

Samhandling om tjenester til personer med
utviklingshemming og samtidig psykiske
lidelser/ plager:
Hvilke erfaringer har deres foreldre?

Inger Johanne Elliott

Veileder

Carl Christian Bachke

ANTALL ORD: 22 584

*Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved
Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen.
Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet inntår for de
metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.*

Sammendrag

Forskning, både nasjonalt og internasjonalt, indikerer at personer med utviklingshemming er mer utsatt for å utvikle psykiske plager og atferdsforstyrrelser enn den øvrige befolkningen. Til tross for dette, finnes det tilsynelatende lite fagstoff som setter søkelyset på samhandlingen om tjenester overfor denne målgruppen. Hensikten med studien er å belyse hva foreldre til mennesker med utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser/ plager tenker om samhandlingen om tjenester til deres avkom: *Hva er foreldres opplevelse av samhandlingen som skjer mellom de forskjellige tjenesteyterne? Hvilke erfaringer har de med samhandling mellom dem selv/ deres avkom og tjenesteytere? Hvilke faktorer tenker foreldre kan fremme og hemme samhandling?*

Problemstillingen lyder som følger: ***Samhandling om tjenester til personer med utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser/ plager: Hvilke erfaringer har deres foreldre?***

Det er benyttet kvalitativ metode i studien. Datainnsamlingen har skjedd ved dybdeintervju av fire foreldre. Analysen av materialet ble gjort ved hjelp av systematisk tekstkondensering. Funnene viser at foreldrene *vet lite om samhandling tjenesteytere imellom*. Selv om foreldrene gir uttrykk for *en bedring i samhandling mellom dem/ deres avkom og tjenesteytere de senere årene*, syntes de at tjenestene fremdeles er *dårlig koordinerte og vanskelig tilgjengelige*. Ifølge foreldrene kan *maktbruk og kommunikasjon* både fremme og hemme samhandlingen. Samlet sett viser studien at foreldrene vet mindre om samhandlingen tjenesteytere imellom enn de gjør om den direkte samhandlingen med tjenesteytere. Foreldrene belyser positive og negative faktorer ved sistnevnte type samhandling, samt hvilke faktorer som kan virke henholdsvis samhandlingsfremmende –og hemmende.

Nøkkelord: Kvalitativ studie, samhandling, utviklingshemming, psykiske lidelser/ plager, foreldre.

Abstract

National as well as international research shows that people with mental retardation are more prone to develop mental ailments and behavioral problems than the general population. Still, little subject material illuminates the collaboration of services provided to this group of people. The purpose of this study is to explore how the parents of people with mental retardation and simultaneous mental illnesses/ ailments perceive the collaboration of services provided to their offspring: *What are their experiences on collaboration between the different service providers? How do they view collaboration between themselves/ their offspring and service providers? Which factors may, according to the parents, facilitate and prevent collaboration?* The research question is as follows: ***Collaboration of services provided to people with mental retardation and simultaneous presence of mental illnesses/ailments: What are their parents' experiences?*** The study has a qualitative research approach, with in-depth interviews of four guardians. The analysis method used is Systematic Text Condensation. The findings show that the parents *have little knowledge of collaboration amongst the service providers*. They do express a *recent improvement of the collaboration between themselves/ their offspring and the service providers*. Even so, the parents feel that the services today are *poorly coordinated and not easily accessible*. According to the parents, the use of *power* and *communication* might facilitate and prevent collaboration. The study concludes that the parents know less about the collaboration between service providers than they do about their direct collaboration with these. The parents illuminate positive and negative sides of the latter, as well as factors that might facilitate and prevent collaboration.

Keywords:

Qualitative study, service-collaboration, mental retardation, mental illness/-ailment, parents.

Forord

Jeg har lenge hatt et hjerte for mennesker med utviklingshemming. Det har imidlertid undret meg om de som i tillegg har psykiske plager eller lidelser får den hjelpen de trenger, når de trenger den. Denne undringen, samt tilsynelatende lite forskning på området, ledet meg inn på tanken om å skrive en masteroppgave om tjenestesamhandling. Ansatte ved Universitetet i Agder er også opptatt av temaet, men de studerer det sett fra tjenesteyternes side. For å få en litt annen vinkling ble det dermed naturlig for meg å intervjuer pårørende.

Arbeidet med denne studien har vært en lærerik og spennende prosess. Samtidig som det til tider har vært krevende å kombinere skrivingen med full jobb som miljøterapeut for mennesker med utviklingshemming, har det å kunne drøfte ulike problemstillinger med kollegaer og beboere vært veldig nyttig. Både kolleger og beboere takkes herved for fruktbare samtaler og heiarop under oppgaveskrivingen.

Videre vil jeg takke min veileder, Dosent Carl Christian Bachke, ved Universitetet i Agder for hans tålmodighet og gode råd i veiledningsprosessen.

Likeså sier jeg tusen takk også til informantene som villig delte sine erfaringer.

Takk også til arbeidsgiver, som har finansiert deler av utdanningen.

Til sist fortjener min familie en stor takk, da de har oppmuntret meg og støttet meg gjennom hele prosessen.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	1
1.1 Problemstilling	2
1.2 Begrepsavklaring og avgrensninger	2
1.2.1 Samhandling	2
1.2.2 Utviklingshemming.....	3
1.2.3 Psykiske plager og psykiske lidelser	3
1.2.4 Tjenester	3
1.2.5 Tjenesteyter	4
1.2.6 Tjenestemottaker	4
1.2.7 Bruker	4
1.3 Tidligere forskning på feltet	4
1.4 Oppbygning av oppgaven	6
2.0 TEORETISK FORANKRING	6
2.1 Samhandling	6
2.2 Makt	7
2.3 Brukermedvirkning	9
2.4 Kommunikasjon og relasjon	10
3.0 FORSKNINGSMETODE	11
3.1 Kvalitativ metode	11
3.2 Vitenskapsteoretisk ståsted	12
3.2.1 Fenomenologi	12
3.2.2 Hermeneutikk	12
3.2.3 Oppgavens fenomenologisk-hermeneutiske ståsted	13
3.3 Datainnsamlingsmetode: Intervju	14

3.3.1 Kvalitativt forskningsintervju	14
3.3.2 Utforming av intervjuguide	14
3.3.3 Utvalg og rekruttering av informanter	15
3.3.4 Gjennomføring av intervju	17
3.3.5 Transkribering av intervju	18
3.4 Dataanalyse	18
3.5 Ethiske vurderinger	19
3.5.1 Informert samtykke	19
3.5.2 Member checking	19
3.5.3 Personlige opplysninger og oppbevaring av data	20
3.5.4 Bearbeiding og fremstilling av data	20
3.6 Forskningens kvalitet	20
3.6.1 Forskerrollen	21
3.6.2 Reliabilitet og validitet	21
3.6.3 Overførbarhet	22
3.6.4 Svakheter ved studien	23
4.0 RESULTATER	23
4.1 Manglende samhandlingstransparens	24
4.2 Bedre samhandling nå enn før	25
4.3 Manglende koordinering av tjenester	25
4.4 Vanskelig tilgjengelige tjenester	26
4.5 Maktbruk	26
4.5.1 Tjenesteyteres maktbruk hemmer samhandling	27
4.5.2 Tjenesteyteres maktbruk fremmer samhandling	28
4.5.3 Foreldrenes maktbruk fremmer samhandling	28
4.6 Kommunikasjon	29
4.6.1 Åpen dialog mellom tjenesteytere og foreldre fremmer samhandling.....	30
4.6.2 Å møte tjenestemottaker på dennes nivå fremmer samhandling	30
4.6.3 Å lytte til foreldrene og ta dem på alvor fremmer samhandling	30
4.6.4 Samhandling hemmes når tjenesteytere ikke hører/ tror på foreldrene.....	31

5.0 DRØFTING	33
5.1 Manglende samhandlingstransparens	33
5.2 Bedre samhandling nå enn før	34
5.3 Manglende koordinering av tjenester	34
5.4 Vanskelig tilgjengelige tjenester	35
5.5 Maktbruk	36
5.5.1 Tjenesteyteres maktbruk hemmer samhandling	36
5.5.2 Tjenesteyteres maktbruk fremmer samhandling	38
5.5.3 Foreldres maktbruk fremmer samhandling	39
5.6 Kommunikasjon	40
5.6.1 Åpen dialog mellom tjenesteytere og foreldre fremmer samhandling	40
5.6.2 Å møte tjenestemottaker på dennes nivå fremmer samhandling	40
5.6.3 Å lytte til foreldrene og ta dem på alvor fremmer samhandling	41
5.6.4 Samhandling hemmes når tjenesteytere ikke hører/ tror på foreldrene....	42
6.0 AVSLUTNING	43
6.1 Konklusjon	43
6.2 Forslag til videre forskning	44
LITTERATUR	45
VEDLEGG 1 Semi-strukturert intervjuguide	55
VEDLEGG 2: Analyseprosessens trinn	57
VEDLEGG 3: Informasjonsskriv og samtykkeskjema	62

1.0 INNLEDNING

Petter er hos legen. En fagarbeider fra boligen følger ham. Han har utviklingshemming, og har i lengre tid slitt med angst og insomnia, noe som har gjort at han har oppsøkt legen flere ganger før. Petter har tidligere fått resept på angstdempende medisiner, men han har aldri tatt dem, da han er «livredd for piller». Legen er klar over dette, men oppfordrer likevel til å ta tablettene han forskriver. I dag får Petter resept på en ny type medisiner, med beskjed om å ta disse. Samtidig ønsker legen at Petter skal begynne å spise sunnere og trimme. Han sier at Petter selv har nøkkelen til å bli frisk, hvis han bare gjør som legen sier. Petter nikker svakt, men fagarbeideren vet at han ikke kommer til å gjøre det som legen foreslår. Hver gang han får angstanfall, blir han tatt tilbake til barndommens traumatiske år, der han ble mobbet og mishandlet. Legen sier at han må slutte å tenke på disse tingene, og få hjelp fra personale i bofellesskapet til ikke å fokusere på fortiden. Fagarbeideren foreslår at Petter henvises til psykolog, men legen sier at personalene ved boligen sikkert er kompetent nok til å ta seg av ham. Så slik blir det. Petter har ingen individuell plan eller koordinator. Foreldrene er lite involvert. De stoler nok på at boligen tar seg godt av ham.

Det er ikke alltid klare svar på hvem som skal yte tjenester til brukergruppen med både utviklingshemming og psykiske lidelser/ plager. Av og til, som vist i eksempelet ovenfor, kan det være at ingen av partene kommer på banen. Andre ganger innebærer behandling samhandling på tvers av de forskjellige fagmiljøene og profesjonene. Jeg har i flere år selv jobbet som sykepleier og miljøterapeut for mennesker med den aktuelle dobbeltdiagnosen. Egen erfaring tilsier at disse tjenestemottakerne noen ganger kan bli kasteballer i systemet, og sent, om i det hele tatt, få den hjelpen de trenger og har krav på. I tillegg til arbeidsrelatert erfaring har jeg også videreutdanning i psykisk helsearbeid. Begge arenaer har nok vært med på å farge min forforståelse av temaet. Dette vil jeg diskutere senere i oppgaven.

Selv om det ikke er klare tall på hvor mange som har begge diagnoser, tyder forskning på at personer med utviklingshemming har flere ganger så høy risiko for å utvikle alle vanlige former for psykiske lidelser, som for eksempel depresjoner, angst, tvangslidelser og psykoser. (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, 2014). En rapport fra Statens helsetilsyn (2000) som kartlegger tjenestetilbudet til voksne utviklingshemmede og autister som har alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser, avdekker store mangler, både i kommunale tjenester og i spesialisthelsetjenesten. Det kommer blant annet frem at det må settes mer fokus på samhandling mellom kommunale tjenester og spesialisthelsetjenesten. Martinsen, Bakken, Helverschou og Nærland (2006) hevder at selv om det er sosialpolitisk enighet om at alle borgere i prinsippet skal

ha likeverdig tilgang på samfunnets tjenester, ser man klare brudd på disse kravene. De mener at utviklingshemmede og andre funksjonshemmede mennesker ikke har den samme tilgangen til behandling og tilbud som andre borgere når de får psykiske problemer.

I de siste tiårene har det blitt stadig større fokus på dobbeltdiagnosen utviklingshemming og psykiske lidelser (Bakken, 2011, Ekenes, 2000). Likevel finnes det tilsynelatende lite fagstoff som setter søkelyset på samhandlingen om tjenester overfor denne målgruppen.

Målet med denne undersøkelsen er å belyse hvordan samhandling mellom de forskjellige instansene, samt mellom instansene og tjenestemottaker/ foreldre, oppleves av foreldre til ovennevnte målgruppe, og hva de tenker kan fremme og hemme samhandling.

1.1 Problemstilling

På bakgrunn av egen erfaringsbasert motivasjon og den tilsynelatende mangelfulle kunnskapen om temaet, har oppgaven følgende problemstilling: ***Samhandling om tjenester til personer med utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser/plager: Hvilke erfaringer har deres foreldre?***

Innholdet i informantenes utsagn medførte at spørsmålet til slutt omfatter i denne studien tre delspørsmål. Pga. informantenes manglende innsikt i tjenestesamhandling tjenesteytere imellom, har oppgaven mest fokus på de to siste punktene:

1. *Hva er foreldres opplevelse av samhandlingen som skjer mellom de forskjellige tjenesteyterne?*
2. *Hvilke erfaringer har foreldre med samhandling mellom dem selv/ deres avkom og tjenesteytere?*
3. *Hvilke faktorer tenker foreldre kan fremme og hemme samhandling?*

1.2 Begrepsavklaringer og avgrensninger

I det følgende avklares og avgrenses noen vesentlige begreper som blir brukt i oppgaven

1.2.1 Samhandling

Samhandling er et abstrakt og noe diffust begrep. Det knyttes til det engelske begrepet *collaboration*, som stammer fra de latinske ordene *col* (sammen) og *laborare* (arbeid), og betyr altså å *arbeide sammen med* (Ness, 2014). En kan tenke på samhandling som en interaksjon, en betegnelse på samspill eller vekselvirkning mellom to eller flere aktører som handler med hverandre (Noack, 2014; Johansen, 2005, s. 73). Slik sett, innbefatter begrepet både relasjoner og dialog: Vi kan si at samhandling handler om gjensidig relasjonell deltakelse og engasjement i den kontinuerlige dialogen mellom personene som arbeider sammen for å oppnå et felles mål (Ness, 2014). Denne definisjonen ble introdusert til informantene før intervjuene, og ligger til grunn for studien, da den inneholder elementer vi finner igjen i funnene. Samhandlingsbegrepet blir videre diskutert i teorikapittelet (jfr. kapittel 2.1).

1.2.2 Utviklingshemming

Utviklingshemming er en form for funksjonsnedsettelse. Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerer utviklingshemming i klassifikasjonssystemet ICD-10 som følger:

A condition of arrested or incomplete development of the mind, which is especially characterized by impairment of skills manifested during the developmental period, skills which contribute to the overall level of intelligence, i.e. cognitive, language, motor, and social abilities. Retardation can occur with or without any other mental or physical condition. (WHO, 2016)

Graden av utviklingshemming blir oftest vurdert ut fra standardiserte intelligensprøver, og deles vanligvis inn i fire nivåer; lett, moderat, alvorlig og dyp (WHO, 2016).

1.2.3 Psykiske plager og psykiske lidelser

Vanligvis skiller vi mellom psykiske *plager* og psykiske *lidelser*. Psykiske *plager* er tilstander som oppleves som belastende, dog ikke i den grad at de karakteriseres som diagnoser. Psykiske plager måles ofte ved hjelp av spørreskjema eller i intervju. Betegnelsen psykiske *lidelser* brukes utelukkende dersom visse diagnostiske kriterier er oppfylt, og omfatter alt fra lettere angst, enkle fobier og depresjons-lidelser, til alvorlige tilstander som for eksempel schizofreni. Alle psykiske lidelser påvirker tanker, følelser, væremåte, atferd og omgang med omverdenen. Ofte medfører psykiske lidelser høyere belastning enn det psykiske plager gjør. Diagnosen settes av erfarne klinikere, der man gjerne bruker et strukturert klinisk intervju (Folkehelseinstituttet, 2011). Masteroppgaven tar utgangspunkt i foreldre til mennesker som både har utviklingshemming-diagnosen og psykiske lidelser/ psykiske plager (jfr. kapittel 3.3.3).

1.2.4 Tjenester

I oppgaven vil begrepet *tjenester* bli begrenset til å gjelde de tjenester som er relevante for å yte hjelp til mennesker i den aktuelle målgruppen, både innenfor helse, utdanning og arbeid.

1.2.5 Tjenesteyter

Alle ansatte i den offentlige sektor, både innenfor helse, utdanning og arbeid, som yter tjenester til tjenestemottaker

1.2.6 Tjenestemottaker

Personen med utviklingshemming og samtidig psykiske plager/lidelser

1.2.7 Bruker

Ifølge Helsedirektoratet (2011) omfatter begrepet brukervedvirkning både brukere og deres pårørende. I oppgaven er det tatt utgangspunkt i dette, og både foreldre og deres avkom blir derfor omtalt som brukere.

1.3 Tidligere forskning på feltet

Det finnes tilsynelatende lite forskning som tar for seg pårørendes syn på samhandling rundt den aktuelle målgruppen. Et systematisk søk har blitt gjennomført i bibliotek-databasen Medline (jfr. tabell 1). I tillegg til dette ble det tatt med relevante søketreff som kollegaer har fått i sammenheng med en studie under utarbeiding med lignende tematikk (Bachke, Hallandvik, Bergli, Melby, Thingsaker, artikkel under utarbeidelse) (jfr. tabell 2). Det samlede resultatet indikerer at det er lite publisert fagstoff om samhandlende tjenesteyting til mennesker med utviklingshemming og samtidig psykiske plager/ lidelser.

Tabell 1: Treff og resultater av søk på nøkkelordene «Intellectual Disability», «Mental Retardation», «Mental Health Services», «Community Mental Health Services», «Social Work», «Psychiatric», «Psychiatric Disorder», «Mental Disorder», «Mental Health», «Parent», «Mother», «Father», «Caregives», «Qualitative Studies», «Interview» og «Experience».

Database / søke-år	Resultater
MEDLINE, artikler (2000-2016)	176 treff, 6 aktuelle treff, men bare to artikler er relevante (Deres relevans avklares nedenfor).

Tabell 2: Treff og resultater av søk på nøkkelordene («psykisk») «utviklingshemming» - «psykisk lidelse» / «helse» og begrep sammensetningen «samhandling» / «tjenesteyting» (Bachke et. Al

(under utarbeidelse).

Database /søke-år	Resultater
BIBSYS, boktitler og kapitler (1995-2012)	4 treff, lite om samhandling
Norart (1995-2012)	7 treff, bare en med relevans til samhandling
SweMed+ artikler (2003-2012)	0 treff
PSYCHINFO, artikler (2003-2012)	8 treff, 2 i systematisk ytterkant

I det følgende presenteres de artiklene som har mest relevans for studien.

En av artiklene funnet i søket presenterer en kvalitativ studie der både tjenestemottakere og tjenesteytere har blitt intervjuet om den psykiske helsehjelpen til voksne med utviklingshemming. Selv om foreldre ikke er intervjuet og samhandling ikke tas opp direkte, er funnene i studien likevel interessante, da mange forslag til forbedring av tjenester kommer frem. Noen av disse er tillit mellom tjenesteytere og brukere, gode kommunikasjonsegenskaper, åpenhet og ærlighet (Kroese, Rose, Heer, & O'Brien, 2013) (jfr. henholdsvis kapittel 4.6.4, 4.6.2 og 4.6.1).

En annen kvalitativ studie undersøker i hvilken grad mennesker med utviklingshemming, samt deres pårørende, opplever diskriminering eller andre utfordringer når de oppsøker helsetjenester (Ali, 2013, s. 1). Studien fokuserer på helsetjenester generelt, ikke spesifikt psykisk helsehjelp, og er derfor bare delvis relevant.

En case-studie fra Nederland belyser hvordan mennesker med utviklingshemming og utfordrende atferd kan få hjelp fra et utenforstående rådgivende team av profesjonelle. Teamet kommer på banen etter forespørsel fra skoler, institusjoner eller foreldre. Selv om artikkelen viser at foreldre selv kan ta initiativ til å få hjelp fra det aktuelle teamet, beskriver den mer metodene teamet bruker enn selve samhandlingen mellom de involverte partene rundt den utviklingshemmede (van Berckelaer-Onnes, van Loon, & Peelen, 2002).

Videre har en studie, ved hjelp av en litteraturgjennomgang, funnet at omsorgspersoner for mennesker med utviklingshemming og samtidig psykiske plager trenger mer støtte av tjenesteytere enn andre omsorgspersoner for å kunne ivareta sine familiemedlemmer. Funnene viser imidlertid at mange omsorgspersoner må «sloss» for å få denne støtten, at de får feil eller for lite hjelp. Omsorgspersonene opplever ofte at tjenester ikke er koordinerte nok (jfr. kapittel 4.3). På den andre

siden fremhever de at god informasjon fra tjenesteytere og god kommunikasjon mellom dem og tjenestemottakere kan få omsorgspersonene til å føle seg verdsatt i de utfordringene de står i (James, 2012) (jfr. kapittel 4.6.3).

En kvantitativ studie tar for seg prosessen foreldre til barn med emosjonelle problemer eller utfordrende atferd og samtidig utviklingshemming går igjennom for å få hjelp. Resultatet viser blant annet at barrierer til å søke hjelp inkluderer hvor alvorlig foreldrene tenker problemene er, og at foreldrene selv ønsker å ordne opp i problemene. Denne studien bare delvis relevant, da utelukkende omhandler barn, og ikke går i dybden på foreldrenes erfaringer (Douma, Dekker, De Ruiten, Verhulst, & Koot, 2006).

1.4 Oppbygningen av oppgaven

I kapittel en blir studiens problemstilling presentert, og det empiriske grunnlaget for denne blir gjort rede for. Videre avklares og avgrenses noen vesentlige begreper brukt i oppgaven. Deretter blir tidligere forskning relevant for problemstillingen belyst. Kapittel to legger frem teori av betydning for studiens tema, der begrepene *samhandling*, *makt*, *brukermedvirkning*, *kommunikasjon* og *relasjon* blir gjort rede for. *Brukermedvirkning* ligger som et bakteppe i mange av funnene, og er derfor gitt en del plass. I kapittel tre blir valg av forskningsdesign og metode detaljert beskrevet og begrunnet. Kapittel fire presenterer studiens resultater, mens kapittel fem drøfter resultatene opp mot teori og tidligere forskning. I kapittel seks konkluderes oppgaven, og forslag til videre forskning blir lagt frem.

2.0 TEORETISK FORANKRING

I det følgende gjøres det rede for temaer som er relevante for problemstillingen og funnene i studien: samhandling, makt, brukermedvirkning, kommunikasjon og relasjon.

2.1 Samhandling

Samhandling innen helse- og omsorgstjenestene kan forstås som en måte å organisere samarbeid på, der man handler sammen i fellesskap, og innebærer at helsearbeidere søker å skape sammenhengende tjenester, med felles ressurser, på tvers av sektorer og tjenestested:

Samhandling forutsetter nødvendige avklaringer med bruker om hva som er hans/hennes behov, og forventninger om bistand. Samtidig må tjenesteyternes forventninger til hverandres bidrag avklares. Dette oppnås best ved å opparbeide gjensidig respekt gjennom dialog, kontinuerlig samarbeid og felles kompetanseutvikling. Respekt for hverandre utvikles i samhandlingssonen mellom utøver og den enkelte bruker/pasient, og mellom utøvere i ulike tjenester. Det er viktig at alle parter, brukere og tjenesteytere, «kommer til sin rett», og opplever å komme til med sin kompetanse. (Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid, 2012)

I flere tiår har samhandling innen helse og omsorg har vært en utfordring. Dette erkjente Regjeringen i samhandlingsreformen (st. meld. nr. 47, 2008-2009). Her defineres samhandling som: «Uttrykk for helse- og omsorgstjenestenes evne til oppgavefordeling seg imellom for å nå et felles, omforent mål, samt evnen til å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte» (st. meld. nr. 47, 2008-2009, s. 13). Bakgrunnen for meldingen er blant annet en anerkjennelse av fragmenterte tjenester. Få systemer er rettet inn mot helheten som skal møte pasienters behov for koordinerte tjenester. Derimot finnes mange systemer orientert mot de ulike deltjenestene. I tillegg kan det ofte være ulik forståelse av hva som er målet for tjenesten. Det poengteres at store deler av spesialisthelsetjenesten, både i sin organisering og sin funksjon, er preget av at målet er medisinsk helbredelse. På den andre side har kommunehelsetjenesten et langt større fokus på brukerens mestringsevne og funksjonsnivå. Denne forskjellen i målforståelse kan bidra til samhandlingsproblemer, da den påvirker kommunikasjonen og hvilke problemstillinger som vektlegges (st. meld. nr. 47, 2008-2009).

