, s. 231-232). Noen av foreldrene kunne fortelle om bofellesskap som hadde organisert team-ordninger for å minske antall ansatte som var sammen med de voksne barna deres som et positivt tiltak. Flere foreldre kunne også fortelle om utfordringer knyttet til personale som ikke var innom ofte nok, eller som hadde et delt ansvar for flere beboere samtidig. En mor fortalte hvordan hun mistenkte at datteren ofte fikk mindre hjelp enn det hun hadde krav på, fordi hun ikke alltid ønsket hjelp. I dette tilfelle kan det virke som tjenesteytneres tolkning og praktisering selvbestemmelsesretten var det som muliggjorde at hennes ressurspersoner ble omfordelt til andre. Om selvbestemmelse anvendes som et prinsipp uten videre etisk refleksjon risikerer tjenesteyterne å havne i en «unnfallenhets-felle». Når ressurspersoner fjernes som resultat av disse vurderingene, kan det også bli vanskelig å komme seg ut av unnfallenheten. For å kunne sikre selvbestemmelse på en etisk god måte må personens emosjonelle og kognitive utvikling tas til vurdering. Manglende refleksjoner rundt dette kan skape passivitet og hindre mestring.

En annen organisatorisk faktor ved boligen som var av betydning for foreldrenes opplevelser var boligens fysiske utforming. Som tidligere vist kunne forskjellen mellom en bolig som fremsto som hjemmekoselig, og en bolig som bar preg av å være tilrettelagt for kollektive behov, være av betydning for foreldrene. Denne utfordringen trekkes også frem i tidligere forskning, hvor tilrettelegging av fellesarealer ble sett som en hindring for den enkeltes hjemfølelse (Kassah et al., 2017, s. 178-180). Den offentlige utredningen «På høy tid» fra 2023 viste også at både omsorgsboliger og avlastningsboliger blir større, og mer institusjonspregede. Den viste at de som står først i boligkøen får tildelt første ledige bolig, uavhengig av om denne er individuelt tilpasset eller ikke (NOU 2023:13). Omsorgen for personer med funksjonsnedsettelse er kanskje i ferd med å minne mer om den segregerte leveformen som eksisterte i særomsorgen i forkant av HVPU-reformen. Større boliger med institusjonspreg kan også tenkes å gi hevet makt til omsorgstjenestene og dens tjenesteytere i utformingen og organiseringen av hverdagslivet, og mindre individuell frihet og privatliv for beboerne. For foreldrene kan dette tenkes å forsterke deres følelse av å måtte organisere sin involvering etter systemets preferanser, og ikke som en naturlig besøks-relasjon mellom foreldre og voksne barn.

Noen foreldre trakk også frem mangelfulle rutiner som en utfordring i boligene, og utfordringer med utskiftninger av personale understreket behovet for gode rutiner. Som problematisert tidligere kan rutiner være viktige hjelpemidler på veien, samtidig som kvaliteten i omsorgen allikevel vil være avhengig av skjønnsmessige vurderinger fra de ansatte. For å utøve gode skjønnsmessige vurderinger er vi avhengig av kompetent personale med god kjennskap til beboerne. Foreldrene trekker frem god kjennskap som viktig når de beskriver tjenesteyternes egenskaper, og de nevner også viktigheten av at de viser at de bryr seg om barna deres og tar initiativ utover det helt basale. Dette støttes av tidligere resultater, hvor foreldre trekker frem nære forhold til ansatte, og stabile personalgrupper som er til å stole på som viktig for deres opplevelse av trygghet. Resultatene viste også at gjennomtrekk av ansatte kunne føre til utrygghet og dårlig kommunikasjon (Kittelsaa et al., 2019, s. 230-231). Personale som er stabilt til stede over tid trekkes også frem som positivt av foreldrene i denne studien, og det er trolig en sammenheng mellom tiden den enkelte ansatte har jobbet ved boligene og kompetansen denne tjenesteyteren rekker å tilegne seg. Å legge til rette for at personer ønsker å bli i jobben over tid, kan tenkes å bidra til å sikre kompetanse og forsterke foreldrenes trygghet. For å få til dette er vi også avhengig av at tjenesteyterne kan praktisere omsorgsarbeid innenfor rammer som gir rom for trivsel og mestring, også for de ansatte. Innsnevring av tjenesteyternes handlingsrom i form av kutting i ressurser, eksempelvis gjennom ansatte som må dele sin oppmerksomhet på flere beboere samtidig, kan tenkes å skape stress og lav trivsel som gjør det vanskeligere å holde på faste ansatte over tid. Det kan også få en innvirkning på hvilke muligheter den enkelte tjenesteyter har til å «ta initiativ utover det helt basale».

Foreldrene trekker frem ansatte som bryr seg om barna deres og tar initiativ til å finne på ting sammen med dem. Fortellinger om godt miljøarbeid, hvor foreldrene kan dele sine voksne barns mestring, fremstår som positivt. Å få til dette krever både kompetent personale, og ressurser til å kunne gjennomføre slike tiltak. En stresspreget hverdag vil trolig også tillate lite overskudd for de ansatte når de skal møte foreldrene i hverdagen. Å få til en god dialog mellom foreldre og tjenesteytere i det daglige blir viktig, fordi det er i disse interaksjonene at foreldrenes meningsdannelser rundt omsorgen for de voksne barna skjer. Tjenesteyternes kommunikasjons- og handlingsvalg blir viktig for foreldrenes opplevelse av

trygghet og tillit til boligen som helhet. Det er derfor avgjørende at de ansatte som jobber i boligene har innsikt i hvor stor makt de besitter til å påvirke foreldrenes opplevelse av trygghet. Kunnskaper om foreldrenes opplevelser må derfor komme frem til de ansatte. Gjennom kompetansebygging og tilgang på nødvendige ressurser kan vi styrke kvaliteten på omsorgsarbeidet som utføres i boligene, og dermed også styrke foreldrenes trygghet og tillit. Tronto sier:

«While perfection is impossible, improvement is not; through good caring, people are better able to live in the world» (Tronto, 1998, s. 18).

For å få til forbedring må omsorgen tillegges en større verdi, gjennom etiske refleksjoner og materielle tildelinger. En heving av omsorgens verdi i praksis kan gi et rom for anerkjennelse, som kan bidra til å skape trygge og tillitsfulle relasjoner som alle partene i omsorgssamarbeidet vil være tjent med.

6.0. Konklusjon

Problemstillingen i denne oppgaven lyder som følger:

Hva skaper trygghet for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse når den daglige omsorgen overføres fra hjem til omsorgsbolig, og hva skaper tillit til tjenesten og dens personale når de voksne barna bor fulltid i en omsorgsbolig?

Samtalene med foreldrene viser at deres trygghet og tillit, både når omsorgen overføres og i møte med omsorgsboligen i det daglige, påvirkes av organisatoriske faktorer i omsorgstjenesten og boligene. Aller viktigst for foreldrene i det daglige fremstår likevel hvilke opplevelser de har i møte med konkrete personer i omsorgstjenesten, hvor tjenesteyternes handlings- og kommunikasjonsvalg har stort potensiale for å bygge trygghet og tillit. Kompetente tjenesteyterne som er bevisst sine maktposisjoner, handlingsmønstre og kommunikasjonsvalg, og som i møte med foreldrene praktiserer sitt omsorgsarbeid på en måte som åpner for anerkjennelse av foreldrenes roller og kompetanse i de voksne barnas liv, kan være et godt utgangspunkt for å skape trygge og tillitsfulle relasjoner. Når pårørendes ses som en helt nødvendig faktor i opprettholdelsen av den norske velferdsstaten blir det viktig å legge til rette for trygge opplevelser og gode relasjoner i omsorgssamarbeidet. For å bygge kompetanse hos tjenesteyterne som skal tilrettelegge for samarbeidet, er det behov

for videre forskning som gir innsikter i hvordan pårørende opplever sin situasjon. Ved bygge kompetanse gjennom innsikter i pårørendes erfaringer, kan vi muliggjøre at praktiseringen av fremtidens velferdsstat er en som vi alle kan være stolte av å være en del av.