Johansen (2005) likestiller begrepet samhandling med *interaksjon*. Ved interaksjon er det ikke godt nok at den ene parten står for handlingen: «For at handlinger skal kunne klassifiseres som interaksjon, må flere parter være en del av samhandlingen, dvs. gjennomføre konkrete handlinger overfor hverandre» (Johansen, 2005, s. 77). Videre problematiserer Johansen den «reelle» samhandlingen: Må begge parter ha muligheter til å treffe valg og influere på konteksten for at samhandlingen skal være reell (Johansen, 2005, s. 77)? Samhandling kan slik aktualisere maktbegrepet.

2.2 Makt

Det finnes mange forskjellige definisjoner på makt. Rønning definerer makt som «... det å få andre til å gjøre noe de ellers ikke ville ha gjort» (Rønning, 2007, s. 35). Begrepet kan også omfatte *muligheten til* å gjøre dette: «Makt er en kapasitet noen personer har til å produsere intenderte og forutsette effekter på andre» (Wrong, 1988, s. 2), «... ett eller flere menneskers sjans til å sette gjennom sin vilje i det sosiale samkvem, og det selv om andre deltakere i det kollektive liv skulle gjøre motstand» (Weber, 1971, s. 53).

Filosofen og idehistorikeren Foucault (1995) har et nyansert bilde av makt: Han mener at makt er spredd over alt i sosiale systemer, manifesterer seg på ulike måter og blir utøvet både av individer og igjennom strukturer. Både tjenesteytere, tjenestemottakere og deres pårørende vil besitte makt i en samhandlingsrelasjon (Slettebø, 2013, s. 142). Makt kan ta ulike former, både tilslørte og åpne, og den finnes i alle relasjoner, fra nære familiemedlemmer til offentlige institusjoner. Videre er makt en kompleks strategi som en bruker i visse situasjoner (Foucault, 1995), og er således noe en utøver, ikke noe en har (Askeland, 2011, s. 29). Foucault (1995) ser på makt ikke bare som noe undertrykkende, men også som noe en kan velge å bruke for å delta, føre kontroll eller påvirke.

«Makten til å få sin forståelse av et fenomen til å bli rådende» omtales som *definisjonsmakt*

(Rønning, 2007, s. 35). Den som har definisjonsmakten, avgjør hva som er «rette» kunnskaper og diskurser. Definisjonsmakten, enten det er tjenesteyter, tjenestemottaker eller pårørende som utøver denne, kan virke inn ikke bare på hvordan et problem blir forstått og løst, men også hvordan personene i den aktuelle situasjonen blir kategorisert og stigmatisert (Askeland, 2011). Henriksen og Prieur (2004, s. 104) hevder at der er en gjennomgående tendens til at tjenesteytere, som har en privilegert posisjon og dermed ofte også definisjonsmakten, blir sett på som utøvere av symbolsk vold, der brukere umerkelig kan lære seg å overta systemrepresentantenes syn på seg selv. De påpeker videre at tjenesteytere ofte ikke er bevisst på den makten de har. På den andre side blir det hevdet at det å bruke makt til forsøke å påvirke en utvikling, er en form utøvelse av omsorg, og så å si umulig å unngå (Henriksen & Prieur, 2004, s. 104-106). Samtidig må en være oppmerksom på at slik maktbruk kan resultere i *paternalisme*.

En som handler paternalistisk «... tiltar seg retten til å bestemme hva som er best for en annen, uten å spørre eller høre på den andre» (Tranøy, 2005, s. 38). Paternalisme er altså et begrep som omhandler en persons inngripen i en annen persons selvbestemmelse. Der finnes grader av paternalisme. Ved sterk paternalisme er der liten grad av selvbestemmelse, og ved svak paternalisme er der høy grad av selvbestemmelse (Christensen & Nilssen, 2006). Det å la en bruker ta de valgene han er kapabel til å ta, er, ifølge Christensen og Nilssen (2006), svakt paternalistisk. Dersom en hindrer brukeren i å ta valg han er kapabel til å ta, blir dette definert som sterk paternalisme.

I arbeidet med mennesker med utviklingshemming og psykiske plager er det viktig å finne balansen mellom hjelp og selvstendighet. Christensen og Nilssen (2006) skriver om balansegangen mellom formynderi og unnfallenhet. En må alltid forsøke å unngå krenkelse av brukerens integritet (Brinchmann, 2012, s. 91). Før var sterk paternalisme ganske vanlig. I dag fokuseres det mest på brukerens autonomi. En søker å unngå å handle paternalistisk. Likevel bør svak grad av paternalisme vurderes der brukeren selv ikke vet hva som er til eget beste (Brinchmann, 2012, s. 91; Christensen & Nilssen, 2006). Utøvelsen av paternalisme kan være riktig dersom den er faglig begrunnet og sett på som nødvendig. Hvis en overlater ansvaret for valg til en bruker som ikke mestrer det, er dette unnfallenhet (Christensen & Nilssen, 2006, s. 48). Hjelpepersoner må hele tiden evaluere hva som er riktig. Makt-asymmetrien mellom hjelper og bruker trenger altså ikke å bli oppfattet negativt (Ulland, Bøe & Sæther, 2013, s. 24). Samtidig er det viktig å være klar over denne ubalansen i maktforholdet (Ellingsen, 2014, s. 174), og at den kan skape en følelse av maktesløshet hos motparten, eller resultere i motmakt (Askeland, 2011; Hernes, 2012).

Begrepet *maktesløshet*, som er synonymt med *avmakt*, er relativt sammensatt og kompleks, og kan defineres på flere måter. Ifølge Hernes (2012, s. 103) oppleves maktesløshet når betingelsene for virkningsfulle handling ikke er tilstede. Denne opplevelsen avhenger av de strukturer og handlingsfellesskap som aktører befinner seg innenfor. Det mest sentrale aspektet i begrepet er individets opplevelse av manglende kontroll (Stang, 2006, s. 96). Dette kommer tydelig frem i Seemans syn på maktesløshet: «En persons manglende forventninger om eller opplevelse av at egne handlinger har avgjørende betydning for eller kan virke forsterkende på utfallet av hendelser» (Seeman, 1959, s. 784).

Ifølge Mathiesen (1982) betegner *motmakt* strategier benyttet for å få kontroll over en opplevd følelse av maktesløshet. Eksempelvis er det å organisere seg og få organisasjoner til å kjempe for seg en slik strategi (Mathiesen, 1982). I de siste tiårene har det funnet sted en reell maktforskyvning i brukerens favør. Et eksempel er fremveksten av formelle, lovfestede rettigheter. Videre har den allmenne tilgangen til digitale kunnskapskilder via Internett og sosiale medier brutt helsesektorens tradisjonelle kunnskapsmonopol. Økende statlig tilsyn utfordrer også velferdsstatens maktstrukturer (Skau, 2013, s. 24). Mathiesen hevder at felles handling overfor maktutfoldelse er grunnelementet i

motmakt. I praksis kan dette være komplisert, men i prinsippet enkelt - samhold gir styrke (Mathiesen, 1982, s. 75-76). På den andre side kan brukere også utvikle passive, individuelle motmaktstrategier. (Skau, 2013, s. 63). Begge tilfeller innebærer brukermedvirkning.

2.3 Brukermedvirkning

Ordet *brukermedvirkning* er satt sammen av *bruker* og *medvirkning*. Begrepet *bruker* er et konstruert begrep som har blitt benyttet de siste tiår (Humerfelt, 2005). Leksikalsk betyr ordet en person som benytter noe. Begrepet *medvirke* betyr det å delta, være med, bidra (Landfald & Paulssen, 1996). Ordet inneholder en intensjon om å ta del i noe eller yte noe, at noe aktivt skal foregå. Dersom vi snur på rekkefølgen i medvirkning, får vi *virke-med*. Dette innebærer at noe må foregå i relasjon mellom parter. Relasjon er dermed et vesentlig begrep i brukermedvirkning (Humerfelt, 2005, s. 16) (jfr. kapittel 2.4). Alle har et fundamentalt behov for å bli anerkjent. Relasjonen mellom brukeren som individ og fagpersoner vil være avgjørende for brukerens opplevelse av mulighet til medvirkning og for det å være hovedaktør i eget liv (Aune, 2004). Reell brukermedvirkning vil ikke finnes så lenge den ene parten kan sette den andres synspunkter til side (Lemvik, 2006, s. 19). En forutsetning for brukermedvirkning er at en ikke betraktes som ensidig mottaker av tjenester, men heller innehar en aktiv rolle som deltager i egen behandlingsprosess.

Lorentzen (2005, s. 20) hevder at utgangspunktet for samhandling med mennesker med utviklingshemming må være den kapasiteten, kompetansen og preferansen den enkelte har. Norges handikapforbunds definisjon av brukermedvirkning understreker dette: «... en arbeidsform der enkeltpersoner, eller representative organisasjoner som er eller blir påvirket av tjenester/ tiltak, skal ha innflytelse på beslutningsgrunnlaget for tjeneste-/tiltaksutformingen» (2010, s. 1).

Retten til brukermedvirkning er nedfelt blant annet i lov om pasient -og brukerrettigheter, § 3.1 (pasient – og brukerrettighetsloven, 1999). Pasienten/brukeren har rett til å medvirke i valg, utforming og anvendelse av tilbud. Dette gjelder både ved planlegging og gjennomføring av helsehjelpen. Bakgrunnen for medvirkningsretten er respekten for den enkelte persons selvbestemmelsesrett, og at helsehjelp, i hovedsak, skal gjennomføres på grunnlag av samtykke fra den hjelpetrequende selv (Helsedirektoratet, 2013).

Brukermedvirkning har også en sentral plass i Opptappingsplanen for psykisk helse (1999-2006, forlenget til 2008). Dette fastslås både i stortingsproposisjonen og i stortingsmeldingen *Åpenhet og helhet* (st.meld. nr. 25 (1996-1997)). Opptappingsplanen representerte en ny faglig kurs, med prioritering av psykisk helse. Målet var å styrke individer, familier og lokalsamfunn, slik at empowerment og motstandskraft kan oppnås, samt å bedre kvaliteten på den profesjonelle hjelpen. Målet for helsetjenestene skulle være å forebygge mer og reparere mindre. Dette skulle gjøres ved å tilrettelegge for opplevelsen av økt selvfølelse, mestring, positivt menneskeverd og trygghet (Almvik & Borge, 2010, s. 7).

Også i samhandlingsreformen kommer dette med brukermedvirkning frem. Det fokuseres på at det er den enkelte tjenestemottakers behov for hjelp som settes i sentrum. Tjenestene, både på individ og systemnivå, må vise vilje til å fange opp disse behovene og hva som er tjenestemottakers forståelse av behovene (st. meld. nr. 47, 2008-2009, s. 51).

Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid skal realiseres på flere nivåer (Bøe & Thomassen, 2009, s. 126). Volden (2004) benevner tre: individnivået, tjenestenivået og systemnivået. På individnivå skal brukermedvirkning gi mulighet til innsyn, ansvar og oppfølging av egen sak. Hensikten med dette er blant annet å fremme dialog, samhandling og ansvarliggjøring. Bruker tar del i planlegging

av egne behandlingstiltak og beslutninger i eget behandlingsopplegg (Sveen, 2014). På tjenestenivå gjelder brukermedvirkning den innvirkning brukere har på tjenester gitt av et spesifikt tjenestested (Bøe & Thomassen, 2009, s. 126-127). På systemnivå brukes erfaringer fra brukere, pårørende og deres organisasjoner i planleggingen og driften av tjenester på overordnet nivå (Sveen, 2014). Selv om funnene i studien belyser brukermedvirkning både på tjeneste og –systemnivå (jfr. kapittel 5.5.3), er det for det meste brukermedvirkning på individnivå informantene er mest opptatt av.

Fagpersoners store utfordring er å omdanne teori og refleksjoner om brukermedvirkning som fenomen til konkrete tiltak og handlinger i møte med den enkelte. På denne måten blir brukermedvirkning individets mulighet til frigjøring og opplevelse av innflytelse på eget liv (Aune, 2004, s. 64), og makten kan til en viss grad forskyves fra hjelper til bruker (empowerment).

Empowerment kan defineres på mange måter. Her vinkles begrepet på en måte som synes relevant for funnene i studien. Selve ordet springer ut av det engelske begrepet *power* (styrke, kraft, makt). Empowerment uttrykker noe om at personer eller grupper som er i en avmaktssituasjon, skal opparbeide seg styrke og kraft til å komme ut av denne. Det forventes at fagpersoner skal medvirke til at brukeren får bevissthet om egen situasjon og om hva som kan gjøres for å endre denne i positiv retning (Askheim, 2007, s. 21). Det dreier seg altså om å overføre makt fra tjenesteyter til bruker, der tanken er blant annet å styrke brukerens innflytelse på tjenester han eller hun mottar (Rønning, 2007, s. 40).

2.4 Kommunikasjon og relasjon

I samhandling er kommunikasjon en viktig komponent. Ifølge Blakar (1984, s. 17) er kommunikasjon en persons (senders) bevisste handling for å gjøre noe (en beskjed) kjent for en annen (mottaker). Denne definisjonen innebærer både et informasjonsaspekt og et atferdsaspekt (Blakar, 1984, s. 17). Kommunikasjonsprosessen har to hovedfunksjoner. En må gi relevant informasjon slik at kunnskap kan integreres og beslutninger treffes. Samtidig har kommunikasjonen som oppgave å medvirke til en sosial interaksjon mellom deltagerne. Disse funksjonene er to sammenvevde, integrerte deler av samme prosess (Lauvås & Lauvås, 2004, s. 178). Noen ganger kan relasjonene bli det primære i prosessen, og innholdet det sekundære. Eksempelvis kan der oppstå en dragkamp tjenesteytere imellom for å markere kompetanse eller posisjon. Dette kan føre til at den opprinnelige hensikten med kommunikasjonen fortrenses (Lauvås & Lauvås, 2004, s. 180). Fagfolk stilles overfor en del andre kommunikasjonsutfordringer og –muligheter enn de de møter i dagliglivet ellers. For å kunne ivareta disse sidene ved yrkesutøvelsen er relasjonskompetanse en vesentlig faktor (Røkenes & Hanssen, 2012).

Relasjonskompetanse handler om å forstå, og samhandle med, de en møter i yrkessammenheng på en god og hensiktsmessig måte (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 9-10). Ifølge Røkenes og Hanssen (2012, s. 10) kommuniserer en relasjonskompetent person på en måte som gir mening, ivaretar samtalsens overordnede hensikt og ikke krenker den andre personen. De presiserer videre viktigheten av å ivareta motpartens legitime interesser i samtalen. Nerheim (1991) er også opptatt av å unngå krenkelser, eller formynderi: «Hvis kommunikasjon ikke skal degenerere til formynderi, må forståelsen skje på den andres egne premisser. I denne holdningen ligger det allerede en etikk innebygget, et krav om anerkjennelse av den andre som medmenneske» (Nerheim, 1991, s. 107). Dersom kommunikasjon skal foregå på den andres premisser, må en virkelig lytte til den andre, og prøve å forstå. Dette innebærer at en legger til side forforståelser, slik at de ikke overskygger det den andre prøver å formidle (Kolberg, 2007; Sundet, 2011, s. 170). Tjenesteyters moral og verdisyn kan, ifølge Bollingmo, Johnsen og Høyum (2004, s. 32) slå ut både til gunst og ugunst for tjenestemottaker. Slik de ser det, er det derfor viktig å ha kunnskap om den andre og dennes forståelseshorisont i møte med ens egen erfaring og ens egen forståelseshorisont. Samtidig må den

ikke-vitende og undersøkende posisjon overordnes den vitende posisjon (Sundet, 2011, s. 170). I konfliktsituasjoner, dersom en person er usikker eller utrygg, reduseres dennes evne til å ta en annens perspektiv (de-sentrering), og det vil være mer naturlig å holde fast ved ens eget perspektiv, som er trygt og sikkert (Blakar, 1984, s. 46, 56-57). Relasjonskompetanse handler om å kjenne seg selv, å forstå den andres opplevelse og å forstå hva som skjer i samspillet med den andre. En forutsetning er å møte den andre som et subjekt, et selvstendig og handlende individ, og anerkjenne den enkeltes integritet og selvbestemmelse (Røkenes & Hanssen, 2012, 11).

Anerkjennelse er også en hjørnestein i Schibbyes dialektiske relasjonsteori (1988). Denne teorien belyser hvordan vi legger betingelser for hverandres utvikling i det forholdet vi har til hverandre. Ifølge Schibbye må selvutviklingen og relasjonsutviklingen forstås i lys av individets to motstridende behov: På den ene siden behovet for tilknytning og nærhet, på den andre siden behovet for autonomi og selvstendighet (1988). Menneskesynet i relasjonsteorien bygger på anerkjennelse. Partene anerkjenner at den andre har indre følelsesmessige opplevelser som tilsvarer ens egne, men som samtidig er forskjellige fra disse (Aune, 2004, s. 62). Vesentlig i all anerkjennelse er at den enkelte er sett som «... autoritet i forhold til sine egne opplevelser» (Schibbye, 1988, s. 166).

3.0 FORSKNINGSMETODE

I dette kapitlet gjøres det rede for den metodiske tilnærmingen som ligger til grunn for studien. Innledningsvis gis et kort teoretisk innblikk i kvalitativ metode, der også valget av denne begrunnes. Videre legges studiens vitenskapsteoretiske ståsted frem. Deretter presenteres valgene tatt gjennom hele prosessen, fra før og under datainnsamlingen til analysen av innsamlet data. Viktige momenter er datainnsamlingsmetode, utvalg- og rekrutteringsprosessen, utarbeidelse av intervjuguiden, innhenting av data, transkribering av taleopptak og analyseprosessens gang. Til slutt gis det rom for etiske vurderinger og metodekritiske merknader.

3.1 Kvalitativ metode

Valg av forskningsmetode avhenger av problemstillingen og studiens formål (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010) Metoden beskriver hvordan undersøkelsen skal foregå (Grønmo 2004, s. 27). Kvalitativ metode kan brukes til å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser og tanker. En kan oppnå økt forståelse for hvorfor mennesker gjør som de gjør, og lete etter levende kunnskap i sin naturlige sammenheng ved å gå inn i de sammenhengene det gjelder (Malterud, 2008, s. 32). I denne oppgaven har det vært ønskelig å få en forståelse av foreldres erfaringer med samhandling, samt å forsøke å beskrive verden slik den oppleves for dem. Derfor ble det naturlig å velge en kvalitativ metode, forankret i en hermeneutisk-fenomenologisk tradisjon.

Kvalitative forskningsmetode er mest hensiktsmessig dersom en ønsker å oppnå en dypere forståelse av sosiale fenomener. Metoden er forbundet med nær kontakt mellom informant og forsker. Dette gir grunnlag for å oppnå forståelse av fenomener på bakgrunn av fylldige data om situasjoner og personer (Thagaard, 2013, s. 11-12), såkalte *tykke beskrivelser* (Postholm, 2010, s. 122-123), noe som var ønskelig i denne studien. Tykke beskrivelser er ikke begrenset til beskrivende fremstillinger av faktiske forhold, men fremstillingene kombineres med en fortolkning av hvordan de ulike forholdene er meningsfulle i en større sammenheng (Geertz, 1973; Grønmo, 2004, s. 375).

Til forskjell fra kvantitativ metode, sikter kvalitativ metode mot å forstå, ikke forklare. Målet er å beskrive, ikke predikere, der data er representert av tekst og ikke tall (Malterud, 2008, s. 40).

Problemstillingens «... *hvilke erfaringer ...*» fordrer, på en naturlig måte, kvalitativ metode, med det mål å utforske meningsinnholdet i de sosiale fenomenene, slik de *oppleves* for de involverte selv i deres naturlige sammenheng (Malterud, 2008, s. 31). Samtidig har forskningens tema vært retningsgivende for valg av metode. Ifølge Malterud (2008, s 33) passer kvalitative tilnæringer godt for utforsking av dynamiske prosesser som samhandling, utvikling, bevegelse og helhet. Samtidig er samhandling om tjenester til utviklingshemmede med psykiske lidelser/ plager et nokså nytt felt. Kunnskapsgrunnlaget er relativt tynt, og således egnet for bruk av kvalitativ metode (Malterud, 2008, s.34).

3.2 Vitenskapsteoretisk ståsted

Den vitenskapsteoretiske fortolkningsrammen i en studie danner grunnlaget for den forståelse forskeren utvikler i løpet av forskningsprosessen, og kan, til en viss grad, også gi retningslinjer for hva forskeren fokuserer på når hun eller han er ute i felten (Thagaard, 2013, s. 14). I prosjekter med kvalitative metoder gjøres det bruk av beskrivelser både av menneskelig erfaring og tolkninger. Beskrivelse og tolkning går hånd i hånd, da enhver beskrivelse er farget av tolkninger, og enhver tolkning bygger på beskrivelser (Malterud, 2008, s. 51). Utgangspunktet for studien er både fenomenologisk og hermeneutisk. I det følgende gis en kort presentasjon av begge disse vitenskapelige tradisjonene, hvor det som anses som relevant for det kvalitative forskningsintervjuet vektlegges.

3.2.1 Fenomenologi

Fenomenologien som filosofi ble grunnlagt av Husserl på begynnelsen av 1900-tallet. Den ble videreutviklet som eksistensfilosofi av Heidegger, og siden i dialektisk og eksistensialistisk retning av Merleau-Ponty og Sartre. Fenomenologiens anliggende var først bevissthet og opplevelse. Senere ble den utvidet til også å omfatte menneskers livsverden, samt kroppen og menneskers handling i historisk sammenheng (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 44).

En fenomenologisk, ikke-filosofisk tilnærming har vært utbredt i kvalitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 44). I samfunnsvitenskapen er det primært Schutz som har utviklet det metodologiske grunnlaget for fenomenologiske studier (Grønmo, 2004, s. 372). Fenomenologi fremstilles gjerne som læren om det som kommer til syne og viser seg. Oppmerksomheten rettes mot verden slik den *erfares* for subjektet, ikke verden *uavhengig* av subjektet (Thornquist, 2003, s. 83; Grønmo, 2004, s. 373). En tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen, og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer. Det er her viktig at forskeren er åpen for livskunnskapen til personene som studeres. En forstår fenomenene på grunnlag av deres perspektiver, og beskriver omverdenen slik den erfares av dem (Thagaard, 2013, s. 40; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 45). Utgangspunktet er altså at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 45).

I fenomenologiske analyser er det viktig at forskerens egne personlige erfaringer eller forestillinger ikke blir for dominerende. Forsker må tone ned fordommer og eventuelle forutinntatte holdninger ovenfor aktører som er med i undersøkelsen (Grønmo, 2004, s. 373). Dette berøres nærmere i oppgavens kapittel 3.6.

3.2.2 Hermeneutikk

Hermeneutikk er «... læren om fortolkningen av tekster» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 73). Historisk sett startet den hermeneutiske erkjennelsestradisjonen med tolkning av bibeltekster. Den hermeneutiske tankegang er en eldre erkjennelsestradisjon enn den naturvitenskapelige, som dagens medisinske vitenskap bygger på (Malterud, 2008, s. 50-51). Det filosofiske grunnlaget for hermeneutiske studier ble utviklet av filosofene Dilthey og Gadamer (Grønmo, 2004, s. 373).

Hermeneutikken fremhever betydningen av å fortolke menneskers handlinger (Thagaard, 2013, s. 41; Grønmo, 2004, s. 373). Dette gjøres gjennom å utforske et dypere meningsinnhold enn det som er innlysende ved første øyekast. Denne tilnærmingen vektlegger i stor grad at fenomener kan tolkes på flere nivåer, og at det ikke finnes noen egentlig sannhet. Mening kan bare forstås i lys av den sammenheng mennesker som studeres, er en del av. Delene forstås i lys av helheten. (Thagaard, 2013, s. 41).

Selv om hermeneutiske, som fenomenologiske, analyser tar utgangspunkt i aktørens egen forståelse og egne synspunkter når handlinger og deres mening fortolkes, foretas den hermeneutiske fortolkningen på et bredere grunnlag enn den fenomenologiske. Forskeren legger større vekt på sin egen fortolkning av aktørene og deres synspunkter, og er ikke så sterkt konsentrert om aktørens egen forståelse, som ved fenomenologiske analyser. Innsikt i aktørens intensjoner, som er et viktig grunnlag for å forstå handlingenes mening, utvikles i et samspill mellom aktørens selvforståelse og forskers fortolkning av denne (Grønmo, 2004, s. 373).

I hermeneutikken legges det betydelig vekt på forskerens forforståelse. Denne kan eksempelvis omfatte egne erfaringer, tanker om tidligere forskning og teoretisk referanseramme, og utnyttes som et viktig grunnlag for forståelse av aktørene og deres handlinger. Videre skiller hermeneutikken seg fra fenomenologien ved å legge større vekt på forskers helhetsforståelse. Ingen fenomener kan forstås uavhengig av helheten de inngår i. Slik gjennomføres hermeneutiske analyser som en pendling mellom forståelse og forforståelse, mellom delforståelse og helhetsforståelse, noe som omtales som den hermeneutiske sirkel (Grønmo, 2004, s. 374).

3.2.3 Oppgavens fenomenologisk-hermeneutiske ståsted

I samsvar med fenomenologisk tankegang har jeg tilstrebet en beskrivende holdning, der intensjonen har vært å representere informantens stemme så lojalt som overhode mulig, med minst mulig forstyrelse forårsaket av egen forforståelse og referanseramme (Malterud, 2008, s. 52; Postholm, 2010, s. 99). Dette er grunnlaget for valget av den datastyrte analysestrategien *Systematisk tekstkondensering (STC)*. Denne strategien, som blir nærmere beskrevet senere i dette kapittelet, tillater at meningsinnholdet i teksten kommer tydelig frem (Malterud, 2008, s. 97).

Ifølge Malterud (2008, s. 52) er en fordomsfri beskrivelse en forutsetning for å gjøre en tolkning som skal lede frem til ny kunnskap. Samtidig er *bracketing*, det å sette egen forforståelse til side, egentlig et uopnåelig mål (Malterud, 2008, s. 99). Selv tror jeg at en alltid er mer eller mindre farget av egne erfaringer med, og oppfatninger av, fenomenet som studeres. Sivesind (1998, s. 244) sier det så sterkt at det er «... vanskelig å se at det skulle være ønskelig eller i det hele tatt mulig å nærme seg samfunnet uten forutantagelser». Det er derimot viktig for forskeren å ha et reflektert forhold til egen innflytelse på materialet. På denne måten kan en mest mulig lojalt gjenfortelle informantens erfaringer og meningsinnhold uten å legge egne tolkninger som fasit (Malterud, 2008, s. 100). I stedet for å ignorere egne fordommer har jeg omfavnet disse, og heller tenkt på meg selv som et instrument i samspill med de som var med i studien. En får her et glimt av den hermeneutiske sirkel (jfr. kapittel 3.2.1) i at forforståelsen blir møtt med empirien, og en ny forståelse blir skapt. Som en naturlig reaksjon på informantens svar, har studiens uformelle intervju tillatt meg å stille nye spørsmål underveis. Dette reflekterer også den hermeneutiske sirkel (Sivesind, 1998, s. 243).

Oppgaven har dessuten et hermeneutisk utgangspunkt i det at annen litteratur benyttes i utviklingen av en omfattende forståelse av funnene, samtidig som funnene, på sin side, utdyper forståelsen av litteraturen. Denne pendlingen mellom delforståelse og helhetsforståelse avspeiler en annen vinkling av den hermeneutiske sirkel.

Ifølge Sivesind (1998, s. 243-244) går alle typer forskning gjennom både induktive og deduktive faser. Disse fasene kan noen ganger være så sammenvevd at det kan være vanskelig å skille dem fra hverandre. I henhold til teoriutvikling har oppgaven en abduktiv tilnærming, en kombinasjon mellom induksjon og deduksjon, der analyse av data har en sentral plass for utvikling av ideer, samtidig som den teoretiske forankringen gir perspektiv på hvordan dataene kan forstås (Thagaard, 2013, s. 198, Dalen, 2004, s. 110). For å forberede meg mest mulig til intervjuene, leste jeg i forkant en del teori relevant til oppgaven. Selv om dette ikke skulle «styre» meg i analyseprosessen, innser jeg at jeg ikke var totalt upåvirket hverken av teorien eller i henhold til tidligere erfaringer.

3.3 Datainnsamlingsmetode: Intervju

For å fremskaffe fylldig og omfattende informasjon om studiens tema ble intervju benyttet til å samle inn data (Thagaard, 2013, s. 95). I det følgende beskrives kvalitativt forskningsintervju, utforming av intervjuguide, utvalg og rekruttering av informanter, gjennomføring av intervju og transkribering av taleopptak.

3.3.1 Kvalitativt forskningsintervju

Studien baserer seg på intervju av fire foreldre (ett ektepar og to enkeltpersoner) til tre mennesker med utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser/ plager. Siden jeg ønsket mye informasjon om få enheter (Thagaard, 2013, s. 17), ble kvalitative dybdeintervjuer benyttet. Ekteparet ble intervjuet sammen. De to andre, hver for seg. Formålet med intervjuene var å få frem den enkelte informants erfaringer med, og refleksjoner rundt, samhandling om tjenester til deres avkom, og hva de mener kan fremme og hemme samhandlingen.

Det kvalitative forskningsintervjuet har vært anvendt i samfunnsvitenskapene cirka hundre år. Det er imidlertid først i løpet av de siste par tiår at det har blitt et metodologisk diskusjonstema. (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 73). Ifølge Thornquist (2003, s. 201) er hensikten med det kvalitative dybdeintervjuet å få innblikk i informantens erfarings- og meningsverden. Derfor bør det skapes situasjoner der samtalen utvikler seg, slik at informanten kan komme i tale og får artikulert sin versjon. Dette forutsetter at intervjuet har *sam*-talepreg, at det ikke konstrueres standardiserte situasjoner (Thornquist, 2003, s. 201). Dette har jeg tatt hensyn til, både ved å bruke en semi-strukturert intervjuguide i intervjuene og i selve gjennomføringen av intervjuene, jfr. punkt 3.3.2 og 3.3.4.

3.3.2 Utforming av intervjuguide

Kvale og Brinkmann (2015, s. 162) omtaler intervjuguiden som et manuskript som strukturerer intervjuforløpet mer eller mindre stramt. Guiden kan inneholde alt fra noen få temaer som en skal innom, til å være detaljerte, omhyggelig formulerte, spørsmål. Studiens semi-strukturerte guide (se vedlegg 1), inneholdt en oversikt over sentrale emner som skulle dekket, samt forslag til spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 162; Dalen, 2004, s. 29-30). Denne typen guide muliggjorde fleksibilitet, der jeg kunne følge historier om, og erfaringer med, hovedtemaet, samtidig som jeg sikret at jeg var innom de forskjellige emnene som var ønskelig å belyse. Det var også rom for å stille oppfølgingsspørsmål, der en kunne få ytterligere informasjon eller mer nyanserte svar (Thagaard, 2013, s. 101).

Ved utarbeiding av intervjuguiden var oppgavens arbeidstittel, problemstilling og forskningsspørsmål lett tilgjengelig. Dette for å sørge for at alle temaer og spørsmål hadde relevans i forhold til problemstillingen som var ønsket belyst. *Traktprinsippet* ble brukt ved utforming av guiden, noe som innebar å begynne med spørsmål som ligger i randsonen i forhold til mer sentrale, og kanskje følelsesladde, temaene som en ønsket å gå nærmere inn i (Dalen, 2004, s. 30).

Eksempelvis la guiden til rette for å spørre om bakgrunnsvariabler før en kom inn på erfaringer med god og dårlig samhandling. Mot slutten av intervjuguiden ble imidlertid *trakten* åpnet opp, slik at spørsmålene igjen handlet om mer generelle forhold (Dalen, 2004, s. 30), i form av en oppsummering av elementer som bidrar til god og dårlig samhandling.

Dalen (2004, s. 34) hevder at det i en kvalitativ intervjustudie alltid må foretas prøveintervju(er) både for å teste intervjuguiden og seg selv som intervjuer. Det ble utført ett prøveintervju, der informantene var foreldrene til en bruker jeg kjente fra før. Informantene gav gode tilbakemeldinger på min væremåte i intervjusituasjonen, og at de fikk sagt det som lå dem på hjertet. Etter å ha lyttet til lydbandet, fant jeg imidlertid at jeg hadde stilt et par ledende spørsmål. Dermed ble jeg observant på å ikke gjøre dette i de følgende forskningsintervjuene, for å unngå at forskerens perspektiv skulle komme i forgrunnen. Intensjonen i kvalitativ forskning er å løfte frem deltagerens perspektiv (Postholm, 2010, s. 83). Ved å utføre prøveintervju, fikk jeg også prøvd ut hvordan det tekniske utstyret fungerte. Alt dette bidro til å gjøre den senere intervjustillingen så optimal som mulig, og redusere egen nervøsitet som kunne ha vært til hinder for å få til gode intervjuer.

Det kom frem i prøveintervjuet at foreldrene visste omtrent ingenting om samhandling instansene imellom. De hadde sjelden erfart annet enn den direkte samhandlingen mellom hjem og samarbeidspartnere, og hadde ikke blitt informert om øvrig samarbeid «bak sceneteppet», hverken på ansvarsgruppemøter eller ellers. Den første inklinasjon var å ta bort spørsmålene som omhandlet samhandling instansene imellom. Jeg kom imidlertid til den konklusjonen at det kunne være interessant å finne ut om andre hadde det på samme måte, eller om dette var et enkeltstående tilfelle. Dermed ble intervjuguiden ikke endret.

3.3.3 Utvalg og rekruttering av informanter

Utvalget besto av fire informanter fra to kommuner i Sør-Norge, to kvinner og to menn, alle over 60 år. Informantene var foreldre til mennesker med utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser/plager, hvorav to bodde på bofelleskap for utviklingshemmede og en var hjemmeboende.

Det sies at den vet best hvor skoen trykker, som har den på. I utgangspunktet hadde det vært best om en kunne intervju de utviklingshemmede selv. Det er imidlertid vanskelig å belyse temaet *samhandling* ved å nærme seg målgruppen direkte. I så fall kan dette bare skje for de aller best fungerende, som evner å forstå abstrakte problemstillinger og har godt nok språk til å kunne verbalisere sine synspunkter (Syse, 1996, s. 232). I praksis er det likevel vanskelig å gjennomføre slike undersøkelser, selv ovenfor en slik avgrenset målgruppe. Dette er hovedsakelig på grunn av «ja-siing», altså at informanten (personen med utviklingshemming) prøver å svare det som oppfattes som ønsket eller «riktig», og erklærer seg enig i det intervjueren spør om (Syse, 1996, s. 232). Dersom en likevel skulle forsøke å intervju målgruppen, måtte en først bruke en del tid på å bli kjent med informantene, slik at de ble trygge på intervjueren, samtidig med at intervjueren ble kjent med deres måte å ordlegge seg på. På grunn ovennevnte utfordringer og oppgavens begrensede omfang, ble intervjuundersøkelsen gjennomført med personer som står de utviklingshemmede nær - deres foreldre.

Kvalitative studier baserer seg på strategiske utvalg (Thagaard, 2013, s. 60). Denne typen utvalg «... bygger ikke på tilfeldighetsprinsippet, men derimot systematiske vurderinger av hvilke enheter som ut i fra teoretiske og analytiske formål er mest relevante og mest interessante» (Grønmo, 2004, s. 88). Da det var ønskelig å velge informanter med egenskaper og kvalifikasjoner som var strategiske for å best belyse problemstillingen, samtidig som en måtte ta hensyn til utvalgets tilgjengelighet, har studien et *strategibasert tilgjengelighetsutvalg* (Thagaard, 2013, s.60-61).

Tanken først var å sikre mest mulig likhet mellom informantene. Dermed ble det bestemt at alle

skulle være foresatte til personer med dobbeltdiagnosen «*lettere* utviklingshemming» og en eller annen *diagnostisert* psykisk lidelse, som var mellom 18 og 35 år og som bodde i bofellesskap for utviklingshemmede. Etter godkjenning fra Fakultetets Ethiske Komité (FEK) og Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD), ble ledere for samtlige bofellesskap for utviklingshemmede i en kommune i Sør-Norge kontaktet med forespørsel om viderefremming av informasjon om prosjektet og invitasjon til deltagelse i intervju. Resultatet var null informanter. Ved oppfølgingssamtaler med bofellesskap-lederne, viste det seg at kriteriene kunne synes for snevre: Veldig få av beboerne hadde *gradert* diagnostisert utviklingshemming. Videre var det mange som hadde psykiske utfordringer, men aldri hadde fått en diagnose. I et forsøk på å øke sjansene for å innhente informanter, ble utvalgs-kriteriene, etter ny godkjenning fra NSD, endret til å gjelde foresatte til voksne mennesker med *alle grader* av utviklingshemming og *psykiske lidelser/plager*. I tillegg ble det ikke lenger satt en spesifikk øvre aldersbegrensning, og det geografiske området ble utvidet til å omfatte ytterligere tre kommuner.

Etter en ny runde med forespørsler om deltagelse, der samme fremgangsmåte som beskrevet over ble brukt, ble resultatet bare en informant. Flere av lederne poengterte at noen ganger var de pårørende ikke så involverte i omsorgen av deres avkom. Siden de nå bodde i bemannet bolig, hadde pårørende trukket seg mer tilbake. Videre hadde en del av de foresatte selv psykiske lidelser, og ble vurdert av avdelingslederne til å være uegnede som informanter.

Følgelig ble det sendt nok en endringsmelding til NSD, denne gangen med ønske om å inkludere foresatte til *hjemmeboende* voksne mennesker med utviklingshemming med psykiske lidelser/plager. På denne måten ble ytterligere tre informanter rekruttert, denne gangen ved hjelp av kollegaer som forespurte foreldre de kjente til, som kunne passe som informanter. Taushetsplikten var heller ikke her et hinder ved førstegangs-kontakt, da de potensielle informantene fikk informasjon og innbydelse til deltagelse, uten at jeg var videre involvert i selve rekrutteringen. Et dilemma med tilgjengelighetsutvalg er likevel en tendens til at slike utvalg vil representere personer som er fortrolig med forskning, og som ikke har noe imot at deres erfaringer blir delt med andre (Thagaard, 2013, s. 62). Det kan være at de som ikke var villige til å delta i studien, følte at de ikke har lykkes i samhandlingen rundt deres avkom, eller ikke er så ressurssterke. Dermed er det mulig at jeg har gått glipp av informasjon som jeg kunne ha fått, hadde jeg fått intervjuet de som takket nei. Thagaard (2013, s. 63) hevder videre at dersom de som er villige til å delta i undersøkelsen føler at de, i større grad enn det som er vanlig, mestrer sin livssituasjon, kan dette gi en skjevhet som fører til at undersøkelsen gir mer informasjon om hvordan situasjoner mestres enn om særlig konfliktfylte forhold. Dette anses ikke som en svakhet ved studien, siden alle informantene ga fylldige beskrivelser, med flere eksempler på både god og dårlig samhandling.

Ifølge Thagaard (2013, s. 65) er kvalitative studier basert på en annen analytisk logikk enn den som anvendes i kvantitative studier. Utvelgning er ikke basert på et representativitetsprinsipp, men heller på at utvalget må være egnet til å utforske problemstillingen. Kanskje det at utvalget ikke representerer en så homogen gruppe som en i utgangspunktet hadde lagt opp til, likevel er en styrke, da en kan få mer nyansert informasjon, noe som kan belyse problemstillingen fra flere vinkler. Malterud hevder at dersom materialet er svært homogent, kan det være vanskelig å få frem nyanser og data som gir ny kunnskap eller åpner for nye spørsmål. Hun sier videre at et strategisk utvalg med vekt på mangfold kan levere mer stoff til utvikling av nye hypoteser, og bringe utfordringer til konklusjoner som i utgangspunktet kan synes opplagte. Variasjonsbredde vil gi rom for å beskrive flere nyanser ved et og samme fenomen (Malterud, 2008, s. 59).

Når det gjelder utvalgets størrelse, påpeker Thagaard (2013, s. 65) at antall deltagere ikke bør være større enn at det er mulig å gjennomføre omfattende analyser. Videre hevder Malterud at overførbarheten av en kvalitativ studie ikke øker proporsjonalt med antall enheter eller individer i

materialet. Det kan faktisk være motsatt; et stort antall informanter kan føre til at materialet blir uoversiktlig og analysen overfladisk. Dersom forskeren har gjort et godt teoretisk forarbeid, kjenner sitt metodehåndverk, har god kjennskap til feltet og en fleksibel strategi for feltarbeid og analyse, kan data fra et lavt antall informanter (4-7) være tilstrekkelig til å gi et rikt materiale (Malterud, 2008, s. 62). Størrelsen på utvalget avhenger også av hvor mange kategorier vi inkluderer i utvalget. Noen få kategorier, som i denne studien, kan tilsi et relativt mindre utvalg (Thagaard, 2013, s.66). Samtidig begrenses utvalgets størrelse av kapasiteten til et masterprosjekt.

3.3.4 Gjennomføring av intervju

«Et overordnet mål for intervjusituasjonen er å skape en tillitsfull og fortrolig atmosfære som kan bidra til at den som intervjues åpner seg om de temaene forskeren ønsker kunnskaper om» (Thagaard, 2013, s. 109). Av denne grunn fikk informantene selv velge hvor de ville intervjuene skulle foregå. Alle informantene valgte å intervjues i egne hjem eller på eget kontor. En fikk slik sitte uforstyrret, uten innblanding fra familiemedlemmer, kollegaer eller andre, og det var lagt til rette for at informantene skulle kunne føle seg vel (Grønmo, 2004, s. 163). Alle hadde fått informasjon om prosjektet i forkant av intervjuene, som inkluderte problemstilling, intervjuguide, forskningsspørsmål samt definisjon på «samhandling» og «tjeneste». Hensikten med på forhånd å gi så pass detaljert beskrivelse av prosjektet, var å legge til rette for at informantene skulle kunne forberede seg, og tenke litt over hva de ville si. Samtidig ønsket jeg å skape trygghet ved å være så åpen og transparent om forskningsprosjektet som mulig.

Det ble brukt en del tid i begynnelsen av hvert intervju på å etablere en åpen kommunikasjons-situasjon, der jeg la vekt på å finne en god form for samtalen, slik at den ble mest mulig avslappet og dagligdags (Grønmo, 2004, s. 163). Videre ble intervjuet introdusert med en *brifing* der jeg definerte situasjonen for informanten, fortalte litt om formålet med intervjuet, hva lydopptakeren skulle brukes til og så videre. Det ble også gitt anledning til å stille oppklarende spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 160). I tråd med fenomenologisk tenkning forsøkte jeg å unngå at egne erfaringer og forestillinger om temaet ble for fremtredende (Grønmo, 2004, s. 373). Informantene ble bare informert om at jeg var sykepleier og masterstudent i psykisk helsearbeid, og hadde et brennende engasjement for utviklingshemmede med samtidig psykiske lidelser/ plager.

Studien baserer seg, etter informert samtykke, på lydbåndopptak. Opptak av intervju er å foretrekke når informantene gir tillatelse til det, siden alt som sies blir bevart. Dersom en heller velger å notere underveis, vil mengden av data bli redusert, da det ikke er mulig å skrive ned alt. Forskeren får videre mindre anledning til å delta i den sosiale interaksjonen med informanten, og får ofte ikke gitt umiddelbar respons på det informanten formidler (Thagaard, 2013, s. 111-112). Selv om notater fra intervjuet kan gi nyttig tilleggsinformasjon som i ettertid supplerer båndopptaket, ble også dette valgt bort, da jeg ikke ville risikere at samtalen ble forstyrret ved at oppmerksomhet konsentrert om notatene kunne gå på bekostning av kontakten med informanten (Malterud, 2008, s. 72).

Thagaard (2013, s. 109) understreker viktigheten av åpenhet fra forskerens side. Gjennom hele intervjuet var jeg oppmerksom på å finne en balanse mellom å komme med henholdsvis utdypende og bekreftende kommentarer i forhold til informantens utsagn. Samtidig som at informantene ble oppmuntret til å uttrykke sine meninger mer presist, la dette også til rette for en fortrolig og tillitsskapende atmosfære (Thagaard, 2013, s. 109). Intervjuet fikk således preg av å være en samtale mellom to parter, heller enn en utspørring.

Den semi-strukturerte tilnærmingen viste seg å være hensiktsmessig i det henseende at informantene fritt fikk meddele det som lå dem på hjertet om de forskjellige temaene. Når jeg hadde fått tilfredsstillende informasjon omkring et tema, ble det min oppgave å styre samtalen litt videre. Dette var en utfordring, da hver informant hadde mye å fortelle. Intervjuene varte mellom 1 time og

20 minutter og 1 time og 50 minutter. Selv om der fantes noe unyttig informasjon, inneholdt intervjuene for det meste relevante, innholdsrike og fyldige uttalelser, noe som, ifølge Dalen (2004, s. 108), styrker validiteten i datamaterialet. Dette belyses senere i metodekapittelet.

Hvert intervju ble avrundet med en *debriefing*, der hovedpunktene som kom frem i intervjuet ble nevnt, og informantene ble spurt om de hadde noe mer å tilføye. Dette kan ha vært på med å styrke reliabiliteten i utsagnene. Reliabilitet omtales senere, jfr. kapittel 3.6.2. I tillegg snakket vi litt om hvordan intervjusituasjonen opplevdes for den enkelte informant (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 161). Det var viktig for meg at intervjuet ikke bare skulle gi informasjon som kunne brukes i studien, men også være en god opplevelse for dem som ble intervjuet, jf. kapittel 3.5 om etiske vurderinger. Alle informantene gav uttrykk for at intervjusituasjonen hadde vært en god erfaring. Tre av dem nevnte uoppgjort, i løpet av intervjuet, at de satte pris på å bli hørt, og at intervjuet hadde vært en berikelse. En person nevnte sågar at han hadde fått ny innsikt om temaet i løpet av intervjuet.

3.3.5 Transkribering av intervju

Transkripsjonen ble utført kort tid etter at intervjuene var gjennomført. Dette for på best mulig måte å bevare nyttig informasjon som ikke ble gitt muntlig, eksempelvis informantens kroppsspråk (Nilssen, 2012, s. 47), samt egne refleksjoner.

Det var viktig for meg å «høre» informantenes stemmer. Derfor ble alle intervjuene egenhendig transkribert fra lydbåndopptak til skriftlig informasjon. Det var et bevisst valg å ikke leie inn noen andre til å gjøre jobben, da selve transkriberingsprosessen kan sette i gang tanker og refleksjoner hos forskeren (Malterud, 2008, s. 80; Nilssen, 2012, s. 47-48). Jeg hadde selv vært deltager i samtale, og husket momenter som kunne kaste lys over uklarheter eller være av betydning for meningen i teksten. Situasjonen ble veldig levende igjen (Nilssen, 2012, s. 47), da jeg opplevde å bli tatt med tilbake til intervjuet. En annen fordel med å transkribere selv er at jeg ble veldig godt kjent med materialet. Ved å lytte og skrive kom det også nye tanker og ideer til koding, som ble notert i marginen av den transkriberte teksten (Nilssen, 2012, s. 47). En tredje årsak til at forskeren bør transkribere intervjuene selv, er at det kan være en fordel for den som transkriberer å kjenne konteksten. Rett avskrift krever både forståelse og tolkning, og noen ganger kan det være vanskeligere da det kan være støy på opptakene eller informantene har uklar tale. Dersom den som transkriberer ikke kjenner fagområdet, kan det gi seg utslag i feiltolkninger (Nilssen, 2012, s. 48).

I transkriberingsprosessen ble det lagt vekt på å få en mest mulig korrekt gjengivelse av det informantene sa. Opptakene ble derfor transkribert på dialekt, og all latter, alle pauser, kremt, nølinger, uttrykk som «hm», «eh», «vel», osv. ble tatt med. Trykk på ord ble markert i kursiv. (Nilssen, 2012, s. 49). Denne detaljerte måten å transkribere på opplevdes å være til stor fordel i analysearbeidet, da jeg følte meg ett med teksten, og husket informantenes nonverbale språk og fornemmelser jeg fikk i intervjuet.

På den andre siden, er det overordnede formålet med skriftliggjøring av muntlige intervjuer å fange opp samtalen i en form som best mulig representerer det som informanten hadde til hensikt å meddele. Samtalens naturlige kontekst er med på å gi struktur til muntlige uttrykk. Disse kan i skriftlig form virke ufullstendige. Ordrett skriftliggjøring av muntligheter kan faktisk gi leseren et annet bilde av samtalen enn det som samtalepartene hørte i situasjonen (Malterud, 2008, s. 78). Dessuten kan gjengivelse på dialekt avsløre identiteten til informanten. Senere i analyseprosessen ble derfor de sitatene som skulle brukes i selve oppgaven transkribert til bokmål (Nilssen, 2012, s. 50).

3.4 Dataanalyse

Analyseprosessen starter egentlig med en gang forskeren kommer ut i felten, og pågår gjennom hele forskningsprosessen (Nilssen, 2012, s. 101). Likevel er analyseprosessen mest i fokus etter transkribering av intervju, og er en dynamisk prosess som viser seg i den hermeneutiske sirkelens dialog mellom forskeren, datamaterialet og teorien (Hjardemaal, 2014, s. 191). For å systematisere og strukturere materialet ble det tatt utgangspunkt i analysemetoden *Systematisk tekstkondensering* (STC). Denne prosessen har følgende fire steg: helhetsinntrykk, meningsbærende enheter, kondensering og sammenfatning (Malterud, 2008, s. 100). Min anvendelse av disse er nøyere beskrevet i vedlegg 2.