Litteraturliste

- Aakvaag, G.C. (2008). *Moderne sosiologisk teori*. Abstrakt forlag.
- Aamodt, L.G. (2003). Sosialt arbeid og anerkjennelse. *Nordisk sosialt arbeid*, 23 (3), 154-161.
<https://doi.org/10.18261/ISSN1504-3037-2003-03-04>
- Barnelova. (1981). *Lov om barn og foreldre*. (LOV-1981-04-08-7). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7?q=barneloven>
- Biswas, S., Tickle, A., Golijani-Maghaddam, N., Almack, K. (2017). The transition into adulthood for children with a severe intellectual disability: parent's views. *International journal of developmental disabilities*, 63 (2), 99-109.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2016.1138598>
- Braun, V & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3 (2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Caples, M. & Sweeney, J. (2011). Quality of life: a survey of parents of children with an intellectual disability who are availing of respite care. *British journal of learning disabilities*, 39 (1), 64-72. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00619.x>
- Christensen, K. & Nilssen, E. (2006). *Omsorg for de annerledes svake: et overvåket hverdagsliv*. Gyldendal akademisk.
- Codd, J. & Hewitt, O. (2021). Having a son or daughter with intellectual disability transition into adulthood: a parental perspective. *British journal of learning disabilities*, 49 (1), 39-51. <https://doi.org/10.1111/bld.12327>
- Cuskelly, M. (2006). Parents of adults with an intellectual disability. *Family matters*, 74, 20-25. <https://search.informit.org/doi/abs/10.3316/ielapa.284655309124687>
- Dahlen, W.N. (2007). Retten til selvbestemmelse. I K.E Ellingsen (red.), *Selvbestemmelse: egne og andres valg og verdier* (s.143-158). Universitetsforlaget.
- Dreyfus, S & Dowse, L. (2020). Experiences of parents who support a family member with intellectual disability and challenging behaviour: "This is what I deal with every single day". *Journal of intellectual and developmental disability*, 45 (1), 12-22
<https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1510117>
- Ellingsen, K.E. (2007). Om selvet, frihet og kontroll. I K.E Ellingsen (red.), *Selvbestemmelse: egne og andres valg og verdier* (s.71-79). Universitetsforlaget.

- Hansen, T., Jakobsson, N. & Slagsvold, B. (2017). Tildeling av tjenester til skrøpelige eldre: lokale variasjoner, kjønnsforskjeller og konsekvenser for pårørende. I S. Tønnessen & B.L.L. Kassah (red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (s.79-92). Gyldendal akademisk.
- Helsedirektoratet (2021, 12. november). *Estimert mangel på helsepersonell: en grafisk fremstilling fra NAVs bedriftsundersøkelser*. Helsedirektoratet.no.
<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/estimert-mangel-pa-helsepersonell>
- Helsedirektoratet. (2022, 28. november). *Omsorgsbolig, sykehjem, barnebolig og andre botilbud*. Helsenorge. <https://www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/kommunal-bolig-boliger-med-serlige-tilpasninger/>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/nl/lov/2011-06-24-30>
- Helsetilsynet (2017, oktober). *Det gjelder livet: oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (Rapport fra Helsetilsynet 4/2017). Helsetilsynet.no.
<https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2017/det-gjelder-livet-oppsummering-av-landsomfattende-tilsyn-i-2016-med-kommunale-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/>
- Honneth, A. (2008). *Kamp om anerkjennelse: om de sosiale konfliktenes moralske grammatikk*. Pax forlag.
- Høilund, P. & Juul, S. (2005). *Anerkjennelse og dømmekraft i sosialt arbeid* (1.utg). Hans Reitzels forlag.
- Jenssen, D. (2021). *Vitskapsteori i sosialt arbeid: tilnærmingar og normative spørsmål*. Det norske samlaget.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg). Abstrakt forlag.
- Johannessen, L.E.F., Rafoss, T.W. & Rasmussen, E.B. (2018). *Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.
- Johansen, B.M. (2021, 20. september). Gjør alt for å gi sønnen et godt liv: men i møtet med systemet blir Gyri utslitt. *NRK, NRK Nordland*. <https://www.nrk.no/nordland/gyri->

[mentzoni-i-lofoten-sliter-seg-ut-med-a-ta-vare-pa-sin-utviklingshemmede-sonn-audun-1.15527032](#)