3.5 Etiske vurderinger

Kvalitativ forskning innebærer utforskning av menneskelige prosesser i deres naturlige setting, og kjennetegnes ved et nært forhold mellom forsker og forskningsdeltagere (Postholm, 2010, s. 142). Det kvalitative forskningsintervjuet innebærer et menneskelig samspill som kan påvirke intervjupersonene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 49), og valgene forskeren foretar i løpet av forskningsprosessen kan ha konsekvenser for de som deltar i forskningen (Thagaard, 2013, s. 24). Etiske spørsmål er integrert i alle faser av en intervjuundersøkelse, helt fra begynnelsen av undersøkelsen til den endelige rapporten foreligger, og det er knyttet moralske overveielser både til undersøkelsens midler og til dens mål (Kvale & Brinkmann, 2015).

De etiske retningslinjene for forskere er de samme for kvalitative studier som for andre prosjekter (Thagaard, 2013, s. 24). Normer for vitenskapelig redelighet er nedfelt i en innstilling fra De nasjonale forskningsetiske komiteer (2014), og gjør rede for hva som er etisk forsvarlig forskningspraksis (Thagaard, 2013, s. 28).

3.5.1 Informert samtykke

Forskningsprosjekter som forutsetter aktiv deltagelse skal settes i gang bare etter deltagerens informerte og frie samtykke. Informantene har, når som helst, rett til å avbryte sin deltagelse uten at dette skal få negative konsekvenser for dem (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2014). Et *fritt* samtykke er avgitt uten ytre press eller begrensninger av personlig handlefrihet. Et *informert* samtykke legger til grunn at informanten på forhånd orienteres om alt som angår hans eller hennes deltagelse i forskningsprosjektet (Dalen, 2004, s. 112).

Alle informantene i studien fikk tilsendt kort informasjon om prosjektet samt samtykkeerklæring (se vedlegg 3). Informasjonsskrivet inneholdt bakgrunn og hensikt for studien. Den beskrev hva studien innebar, mulige fordeler og ulemper ved å delta, hvordan data ville bli anonymisert og oppbevart og hvem som kom til å ha adgang til materialet. Videre ble det informert om innsynsrett, retten til å trekke seg fra studien og retten til sletting av opplysninger. Forskningsspørsmål og intervjuguide ble lagt ved, samt definisjoner på *samhandling* og *tjeneste*.

Den ene informanten fikk informasjonsskriv og svarslipp tilsendt av avdelingsleder i boligen der deres avkom bor. De tre andre informantene ble først kontaktet av kollega på universitetet, hvor de fikk noe informasjon om prosjektet. Det ble tilstrebet å ikke legge noen form for press på de potensielle informantene om å delta i undersøkelsen. Til de som viste interesse for å la seg intervju, sendte kollega informasjonsskriv og svarslipp.

3.5.2 Member checking

Etter at analysen var gjennomført ble en kopi av hovedfunn og den enkelte informants utsagn som understøttet disse sendt til alle informantene. De ble bedt om å lese igjennom egne utsagn, og komme med innspill. Dette for å oppklare eventuelle misforståelser. Tre av fire informanter gav

skriftlige tilbakemeldinger. En hadde dessverre gått bort siden intervjuet fant sted. Av de tre informantene, var det bare en som hadde noe å bemerke, dog bare på ett utsagn. Utsagnet ble tatt ut av analysen. En slik «member checking» er med på å styrke reliabiliteten i studien (Lincoln & Guba, 1985, s. 314), jfr. kap 3.6.2.

3.5.3 Personlige opplysninger og oppbevaring av data

Forskningsprosjekter som forutsetter behandling av personopplysninger, faller inn under personopplysningsloven. På grunn av meldeplikten, ble prosjektet meldt inn til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) (Thagaard, 2013, s. 25). Studien ble også meldt inn til Fakultetets etiske komite (FEK).

Det stilles strenge krav til konfidensialitet: «De som gjøres til gjenstand for forskning, har i utgangspunktet krav på at personlig informasjon blir behandlet konfidensielt. Forskeren må hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade enkeltpersonene det forskes på» (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2014, punkt 5). Videre må forskningsmaterialet vanligvis anonymiseres, og det stilles strenge krav til hvordan lister med navn eller andre opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner, oppbevares og tilintetgjøres. (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2014).

I kvalitative intervjuer er kravet om konfidensialitet spesielt viktig, da forsker og informant møtes ansikt til ansikt. Informantene må føle seg trygge på at informasjonen de gir i løpet av intervjuene blir behandlet fortrolig, og at den senere ikke skal kunne føres tilbake til vedkommende (Dalen, 2004, s. 113). Informantene i studien ble anonymisert fra første stund. Identifiserbare opplysninger ble oppbevart nedlåst mens prosjektet pågikk, og destruert med en gang det var avsluttet (Thagaard, 2013, s. 25). Informasjon informantene ga under intervjuet ble oppbevart på nedlåst lydbandopptaker til ferdigstilling av studien, og deretter slettet. Transkripsjonene ble oppbevart på bærbar datamaskin med dobbelt passord, samt på nedlåst minnebrikke.

3.5.4 Bearbeiding og fremstilling av data

Gjennom hele forskningsprosjektet, både ved presentasjon av resultater og i forskningsprosessen for øvrig, har jeg vært påpasselig med å behandle informasjon på en slik måte at deltagerens identitet forblir skjult (Thagaard, 2013, s. 28). Kravene til anonymitet er blitt skjerpet i det senere år. Hensynet til å beskytte deltakernes privatliv innebærer nå at det må brukes kodenummer eller pseudonymer ved transkribering av intervjuer (Thagaard, 2013, s. 28). Derfor inneholder de tre transkripsjonene i studien ikke navn på informanter, deres avkom, lokale stedsnavn og så videre. Informantenes navn er erstattet med pseudonymer, deres avkom med X. Stedsnavn, navn på lokale samarbeidspartnere, boliger og så videre heter Y, med en forklaring i parentes, eksempelvis: «Y (leder i bolig)». Malterud (2008, s. 203) poengterer at utfordringer knyttet til gjenkjennelse ofte kommer opp når dokumentasjon og sitater skal formidles. Informasjonen bør presenteres på en slik måte at informanten ikke er gjenkjennbar, selv om informantens naboer, venner eller kollegaer skulle lese studien. Det er med henblikk på dette at det ikke forekommer dialektuttrykk i studiens sitater, informantens alder eller yrke ikke er oppgitt og det ikke forekommer informasjon om hvor intervjuene er gjennomført. Videre har jeg ikke tatt med historier om spesifikke hendelser som kunne øke risikoen for gjenkjennelse (Malterud, 2008, s. 203).

3.6. Forskningens kvalitet

Kvalitative studier skal, som kvantitative studier, kunne bedømmes etter sin vitenskapelige kvalitet. Det har i de siste årene vært stor uenighet om hvordan dette skal gjøres. Der finnes imidlertid noen kriterier som de fleste ser ut til å være enige om (Malterud, 2008, s. 209). I denne studien ses det som viktig å diskutere forskerrollen, og i hvilken grad validitet, reliabilitet og overførbarhet er

oppfylt. Potensielle svakheter ved studien er også belyst.

3.6.1 Forskerrollen

Den kvalitative forskeren tar mange valg i løpet av et forskningsprosjekt, og dette krever systematikk og kreativitet. Kvaliteten på arbeidet avhenger av forskerens innsikt, analytiske ferdigheter og dyktighet gjennom hele forskningsprosessen (Nilssen, 2012, s. 14, 28-29). Videre spørres det, ifølge Malterud (2008, s. 43), ikke lenger *hvorvidt* den kvalitative forskeren påvirker forskningsprosessen. Spørsmålet er heller *hvordan* hun gjør det. Faglig ståsted, interesser, motiver og personlige erfaringer avgjør hvilken problemstilling som er aktuell, hvilket perspektiv som bør velges, hvilke metoder og utvalg som er relevante, hvilke resultater som besvarer de viktigste spørsmålene, og på hvilken måte konklusjonene skal vektlegges og formidles (Malterud, 2008, s. 43). Redegjøring for forskers tilknytning til fenomenet som studeres er essensiell, slik at leseren får en mulighet til å vurdere kritisk i hvilken grad slike forhold kan ha påvirket tolkningen av resultatene. Dette er spesielt viktig der forskere velger problemstillinger de selv er berørt av (Dalen, 2004, s. 105), som i denne studien. Det foreligger en uønsket feilkilde når forskers uerkjente hypoteser overdøver den kunnskap som feltet var ment å bidra med, uten at en merker det. Samtidig står det å erkjenne sine hypoteser ikke i motsetning til forskningsstrategi der en ønsker å arbeide induktivt (Malterud, 2008, s. 174-175). Ifølge Malterud (2008, s. 175) sammenholder vi hele tiden, bevisst eller ubevisst, våre funn med det vi på forhånd har sett for oss. Ny kunnskap oppnås i den grad vi er rede til å la de empiriske funnene fra feltet utfordre og utdype våre egne erfaringer.

Som nevnt innledningsvis, rommer min forforståelse blant annet at mennesker med utviklingshemming og samtidig psykiske lidelser/ plager noen ganger kan bli kasterbatter i systemet, og ikke får den hjelpen de trenger når de trenger den. Siden jeg i en årrekke har jobbet som sykepleier og miljøterapeut for målgruppen, tatt videreutdanning i psykisk helsearbeid og sett en del eksempler på ovennevnte utfordring, har dette gjort at jeg ønsket å se nærmere på hvordan foreldrene opplever tjenestesamhandlingene.

Gjennom hele forskningsprosessen var jeg bevisst min forforståelse (jfr. kapittel 3.2.3), slik at denne ikke skulle komme i veien for det empiriske materialets budskap. I denne sammenheng ble en ren deduktiv, eller teoristyrte, metode bevisst valgt bort. I stedet ble en abduktiv metode lagt til grunn, der dataene i større grad kunne tale for seg selv. Videre har studien en problemstilling som er formet som et åpent spørsmål: «... Hvilke erfaringer har deres foreldre?». For å utfordre min forforståelse, tillot jeg meg selv å ha en indre «kontrahypotese» (Malterud, 2008, s. 175-176) om at foreldre hovedsakelig hadde gode opplevelser om samhandling rundt målgruppen. Da intervjuguiden ble utformet, ble det lagt vekt på å etterspørre erfaringer med god samhandling i like stor grad som dårlig. I intervjuene var jeg obs på å ikke stille ledende spørsmål eller komme med egne meninger om fenomenet. I selve dataanalysen var «kontrahypotesen» en aktiv påminnelse om at kunnskapen kunne befinne seg et annet sted enn der jeg ventet å finne den. Dette var med på å forebygge skylapper og sneversyn, samtidig som det åpnet for at jeg kunne se mangfoldet i dataene (Malterud, 2008, s. 176).

3.6.2 Reliabilitet og validitet

Reliabilitet dreier seg om forskningsresultatens konsistens og troverdighet, og om hvorvidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkter av andre forskere, der samme metodene blir brukt (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276; Thagaard, 2013, s. 202). Er de empiriske funn som presenteres basert på faktiske forhold, eller bygger de på forskers subjektive skjønn og tilfeldige omstendigheter under forskningsprosessen (Grønmo, 2004, s.229)? Ville de samme informantene ha endret sine svar i et tilsvarende intervju med en annen forsker (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276)? Samtidig kan en stille spørsmålsteget ved om repliserbarhet i det hele tatt er et relevant kriterium i kvalitativ forskning. Repliserbarhet, som er knyttet til positivistisk forskningslogikk, fremhever nøytralitet

som et forskningsideal, der resultatene ses som *uavhengig av* relasjonen mellom forsker og den som studeres. Et konstruktivistisk ståsted, som i denne studien, legger derimot til grunn en annen forskningslogikk, som fremhever prosesser der kvalitative data utvikles *i samarbeid mellom* forsker og personer i felten (Holstein & Gubrium, 2004, s. 140). Spørsmålet om konsistens mellom ulike undersøkelsessituasjoner er, ifølge Thagaard (2013, s. 203), heller ikke relevant i kvalitativ forskning. Selv om en forsker studerer samme situasjon gjentatte ganger, greier hun ikke å opptre på samme måte og få de samme resultatene hver gang. Thagaard (2013, s. 202) påpeker derfor at forskeren heller bør argumentere for reliabilitet ved å redegjøre for hvordan dataene har blitt utviklet i løpet av forskningsprosessen. Det er nettopp med tanke på ovennevnte refleksjoner at jeg i denne oppgaven har lagt vinn på å være så transparent som mulig. Jeg har også brukt mye tid på å beskrive fremgangsmåten i prosjektet ved å lage et utfyllende metodekapittel. I tillegg vil jeg i det følgende forsøke å fremheve noen elementer som kan ha påvirket reliabiliteten i studien.

Jeg var bevisst på å ikke stille ledende spørsmål i løpet av intervjuene. Ledende spørsmål, dersom de ikke er en bevisst del av intervjuteknikken, kan, ifølge Kvale og Brinkmann (2015, s. 276), uforvarende påvirke svarene informantene gir. Samtidig vet vi at intervjuerens egne verbale og kroppslige responser på et svar også kan fungere som positive eller negative forsterkere på svaret som er gitt, og slik påvirke svarene på andre spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 201-202).

Når det gjelder transkriberingen av intervjuene i studien, ble det lagt vekt på å transkribere så nøyte og ordrett som mulig. Se kapittel 3.3.5. for øvrige detaljer. Båndopptakeren var av god kvalitet, og hadde blitt plassert slik at den lett kunne fange opp det som ble sagt. Lydopptakene ble lyttet til, og utskriftene fra samtalen ble lest, flere ganger. Dette ble gjort for å sikre at transkripsjonen ble mest mulig riktig (Grønmo, 2004, s. 229).

Med unntak av noen innspill fra veileder, ble dataanalysen utført alene, noe som kan ha svekket reliabiliteten i studien (Malterud, 2008, s. 17). Dette omtales senere i metodekapittelet. På den andre side har member checking vært med å styrke studiens reliabilitet. Ifølge Lincoln og Guba (1985, s. 314) er member checking en av de viktigste prosedyrene for å kunne skape en troverdig studie. Ved member checking kan forskningsdeltagerne lese igjennom oppsummeringer av intervjuer og tolkninger forskeren har gjort. På denne måten får deltageren mulighet til å uttale seg om eventuelle fakta-feil, utfordre tolkninger som vedkommende ikke er enig i, eller komme med eventuell tilleggsinformasjon (Pøstholm, 2010, s. 133). For beskrivelse av hvordan member checking ble utført i studien, se kapittel 3.5.2.

Å validere er å stille spørsmål ved kunnskapens gyldighet (Malterud, 2008, s. 178). Det dreier seg om datamaterialets gyldighet i forhold til de problemstillingene som belyses, om de innsamlede data er gode og treffende i forhold til studiens intensjoner (Grønmo, 2004, s. 231).

Alle de fire informantene var informative og kunnskapsrike. De hadde mye å tilføre studien. En fikk dermed detaljerte beskrivelser av studiens tema. Oppgavens problemstilling ble fyldig besvart av hver informant. Det ble mest fokus på deres erfaringer med samhandling mellom dem selv/ deres avkom og tjenesteytere, og hva som ble sett på som god og dårlig samhandling. Et av forskningsspørsmålene etterspør foreldrenes erfaringer med samhandling tjenesteyterne imellom. Ingen av informantene hadde særlig mye å si om dette. Selv om resultatet ikke ble akkurat slik som forventet, ble det at informantene visste så lite om sistnevnte likevel et funn i seg selv. Jeg opplever dermed at jeg fikk svar på det jeg ønsket å belyse; informantens erfaring med samhandlingen rundt deres avkom. Validiteten i studien vurderes derfor som tilfredsstillende.

3.6.3 Overførbarhet

Det er en vanlig innvending mot intervjuforskning at det er for få informanter til at resultatene kan

generaliseres (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 289). Videre hevder Kvale og Brinkmann (2015) at data funnet ved strategiske utvalg, som i denne studien, ikke er egnet som utgangspunkt for statistisk generalisering. Utvalget er svært lite, og det er, formelt sett, bare selve gruppen av informanter som er den populasjonen en kan uttale seg om. Det er derfor uvisst hvorvidt resultatene har gyldighet utover de personene som er studert. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015, s. 290) bør den som er interessert i generalisering av intervjuresultater, ikke spørre om de kan generaliseres globalt, men heller om kunnskapen som produseres kan overføres til andre relevante situasjoner.

Overførbarhet kan defineres som «... en rekontekstualisering når den teoretiske forståelsen knyttet til et enkelt prosjekt, settes inn i en videre sammenheng» (Thagaard, 2013, s. 210-211). Dette begrepet er knyttet til vurderinger av spørsmålet om tolkninger som er basert på en enkelt undersøkelse, også kan gjelde i andre sammenhenger (Thagaard, 2013, s. 23). Thagaard (2013, s. 210) presiserer at det er *fortolkningen* i kvalitative studier som kan gi grunnlag for overførbarhet, og ikke beskrivelser av mønstre i dataene.

Malterud (2008, s. 64) mener at «aha-effekten», det at en annen forstår noe mer om sitt eget på grunn av det forskeren har gjort, er en viktig indikator for overførbarhet, spesielt i kvalitative studier. Andenæs (2000, s. 288) er enig i at det ofte er mottakeren av informasjonen fra forskningsresultater, som avgjør hvor anvendelig et resultat er for andre situasjoner. For at mottakeren skal kunne vurdere dette, må forskeren være nøye med å frembringe relevant og tilstrekkelig informasjon, noe oppgavens tykke beskrivelser (Lincoln & Guba, 1985, s. 124-125) og metodetransparens legger til rette for.

3.6.4 Svakheter ved studien

Studien har få informanter. Det er forskjellige meninger om hvor mange en bør snakke med dersom materialet skal bli mettet. Selv om Malterud (2008, s. 62) hevder at et lavt antall informanter kan være nok til å gi et rikt materiale, kan det tenkes at studien hadde hatt utbytte av å ha noen flere informanter.

En annen mulig svakhet ved studien er at informantene ble gitt intervjuguide og forskningsspørsmål før selve intervjuene. Tanken var å gjøre dem mer forberedt på intervjuene. Likevel kan det tenkes at dette ikke var entydig positivt. Det kan ha eliminert intuitive utsagn som ellers ville ha kommet frem, ved at informantene forberedte «fine ord» som de ville ha frem. Det er også mulig at forhåndsforberedelse tillot informantene å bygge opp et forsvar mot å utlevere ting som er vanskelig å prate om.

Videre kan det være at informantene alle var «ressurssterke mennesker», siden de sa seg villig til å la seg intervju. Det kan hende at en annen rekrutteringsprosess hadde tillatt en mer jevn fordeling av «ressurssterke» mennesker og de som ikke er fullt så ressurssterke (jfr. kapittel 3.3.3).

Når det gjelder selve analysen, ble kondenseringen hovedsakelig utført alene: Malterud (2008, s. 107) anbefaler at dette arbeidet blir gjort sammen med andre. Dette for å skape rom for flere tolkninger og mulige tilnærminger.

Til slutt skal det nevnes at metodetriangulering kunne ha styrket reliabiliteten i studien (Nilssen, 2012, s. 142). På grunn av oppgavens omfang ble dette ikke gjennomført.

4.0 RESULTATER

I dette kapittelet presenteres datamaterialet som ble innhentet i studien. Først legges informantenes erfaringer med samhandling tjenesteytere imellom frem (jfr. delspørsmål 1). Her var hovedfunnet

manglende samhandlingstransparens. Dernest presenteres informantenes syn på samhandling mellom dem /deres avkom og tjenesteytere (jfr. delspørsmål 2). Tre vesentlige funn her var *bedre samhandling mellom tjenesteytere og foreldre/ deres avkom nå enn før, manglende koordinering av tjenester og vanskelig tilgjengelige tjenester*. Til slutt kastes det lys over de faktorene informantene opplever har mest innvirkning på samhandling om tjenester til målgruppen (jfr. delspørsmål 3): *maktbruk og kommunikasjon*. Resultatene blir drøftet i et eget kapittel etter presentasjonen.

Informant 1, 2, 3 og 4 er referert til som henholdsvis (1), (2), (3) og (4). Dersom det er et ordrett sitat, er bokstaven «S» lagt til. Der det er kunstige sitat, altså der ordlyden er noe forandret, men innholdet er bevart, er bokstavene «KS» tilføyet.

4.1 Manglende samhandlingstransparens (jfr. delspørsmål 1)

Alle informantene ble bedt om å uttale seg om deres erfaringer med samhandling tjenesteytere imellom. På en skala fra «ingen utfordringer» til «svært mange utfordringer» ble de spurt om å rangere sin opplevelse av samhandlingen innad i henholdsvis første-, andre- og tredjelinjetjenesten og på tvers av tjenestenivåene. Informantene ble så bedt om å utdype svarene sine. Som nevnt innledningsvis i oppgaven, gjelder begrepet «tjenester» ikke bare helsetjenesten, men også tjenester ytt innenfor utdanning og arbeid.

Det konstruerte begrepet «samhandlingstransparens» blir heretter brukt om de forskjellige hjelpeinstansenes og tjenesteyteres gjennomsiktighet ovenfor tjenestemottakere og deres pårørende, i samhandlingen som foregår dem imellom.

Det viste seg at samtlige informanter visste lite om hvordan og hvor mye de forskjellige hjelpeinstansene samhandler seg imellom, og ingen kunne gi et klart svar på hvordan de ville rangere sine opplevelser. Informant 1 hadde en forståelse av en slags forakt noen ansatte ved boligen hadde til leger:

Noen av de som jobbet på dagsenteret var litt allergisk for "Hvit-fracke-folket". De skrev artikler om det at legene ga for mange diagnoser og bare puttet medisiner inn i dem. Så sendte de dem til pedagogene, slik at de skulle hjelpe dem fram. Der var en forakt, og det passet ikke meg noe særlig. Nei, jeg ville gjerne holde kontakten både med leger og lærere (KS, 1).

Informant 2 trodde kanskje der hadde foregått noe samarbeid mellom instanser i tredjelinje: «Så sannsynligvis vil jeg tippe at Rikshospitalet og Frambu har hatt kontakt med hverandre. Ja. Uten at jeg har visst det» (S, 2). Hun var imidlertid klar på at hun, som forelder, hadde vært involvert i det meste av samhandling rundt sin sønn: «Jeg vet ikke om noe samarbeid innad i førstelinjen. Ikke som jeg vet om, nei. Det er meg som har trekket i alle trådene» (KS, 2). «Alt har gått gjennom mitt hode» (KS 2). Videre fortalte informant 4 litt om sin oppfatning av hva som skjer innad i førstelinjetjenesten:

Altså, de har jo sine personalmøter. Der går de gjennom ting, det tror jeg nok de gjør. Blir enige om hvordan de skal forholde seg. De har retningslinjer, ikke sant? Slik at de skal gjøre mest mulig likt. Ikke sant? Det virker på oss som det fungerer. Vi er jo ikke med på personalmøtene vi, men jeg tror nok, tror du ikke det?» (KS, 4).

Manglende samhandlingstransparens ble også antydnet da informant 3 og 4 formidlet at de ikke visste særlig mye om samarbeidet mellom boligen og primærlegen til datteren: «Jeg tror der er et greit samarbeid med fastlegen, men det er boligen som samarbeider med ham. Vi er ikke inne i bildet direkte der. Så det er boligen som har tatt over, men samtidig må en jo følge med!» (KS, 3 og 4).

4.2 Bedre samhandling nå enn før (jfr. delspørsmål 2)

Informantene kunne alle fortelle mye mer om samhandlingen direkte opp imot tjenestesystemet enn de kunne om samhandlingen tjenesteyterne imellom. Det første av de tre temaene som utkrystalliserte seg, var at samhandlingen opplevdes bedre nå enn tidligere.

«I begynnelsen hadde vi jo ikke noe tilbud. Ingenting! Selv om vi prøvde å få tak i hjelp. I dag er det bedre, men vi har fortsatt noen utfordringer i samhandlingen» (KS, 3). Dette utsagnet indikerer at samhandlingen mellom tjenestemottager/ foreldre og tjenesteytere har blitt betydelig bedre, selv om det fremdeles er en vei å gå. Både informant 1, 3 og 4 antyder videre at *det meste av denne bedringen har funnet sted de siste få årene*: «Vi hadde ikke ansvarsgruppemøter før, men nå har vi slike møter to ganger i året. Hatt det i flere år nå» (KS, 3). «I de siste årene har vi hatt ganske fin kontakt med boligen» (KS, 4). «Vi har i det siste hatt veldig god samhandling med boligen, og en følelse av nærhet. Altså topp, de siste årene, men tidligere var det annerledes» (KS 1).