- Kassah, A.K., Andersen, F. H. & Johnsen, B-E. (2017). Samarbeid mellom pårørende og tjenesteytere til unge voksne med utviklingshemming. I S. Tønnessen & B.L.L. Kassah (red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelse og ansvar i et utydelig landskap*. (s.169-189). Gyldendal Akademisk.
- Kittelsaa, A.M., Johansen, O. & Witsø, A.E. (2019). De nærmeste – talspersoner, vaktbikkjer og støttespillere. I J. Tøssebro (red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s.219-237). Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (red.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (s.153-179). Gyldendal Akademisk.
- Kittelsaa, A.M., Wik, S.E & Tøssebro, J. (2015a). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: fellestrekk og variasjon*. (978-82-7570-401-4). NTNU: Samfunnsforskning. <https://samforsk.no/publikasjoner/levekår-for-personer-med-nedsatt-funksjonsevne-fellestrekk-og-variasjon>
- Kittelsaa, A., Ytterhus, B. & Kermit, P. (2015b). Reformert og dagligliv. I P. Kermit, A. Gustavsson, A. Kittelsaa & B. Ytterhus (red.), *Utviklingshemming: hverdagsliv, levekår og politikk* (s.11-25). Universitetsforlaget.
- Knox, M. (2000). Family control: the views of families who have a child with intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 13 (1), 17-28 <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2000.00001.x>
- Kristiansen, M.N. (2023, 14. November). Tvedt om utviklingshemmede: stillhet er det største sviket. *Dagsavisen*. <https://www.dagsavisen.no/nyheter/innenriks/2023/11/14/tvedt-om-utviklingshemmede-stillhet-er-det-storste-sviket/>
- Kruihof, K., Olsman, E., Willems, D., Volkers, K., Kleikwegt, B. & Nieuwenhuijse, A. (2024). "What if I'm no longer around?" An evaluative description of structured group conversations about the care for persons with profound intellectual and multiple disabilities when they outlive their parents. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 37 (2), 1-11 <https://doi.org/10.1111/jar.13185>

- Kruihof, K., Willems, D., Etten-Jamaludin, F.V & Olsman, E. (2020). Parents knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: an interpretative synthesis. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 33 (6), 1141-1150. <https://doi.org/10.1111/jar.12740>
- Kulturdepartementet. (2020). *Et samfunn for alle – likestilling, demokrati og menneskerettigheter: regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020-2025*. Regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/et-samfunn-for-alle---likestilling-demokrati-og-menneskerettigheter/id2680810/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg). Gyldendal norsk forlag.
- Lid, I.M. (2017). Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 41 (3), 187-202. <https://doi.org/10.18261/issn.1891-1781-2017-03-03>
- Menneskerettsloven. (1999). *Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett*. (LOV-1999-05-21-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30?q=menneskerettighetene>
- Molven, O. (2017). Rettigheter og plikter som pårørende i kommunale helsetjenester. I S. Tønnessen & B.L.L. Kassah (red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: Forpliktelse og ansvar i et utydelig landskap*. (s. 28-51). Gyldendal Akademisk.
- NESH. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora* (5.utg). De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- NOU 2016:17. (2016). *På lik linje: åtte løfter for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>
- NOU 2023:13. (2023). *På høy tid: realisering av funksjonshindredes rettigheter*. Kultur- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-13/id2974659/>

- Oslo Met. (2024, 20.februar). *Kom i gang med lydopptak*. Oslomet.no
<https://student.oslomet.no/kom-i-gang-med-lydopptak>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/nl/lov/1999-07-02-63>
- Sandvin, J.T & Anvik, C.H. (2020). Tjenester til personer med utviklingshemming – i spenningen mellom ny og gammel omsorgsideologi. I C.H Anvik, J.T. Sandvin, J.P Breimo & Ø. Henriksen (red.), *Velferdstjenestens vilkår: nasjonal politikk og lokale erfaringer* (s. 67-89). Universitetsforlaget.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. Routledge.
- Sørenes, S. (2023, 4. september). Slår alarm om avlastningsbustadar: brukar ikkje verktøyet som gjer Oliver (12) forstått. *NRK, NRK Vestland*. <https://www.nrk.no/vestland/val-2023-helsetilsynet-avdekka-manglar-ved-avlastingsbustadar-for-barn-med-spesielle-behov-1.16523551>
- Thorsen, K. & Myrvang, V.H. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning. Livsberetninger til personer med utviklingshemming og deres eldre foreldre*. Aldring og helse.
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utg). Gyldendal Akademisk.
- Tronto, J.C. (1998). An ethic of care. *Generations: Journal of the American society on aging*, 22 (3), 15-20.
- Tønnessen, S. & Kassah, B.L.L. (2017). Pårørende til pasienter og brukere i kommunale helse- og omsorgstjenester. I S. Tønnessen & B.L.L. Kassah (red.), *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester: forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (s. 16-24). Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J., Paulsen, V. & Wendelborg, C. (2014). En vanlig familie? – om parforhold, familiestruktur og belastninger. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (red.), *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (s.80-104). Gyldendal Akademisk.