4.3 Manglende koordinering av tjenester (jfr. delspørsmål 2)

Selv om samhandlingen mellom tjenestemottakere/ foreldre og tjenesteytere ser ut til ha bedret seg noe i den senere tid, ga alle informantene likevel signal om et klart forbedringspotensial i koordineringen av tjenestene. Det kan virke som om flere av informantene *har måttet stå veldig på for å få, og opprettholde, tjenester, og har selv måttet koordinere tjenester* for sitt avkom: «Jeg må minne boligen på at de må sørge for at X får diverse prøver og oppfølging. Jeg må passe på. Det kan godt være at de har en plan på det, men det er ikke alt som blir gjort» (KS, 3). «Det er meg som har trukket i alle trådene» (S, 2). «Der har vært folk på dagtilbudet som ikke har vært på linje med oss, fordi de ikke har hatt nok fagkunnskap» (KS, 1). «Jeg har alltid skaffet alle støttekontakter og avlastere selv. Alltid! De har aldri skaffet meg det» (S, 2). «Det er nok noen utfordringer i samhandlingen mellom oss og tjenesteyterne. Vi må følge med på om ting følges opp» (KS, 3 og 4). «Men altså det er jo vi som har stått på hele tiden for å prøve å få hjelp. Kommunen har ikke stilt opp. Ingenting! Nei! Så vi har måttet stå på, ja. Så det har vært slitsomt ...» (S, 3 og 4). Informant 2 forteller om den vanskelige prosessen med å få sønnen inn på folkehøyskolen:

Det var ingen som hjalp meg. Jeg gjorde det selv. Vi hadde en ansvarsgruppe før, men den ble oppløst da han sluttet på den andre skolen. Det hadde nok ikke vært så verst med en koordinator, men jeg tenkte ikke på det. Jeg bare stampet ut. Her ordner vi opp, ikke sant? Fikser det selv (KS, 2).

Videre var det *ingen av informantenes avkom som hadde individuell plan (IP)*, eller fremholdt dette som et nyttig redskap for samhandling. Informant 1 hadde valgt dette bort da han følte at datteren ikke kom til å endre seg noe særlig likevel, og det ikke var vits i å prøve å nå noen mål som datteren ikke hadde forutsetning for å nå. Da informant 2 ble spurt om IP, svarte hun: «Han har aldri hatt individuell plan, jeg tror i hvert fall ikke det. Det er ingen som har tilbudt oss det» (KS, 2).

4.4 Vanskelig tilgjengelige tjenester (jfr. delspørsmål 2)

I tillegg til manglende koordinering av tjenester var informantene opptatt av at tjenestene ofte kan være vanskelig tilgjengelige: «For jeg var så vant til at du må søke og søke og søke. Ja, jeg synes det var helt klossete mange ganger! Veldig firkantet, ja. Som var veldig utmattende. Når du er sliten og har vært på jobb» (S, 2). «Så de kan jo være litt mer imøtekommende! Jeg synes de har vært firkantet noen ganger da» (S, 2). «Så sjauet vi veldig for å få logopedundervisning. Og vi slet, og ringte og ringte og ringte, og så fikk vi det endelig» (S, 3). Siden sønnen til informant 2 bor hjemme, har det noen ganger vært utfordrende å finne en plass han kan være når han av helsemessige årsaker ikke kan være på dagsenteret. Hun beskriver hvordan hun har måttet sloss for å slippe å selv ta fri fra jobben for å være sammen med ham:

Så enkelt! I stedet for at jeg eller faren skulle ha fri de dagene han skulle gå med gips, så ble han der i boligen. Enkle løsninger som de kunne ha gjort for alle! Det skulle vært automatikk i det! Men jeg måtte kjempe for å få det til (KS, 2).

Både informant 2, 3 og 4 beskriver et hjelpeapparat som kan være vanskelig å komme inn i: «Hjelpeapparatet er der når du først har kommet inn i det. Men det er når ikke du er inne i det. Jeg synes det for dårlig å komme inn i det» (S, 2).

Det tok cirka ti år før X fikk hjelp for tvangshandlingene! Det ble bare verre og verre når hun levde sitt liv, gjorde natt til dag. Vi hadde sagt ifra om at hun måtte ha hjelp. Så var der en ung dame som jobbet noe der. Hun slo alarm, og sa at X trenger mer ro. Hun var fantastisk. (KS, 3 og 4).

4.5 Maktbruk (jfr. delspørsmål 3)

Informantene fremhevet at hjelpere kan bruke sin maktposisjon både til å hemme og å fremme samhandlingen. Videre snakket de en del om den den makten foresatte har, og hvordan denne kan brukes positivt til å fremme samhandling.

4.5.1 Tjenesteyteres maktbruk hemmer samhandling

Da informant 2 skulle søke om en tjeneste for sin sønn, og kommunen ikke ville innvilge denne, selv om den likevel til slutt ble innvilget, ble det argumentert med at det var *ingen* som har mottatt denne typen tjeneste før: «Det er ingen som har fått det før, husker jeg han sa til meg, han fra kommunen. Det er ingen som har fått det før» (S, 2). Dette gjenspeiler en maktskjevhet, der *tjenesteyter innehar mer informasjon, eller vet bedre enn foreldrene*, og bruker denne fordelene til å avslå tjenester. På lignende vis ble informant 3 avfeid når hun ønsket økt bemanning for sin datter: «De sa at hun var for høyt fungerende. Hun trengte ikke mer hjelp. Jeg visste at hun kom til å gå tilbake i utvikling, men de visste bedre» (KS, 3). Også informant 1 har erfart tjenesteytere som «bedrevitere»:

Han satt på sitt kontor og bestemte at de skulle ha selvstendighetstrening. De skulle absolutt være selvstendige, for selvstendighetstrening var toppen! Men de kan da ikke være selvstendige helt i den betydningen! De kan ikke ta det ansvaret (KS, 1).

Da datteren til informant 1 skulle plasseres i bolig, fikk hun et tilbud som foreldrene mente slett ikke var tilrettelagt for henne: «Han satt der i en overordnet stilling og ville bestemme dette. Et sympatisk menneske, men han hadde stivnet til, og hadde ikke peiling! Han hadde blitt «åndelig voldtatt» av prinsipper, måtte følge direktiver fra direktoratet» (KS, 1).

Samhandlingen mellom tjenestemottaker/foresatte og tjenestesystemet kan være skadelidende dersom *tjenesteyteres maktbruk gjør at foreldrene ikke orker å stå på eller ikke tør ta initiativ*: «... det er mange som har andre ting i tillegg å slite med, som ikke orker. De gir opp. Og det synes jeg er *helt* forferdelig!» (S, 2). «Hvis du ikke klarer å fri deg fra følelsen av underlegenhet, og skyldfølelsen over å ha fått et slikt barn, så blir du underdanig. Du tør ikke, du vet ikke hva du skal si. Du tør ikke å kreve noe» (KS, 2). «For vi tar opp ting. For hvis ikke vi hadde tatt opp ting sånn etter hvert, og holdt det bare for oss selv, kan du si, så hadde det ikke fungert noe» (S, 4).

Ansvarsforskyvning fra tjenesteytere til foreldrene er videre fremholdt som en viktig samhandlingshemmende faktor: «Det som gjør samhandlingen dårlig, er jo hvis de liksom hiver skylden over på foreldrene» (KS, 2). Da datteren til informant 3 var ganske ung, ville legen at hun skulle sendes bort på institusjon: «Så sa jeg at det kommer ikke på tale. Ja vel, da får dere ta hele ansvaret! Det var den hjelpen!» (KS, 3).

Informant 4 poengterte at *tjenestemottakere fort kan bli overkjørt*: «Jenta vår blir så styrt av personalet at hun nesten ikke greier å ta avgjørelser selv» (KS, 4). Informant 3 sa noe lignende: «Jeg har jo reagert på at de noen ganger kler henne, og hun har jo lært seg å knytte skolissene fra hun var tre-fire år!» (KS, 3). «Nei, men jeg føler jo at X blir veldig styrt! Ja, for før så gjorde hun jo *alt* selv» (S, 3). Dette med å overkjøre tjenestemottaker, er noe informant 2 også var opptatt av: «En som samhandler dårlig med min sønn, er en som er overkjørende, som ikke observerer hvordan han har det i dag: Er han ikke i form i dag, eller er han ikke i humør, og så videre» (KS, 2).

4.5.2 Tjenesteyteres maktbruk fremmer samhandling

På den andre siden kan tjenesteyteres maktbruk fremme tjenestesamhandlingen. Tre av informantene fremholdt en tjenesteyters maktbruk ovenfor en annen som positivt, der en *instans eller tjenesteyter legger føringer som andre tjenesteytere må etterkomme*. Informant 1 viste til en situasjon innad i boligen: «De blir nødt til å godta det som har blitt bestemt for X, for hovedkontakten i boligen bare sender de andre ansatte et blikk. Så vet vi hvem som har styringen» (KS, 1). Både informant 3 og informant 4 snakket om spesialisthelsetjenestens makt ovenfor kommunen: «Jeg følte at vi hadde god kontakt med boligen, så lenge de rapporterte til spesialenheten, og de fulgte med på hvordan det gikk. Spesialenheten ville ha sagt ifra dersom X ikke fikk nok tilsyn» (KS, 4). «Vi følte at vi hadde et bedre samarbeid med boligen fordi vi hadde spesialisthelsetjenesten i ryggen. Boligen hadde jo hørt hva de mente X trengte» (KS, 4). «Ja, og da ble kommunen innkalt til møte der. Da fikk de klar beskjed. Den kom de ikke utenom. Det er noe annet, det er forskjell når foreldrene sier det og når driftsspesialister gjør det, det var tydelig» (S, 3).

Dette med at *hjelpere ofte har mer makt enn tjenestemottaker og foreldre, og kan bruke denne til å fremme samhandling*, er noe informant 2 også var opptatt av: «Han bare bestemte at jeg ikke trengte å søke om bleier lenger. Alt det arbeidet som det sparte meg!» (KS, 2). «Jeg sa at de på sykehuset måtte iverksette tiltaket, for det hjelper ikke at jeg gjør det» (KS, 2).

4.5.3 Foreldres maktbruk fremmer samhandling

Alle foreldrene holdt frem viktigheten av *ressurssterke foreldre* som tør å kreve. Slike foreldre kan få til en god samhandling med tjenestesystemet og hensiktsmessige løsninger for sine avkom: «Det var jeg som sa til sykehuset at de og kommunen måtte finne en løsning sammen. Men jeg måtte være *ganske* bestemt» (KS, 2). «... du begynner å takle situasjonen, og ikke føle det noe nedverdiggende, så tør du også å kreve, og si noe» (S, 2). «Vi sa at X ikke skulle sitte alene i boligen. Hun kan *ikke* lage sin egen mat. Beboerne *skulle* ha felles mat. Vi slo i bordet ...» (KS, 1). «Det er vanskelig å komme seg inn i hjelpeapparatet. Du må liksom være en ressurssterk person for å klare å dra i alle trådene» (KS, 2).

Men altså, det er jo vi som har stått på hele tiden for å prøve å få hjelp. Kommunen har ikke stilt opp. Ingenting! Nei. Vi har måttet stå på, ja. Så det har vært slitsomt, men de andre søsknene har jo også hjulpet og sånn (S, 3).

En annen viktig faktor, som blir poengtert av alle foreldrene, er at god samhandling med tjenestesystemet avhenger av at *foreldre spiller på lag med tjenesteytere*. Informant 2 forteller følgende om samarbeidet med Habiliteringstjenesten for voksne: «For de sier at jeg skal gjøre slik og slik, og da gjør jeg det» (S, 2). Om spesialister generelt sier hun:

Jeg har alltid spilt på lag med spesialister, de som sitter med kunnskapen. Jeg har liksom

ikke tatt skjeen i egen hånd og presset på. Dersom de sier at jeg bør gjøre det og det, så er det det jeg prioriterer å gjøre (KS, 2).

Noe av det samme signaliseres når informant 1 uttrykker seg om samhandlingen med tannlegen: «De måtte bruke tvang på X når hun skulle få behandling på tennene. Men vi hadde sånn tillit til fagfolkene, og det skulle bare mangle! Respekten for den enkeltes faglige innsikt står her sentralt» (KS, 1). Han påpeker også viktigheten av å oppmuntre tjenesteytere:

For et par dager siden møtte jeg på en dame som kom med en bunke med medisiner. Så tenkte jeg at hun trenger litt oppmuntring. En beskjedne dame. Så sa jeg: "Er det du som har fått den jobben? Den er viktig, for det er ikke alle som får lov til det!" Da smilte hun, vet du (S, 1).

Også informant 4 var opptatt av dette med teamarbeid, og fortalte om samhandlingen de hadde med tredjelinjen da datteren deres trengte ekstra oppfølging: «Vi har bare godt å si om de der borte. Vi merket at vi tenkte så likt. Vi ble nesten litt stolte siden vi tenkte så likt som de spesialistene» (KS, 4). Det er også viktig å være litt rausere med tjenesteyterne: «Hvis det har vært dårlig samhandling, så prøver vi å skyve det vekk. Prøver å se det positive i det» (S, 3).

To av informantene har jobbet i helsevesenet, og en innen pedagogikk. Det ble vektlagt som en *fordel å ha jobbet i systemet*, en hjelp når en må stå på kravene: «Det er en fordel at en selv har jobbet i en vernet bolig. Da vet en hvordan ting bør være» (KS, 4). «Det at jeg har jobbet i systemet, gjør at jeg ikke trenger å føle meg underlegen, og da er det lettere å tørre å kreve (KS, 2).

Tjenesteyterne tror vi overbeskytter X og har et helt annet utgangspunkt. De tror X må ha den og den tjenesten, men de har ikke sagt det til meg, siden jeg har en viss status. Noen av dem er litt redd for meg, siden jeg har en tittel (KS, 1).

Informant 1 var i tillegg opptatt av *den makten foreldrene får når de står sammen med andre foreldre*: «Foreldreforeningen for psykisk utviklingshemmede ble de kallet ... De hadde slik makt. Og så allierte de seg med mer venstreorienterte politikere ...» (S, 1). «Vi slo i bordet, og fikk alle de andre foreldrene med på det» (KS, 1).

4.6 Kommunikasjon (jfr. delspørsmål 3)

Av intervjuene kom det frem fire temaer som omhandler kommunikasjon. Informantene var opptatt av at åpen dialog mellom dem og tjenesteytere fremmer samhandling. Det ble også fremholdt som en vesentlig faktor for god samhandling at tjenesteytere møter tjenestemottakerne på deres nivå. Videre ble det poengtert at god samhandling avhenger av at tjenesteytere lytter til foreldrene, og tar

dem på alvor. På den andre siden presiserte informantene at samhandling kan hemmes når tjenesteytere ikke hører på foreldrene eller tror på dem.

4.6.1 Åpen dialog mellom tjenesteytere og foreldre fremmer samhandling

Det å ha åpen dialog ble fremholdt av informantene som viktig for effektiv og god samhandling: «Vi hadde en åpen dialog mellom hjemmet og skolen. Brukte kommunikasjonsboken flittig. De var flinke til å si ifra dersom noe hadde skjedd på skolen. Noen ganger ringte de også» (KS, 2). «Det å ha en åpen linje hele tiden er viktig for god samhandling» (KS, 4). «Vi har det veldig godt i forhold til boligen nå, åpent og greit» (KS, 3). «Vi må komme tilbake til det der med åpen linje og åpenhet. Få ordnet opp i ting som ikke fungerer. Ellers blir det at man skuler på hverandre, og det blir ikke noe greit i det hele tatt» (KS, 4). Informant 1 knyttet den gode dialogen sammen med empati:

Vi må ha evne til dialog. Et av de verste ordene jeg vet, er diskusjon. Med diskusjon kjører en seg fast, da bygger en ikke bro. Dialogen tillater at vi lever oss inn i den andres situasjon. Enten vi kaller det empati, eller hva vi kaller det. Altså, forstå en annens synspunkt. Forstå hans ståsted, både den psykisk utviklingshemmedes ståsted og foreldrenes. Og for å si det generelt: Forstå menneskelige relasjoner, menneskelige reaksjoner (KS, 1).

4.6.2 Samhandling fremmes når tjenesteytere møter tjenestemottakere på deres nivå

Det var viktig for informantene å formidle at deres avkom profitterte på å bli sett og hørt, og at tjenesteyternes evne til å kommunisere med dem på deres eget nivå var samhandlingsfremmende. Informant 3 slo fast at det er: «... viktig å møte datteren vår der hun er, og ta med i betraktningen hennes personlighet» (KS, 3). Informant 3 og 4 fortalte om en datter som har mye humor i seg, men samtidig vet hva hun vil. De påpekte verdien av å bruke nettopp humor og bestemthet i møte med datteren:

Datteren vår har mye humor, men er likevel veldig bestemt. Kjernen av de som jobber rundt henne i boligen er de som takler henne bra. Disse ansatte møter henne på en festlig, men samtidig litt bestemt måte. Det er det hun trenger (KS, 3 og 4).

Videre brakte informant 2 på bane betydningen av å snakke direkte til tjenestemottakeren, og ikke til de pårørende: «På Habiliteringstjenesten snakker de ikke over hodet på min sønn. De ser på ham, snakker til ham» (KS, 2). Informant 1 signaliserte noe lignende da han fortalte om god samhandling med datterens tannlege: «Men tannlegen var nokså flink til å snakke og avlede. Han godsnakket med henne og fant leketøy. Det fungerte bra» (KS, 1).

4.6.3 Å lytte til foreldrene og ta dem på alvor fremmer samhandling

Informant 1 signaliserte en veldig god samhandling med boligen til datteren, mye på grunn av en avdelingsleder som *lyttet og forsto*:

Sjefen for boligen der. At han ikke bare nikket, men forsto! Fordi at han forsto vårt verdisystem. Han forsto våre prioriteringer, han forsto våre ønsker. Han forsto litt vår faglige bakgrunn. En litt ydmyk, forsiktig kar, men lyttende, aksepterende. Meget dyktig på det feltet. Lyttende, aksepterende (S, 1).

Lignende verdier ble vektlagt da informant 2 beskrev hva god samhandling er for henne: «God samhandling skjer når de lytter. Og imøtekommer meg. At de hører på hva jeg har å si, og skjønner problematikken. At de forstår den krevende situasjonen du står i. Særlig som småbarnsmor» (KS, 2). Hun fortalte videre om en episode der kommunen ikke ville bevilge midler til en tjeneste sønnen hennes trengte: «Jeg synes at de skulle mye mer høre på oss foreldre! Jeg synes han skulle høre på meg i den situasjonen» (KS, 2).

Dette med å *vektlegge foreldrenes synspunkter* var også viktig for informant 3 og 4: «De må prøve å gjøre som vi sier, for vi kjenner jo barnet vårt bedre. Vi må kunne ta opp ting etter hvert som de kommer» (KS, 3). «Foreldrene må tas på alvor» (KS, 4). Da informant 2 ble spurt om å holde frem *en* situasjon der hun opplevde god samhandling, kom også dette med å *bli tatt på alvor* frem:

Det var en god opplevelse da han sa at jeg slapp å søke om bleier mer. At jeg pratet med ham, og at vi lo, og så sa han at det er bare å droppe. Jeg synes det var veldig, veldig positivt at han liksom kunne ta meg på ordet over telefonen (KS, 2).

Det å bli tatt på alvor ble ytterligere signalisert i følgende utsagn: «Da jeg sa det på et ansvarsgruppemøte at leddene hennes begynte å bli store på grunn av leddgikt, var de raske til å bestille en time» (KS, 3). «Jeg sa til sykehuset at de måtte komme til en ordning med kommunen for min sønn. Da gjorde de det» (KS, 2). «Mange ganger spurte hjelperne meg når de selv var usikre: "Skal vi gjøre det eller det?" Jeg opplevde dette som positivt. At de hadde tillit til meg som forelder» (KS, 2).

Men jeg er veldig kjapp hvis jeg ser at noe dukker opp over tid. Da ringer jo jeg Habiliteringstjenesten med en gang og spør om jeg kan få en time for min sønn. Og da får jeg en time med en gang. Slik føler jeg meg godt ivaretatt (KS, 2).

4.6.4 Samhandling hemmes når tjenesteytere ikke hører/ tror på foreldrene

Det var bred enighet blant informantene om at samhandlingen mellom dem og tjenesteytere blir skadelidende dersom *foreldrene ikke blir hørt eller trodd*. Informant 3 forklarte: «Dårlig samhandling er når ikke de har hørt på oss, det vi har å si og det vi ønsker» (KS, 3). Videre sa hun: «Det blir dårlig samhandling hvis hjelperne ikke prøver å gjøre det vi sier. For vi kjenner jo barnet vårt bedre. Vi blir avvist» (KS, 3). Dette understrekes ved flere eksempler: «X har ringt gjentatte ganger fordi hun ikke får lov til å komme ut. Når jeg kommer ned til boligen, sitter det to ansatte

der og bare prater. Jeg har tatt dette opp med sjefen, uten at det forandrer noe» (KS, 3).

Og så satte de henne på Risperdal, det som er lykkepiller, men da fikk hun så store bivirkninger at hun ble helt fjern. Vi sa at vi må *bare* få redusert, og ta det vekk. Det var ei stund før de gjorde det. Før de hørte på meg (S, 3).

Likedan var informant 1 og 4 opptatt av viktigheten av å bli tatt på alvor: «Vi sa ifra at hun måtte ha moset mat, men det var svært få som ville forstå det! Det er fremdeles noen som ikke skjønner det» (KS, 1) «Det er viktig at foreldrene blir tatt på alvor» (KS, 4).

Både informant 3, 4 og 1 har opplevd svekket samhandling som et resultat av at *hjelpere har overvurdert funksjonsnivået* til deres avkom: «Men da hun skulle flytte, forlangte jeg at hun skulle ha det og det og det oppsynet. Så fikk jeg til svar fra kommunen: Det trenger hun ikke, for hun er så høyt fungerende» (S, 3). «Hun ble litt for høyt vurdert» (S, 4).

Hjelperne trodde X var så mye lenger fremme enn hun var. Det lå på en måte imellom linjene at vi foreldrene overbeskyttet henne. Men så fant de ut at det ikke nyttet med tegnspåkopplering, og så nyttet det ikke med ditt, og det nyttet ikke med datt. Men vi hadde sagt ifra på forhånd (KS, 1).

Informant 1 løftet problematikken om overvurdering av brukeres funksjonsevne opp på systemnivå: «Det ligger en veldig optimisme i ordet "utviklingshemming". For pedagoger og fagfolk er det gjerne bare et spørsmål om utvikling. Oppover. Vi må ha noe realisme. Dette har jeg signalisert kraftig, så jeg kaller det "evneretardasjon"» (KS, 1). Han eksemplifiserte problemstillingen ved å tilføye: «Det var knallhardt for oss foreldre, siden vi hadde den holdningen at hun trengte mer hjelp enn de andre mente hun gjorde. Hun kunne ikke stille seg selv» (KS, 1).

Det påpekes altså at informantene ofte kan ha et totalt *forskjellig utgangspunkt for forståelsen av deres avkoms behov* enn tjenesteyterne har, og at dette har en negativ effekt på samhandlingen: «Hun fra Habiliteringstjenesten hadde sine egne meninger, og vi hadde helt andre. Tiden gikk, og vi etterlyste. Ingenting ble gjort! Da en annen overtok, fant hun alt helt i bunnen av skuffen hennes!» (KS, 3 og 4).

Det er dårlig samhandling når de ikke forstår noen ting av det du sier, altså de tror at vi overbeskytter. Ikke aksepterer vår vurdering, og har et helt annet utgangspunkt. Ta ridning, for eksempel: "Klart at X kan greie ridning! Hun må ha ridetimer", og: "Hun *må* ha døveundervisning. Hun *må* ha det. Ikke vær så dum nå (KS, 1).

Informant 2 beskrev i tillegg en form for *mistillit til foreldrene*: «Det som gjør samhandlingen

dårlig er jo hvis de ikke tror på deg, eller tror at du ikke mestrer» (KS, 2). «For det er akkurat som om de tror at vi er ute etter å utnytte systemet. Du får jo den følelsen av og til. Hva er det *hun* vil? Ikke sant?» (S, 2). Mistillit ble også av informant 3 signalisert som samhandlingshemmende, da hun beskrev den utfordringen hun hadde med å få innvilget operasjon for datteren: «Så kontaktet jeg den legen på øre-nese-hals ... hun måtte jo gå med munnen åpen for å få puste. Å nei da! Det var bare mor som skulle ha et annet uttrykk på henne!» (KS, 3).

5.0 DRØFTING

Drøftingen tar for seg, punkt for punkt, funnene presentert i kapittel 4. Disse fortolkes opp mot teori og tidligere forskning. Betydningen av funnene diskuteres i lys av det som er beskrevet i litteraturen.

5.1 Manglende samhandlingstransparens (jfr. delspørsmål 1)

Ingen av informantene visste særlig mye om samhandlingen som finner sted mellom de forskjellige hjelpeinstansene. De hadde ikke blitt informert om prosesser som eventuelt foregikk der de selv ikke var direkte involvert. Eksempelvis sa informant 2 at hun ville «... tippe at Rikshospitalet og Frambu har hatt kontakt med hverandre ... uten at jeg har visst det» (S, 2). På grunnlag av dette, vurderte jeg å ta ut spørsmålene som omhandlet samhandling hjelpeinstansene imellom fra intervjuguiden. Jeg bestemte meg imidlertid for å la dem stå, da manglende samhandlingstransparens i seg selv er et funn.

Ifølge Lauvås og Lauvås (2004, s. 199-200) blir menneskers virkelighetsforståelse bestemt både av den ytre virkelighet og av øynene til den som ser. Ingen ser det samme, for det som blir oppfattet, vektlagt og skilt ut som betydningsfullt, er avhengig av vår perspektivering. I tverrfaglig samarbeid ønsker en, heller enn å absoluttere én måte å vektlegge, forstå og tolke, å få frem forskjellige tenkemåter. Informant 4 hadde også en slags forståelse av dette da hun snakket om tjenesteyteres personalmøter, dog som en utenfra som kikker inn: «Blir enige om hvordan de skal forholde seg ... slik at de skal gjøre mest mulig likt ... Vi er jo ikke med på personalmøtene vi, men jeg tror nok, tror du ikke det?» (KS, 4). En kan ane at informantene ikke føler seg inkludert i samhandlingen.

Lauvås og Lauvås (2004, s. 199-200) hevder at godt tverrfaglig samarbeid kan gi en mer total forståelse i arbeidet, og virke berikende på alle som deltar, i det at de får speilet sin egen forståelsesmåte og samtidig får tilgang til andre måter å tenke og handle på. Godt tverrfaglig samarbeid kan dermed både gi økt faglig innsikt, som kan komme det videre arbeidet med brukerne til gode, samtidig kan det bidra til å gi den enkelte aktør økt selvforståelse (Lauvås & Lauvås, 2004, s. 199-200). En kan likevel stille spørsmål ved graden av brukerinvolvering. Siden brukeren er ekspert på eget liv, burde denne kanskje få mer innblikk i, og innflytelse over, det som skjer mellom tjenesteytere. Informant 3 og 4 ga uttrykk for en opplevelse av manglende samhandlingstransparens da de fortalte at de ikke visste særlig mye om samhandlingen mellom boligen og primærlegen til

datteren. Samtidig antydet de at de burde være involvert: «Så, det er boligen som har tatt over, men samtidig må en jo følge med!» (KS, 3 og 4). Ovennevnte utsagn tyder på at foreldrene har et ønske om mer innsikt. Kan det være at tjenesteytere antar at foreldre er lite interesserte eller mangler overskudd til å følge med på det som skjer bak scenen tjenesteytere imellom? Glemmer de å informere foreldrene, eller handler dette mer om mangel på innarbeidede rutiner med å lage og sende ut referater? Manglende samhandlingstransparens kan muligens også sees i sammenheng med tjenesteyteres slurv med iverksetting av IP og utpeking av koordinator, jfr. kap 5.3.

Kan taushetsplikten stå i veien for samhandlingstransparens? Personell i helse- og omsorgstjenesten er pålagt omfattende taushetsplikt for å sikre pasientens/ brukerens personvern og integritet. Samtidig skal taushetsplikten sikre befolkningens tillit til tjenesteytere og sikre tjenestekvalitet (Helsedirektoratet, 2016). Taushetsplikten omtales i en rekke lovverk, blant annet helsepersonelloven og pasient – og brukerrettighetsloven. En finner to hovedtyper av unntak fra helsepersonells taushetsplikt; pasientens samtykke og lovbestemte unntak (Helsedirektoratet, 2016). For personer over 16 år som ikke er i stand til å vurdere spørsmålet om samtykke, kan nærmeste pårørende gi samtykke (Helsepersonelloven, 1999). Sånn sett, skulle en ikke tro at det er taushetsplikten som hindrer samhandlingstransparens for foreldrene som er med i studien. De er nærmeste pårørende, og i de tilfellene der avkommet ikke har samtykkekompetanse, har de selv mulighet til å gi samtykke til unntak fra taushetsplikten.

5.2 Bedre samhandling nå enn før (jfr. delspørsmål 2)

Alle informantene antydet at samhandlingen mellom dem/deres avkom og tjenesteytere var bedre nå enn før. Det kan se ut til at det har skjedd en bedring de siste få årene. «Vi hadde ikke ansvarsgruppemøter før, men nå har vi slike møter to ganger i året. Hatt det i flere år nå» (KS, 3). «... i det siste har vi hatt ganske fin kontakt med boligen» (KS, 4), «... altså, topp de siste årene, men tidligere var det annerledes» (KS, 1).

Samhandlingsbedringen kan muligens sees i sammenheng med pålegg om økt brukermedvirkning. Brukerens lovmessige rett til å medvirke til planlegging og utforming av egen behandling har sitt utgangspunkt i FNs Menneskerettighetserklæring av 1948 (Vatne, 2012). Sentralt i menneskerettighetene står retten til å ha et verdig liv uansett situasjon og tilstand. Dessverre har folkerettslige regler og internasjonale forpliktelser til en viss grad vært oversett når en har vurdert hvordan utviklingshemmedes rettslige stilling skal være (Syse, 1995). I dag ser en at menneskerettigheter og juridiske forpliktelser, når det gjelder brukerens rett til å medvirke, blir tatt mer på alvor av både myndigheter og tjenesteutøvere (Bollingmo, Johnsen & Høium, 2004, s. 28-29). Retten til brukermedvirkning er nedfelt i flere lovverk, blant annet lov om pasient – og brukerrettigheter (pasient – og brukerrettighetsloven, 1999). Brukermedvirkning står også sentralt både i Opptrappingsplanen for psykisk helse (1999-2006, forlenget til 2008) og i samhandlingsreformen (st. meld. nr. 47, 2008-2009, s. 51).

5.3 Manglende koordinering av tjenester (jfr. delspørsmål 2)

Foreldrene har måttet stå veldig på for å få, og opprettholde, tjenester

For brukere og pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, skal kommunen tilby koordinator (Helse- omsorgstjenesteloven, 2011). Koordinatoren skal til enhver tid ha hovedansvaret for å følge opp den enkelte bruker, dette bl.a. for å unngå at brukeren blir en «kasteball» i systemet (Grung & Jørgensen, 2014). En koordinators oppgave er å sørge for at tjenestene fra de forskjellige instansene koordineres og holde løpende i kontakt med de som er involvert i oppfølgingen av brukeren. Videre skal koordinatoren også sikre at informasjon til brukeren er tilpasset slik at denne kan forstå informasjonen, samt hjelpe vedkommende til å aktivt medvirke i egen prosess (Helsedirektoratet, 2015).

Alle informantene signaliserte et forbedringspotensial når det gjaldt koordineringen av tjenestene: «Jeg må minne boligen på ... jeg må passe på» (KS, 3). «Det er meg som har trukket i alle trådene» (S, 2). «Det hadde nok ikke vært så verst med en koordinator ...» (K, 2). «Vi må følge med på om ting følges opp» (KS, 3 og 4).

Grung og Jørgensen (2014) har erfaring som tilsier at enkelte kommuner bevisst ikke informerer om retten til individuell plan (IP) og koordinator, selv når spesialisthelsetjenesten er involvert og manglende informasjon om denne retten har blitt kommentert.

At tjenestene skal være «gode nok» har blitt et mantra som har gått igjen i en del sammenhenger. Med dette forstår vi at tjenestene skal tilfredsstillende et minimumsnivå, men heller ikke mer. En kan lure på om dette i kombinasjon med en presset kommuneøkonomi har bidratt til at tjenester som IP og koordinatorrollen nedprioriteres i noen kommuner. Kanskje har enkelte saksbehandlere en forestilling om at IP og koordinator er kostnadsdrivende tiltak (Grung & Jørgensen, 2014)?

Ingen av informantenes avkom hadde individuell plan (IP)

Intervjuene avdekket at tre av de foresatte aldri hadde fått tilbud om noen IP. En hadde fått tilbud, men takket nei. IP er et lovpålagt tiltak som skal bidra til å sikre pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester et helhetlig og individuelt tilrettelagt tjenestetilbud. Både i Helse- og omsorgstjenesteloven og Helsepersonelloven finnes IP som en sentral del av forsvarlighetskravet. Levekårsundersøkelser av nyere dato har vist at mange personer med utviklingshemming ikke får IP og koordinator (Grung & Jørgensen, 2014). Noen tjenesteytere vil begrunne dette med at de ikke vil ha det. Det er mulig at svaret fra brukeren reflekterer måten en tilbyr en IP på. Det er ikke alltid *det* en spør om som er avgjørende for hvilket svar en får, men *måten* en spør på (Jensen, 2007).

5.4 Vanskelig tilgjengelige tjenester (jfr. delspørsmål 2)

Jensen (2007, s. 149) hevder at kunnskap gir trygghet. Hun gir eksempler på pårørende som, i forbindelse med at deres familiemedlem har blitt syk, har blitt kallet inn til møte for å få

informasjon om sykdommen. Informantene i studien beskriver et hjelpeapparat som er vanskelig å komme inn i: «... jeg synes det er for dårlig, å komme inn i det» (S, 2). «... det tok cirka ti år før X fikk hjelp med tvangshandlingene!» (KS, 3 og 4). «... du må søke og søke og søke ... veldig firkantet ...» (S2). «Det var ingen som hjalp meg Ingen som har tilbudt oss det» (KS, 2). Ifølge Jensen (2007, s. 149) bør pårørende inkluderes i prosessen rundt deres familiemedlems psykiske sykdom. Hun sier at sykdommen blir enklere å takle, både for den det gjelder og for deres pårørende, dersom pårørende får god informasjon. Pårørende er viktige støttespillere for den som er syk, og bør, ifølge Jensen inkluderes så langt som mulig. Samtidig er det i dag store variasjoner for hvordan pårørende blir ivaretatt (Jensen, 2007, s. 149).

Stortingsmelding nr. 25 (1996-1997) slår fast at god hjelp forutsetter at hjelpetilbudene er lett tilgjengelige, at de er fleksible og kan tilpasses den enkelte hjelpsøker, og at brukervedvirkning inngår i tilnæringsmåtene. Reell brukervedvirkning forutsetter at pasienten/brukeren får tilstrekkelig og tilpasset informasjon. På denne måten kan vedkommende, så langt som mulig, få innsikt i egen helsetilstand, innholdet i helsehjelpen og rettigheter (Helsedirektoratet, 2013), jf. lov om pasient -og brukerrettigheter § 3-2 (pasient -og brukerrettighetsloven, 1999). Når en person søker bistand, forventes det altså at hjelpen som tilbys er begrunnet i kunnskap og tilpasset den enkeltes tilstand og situasjon (Aamodt, 2014, s.21). Ovennevnte utsagn fra informantene kan tyde på at brukervedvirkningen oppleves som delvis mangelfull.

5.5 Maktbruk (jfr. delspørsmål 3)

5.5.1 Tjenesteyteres maktbruk hemmer samhandling

Tjenesteyter innehar mer informasjon, eller vet bedre enn foreldrene

I alle hjelperelasjoner finnes muligheten for ujevnhet i maktfordelingen mellom hjelper og hjelpemottaker. Det er derfor viktig å ha en forståelse av denne situasjonen og være oppmerksom på denne potensielle ujevnheten (Ellingsen, 2014, s. 174). Kvaliteten på interaksjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker kan bli negativt påvirket av at tjenesteyteren i for stor grad legger premissene for meningsinnholdet. Dette kan virke demotiverende for tjenestemottaker (Johansen, 2005, s. 77), og redusere brukervedvirkning. Det kan synes som om de fleste av informantene i studien har opplevd nettopp dette: «Jeg sa at hun kom til å gå tilbake i utvikling, men de visste bedre» (KS, 3). «Han satt på sitt kontor og bestemte at de skulle ha selvstendighetstrening ...» (KS, 1). Vi ser her eksempler på hvordan tjenesteytere har definisjonsmakten, og at bruken av denne virker inn på hvordan problemer blir forstått og løst og hvordan personer blir kategorisert og stigmatisert (Askeland, 2011). Nytingnes (2007, s. 65) setter spørsmålsteget ved om fagfolk vet best. Han påpeker at behandling som i større grad styres av brukerens valg, ikke gir dårligere resultater.

Tjenesteyteres maktbruk gjør at foreldrene ikke orker å stå på eller ikke tør ta initiativ

Resultat og stabilitet i samhandling er i stor grad påvirket av motivasjon hos begge parter til å involvere seg og samarbeide. Videre er motivasjon for handling og samhandling knyttet til at partene ser en samhandlingssituasjon som meningsfull (Johansen, 2005, s. 77).

Viktigheten av å ha innflytelse er allmenn (Aune, 2004, s. 55). Opplevelsen av å være en kasteball for de ulike fagtenestene, kan medføre en følelse av håpløshet og hjelpeløshet, noe som kan redusere effekten av hjelpetiltak og svekke personens mestring av hverdagen (Nygård, 1993). Informant 2 var opptatt av dette med håpløshet og hjelpeløshet: Hun snakket om de: «... som ikke orker. De gir opp» (S, 2). «Hvis du ikke klarer å fri deg fra følelsen av underlegenhet ... så blir du underdanig ... Du tør ikke kreve noe» (KS, 2). Mange av dem som søker hjelp innenfor psykisk helsefelt er mennesker i en sårbar livssituasjon. En kan føle seg ensom, og tro at en er alene om å ha det slik. Det oppleves ofte selvforskyldt («... skyldfølelsen over å ha fått et slikt barn ...» (KS, 2)), og en kan få en følelse av avmakt og handlingslammelse (Løken, 2007, s. 148). Maktasymmetrien mellom hjelper og bruker *kan* øke denne følelsen av maktesløshet hos brukeren (Askeland, 2011). Der betingelsene for virkningsfull handling er ikke tilstede, finnes det ofte en opplevelse av manglende kontroll (Stang, 2006, s. 96). En kan føle seg maktesløs dersom en ikke tror at ens egne handlinger vil ha noen betydning for utfallet av en hendelse (Seeman, 1959, s. 784).

Ansvarsforskyvning fra tjenesteytere til foreldrene

Da informant 3 var uenig med tjenesteyter i behandlingen rundt hennes avkom, var svaret: «... Ja vel, da får dere ta hele ansvaret!» (KS, 3). Informant 2 skisserte dårlig samhandling på denne måten: «... hvis de liksom hiver skylden over på foreldrene» (KS, 2). Helse- og omsorgsdepartementet belyser dette med brukermedvirkning og ansvar: «Brukermedvirkning innebærer at tjenesten benytter brukerens erfaringer med helsetjenesten for å kunne yte best mulig hjelp ... Brukermedvirkning betyr ikke at behandleren fratas sitt faglige ansvar» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Brukermedvirkning kan altså bidra til at brukeren får økt innflytelse og bedre tjenestekvalitet, dette uten å frata behandlerens faglige ansvar. Betyr dette at der er en grense for hvor langt brukerens innflytelse skal gå? Alternativt kan det oppfattes slik at makten er dynamisk, og at brukerens makt kan øke uten at dette går ut over tjenesteyternes ansvar, heller ikke dennes makt (Haukelien, Møller & Vike, 2011).

Tjenestemottakere kan fort bli overkjørt

«Nei, men jeg føler jo at X blir veldig styrt! Ja, for før så gjorde hun jo *alt selv*» (S, 3). «En som samhandler dårlig med min sønn, er en som er overkjørende ...» (KS, 2). Flere av informantene hadde opplevd det som samhandlingshemmende at deres avkom «ble styrt» eller «overkjørt» av hjelpere.

«Jeg vil så gjerne bli et riktig menneske», svarte en utviklingshemmet gutt da han ble spurt om hvilke ønsker han hadde for fremtiden (Stafne, Ekeid & Fasting, 1983, s. 11). Det kan synes som om gutten opplever at det å være annerledes er negativt. Vi kan alle kjenne igjen kampen mellom å være den vi er og å bli akseptert. Vi spiller oss i møte med andre mennesker, og slik henter bekræftelser og tilhørighet. Tilhørighet, som åpner for deltagelse i et fellesskap, gir grunnlag for

inkludering. Alle mennesker har et ansvar for hverandre i møte med den andre. Som hjelper har en et ekstra ansvar for å støtte brukeren i sin søken etter «å bli et riktig menneske» - «å bli den du er». Faren for paternalisme ligger imidlertid snublende nær (Ellingsen, 2014, s. 143).

Bollingmo, Johnsen og Høium (2004, s. 29) problematiserer bruker-begrepet. De mener at begrepet kan fremheve en ulikevektig, komplementær relasjon, der den ene er den hjelpetrequende og den andre hjelperen. Det kan sågar være slik at en har behov for å se på den andre som hjelpetrequende, for da kan en ta rollen som «Den gode hjelper». Det å oppleve å ha innflytelse på egne omgivelser fremheves i motivasjons-psykologien som noe helt grunnleggende, og har stor betydning for den enkeltes trivsel, personlighetsutvikling og livskvalitet. I hvilken grad en person ser på seg selv som kompetent og i stand til å ha innflytelse på tjenestetilbud som vedkommende trenger, eller som maktesløs i møtet med fagtjenestene, har stor betydning for tjenestemottakerens generelle selvpåfatning og følelse av selv-verdi (Aune, 2004, s. 55; Helsedirektoratet, 2011).

Opptrappingsplanen for psykisk helse understreker at det er brukernes behov som skal avgjøre hva slags tilbud som skal gis, at tjenestene skal ha tilfredsstillende kvalitet og være individuelt tilpasset den enkelte tjenestemottaker. Det må foretas en helhetlig vurdering av brukerens behov, og tiltak må planlegges i samråd med brukeren selv og pårørende (Prop. 63 (1997-1998)).

5.5.2 Tjenesteyteres maktbruk fremmer samhandling

En instans eller tjenesteyter legger føringer som andre må etterkomme.

Informant 3 og 4 fremstilte spesialisthelsetjenestenes maktbruk ovenfor kommunen som en positiv og fruktbar prosess. Informant 1 snakket om makten «hovedkontakten» i boligen hadde over de andre ansatte: «De er nødt til å godta det som blir bestemt» (KS, 1). Lauvås og Lauvås (2004, s. 196-197) omtaler den innflytelsen både grupper og enkeltpersoner kan ha over andre samarbeidspartnere. De hevder at det må være et felles grunnlag, eller en felles «livsverden», til stede for at samhandling skal kunne finne sted. Det tverrfaglige samarbeidet vil bli formet av den virkelighetsforståelsen samarbeidspartnerne har, med den største påvirkningskraften fra de mest innflytelsesrike grupper og enkeltpersoner. Forsøk på å forbedre og forandre tverrfaglig samhandling vil gjerne medføre perspektivbytte for de fleste av samarbeidspartnerne. Dette kan være en følelsesmessig vanskelig prosess (Lauvås & Lauvås, 2004, s. 196-197), som krever at aktørene tør å gå inn på nye arenaer hvor egen fagidentitet og evne til nytenkning blir satt på prøve (Stiberg & Olstad, 2002).

Tjenesteytere ofte har mer makt enn tjenestemottaker og foreldre, og kan bruke denne til å fremme samhandling

Maktforholdet mellom profesjonelle og brukere av tjenester er ofte preget av asymmetri i de profesjonelles favør. På den ene siden handler det om faglig kompetanse, posisjon og autoritet, informasjon om hjelpeapparatet, mulighet til å definere problem og tilgjengelige tjenester, og på den andre siden brukerens avhengighet (Hanssen, 2005, s. 118). Ifølge Ulland, Bøe og Sæther (2013, s. 24) trenger ikke denne makt-asymmetrien å bli oppfattet negativt. Makten som tjenesteytere har, trenger ikke nødvendigvis å misbrukes. Det viktige her er måten en er sammen med den andre på, en måte som viser at en ser den andre som et medmenneske (Aamodt, 2014, s. 154). Informant 2 var

også opptatt av dette: «Han bare bestemte at jeg ikke trengte å søke om bleier lenger. Alt det arbeidet det sparte meg!» (KS, 2). Hun opplevde at denne tjenesteyteren imøtekom henne på en god måte: «... at han liksom kunne ta meg på ordet over telefonen» (KS, 2). Røkenes og Hanssen (2012) drøfter begrepet moralsk autonomi, som viser til en grunnleggende respekt for den andre som likeverdig. I dette ligger det også en anerkjennelse av brukernes opplevelser og respekt for deres måte å uttrykke seg på. Selv om tjenesteytere legger til rette for at brukeren kan fortelle hvordan de opplever samspillet og samhandlingsrelasjonen, betyr det ikke at de må gi slipp på sin faglighet, sine teorier og begreper (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 262).

5.5.3 Foreldres maktbruk fremmer samhandling

Ressurssterke foreldre

Alle informantene gav uttrykk for at en viktig faktor ved god samhandling var ressurssterke foreldre. «... jeg måtte være ganske bestemt» (KS, 2) «... du tør å kreve, og si noe» (S, 2). «Vi slo i bordet ...» (KS, 1). Erfaringskunnskap kan tillate at alle har samme forutsetninger for å bli hørt uavhengig av utdanning. Det å knytte kunnskap til erfaring vil kunne bidra til maktutjevning mellom hjelper og den hjelpetrengende (Lemvik, 2006, s. 19). Brukere, inkludert pårørende, har omfattende erfaringer fra samhandling med ulike fagfolk og tjenester. Dette er svært viktig kunnskap for å kunne utvikle etisk forsvarlige tjenester. Siden brukerne har førstehåndskunnskap om egen situasjon, er det viktig at fagfolk gyldiggjør denne kunnskapen (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 252). Det kan virke som om informantene i studien mente at en måtte være ressurssterk for at deres kunnskap skulle gjøres gyldig: «Du må liksom være en ressurssterk person for å klare å dra i alle trådene» (KS, 2). I den sammenheng antydte tre av informantene at det var fordelaktig for samhandlingen at de selv hadde jobbet i systemet.

En fordel å ha jobbet i systemet

Å dele en annens interesse er ofte et godt utgangspunkt for å etablere god kontakt og dermed samhandling (Lorentzen, 2005, s. 171). Tre av informantene hadde tidligere jobbet innen hjelpeapparatet som de nå måtte forholde seg til på grunn av deres avkoms behov. Alle tre gav uttrykk for at dette var en fordel. En aner at «makt-gapet» mellom hjelper og informantene var mindre enn det ellers ville ha vært, og at dette letter samhandlingen: «... Da vet en hvordan ting bør være» (KS, 4). «... da er det lettere å tørre å kreve» (KS, 2). «... jeg har en viss status. Noen av dem er litt redd for meg, siden jeg har en tittel» (KS, 1). Det å ha «innside informasjon» fra hjelpeinstanser gir den enkelte forelder kunnskap om disse. Kunnskap er makt, heter det. Kanskje informantenes tidligere arbeidserfaring har vært med på å øke forståelse for de rammene hjelperne må forholde seg til, eksempelvis taushetsplikt og økonomiske budsjetter? Samtidig kan slik erfaring muligens ha hatt en skjerpene effekt på hvordan hjelperne legger til rette for tjenesteyting til deres avkom?

Foreldre spiller på lag med tjenesteytere

Psykisk helsearbeid bør besitte en åpenhet som gjør at en person kan komme til en annen og legge noe av sitt liv i den andres hånd, i tillit og med forventning om ivaretagelse (Bøe & Thomassen, 2009). Selv om informantene på den ene side satte søkelyset på negative konsekvenser av maktasymmetri (jfr kapittel 5.5.1), avdekket de også en tillit til tjenesteytere, og et ønske om å spille på lag med dem: «... vi hadde sånn tillit til fagfolkene, og det skulle bare mangle!» (KS, 1). «For de sier at jeg skal gjøre slik og slik, og da gjør jeg det» (S, 2). «Jeg har alltid spilt på lag med

spesialister ...» (KS, 2). «Vi merket at vi tenkte så likt ...» (KS, 4). Disse utsagnene indikerer en aksept av makt-asymmetrien, der foreldrene valgte å stole på tjenestemottakernes faglige ekspertise i stedet for å sette hardt mot hardt: «Respekten for den enkeltes faglige innsikt står her sentralt» (KS, 1). Utsagnene kan også understreke riktigheten av svak paternalisme (jfr. kapittel 2.3).

Makten foreldrene får når de står sammen med andre foreldre:

Informant 1 snakket om den makten foreldre får når de står sammen med andre foreldre, og hvordan denne kan påvirke samhandlingen med hjelperne. Han nevnte eksempler både fra tjenestenivå og systemnivå: «Vi slo i bordet, og fikk alle de andre foreldrene med på det» (KS, 1). «Foreldreforeningen for psykisk utviklingshemmede ... de hadde slik makt» (S, 1). På tjenestenivå innebærer brukermedvirkning muligheter for brukere til å være med og påvirke utformingen og utviklingen av tjenester som gis av avgrensede avdelinger, tjenestested eller lignende (Bøe & Thomassen, 2009, s. 126-127). Brukermedvirkning på systemnivå medfører at erfaringer, prioriteringer og synspunkter innhentes fra tjenestemottakere, pårørende og deres organisasjoner, og brukes i arbeidet med planlegging og drift av virksomhetene som yter tjenester på overordnet nivå. Eksempelvis ivaretar styret ved regionale helseforetak pasienter og pårørendes rettigheter og interesser gjennom fast samarbeid med deres organisasjoner (Sveen, 2014).