Vedlegg 1: Intervjuguide

Intervjuguide – semistrukturert intervju

- **Kan du/dere fortelle litt om deg/dere selv?**
- **Kan du gi meg litt kontekst rundt tiden hvor du/dere ble foreldre?**
 - Hvilken tid?
 - Hvordan var det?
 - Hvilke forventninger hadde du/dere?
- **Kan du/dere fortelle meg om når du/dere innså at barnet deres kom til å ha behov for særskilt oppfølging?**
 - Hvordan fikk dere informasjon om veien videre? På hvilken måte ble denne informasjonen videreformidlet?
 - På hvilken måte stilte hjelpetiltakene seg tilgjengelige for dere i starten?
 - Når og hvordan var første møtet med hjelpeinstansene?
- **Har barnet ditt/deres mottatt avlastning før det flyttet til kommunal bolig?**
 - *I hvor stor grad bodde barnet på avlastning før det fikk tilbud om bolig?*
- **Hvordan ble du/dere gjort oppmerksom på avlastning eller kommunal bolig som et potensielt hjelpetiltak?**
 - *Hvordan ble informasjon videreformidlet?*
 - *Hvem var det som formidlet denne informasjonen til deg/dere?*
 - *Hvordan ble tiltaket presentert?*
- **Hvilke tanker gjorde du/dere deg om avlastning/kommunal bolig som tilbud da du/dere ble kjent med dette?**
 - *Hvilke følelser preget dere da dere innså at dette var et tilbud dere kunne komme til å benytte dere av?*
- **Hvordan foregikk prosessen som gjorde at du/dere konkluderte med at du/dere hadde behov for et avlastningstilbud eller en kommunal bolig?**
 - *På hvilke måter påvirket det dere å ha kommet frem til denne konklusjonen?*
 - *Var det en kort prosess å komme frem til dette, eller tok det lengre tid? Fortell eventuelt om det.*
- **Etter at du/dere hadde bestemt deg/dere for å søke om avlastning eller plass på kommunal bolig, hvordan foregikk prosessen videre?**
 - *Fikk dere innvilget det dere ønsket med en gang?*
 - *Hadde dere noen innvendinger til hvordan prosessen ble gjennomført?*
 - *På hvilken måte følte dere at dere ble imøtekommet på deres behov underveis i prosessen?*
 - *Hvilke følelser kjente dere på da dere fikk innvilget tiltaket?*
- **Hvordan foregikk det første møtet med avlastningsboligen og/eller den kommunale boligen?**
 - *Hvem møtte dere?*
 - *Hvilken informasjon mottok dere om stedet?*

- *Hvordan ble denne informasjonen kommunisert?*
- *Hvem forholdt dere dere til i det første møtet med avlastningsboligen/den kommunale boligen?*
- *Hvilke følelser kjente dere på i første møtet med avlastningsboligen/den kommunale boligen?*
- **Hvordan gikk det med deg/dere de første gangene barnet var på overnatting på avlastningsboligen/den kommunale boligen?**
 - *Hvordan var eventuelt prosessen frem til dette?*
 - *Hvordan følte det for dere de første overnattingene barnet deres hadde på avlastningsbolig/den kommunale boligen?*
- **Hvordan foregikk kommunikasjonen med de ansatte på avlastningsboligen/den kommunale boligen?**
 - *Hvordan opplevde dere at dette fungerte?*
 - *Hvem forholdt dere dere til?*
- **Hvordan foregikk utviklingen videre etter dette?**
 - Fikk dere utvidet avlastning etter hvert, eller eventuelt mindre mengde
 - På hvilken måte opplevde dere at det var å ha tillit til de ansatte på avlastningen/den kommunale boligen?
 - På hvilken måte opplevde dere at det var med tilliten til lederne/lederen på avlastningsboligen/den kommunale boligen?
- **Hvilken effekt fikk tilbudet om avlastning eller kommunal bolig for deres liv videre?**
- **(Dersom avlastningstilbud har vært aktuelt tidligere) – Har avlastningstilbudet spilt en rolle i hvordan det har gått med overgang til bolig senere? Eventuelt på hvilken måte?**
- **Hvilket inntrykk sitter dere igjen med rundt avlastning/kommunal bolig som tilbud, nå når det har gått litt tid?**
- **Hva ville vært ditt/deres råd til andre foreldre som står overfor det samme nå, som du/dere sto overfor den gangen?**
- **Hva har du/dere savnet fra hjelpetilbudet, som du/dere skulle ønske hadde vært på plass for din/deres del?**
- **Eventuelt – er det noe jeg ikke har spurt om som du tenker det er relevant å fortelle?**

Vil du delta i forskningsprosjektet «Pårørendes erfaringer med overføring av den daglige omsorgen fra hjemmet til kommunal omsorgsbolig»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvilke erfaringer foreldre og pårørende gjør seg når hovedparten av den daglige omsorgen barn og voksne med ulike diagnoser overføres fra hjemmet til en kommunal omsorgsbolig. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med prosjektet er å undersøke de erfaringene som foreldre og pårørende til mennesker med psykisk utviklingshemming, autisme, Downs syndrom, cerebral parese og lignende gjør seg når omsorgen for barna deres skal deles med et kommunalt helsevesen. Prosjektet inngår i et mastergradsforløp. Motivasjonen med undersøkelsen er at profesjonsutøverne som arbeider tett på denne brukergruppen og deres pårørende skal kunne bevisstgjøres foreldrenes erfaringer, og ved hjelp av denne kunnskapen kunne yte bedre tjenester til de det måtte angå. Det er ønsket å undersøke hvilke erfaringer som har gjort denne prosessen mer eller mindre krevende for foreldre og pårørende. Det er også et ønske å undersøke hvordan relasjonene til de ansatte i det kommunale helsevesenet har påvirket overføringsprosessen og veien videre for familiene. Du/dere blir spurt om å delta i denne studien fordi du/dere er pårørende til en person som mottar kommunale omsorgstjenester i dag.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

OsloMet - storbyuniversitetet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du/dere mottar denne forespørselen om å delta i prosjektet fordi du/dere er pårørende og/eller foreldre til noen med som mottar tjenester innenfor den kommunale omsorgen. Prosjektet søker å legge vekt på erfaringene foreldrene og pårørende gjør seg når omsorgen deles eller overtas av det kommunale helsevesenet, og dine perspektiver vil derfor kunne være svært nyttig for å kunne gi dypere innsikt i de prosessene pårørende gjennomgår.

Hva innebærer det for deg å delta?

Prosjektet er en kvalitativ studie, som innebærer dybdeintervjuer med noen utvalgte kandidater. Intervjuet vil vare i maks 1,5 time og det vil kun etterspørres ett intervju per person i løpet av forløpet til forskningsprosjektet. Dersom to foreldre ønsker å stille til intervju sammen er dette også mulig. Det vil bli tatt lydopptak av intervjuet, og disse vil siden transkriberes over til tekst og lydopptaket vil slettes ved første mulige anledning.

Intervjuene anonymiseres når de transkriberes, og disse vil oppbevares i en kryptert fil på en passordbeskyttet datamaskin. Det transkriberte materialet vil ikke være tilgjengelig for andre enn deltakerne i prosjektet.

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg. Du/dere kommer til å bli spurt om deres erfaringer i møte med hjelpeapparatet den gangen deres barn fikk tilbud om bolig eller avlastningsbolig. Dere vil videre bli spurt om deres erfaringer med å benytte seg av et slikt tilbud, samt spørsmål om deres følelser og opplevelser knyttet til kommunikasjon, informasjonsutveksling og samarbeid med det kommunale hjelpeapparatet for øvrig.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Student Julie Løvfald og veileder Wenche Bekken vil ha tilgang til opplysningene i prosjektet.
- Navn og eventuelle andre opplysninger som lett kan føre til identifisering av deltakerne i prosjektet vil anonymiseres eller sensureres fra det transkriberte materialet.
- Navn og kontaktopplysninger til deltakere i prosjektet vil oppbevares innelåst på et sted separat fra resten av prosjektmaterialet, og destrueres ved prosjektets slutt.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes når oppgaven blir godkjent, etter planen mot starten av sommeren 2024. Prosjektmateriale som transkriberte dokumenter og navnelister med personopplysninger vil etter oppgavens godkjenning destrueres/slettes. Lydopptak fra samtaler vil slettes så snart materialet er blitt transkribert og anonymisert.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra OsloMet har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