5.6 Kommunikasjon (jfr. delspørsmål 3)

5.6.1 Åpen dialog fremmer samhandling

Alle informantene presiserte viktigheten av åpen dialog. «Vi må ha evne til dialog. Et av de verste ordene jeg vet, er diskusjon. Med diskusjon kjører en seg fast, da bygger en ikke bro. Dialogen tillater at vi lever oss inn i den andres situasjon» (KS, 1). Ifølge Kolberg (2007, s. 249) er det viktig å skille mellom diskurs og dialog. I diskursen kjempes det om meninger, mens dialogen er en inkluderende, respektfull og skapende prosess. Dialogen er rett og slett en etisk, ikke-voldelig samhandling. I stedet for å opptre som ekspert på et annet menneske, eller overlate vedkommende til å være sin egen terapeut, ser Kolberg dialogen som en tredje vei. Informant 4 snakket om åpen linje: «Vi må komme tilbake til det der med åpen linje og åpenhet» (KS, 4). «Det å ha en åpen linje hele tiden er viktig for god samhandling» (KS, 4). Bøe og Thomassen (2009, s. 20) skriver at de etiske aspektene ved møtene mellom mennesker kanskje er de mest virksomme, og kan skape endring i menneskers liv. Det er, slik de ser det, når de gode dialogene oppstår mellom mennesker at endring ofte skjer. Det er hovedsakelig gjennom dialogen at vi trer inn i hverandres liv. Det er gjennom dialog at våre virkeligheter kan møtes og virke inn på hverandre, og vi kan oppleve å bli sett og hørt, forstått og verdsatt (Bøe & Thomassen, 2009, s. 20).

5.6.2 Å møte tjenestemottaker på dennes nivå fremmer samhandling

Ifølge Schibbye (1988, s. 166) er det viktig at hvert individ er akseptert som autoritet i forhold til egne opplevelser. Personer med utviklingshemming og psykiske plager er intet unntak. Vi legger betingelser for hverandres utvikling i det forholdet vi har til hverandre (Schibbye, 1988).

Anerkjennelse er vesentlig: Anerkjennelse av at den andre besitter følelsesmessige opplevelser som tilsvarer ens egne, men samtidig er forskjellige fra disse (Aune, 2004, s. 62).

Samtlige informanter fremholdt at det å møte deres avkom på deres eget nivå fremmer samhandling: «På habiliteringstjenesten snakker de ikke over hodet på min sønn. De ser på ham, snakker til ham» (KS, 2). «Det er viktig å møte datteren vår der hun er, og ta med i betraktningen hennes personlighet» (KS, 3). Det kan fort bli slik at en i arbeidet med mennesker i den aktuelle målgruppen jobber for slavisk etter planene for den enkelte bruker, og at en stivner metodisk. Dette kan tilsi at en ikke får fatt i individuelle ønsker og behov (Høium, 2004, s. 164). Ifølge Høium (2004, s. 164) kan det se ut til at det utvikler seg en omsorgskultur der en unnlater å se på samspill og samhandling som en dynamisk faktor og ta i betraktning at den enkeltes ønsker og forutsetninger kan forandres, avhengig av tid, sted og person.

5.6.3 Å lytte til foreldrene og ta dem på alvor fremmer samhandling

Lyttet og forsto

To av informantene understreket at samhandling fremmes ved at tjenesteytere lytter og forstår: «... at han ikke bare nikket, men forsto!» (S, 1). «... At de hører på hva jeg sier, og skjønner problematikken. At de forstår ...» (KS, 2). Jensen og Ulleberg (2011, s. 287) snakker om forskjellige lytteposisjoner. Den grunnleggende og overordnede lytteposisjonen er å lytte fordi en ønsker å forstå. Å forstå betyr «å konstruere mening mens vi lytter» (Penne & Hertzberg, 2008, s. 64). Når en ønsker å forstå, er det fordi en er interessert i det den andre har å si, og åpen for å bli fortalt noe en ikke vet (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 287). En annen lytteposisjon kan være å lytte følsomt og empatisk. Da lytter en med hele seg, og er oppmerksom på de analoge sidene ved kommunikasjonen (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 287): «Enten vi kaller det empati, eller hva vi kaller det. Altså, forstå en annens synspunkt ... forstå både den psykisk utviklingshemmedes ståsted og foreldrenes ... forstå menneskelige relasjoner» (KS, 1). Her er det snakk om at lyttingen foregår på den andres premisser, og en prøver å legge til side egne forforståelser for å unngå at disse overskygger den andres synspunkter (Sundet, 2011).

Tjenesteytere vektlegger foreldrenes synspunkter, tar dem på alvor

Samhandlingsreformen er tydelig på at det er tjenestemottakers behov som er utgangspunktet for tjenester. Tjenesteytere må vise vilje til å finne ut av hva som er tjenestemottakers forståelse av behovene (st. meld. nr. 47, 2008-2009, s. 51). Foreldre kan være gode støttespillere for sitt avkom med utviklingshemming og psykiske plager, når de selv ikke greier å få frem sine ønsker og behov. Som foreldre, syntes informantene at det var viktig for samhandlingen at foreldrenes synspunkter om deres avkom kom frem: «De må jo prøve å gjøre som vi sier, for vi kjenner jo barnet vårt bedre» (KS, 3). «Jeg opplevde dette som positivt. At de hadde tillit til meg som forelder» (KS, 2). «Foreldrene må tas på alvor» (KS, 4). Ved å infiltrere brukermedvirkning i helsetjenesten anerkjennes brukers kunnskap og subjektive erfaringer med gjennomlevd sykdom og lidelse, *illness-perspektivet*. Dette er annerledes enn den generaliserte, og såkalte objektive, oppfatningen som ofte finnes i faglitteraturen og blant helsepersonell, *disease-perspektivet*. (Løken, 2010, s.187). Bøe og Thomassen (2009) snakker om den kontekstuelle kunnskapen, *innenfrakunnskapen*, som den enkelte har ut fra sine opplevelser og erfaringer og ut fra sine refleksjoner over det liv han eller

hun lever. Dette begrepet settes opp imot *utenfrakunnskapen*, som er ekspert-/fagkunnskapen. Tydeliggjøring av disse forskjellige former for kunnskap kan være viktig å ta med seg dersom en skal få til en likeverdig samhandling mellom brukere og fagfolk i arbeidet med å skape gode tjenester. Brukermidvirkning kan gi innenfrakunnskapen verdi og virkning ved at fagfolk forsøker å se fenomenene fra ståstedet til den som har utfordringer (Bøe & Thomassen, 2009, s. 133).

5.6.4 Samhandling hemmes når tjenesteytere ikke hører/ tror på foreldrene

Når foreldrene ikke blir hørt eller trodd; tjenesteytere har mistillit til foreldrene

Samtlige informanter så det som viktig å få frem at samhandling svekkes når tjenesteytere har mistillit til foreldrene, og ikke hører eller tror på dem: «Dårlig samhandling er når ikke de har hørt på oss ...» (KS, 3 og 4). «... det var svært få som ville forstå det! Det er fremdeles noen som ikke skjønner det» (KS, 1). «For det er akkurat som om de tror at vi er ute etter å utnytte systemet» (S, 2).

Sundet (2011, s. 168) fremholder at det å tro på tjenestemottakere og deres pårørende er helt sentralt for å kunne jobbe brukerorientert. Dette medfører at en må tørre å handle på deres anvisning på hvordan en bør handle. Sundet snakker om å gå fra mistankens hermeneutikk til bekreftelsens hermeneutikk, der tjenesteyteren bekrefter brukerens perspektiv heller enn å tro at det alltid ligger noe bak. Videre bør en gå fra ensidighet til gjensidighet, der brukerperspektivet er et likeverdig perspektiv med samme styrker som andre perspektiver (Sundet, 2011, s. 171).

Lauvås og Lauvås (2004, s. 180) nevner rolleavklaring som en faktor som kan ha innvirkning på tjenestesamhandling. Ved uavklarte tjenesteroller, kan kampen om å vinne diskusjonen for å markere rangordning, revirer, kompetanse, osv., fortrenge hensikten med kommunikasjonen, for eksempel å oppnå bedre innsikt i brukerens problemer og hvordan disse bør behandles og løses. Relasjonene i kommunikasjonsprosessen bli det primære, og innholdet i saken det sekundære (Lauvås & Lauvås, 2004, s. 180). Slik står tjenesteytere i fare for å bli så opptatt av egne «kamper», at de ikke hører det foreldrene sier.

Når tjenesteyter overvurderer funksjonsnivået til tjenestemottaker; de har forskjellig utgangspunkt for forståelsen av tjenestemottakers behov enn det foreldrene har

Tre av informantene beskrev samhandlingshemmende situasjoner der de hadde en helt annen forståelse av deres avkoms behov enn det tjenesteytere hadde: «Hun *må* ha døvundervisning. Hun *må* ha det. Ikke vær dum nå» (KS, 1). «... ikke aksepterer vår vurdering, og har et helt annet utgangspunkt ...» (KS, 1). «Hun ble litt for høyt vurdert» (S, 4). «Hjelperne trodde at hun var mye lenger fremme enn hun var» (KS, 1). «Så fikk jeg svar fra kommunen: Det trenger hun ikke, for hun er så høyt fungerende» (S, 3). Her kan det virke som om virkelighetsforståelsen til informantene og tjenesteyterne er ganske forskjellig. «Virkelighetsforståelsen er det perspektiv vi betrakter virkeligheten ut fra, et perspektiv som er dannet gjennom de sosialiseringprosesser vi har deltatt i» (Lauvås & Lauvås, 2004, s. 196-197), og vil variere fra individ til individ, fra gruppe til gruppe, fra samfunn til samfunn (Lauvås & Lauvås, 2004). Sundet (2011, s. 171) er opptatt av at folks egne opplevelser og erfaringer skal tas på alvor. Han anbefaler at tjenesteytere går fra standardisert innpassing til fleksibel tilpassing. Det betyr at brukeren ikke må tilpasses hjelpenes metodiske

skjemaer. Skjemaene må heller fleksibelt tilpasses brukeren. I stedet for å bare bruke klinisk skjønn, bør en gå inn for å benytte samvurderinger. Sundet (2011, s. 171) hevder at klinisk skjønn er skjevt, og må korrigeres og utvikles gjennom deltagelse og tilbakemelding fra brukeren. Ifølge studiens informanter bør dette også gjelde foreldre.

6.0 AVSLUTNING

I dette siste kapittelet vil jeg dra noen konklusjoner fra studien og komme med forslag til videre forskning.

6.1 Konklusjon

Delspørsmål 1: Hva er foreldres opplevelse av samhandlingen som skjer mellom de forskjellige tjenesteyterne?

Studiens resultater tyder på en manglende samhandlingstransparens. Ingen av foreldrene visste noe særlig om samhandlingen som fant sted mellom de forskjellige tjenesteyterne involvert i arbeidet rundt deres avkom. De hadde ikke blitt informert om prosesser som eventuelt foregikk der de selv ikke var direkte involvert.

Delspørsmål 2: Hvilke erfaringer har foreldre med samhandling mellom dem selv/ deres avkom og tjenesteytere?

Foreldrene hadde mer erfaring med den direkte samhandlingen med tjenesteytere. De syntes at samhandlingen mellom dem selv/ deres avkom og tjenesteytere hadde bedret seg de senere årene. Likevel ble det gitt uttrykk for et klart forbedringspotensial, både når det gjaldt koordinering og tilgjengelighet av tjenester.

Delspørsmål 3: Hvilke faktorer tenker foreldre kan fremme og hemme samhandling?

Av faktorer som fremmer og hemmer samhandlingen, ble makt og kommunikasjon holdt frem som de viktigste. Foreldrene presiserte at måten tjenesteyterne bruker makt på kan ha både positiv og negativ innvirkning på samhandlingen. Videre snakket de om hvordan deres eget maktbruk kan virke fremmende. Når det gjaldt kommunikasjon, var det spesielt tre elementer foreldrene syntes var viktige å få frem som samhandlingsfremmende; åpen dialog, å møte tjenestemottaker på dennes nivå og det å lytte til foreldrene og ta dem på alvor. Til slutt presiserte foreldrene at samhandlingen hemmes når tjenesteytere ikke hører, eller tror, på foreldrene.

Casen om Petter presentert innledningsvis er muligens ikke et enestående tilfelle. I likhet med funnene i studien kommer det frem at Petter ikke har IP. Han har heller ingen koordinator, som kan hjelpe til med å skaffe og koordinere tjenester. Legens manglende vilje til å henvise til psykolog sammenfaller med informantenes hjertesukk om vanskelig tilgjengelige tjenester. Det kan se ut til at legen brukte sin makt til å være «portvokter» for systemet, og paternalistisk bestemme hva som var best for Petter. Videre kan det synes som om kommunikasjonen mellom Petter og legen kunne ha vært bedre, siden Petters frykt for medisiner ikke blir tatt på alvor. Foreldrene visste trolig ikke om denne samtalen mellom Petter, fagarbeideren og legen. Kanskje ville samhandlingen vært bedre dersom foreldrene til Petter hadde vært mer involvert? Da kunne de kanskje ha gjort som informantene i studien; stå på og ikke gi seg før det ble gitt adekvate tjenester til deres avkom.

6.2 Forslag til videre forskning

Denne studien har fire informanter. En fremtidig kvalitativ studie kunne ha tatt opp samme tema, men med flere informanter. Videre tar studien for seg *foreldrenes* syn på samhandlingen. Det hadde også vært av interesse å intervju målgruppen direkte, for å få frem *deres* syn. Det kan i tillegg være hensiktsmessig å triangulere, der en samtidig gjennomfører eksempelvis fokusgruppeintervju eller en kvantitativ studie om temaet. Studiens strategiske utvalg kan se ut til å bestå av ressurssterke informanter. En kvantitativ undersøkelse med et tilfeldig utvalg kan legge til rette for at en også får frem stemmen til foreldre som ikke er fullt så ressurssterke.

LITTERATUR

Ali, A., Scior, K., Ratti, V. Strydom, A., King, M., & Hassiotis, A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care: Perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their careers. *Plos One*, 8 (8), 1-13. Hentet fra <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail?sid=c89f6b82-a0e9-46b8-9a3b-db207151eba6%40sessionmgr4004&vid=7&hid4201&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=cmedm&AN=23951026>

Almvik, A., & Borge, L. (Red.). (2010). *Psykisk helsearbeid i nye sko*. Bergen: Fagbokforlaget.

Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s. 287-320). Oslo: Gyldendal norsk forlag AS.

Askeland, G. A. (2011). Teorigrunnlag for kritisk refleksjon. I G. A. Askeland (Red.), *Kritisk refleksjon i sosialt arbeid* (s. 25-41). Oslo: Universitetsforlaget.

Askheim, O. P. (2007). Empowerment – ulike tilnærminger. I O. P. Askheim, B. Starrin (Red.), *Empowerment i teori og praksis* (s. 21-33). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Aune, K. E. (2004). Brukermedvirkning som bidrar til frigjøring. I L. Bollingmo, K. Høium & B. E. Johnsen (Red.), *Det er mitt liv. Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering* (s. 54-72). Oslo: Universitetsforlaget.

Bachke, C. C., Hallandvik, J. E., Bergli, Å. A., Melby, K. L., & Thingsaker, A. (Artikkel under utarbeidelse). Utviklingshemming og psykiske lidelser: En eksplorerende studie om tjenestesamhandling. UiA.

Bakken, T. L. (2011). Psykisk lidelse hos personer med utviklingshemming. I T. L. Bakken (Red.), *Samhandling med og uten ord. Miljøbehandling for mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelse* (s. 16-21). Stavanger: Hertervig Forlag.

Blakar, R. M. (1984). *Communications: A social perspective on clinical issues*. Oslo: Universitetsforlaget.

Bollingmo, L., Johnsen, B. E., & Høium, K. (2004). Brukermedvirkning, kunnskap og handling. I L. Bollingmo, K. Høium & B. E. Johnsen (Red.), *Det er mitt liv. Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering* (s. 25-37). Oslo: Universitetsforlaget.

Brinchmann, B. S. (2012). Etikk i sykepleien. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (s. 81-96). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Bøe T. D., & Thomassen, A. (2009). *Fra psykiatri til psykisk helsearbeid. Om etikk, relasjoner og*

nettverk. Oslo: Universitetsforlaget.

Christensen, K., & Nilssen, E. (2006). *Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket hverdagsliv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode. En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

De nasjonale forskningsetiske komiteer (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Hentet 09.04.2016, fra <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskningsprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf>

De nasjonale forskningsetiske komiteer (2014). *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Hentet 02.05.2016, fra www.etikkom.no/forskningssetiske-retningslinjer/Generelle-forskningssetiske-retningslinjer/

Douma, J. C., Dekker, M. C., De Ruiter, K. P., Verhulst F. C., & Koot H. M (2006). Help-seeking process of parents for psychopathology in youth with moderate to borderline intellectual disabilities. *Journal Of The American Academy Of Child And Adolescent Psychiatry*. 45(10), 1232-1242. Hentet fra <http://web.b.ebscohost.com/ehost/command/detail?vid=5&sid=1d51959e-b24c-44c2-91a8-2df74957bd26%40sessionmgr107&hid=124&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=17003669&db=cmedm>

Eknes, J. (2000). Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemming. I J. Eknes (Red.), *Utviklingshemming og psykisk helse* (s. 33-56). Oslo: Universitetsforlaget

Ellingsen, K. E. (2014). Deltagelse som mål og ambisjon for profesjonell praksis. I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltagelse* (s. 143-176). Oslo: Universitetsforlaget.

Folkehelseinstituttet. (2011). *Psykisk helse i Norge Psykiske plager og lidelser hos voksne -faktaark med helsestatistikk*. Hentet 22.5.2014, fra http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6263:0:25,6336&Main_Content_6263=6464:0:25,6337&List_6212=6218:0:25,6338:1:0:0:::0:0

Foucault, M. (1995). *Seksualitetens historie 1. Viljen til viten. Exil*. Gjøvik: Gjøvik trykkeri.

Geertz, C. (1973). *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books.

Giorgi, A. (1985). Sketch of a Psychological Phenomenological Method. I A. Giorgi (Red.), *Phenomenology and Psychological Research* (s. 8-22). Pittsburgh: Duquesne Univ Press.

Grung, R. M., & Jørgensen, L. T. (2014). Om retten til individuell plan og koordinator. *SOR Rapport*, (3), s. 16-27. Hentet fra

<http://www.samordningsradet.no/nyheter2.cfm?pArticleId=37856&pArticleCollectionId=4205>

Grønmo, S. (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

Hanssen, H. (2005). Medbestemmelse og deliberasjon ved bruk av familieråd i barneverntjenesten. I E. Willumsen (Red.), *Brukerens medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 113-139). Oslo: Universitetsforlaget.

Haukelien, H., Møller, V., & Vike, G. (2011). *Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren* (TF-rapport nr. 284/2011). Hentet fra <http://www.telemarksforsking.no/publikasjoner/filer/1911.pdf>

Helsedirektoratet (2011). *Brukermedvirkning*. Hentet 22.11.2014, fra <http://www.helsedirektoratet.no/psykisk-helse-og-rus/brukere-og-parorende/brukermedvirkning/Sider/default.aspx>

Helsedirektoratet (2013). *Utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser*.

Hentet 09.02.15, fra

<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/psykoselidelser/brukermedvirkning/brukermedvirkning-som>

Helsedirektoratet (2015). Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator.

Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Rehabilitering,%20habilitering,%20individuell%20plan%20og%20koordinator.pdf>

Helsedirektoratet (2016). *Taushetsplikt i helse- og omsorgstjenesten*. Hentet 20.04.2016, fra

<https://helsedirektoratet.no/taushetsplikt/taushetsplikt-i-helse-og-omsorgstjenesten>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Brukermedvirkning*. Hentet 09.04.2016, fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/prioriterte-utviklingsomrader/brukermedvirkning/id536803/>

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_7#§7-2

Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell m.v. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5

Henriksen, L. S., & Prieur, A. (2004). Et nyt perspektiv på magt i det sociale arbejde. *Dansk Sociologi*, 15(3), 101-111.

Hernes, G. (2012). Makt – det alle ønsker og ingen vedstår seg. I H. E. Næss, W. Pedersen (Red.), *Merkesteiner i norsk sosiologi* (s. 90-109). Oslo: Universitetsforlaget.

Hjardemaal, F. (2011). Vitenskapsteori. I T. A. Kleven (Red.), *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolking og vurdering* (s. 179-216). Oslo: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Holstein, A., & Gubrium, J. F. (2004). The active interview. I D. Silverman (Red.), *Qualitative Research. Theory, Method and Practice* (s. 140-161). London: Sage Publications Ltd.

Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv – honnørord med lavt presisjonsnivå. I E. Willumsen (Red.), *Brukerens medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 15-33). Oslo: Universitetsforlaget.

Høium, K. (2004). Selvbestemmelse for voksne utviklingshemmede – hva vil det kreve? I L. Bollingmo, K. Høium & B. E. Johnsen (Red.), *Det er mitt liv. Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering* (s. 154-176). Oslo: Universitetsforlaget.

James, N. (2012). The formal support experiences of family carers of people with an intellectual disability who also display challenging behaviour and/or mental health issues: What do carers say? *Journal of Intellectual Disabilities* 17(1) 6–23. Hentet fra

<http://jid.sagepub.com/content/17/1/6.full.pdf+html>

Jensen, M. J. F. (2007). Hører du hva jeg sier? I A.K. Ulvestad, A.K. Henriksen, A.-G. Tuseth, T. Fjeldstad (Red.), *Klienten- den glemte terapeut. Brukerstyring i psykisk helsearbeid* (s. 148-160). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Jensen, P., & Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene. Kommunikasjon i profesjonell praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Johannessen, A., & Tufte, P. A. (2002). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.

Johansen, K.-J. (2005). Tjenesteyting i velferdsstaten – omsorg, interaksjon og meningsdannelse. I A. Selboe, L. Bollingmo & K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse for tjenestenytere* (s. 71-99). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kittelsaa, A., & Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming. Noen konsekvenser*. (NTNU rapport 5/2011). Hentet fra http://naku.no/sites/default/files/files/Store%20bofellesskap_rapport.pdf

Kolberg, C. (2007). Dialogens betydning ved psykotiske kriser. I A.K. Ulvestad, A.K. Henriksen, A.-G. Tuseth, T. Fjeldstad (Red.), *Klienten- den glemte terapeut. Brukerstyring i psykisk helsearbeid* (s. 238-251). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kroese, B. S., Rose, J., Heer, K., & O'Brien, A. (2013). Mental Health Services for Adults with Intellectual Disabilities – What Do Service Users and Staff Think of Them? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 26(1), 3-13. Hentet fra

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=18b6a807-9a52-477a-a06f-815d234b9b1b%40sessionmgr4001&vid=1&hid=4201>

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Landfald, A., & Paulssen, K. M. (1996). *Cappelens ordbøker. Norsk ordbok. Bokmål*. Hentet fra <http://www.nb.no/nbsok/nb/4643102480185e48b5e8eb1c375bbf53.nbdigital?lang=no#0>

Lauvås, K., & Lauvås, P. (2004). *Tverrfaglig samarbeid –perspektiv og strategi*. Oslo: Universitetsforlaget.

Lemvik, B. (2006). *Å skape gode livsvilkår. Psykisk helsearbeid i kommunen*. Oslo: Kommuneforlaget.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park: Sage Publications, Inc.

Lorentzen, P. (2005). *Fra tilskuer til deltager. Samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforlaget.

Løken, K. H. (2007). «Lave stemmer skal også høres». Hvordan lykkes med reell brukermedvirkning på psykisk helse-feltet? I O. P. Askheim, B. Starrin (Red.), *Empowerment i teori og praksis* (s. 140-153). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Løken, K. H. (2010). Å lykkes med brukermedvirkning. I Almvik, A., Borge, L. (Red), *Psykisk helsearbeid i nye sko* (s. 187-200). Bergen: Bokforlaget.

Malterud, K. (2008). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Martinsen, H., Bakken, T. L., Helverschou, S. B., & Nærland, T. (2006). *Psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemning 1: Den organisatoriske utfordringen*. (SOR Rapport nr. 1 - 2006). Hentet fra http://www.samordningsradet.no/sitefiles/4055/Arkiv_Rapport/Artikler/2006/Martinsen_mfl_Psyk

[iske lidelser Del 1_1_06.pdf](#)

Mathiesen, T. (1982) *Makt og motmakt*. Oslo: Pax Forlag AS.

Miller, W. L., & Crabtree, B. F. (1999). Clinical Research. A Multimethod Typology and Qualitative Roadmap. I B. F. Crabtree & W. L. Miller (Red.), *Doing Qualitative Research* (s. 3-30). California: Thousand Oaks

Mykletun, A., & Knudsen, A. K. (2009). *Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv* (Nasjonalt folkehelseinstitutt rapport 8/2009). Hentet fra <http://www.fhi.no/dokumenter/68675aa178.pdf>

NAPAH. Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid. (2012). *Ni suksesshistorier: Samhandling om psykisk helse*. Hentet 13.11.14, fra <http://www.napha.no/multimedia/3071/NAPHA-Samhandling-WEB.pdf>

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. (2014). *Introduksjon om psykisk utviklingshemming og psykisk helse*. Hentet 20.05.2014, fra <http://naku.no/node/485>

Nerheim, H. (1991). *Den etiske grunnerfaring. Fra regelforståelse til fortrolighetskunnskap*. Hentet fra <http://www.nb.no/nbsok/nb/b1138479ee6818748e56ea042199cc12.nbdigital?lang=no#7>

Ness, O. (2014, 09.05.). Samarbeid eller samhandling? Er det noen forskjell? Hentet 14.04.2016, fra <http://www.napha.no/content/14929/Samarbeid-eller-samhandling-Er-det-noen-forskjell>

Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget.

Noack, T. (2014). Samhandling. *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/samhandling>

Norges Handikapforbund, Sørvest (2010). *Hva er brukermedvirkning?* Hentet 09.01.2015, fra <http://nhf.laboremus.ws/index.asp?mal=3&id=68850>

Nygård, R. (1993). *Aktør eller brikke?* Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.

Nyttingnes, O. (2007). Vet fagfolk best? Klienten som kunnskapskilde om veier til endring. I A.K.

Ulvestad, A.K. Henriksen, A.-G. Tuseth, T. Fjeldstad (Red.), *Klienten- den glemte terapeut. Brukerstyring i psykisk helsearbeid* (s. 64-79). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Pasient –og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient –og brukerrettigheter. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Penne, S., & Hertzberg, F. (2008). *Muntlige tekster i klasserommet*. Oslo: Universitetsforlaget.

Postholm, M.B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kausstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.

Prop. 63 (1997-1998). (1998). *Opptrappingsplanen for psykisk helse*. Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet.

Røkenes, O. H., & Hanssen, P.-H. (2012). *Bære eller breste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget Vigemostad & Bjørke.

Rønning, R. (2007). Brukermedvirkning og empowerment – gammel vin på nye flasker? I O. P. Askheim, B. Starrin (Red.), *Empowerment i teori og praksis* (s. 34-46). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Seeman, M. (1959). On the Meaning of Ailenation. *American Sociological Review*, 24(6), 783-791. Hentet fra http://www.jstor.org/stable/2088565?seq=1#page_scan_tab_contents

Shcibbye, A.-L. L. (1988). *Familien: Tvang og mulighet. Om samspill og behandling*. Oslo: Universitetsforlaget.

Sivesind, K. H. (1998). Sortering av kvalitative data. Metodologiske prinsipper og praktiske erfaringer fra analyse med dataprogrammer. I H. Holter & R. Kalleberg (Red.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* (s. 240-273). Oslo: Universitetsforlaget.

Skau, G. M. (2013). *Mellom makt og hjelp. Om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper*. Oslo: Universitetsforlaget.

Slettebø, Å. (2013). Samhandling i helsetjenesten – makt og avmakt i møtet med helsevesenet. I T. Mesel, P. Leer-Salvesen (Red.), *Makt og avmakt. Ethiske perspektiver på feltet psykisk helse* (s. 142-156). Latvia: Portal Forlag.

Stafne, A. L., Ekeid, J., & Fasting, A. F. (1983). *Mens gresset gror. Om livsvilkår for psykisk utviklingshemmede*. Hentet fra

<http://www.nb.no/nbsok/nb/b2b2dffda8095e40478859bc39af6778.nbdigital?lang=no#0>

Stang, I. (2006). *Makt og bemyndigelse. Om å ta pasient- og brukervedvirkning på alvor*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Statens helsetilsyn. (2000). *Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser. En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov* (Utredningsserie, bind 5). Hentet fra <http://www.nb.no/nbsok/nb/db4c1a10180cbd691434078176b9fee4.nbdigital;jsessionid=4DE9C2265911057FF03A528420ACB8F5.nbdigital3?lang=no#0>

Stiberg, E., & Olstad, R. (2002). Tverrfaglig samarbeid mellom kultursektoren og helsesektoren. *Tidsskrift for den norske lægeforening*, 122(22), 2215-2217. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2002/2215-7.pdf>

St.meld. nr. 25 (1996-1997). (1997). *Åpenhet og helhet — Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene*. Hentet fra www.regjeringen.no/no/dokumenter/st-meld-nr-25_1996-97/id191086/

St.meld. nr. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling, på rett sted, til rett tid*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Sundet, R. (2011). Tør vi tro på det pasientene sier? –Om kunnskap og makt i psykisk helsearbeid. I A. J. W. Andersen & B. E. Karlsson (Red.), *Variasjon og dialog. Perspektiver på psykisk helsearbeid* (s. 168- 171). Oslo: Universitetsforlaget.

Sveen, U. (2014). Brukervedvirkning. *Store medisinske leksikon*. Hentet fra <https://sml.snl.no/brukervedvirkning>

Syse, A. (1996). *Rettsikkerhet og livskvalitet for utviklingshemmede. Rettigheter, vern og kontroll som rettslige virkemidler*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Tranøy, K. E. (2005). *Medisinsk etikk i vår tid*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Ulland, D., Bøe, T. D., & Sæther, O. (2013). Begreper, kunnskap og makt innen feltet psykisk helse. I T. Mesel, P. Leer-Salvesen (Red.), *Makt og avmakt. Etiske perspektiver på feltet psykisk helse* (s. 15-27). Latvia: Portal Forlag.

Van Berckelaer-Onnes I. A., van Loon J., & Peelen A. (2002). Challenging behaviour: a challenge to change. *Autism: The International Journal Of Research And Practice*, (6)3, 259-270. Hentet fra <http://web.b.ebscohost.com/ehost/command/detail?vid=4&sid=1d51959e-b24c-44c2-91a8-2df74957bd26%40sessionmgr107&hid=124&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=12212917&db=cmedm>

Vatne, S. (2012). *Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget.

Volden, O. (2004). Vi sier farvel til «den psykiatriske pasienten». Et brukerperspektiv på psykisk helse. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 1(1), 43-54.

Weber, M. (1971). *Makt og byråkrati*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

World Health Organization (2016). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)-WHO Version for 2016*.

Hentet 09.04.2016, fra <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F70-F79>

Wrong, D. H. (1995) *Power. Its Forms, Bases, and Uses*. New Jersey: Transaction Publishers.

Aamodt, L.G. (2014). *Den gode relasjonen*. Oslo: Gyldendal.

Vedlegg 1

Semi-strukturert intervjuguide.

A. Bakgrunnsvariabler

1. **Kjønn**
2. **Alder**
3. **Hvor lenge har din sønn/ datter hatt behov for tjenester både i forhold til utviklingshemming og psykiske lidelser/ plager?**
4. **Hvem/ hvilke instanser har ytt tjenester?**

B. Hvor stor utfordring oppleves i samhandlingen mellom deg/ ditt barn og tjenesteytere?

Ingen utfordringer ---- Få utfordringer ---- Noen utfordringer ---- En del utfordringer ---- Mange utfordringer ---- Svært mange utfordringer

Begrunn svaret

C. Hvor stor utfordring oppleves i samhandling om tjenesteyting -Innad i førstelinjetjenesten?

Ingen utfordringer ---- Få utfordringer ---- Noen utfordringer ---- En del utfordringer ---- Mange utfordringer ---- Svært mange utfordringer

Begrunn svaret

-Innad i andrelinjetjenesten?

Ingen utfordringer ---- Få utfordringer ---- Noen utfordringer ---- En del utfordringer ---- Mange utfordringer ---- Svært mange utfordringer

Begrunn svaret

-Innad i tredjelinjetjenesten?

Ingen utfordringer ---- Få utfordringer ---- Noen utfordringer ---- En del utfordringer ---- Mange utfordringer ---- Svært mange utfordringer

Begrunn svaret

-På tvers av tjenestenivåene?

Ingen utfordringer ---- Få utfordringer ---- Noen utfordringer ---- En del utfordringer ---- Mange utfordringer ---- Svært mange utfordringer

Begrunn svaret

C. Fortell om en gang der du opplevde samhandlingen som god.

D. Fortell om en gang der samhandlingen var dårlig.

E. Oppsummering: Samlet sett, hvilke elementer kan bidra til:

- 1. God samhandling?**
- 2. Dårlig samhandling?**

Vedlegg 2

Analyseprosessens trinn

Systematisk tekstkondensering (STC) er beregnet for kvalitativt forskningsmateriale. Inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse (Giorgi, 1985, s. 8-21) og modifisert av Malterud (2008), er den godt egnet for deskriptive tverrgående analyser av fenomener som beskrives i et materiale fra ulike informanter for utvikling av nye beskrivelser og begreper (Malterud, 2008, s. 99).

Miller & Crabtree, (1999, s. 20-24) presenterer tre ulike strategier for analyse av kvalitative data som er gradert etter hvor styrende den teoretiske referanserammen har vært i analyseprosessen. En av disse tre, *editing analysis*, ofte kalt datastyrt analyse, tillater forskeren å identifisere enheter i teksten som danner grunnlag for utvikling av databaserte kategorier. Disse kan brukes til å reorganisere teksten, slik at meningsinnholdet kommer tydeligere frem. STC ligger nærmest opp mot denne analysestrategien, og har vist seg å være godt egnet til bruk i oppgavens materiale.

Ifølge Giorgi (1985, s. 8) er formålet med den fenomenologiske analysen utvikling av kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden innen et bestemt felt. I denne prosessen forsøker forskeren å sette sine egne forutsetninger i parentes. Samtidig er det viktig å reflektere over egen innflytelse på materialet (Malterud, 2008, s. 99-100). Min forforståelse bygger på mange års klinisk erfaring med utviklingshemmede som har psykiske lidelser. Jeg har sett hvordan foreldre har slitt for å få tjenester for sine barn, og hvordan de har klaget over at samhandlingen mellom dem og tjenesteytere ikke er god nok. Jeg har imidlertid vært bevisst på min forforståelse, både ved utformingen av den semi-strukturerte intervjuguiden, under intervjuene og i selve analyseprosessen, slik at den ble lagt mest mulig til side: Intervjuguiden legger vekt på å etterspørre, på en så nøytral måte som mulig, informantenes erfaringer *både* med god og dårlig samhandling. Ved selve intervjuene visste informantene at jeg er sykepleier, tar master i psykisk helsearbeid og at jeg har jobbet i boliger for utviklingshemmede i en årrekke. Jeg fortalte ikke om mitt syn på samhandling om tjenester til den aktuelle målgruppen. Under intervjuene tilstrebet jeg å unngå å stille ledende spørsmål, samtidig som at jeg var bevisst på kroppsspråkets tydelige tale. I analyseprosessen har jeg hele tiden prøvd å sette meg selv på sidelinjen, og latt materialet tale for seg selv. Ovennevnte overveielser har tillatt meg å gjenfortelle informantenes erfaringer og meningsinnhold så nøyaktig som mulig (Malterud, 2008, s. 100).

Giorgi (1985, s. 10) anbefaler at analysen gjennomføres i fire trinn der en får et helhetsinntrykk, identifiserer meningsbærende enheter, abstraherer innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene og sammenfatter betydningen av dette. Disse trinnene utgjør hovedstrukturen i den metodologi som representeres av STC (Malterud, 2008, s. 100).

Trinn 1: Helhetsinntrykk

I første trinn ble de transkriberte intervjuene gjennomlest for å få et helhetsbilde og bli kjent med materialet (Malterud, 2003, s. 100). Jeg så etter temaer som representerte kunnskap som kunne si noe om hvilke erfaringer foresatte til utviklingshemmede med psykiske lidelser eller plager hadde med samhandling om tjenester til sine barn. I dette trinnet er helheten viktigere enn iøynefallende detaljer. Det å legge egen forforståelse og teoretiske referanseramme til side, opplevdes som en forutsetning for å kunne åpne seg for de inntrykk som materialet egentlig formidlet (Malterud, 2003, s. 100).

Skal forskningsarbeidet være meningsfylt og gjennomførbart, er det viktig at datamaterialet ikke er for omfattende (Malterud, 2003, s.101). De tre intervjuene kombinert utgjorde ca. 90 siders utskrift.

Dette ligger innenfor det som Malterud anbefaler bør gjennomleses av gangen. Når forskeren forsøker å skaffe seg et helhetsinntrykk av materialet, er det fugleperspektivet som teller. En må ikke henge seg opp i detaljene underveis i lesingen, og motstå all trang til å systematisere (Malterud, 2003, s. 101). Jeg leste dermed igjennom alt først, for deretter å oppsummere de fornemmelsene jeg fikk. Dette første, og noe intuitive, trinnet i å systematisere materialet gav følgende inntrykk:

1. Det kunne lønne seg å lage en skisse over informantenes avkoms samhandlingspartnere. Dette for å få en oversikt.
2. Følgende temaer, som i stor grad sammenfalte med oppgavens intervjuguide og forskningsspørsmål, kom frem:
 - a. God samhandling
 - i. God samhandling tjenesteyterne imellom
 - ii. God samhandling mellom foreldre/ avkom og tjenesteytere
 - iii. Kvaliteter hos foreldre som fordrer god samhandling
 - iv. God samhandling foreldrene imellom
 - v. Faktorer som bevirker god samhandling
 - b. Dårlig samhandling
 - i. Dårlig samhandling tjenesteytere imellom
 - ii. Dårlig samhandling mellom foreldre/ avkom og tjenesteytere
 - iii. Kvaliteter hos foreldre som fordrer dårlig samhandling
 - iv. Dårlig samhandling foreldrene imellom
 - v. Faktorer som bevirker dårlig samhandling
3. Analysen burde videre si noe om tidsperspektivet: Alle informantene hadde barn som hadde mottatt tjenester før og etter samhandlingsreformen. Har samhandling bedret seg, vært stabilt eller forverret seg i farvannet av ovennevnte reform?
4. Alle informantene visste relativt lite om samhandling instansene imellom. De hadde alle derimot mye erfaring med samhandling mellom dem/deres barn og samhandlingspartnerne.

Trinn 2: Meningsbærende enheter

Andre trinn av analysen gikk ut på å organisere den delen av materialet som skulle studeres nærmere. Relevant tekst ble skiltet fra irrelevant, og jeg begynte å sortere den delen av teksten som kunne tenkes å belyse oppgavens problemstilling.

Det ble først gjennomført en systematisk gjennomgang av materialet, linje for linje. Formålet med dette var å identifisere *meningsbærende enheter*, altså tekstbiter fra intervjuene (Malterud, 2003, s. 102).

Giorgis fenomenologiske analyse innebærer at *hele* teksten deles inn i meningsbærende enheter (Giorgi, 1985, s. 11). I Malteruds modifiserte prosedyre anses ikke hele teksten som meningsbærende enheter, bare tekst som på en eller annen måte bærer med seg kunnskap som belyser problemstillingen (Malterud, 2003, s. 102). Jeg valgte dermed ut tekst som inneholdt kunnskap om ett eller flere temaer fra første trinn, og som sa noe om foreldrenes erfaringer med samhandling om tjenester til den aktuelle målgruppen.

Samtidig som de meningsbærende enhetene i teksten ble identifisert, begynte jeg å systematisere, eller *kode*, dem: Med temaene i trinn 1 som veiviser fant jeg tekstbiter, som etter sitt innhold ble merket med en kode, eller «merkelapp». Kodearbeidet skulle samle tekstbiter som hadde noe felles. Kodene ble altså utviklet med utgangspunkt i de opprinnelige temaene fra første analysetrinn (Malterud, 2003, s. 102).

Det ble gjort en vurdering på om kodene representerte fenomener av noenlunde samme klasse. Det var her viktig å utvikle et reflektert forhold til oppgavens kategorier, og det å være oppmerksom på forforståelsen min samt min teoretiske referanseramme hjalp meg til å ha øynene åpne for eventuelle temaer som i virkeligheten var et fremmedelement som skilte seg ut fra de andre (Malterud, 2003, s. 103). Etter hvert ble det klart at det ble nødvendig å raffinere den intuitive klassifikasjonen fra steg 1. Eksempelvis ble temaene *god samhandling mellom foreldre/ barn og tjenesteytere, god samhandling foreldrene imellom* samt *kvaliteter hos foreldre som fordrer god samhandling* slått sammen fra å være tre temaer til å bli to koder: *Viktige sider hos foreldrene som fremmer samhandling* og *viktige sider hos hjelpere som fremmer samhandling*. Videre viste det seg at temaene *faktorer som bevirker god samhandling* samt *faktorer som bevirker dårlig samhandling* burde deles inn i følgende kategorier: *systemet, kommunikasjon* og *makt*. De endelige kodene ble som følger:

1. Viktige sider hos hjelpere
 - a. Som hemmer samhandling
 - b. Som fremmer samhandling
2. Viktige sider hos foreldre
 - a. Som hemmer samhandling
 - b. Som fremmer samhandling
3. Viktige sider ved systemet
 - a. Som hemmer samhandling
 - b. Som fremmer samhandling
4. Vesentlige elementer ved kommunikasjon
 - a. Som hemmer samhandling

- b. Som fremmer samhandling

5. Bruk av makt

- a. Som hemmer samhandling
- b. Som fremmer samhandling

Etter hvert i kodingsarbeidet så jeg at noen meningsbærende enheter ble kodet under flere koder. Ifølge Malterud (2003, s. 104) er det ikke noe i veien for at dette kan gjøres. Blir det imidlertid mye dobbel- og trippelkoding, er det mulig at kodene ikke er presise nok. Derfor ble det flere ganger vurdert om noen av kodene kunne slås sammen eller reformuleres. Etter anbefaling fra Malterud (2003, s. 104) ble dette gjort, ikke som en del av kodingsprosessen, da det er lett å miste oversikten, men i etterkant av denne.

Kodingsprosessen foregikk ved hjelp av dataprogrammet Nvivo. En komplett versjon av materialet som verken var kodet eller dekontekstualisert ble bevart, slik at jeg til slutt skulle kunne vurdere funnene opp mot denne. Videre sørget Nvivo for at hver tekstbit kunne spores tilbake til hvor den stammet fra. Dette var en god hjelp, da det var viktig å holde styr på hvilken informant som var sitert og hvor i intervjuet sitatet fantes (Malterud, 2003, s. 205).

I min vandring fra rådata til temaer og, etter hvert, koder fant jeg det nyttig å jevnlig prøve å se meg selv fra sidelinjen: Hva var det som gjorde at akkurat de «intuitive» temaene dukket opp slik som de gjorde? De sammenfalt mye med intervjuguide og forskningsspørsmål. Var dette tilfeldig, eller hadde jeg aktivt lett etter visse temaer? Hvilke skjulte regler ble brukt ved etablering av de ulike kodene (Malterud, 2003, s. 106)? Hvilke kriterier ble valgt for å inkludere eller ekskludere meningsbærende enheter under hver kode (Malterud, 2003, s. 106, Giorgi, 1985, s. 15)? Det ble tatt noen runder sammen med veileder i prosjektet for å reflektere på disse spørsmålene, da det er viktig å erkjenne at det alltid foreligger en taus logikk som vi følger uten å vite det (Malterud, 2003, s. 106).

Trinn 3: Kondensering

I analysens tredje trinn ble den kunnskap som hver av kodegruppene representerte abstrahert: Det ble systematisk hentet ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som i forrige analysetrinn ble identifisert og klassifisert (Malterud, 2003, s. 106).

Giorgi anbefaler en gjennomgang av hver enkelt av de meningsbærende enhetene innen hver kodegruppe, og at en omskriver det konkrete innholdet i tekstbiten til abstrakt mening (1985). I analyse med STC arbeides det i stedet med den enkelte kodegruppen som enhet (Malterud, 2003, s. 107). På grunn av oppgavens overkommelige omfang, valgte jeg her å heller følge Giorgis fremgangsmåte. Hver meningsbærende enhet ble dermed omskrevet til en eller to setninger med abstrakt mening. Deretter ble enhetene, basert på den abstrakte meningen i den enkelte enhet, sortert i subgrupper. Dette ble gjort på følgende måte: Den enkelte meningsbærende enhet ble satt i sin subgruppe ved å plassere den først, uten å se på hvilken gruppe den var øremerket, for så å sjekke om det var denne gruppen jeg hadde tiltenkt den. På denne måten ble arbeidet dobbeltsjekkert, og sorteringen re-evaluert ved diskrepans.

Heretter var det, i tråd med STC, subgruppen som var analyseenheten. Jeg valgte å gjøre det slik at innholdet i de subgruppene som hadde flere enhetsbærende enheter fra alle intervjuene ble kondensert og fortettet ved å utvikle kunstige sitater. Disse skulle gjenfortelle og sammenfatte det som befant seg i subgruppen, primært ved å bruke informantenes egne ord og begreper (Malterud,

2003, s. 107). De kunstige sitatene fungerte som et arbeidsnotat til bruk som et utgangspunkt for resultatpresentasjonen i analysens siste trinn. En del direkte sitater ble også utvalgt for å illustrere den abstraherte teksten (Malterud, 2003, s. 107-108).

Trinn 4: Sammenfatning

I analysens fjerde, og siste, trinn ble bitene rekontekstualisert – satt sammen igjen. Først ble kunnskapen fra hver enkelt kodegruppe og subgruppe sammenfattet. Med basis i de kondenserte tekstene og de utvalgte sitatene ble det laget en innholdsbeskrivelse for hver kodegruppe, jfr. Kapittel 4.0.

Vedlegg 3

Informasjonsskriv. Invitasjon til deltakelse i undersøkelse:

Utviklingshemming og psykiske lidelser/ plager. En kvalitativ studie om tjeneste-samhandling.

Bakgrunn og hensikt:

Det finnes tilsynelatende lite fagstoff om hvordan tjenestesektorene i første, andre og tredje linje har lykkes i samhandling om tjenester til personer med utviklingshemming som også har psykiske lidelser/ plager. Hensikten med denne undersøkelsen er å belyse hvordan samhandlingen mellom og innad i de forskjellige instansene, samt mellom instansene og bruker/ pårørende, oppleves av pårørende til mennesker med ovennevnte utfordringer.

Denne henvendelsen gjelder foreldre/ foresatte til personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap for utviklingshemmede. Henvendelsen ble først sendt til selve boligen. Deretter videresendte avdelingsleder den til foreldre/ foresatte til personer med utviklingshemming som også har psykiske lidelser/ plager. Av de som melder sin interesse, blir det valgt ut fem personer til å være med i studien.

Hva innebærer studien:

Fem frivillige foreldre/ foresatte vil bli intervjuet. Intervjuet er beregnet til ca. en time. Det vil, etter informert samtykke, bli brukt båndopptaker i utførelsen av intervjuene. I etterkant av intervjuet blir informasjonen transkribert (skrevet ord for ord slik som det ble sagt i intervjuet) og analysert. Analysen blir nedtegnet i en masteroppgave, og legges frem i en presentasjon på Universitetet i Agder før utgangen av 2015. Det er også mulig at masteroppgaven, ved en senere anledning, blir omgjort til en artikkel, som sendes inn for publisering.

Mulige fordeler og ulemper:

Om du blir med i studien, bidrar du til å belyse for fagfolk og for samfunnet hva som kan fremme og hindre samhandling omkring brukere med behov for sammensatte tjenesteytinger, slik som ditt

barn. Videre, kan det kjennes godt å få prate om ens barn/den som en har foreldreansvar for, og kunne dele erfaringer og opplevelser. Samtidig kan det oppstå vanskelige temaer, noe som kan være utfordrende og bringe frem vonde følelser.

Hva skjer med informasjonen om deg (informanten):

All informasjon som kommer frem i intervjuet vil bli av-identifisert. Dette innebærer at informantens navn eller andre person-entydige kjennetegn er erstattet med en kode, et nummer, fiktive navn eller lignende. Disse viser til en atskilt liste med de direkte personopplysningene, som oppbevares i avlåst skap. På denne måten kan opplysningene ikke knyttes til enkeltpersoner uten å kople nummeret eller koden med listen. Det bes om tillatelse til å kontakte informant i etterkant av intervjuet, dersom intervjuer i løpet av analyseprosessen har spørsmål om, eller trenger å oppklare, noe som kom frem i intervjuet. Informantenes navn og andre person-entydige kjennetegn slettes innen utgangen av 2015.

Utlevering av materiale og opplysninger til andre:

Veileder kommer til å ha adgang til å se den transkriberte teksten.

Oppbevaring og dato for sletting av data:

Transkribert materiale vil bli lagret på en ikke-nett-tilkoblet dataenhet. Intervjuene slettes så fort transkribering og analysering er gjennomført, senest ved utgangen av 2015.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg:

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlende opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Frivillig deltakelse:

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke til å delta i studien. **Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen og fyller ut din kontaktinformasjon (se under), og sender dette i den vedlagte, ferdig frankerte og adresserte, konvolutten.**

Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at dette påvirker ditt barns øvrige behandling, heller ikke forholdet mellom deg og forsker. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte prosjektleder/ kontaktperson (se under).

Den enkelte informant oppfordres til å informere sitt funksjonshemmede barn om sin deltagelse i studien, slik at de er gjort oppmerksom på at deres foreldre/ foresatte intervjues.

Navn, telefonnummer og mail-adresse til leder for undersøkelsen og dennes veileder:

Samtykke til deltakelse i undersøkelsen:

Jeg bekrefter å ha fått og forstått informasjon om undersøkelsen

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg er villig til å delta i undersøkelsen

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Min kontaktinformasjon

Navn: _____

Adresse: _____

Telefonnummer: _____

Mail-adresse: _____