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

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Oslomet ved prosjektansvarlig Wenche Bekken. E-post: webe@oslomet.no.
- Vårt personvernombud: personvernombud@oslomet.no

Hvis du har spørsmål knyttet til vurderingen som er gjort av personverntjenestene fra Sikt, kan du ta kontakt via:

- Epost: personverntjenester@sikt.no eller telefon: 73 98 40 40.

Med vennlig hilsen

Wenche Bekken
(Forsker/veileder)

Julie Løvfald
(Student)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Pårørendes erfaringer med overføring av den daglige omsorgen fra hjemmet til kommunal omsorgsbolig»? og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- at materialet som innsamles i prosjektet benyttes i masteroppgaven som skal produseres
- at masteroppgaven ved prosjektets slutt kan publiseres

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Vurdering fra Sikt

Se neste side.



Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer

971143

Vurderingstype

Standard

Dato

16.11.2023

Tittel

Masteroppgave i sosialt arbeid - Foreldre til barn med psykisk utviklingshemming sine erfaringer med overføring av daglig omsorg fra hjem til kommunal bolig

Behandlingsansvarlig institusjon

OsloMet – storbyuniversitetet / Fakultet for samfunnsvitenskap / Institutt for sosialfag

Prosjektansvarlig

Wenche Bekken

Student

Julie Løvfald

Prosjektperiode

10.04.2023 - 31.12.2024

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

Lovlig grunnlag

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

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 31.12.2024.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Sikt har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket. Vi har nå vurdert at du har lovlig grunnlag til å behandle personopplysningene.

TYPE PERSONOPPLYSNINGER

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold.

LOVLIG GRUNNLAG: TREDJEPERSONER

Under datainnsamlingen vil det indirekte fremkomme personopplysninger om tredjepersoner, det vil si deltakernes barn. Opplysningene indikerer helseforhold (psykisk utviklingshemming). Behandlingen av disse personopplysningene er nødvendig for å utføre en oppgave i allmennhetens interesse (forskning), jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 e) og art. 9 nr. 2 j, jf. personopplysningsloven §§ 8 og 9. Samfunnsnyttan vil klart overstige ulempene for den enkelte. Prosjektet gjør nødvendige tiltak for å ivareta de registrertes rettigheter og friheter, jf. art. 89 nr. 1.

I vår vurdering har vi lagt vekt på at fokus for intervjuene ligger på foreldrenes erfaringer heller enn på barnet, samt at omfanget av informasjon som fremkommer om barna skal begrenses så mye som mulig. Videre er varighet av behandlingen kort, tilgangen er begrenset til et fåtall personer, og opplysningene innhentes fra omsorgspersoner.

UFORHOLDSMESSIG VANSKELIG Å INFORMERE

Det vil gjøres en vurdering i samråd med den enkelte forelder om et vil være hensiktsmessig å informere barna om foreldrenes deltakelse i prosjektet. Fordi mange ikke har kognitiv fungering på et nivå som tilsier at de kan forstå hva prosjektet innebærer, vurderes det slik at foreldrene selv har den beste kompetansen til å vurdere om dette eventuelt skulle være et behov.

I de tilfeller der det ikke gis informasjon til tredjepersoner, gjelder unntaket fra informasjonsplikten i personvernforordningen art. 14 nr. 5 bokstav b, ettersom det vil kreve uforholdsmessig stor innsats å gi informasjon sett opp mot nytten de registrerte vil ha av å motta slik informasjon. Personopplysningene behandles til forskningsformål, og behandlingsansvarlig gjør egnede tiltak for å verne den registrertes rettigheter og friheter, som beskrevet ovenfor.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Det er institusjonen du er ansatt/student ved som avgjør hvordan du må lagre og sikre data i ditt prosjekt og hvilke databehandlere du kan bruke. Husk å bruke leverandører som din institusjon har avtale med (f.eks. ved skylagring, nettspørreskjema, videosamtale el.).

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

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Se våre nettsider om hvilke endringer du må melde: <https://sikt.no/melde-endringer-i-meldeskjema>

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!