

Hjelpeapparatets ivaretagelse av foreldre til barn med Tourettes syndrom

En kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn med Tourettes syndrom blir ivaretatt av hjelpeapparatet etter at barnet er diagnostisert

KAMILLA LØVJOMÅS LARSEN

VEILEDER

David Lansing Cameron

Universitetet i Agder, 2022

Fakultet for humaniora og pedagogikk

Institutt for pedagogikk

Master

FORORD

Etter flere år som student ved Universitetet i Agder, kan jeg nå med stolthet og glede presentere en ferdig masteroppgave. Oppgaven markerer slutten på dette vårsemesteret og en toårig masterutdanning, men også min tid som student. I løpet av de siste fem årene har jeg fått kjenne på både oppturer og nedturer, mestring og fortvilelse. Til sammen har tiden som student gitt meg kunnskap, holdninger, erfaringer og vennskap som jeg tar med meg videre i livet.

Det er flere som fortjener en ekstra takk, etter å ha bidratt på hver sin måte til at jeg nå sitter igjen med en ferdig masteroppgave. Først og fremst må jeg rekke en særskilt takk til informantene mine, som tok seg tid til å stille til intervju, og sa seg villige til å bidra med sine erfaringer og refleksjoner. Uten dere hadde ikke studien vært mulig å gjennomføre. Jeg vil også takke veilederen min, David Lansing Cameron, for konstruktive tilbakemeldinger, råd og støtte gjennom hele prosessen.

Videre vil jeg takke familie og venner som bestandig har heiet og hatt troen på meg, og bidratt med positivitet og påfyll av energi. En særlig takk går til min samboer, Eivind. Din humor, støtte og tålmodighet har gitt meg oppmuntring i hverdager fylt med berg-og-dal-baner av følelser. Jeg vil også gi en spesiell takk til mamma, som alltid har tid til å lytte, og som gladelig stiller seg disponibel for drøfting av oppgaven. Dine innspill har vært svært verdifulle.

Til slutt vil jeg også rekke en spesiell takk til mine kunnskapsrike og støttende studievenninner. Dere har fylt studenttiden min med glede, latter og gode minner. Ved deres kontinuerlige tilgjengelighet for innspill og diskusjon, har både masteroppgaven og hele utdanningsløpet blitt betydelig enklere å gjennomføre.

Alt i alt har arbeidet med masteroppgaven vært en spennende, krevende og lærerik prosess. Samlet sett er jeg takknemlig for at jeg har fått anledning til å fordype meg i en tematikk jeg anser som meningsfull og viktig.

Kristiansand, mai 2022

Kamilla Løvjomås Larsen

SAMMENDRAG

Formålet med denne studien var å vinne økt innsikt i hvordan foreldre til barn med Tourettes syndrom blir ivaretatt av hjelpeapparatet etter diagnostisering. Dette forskningsarbeidet har dermed følgende problemstilling: *«Hvordan blir foreldre ivaretatt av hjelpeapparatet etter at barnet deres har fått diagnosen Tourettes syndrom?»*. Med begrepet *ivaretatt* menes all form for støtte, opplæring og veiledning. *Hjelpeapparatet* benyttes som en samlebetegnelse på ulike instanser som arbeider direkte eller indirekte med barn og unge, og deres familie. For å belyse problemstillingen i sin helhet, ble det vurdert til at studien fordelaktig burde inkludere to ulike innfallsvinkler. På den ene siden fordrer problemstillingen et foreldreperspektiv, og på den andre siden tilsikter den seg mot hjelpeapparatets organisering. Av den grunn ble det formulert to underordnede forskningsspørsmål. Ved utformingen av forskningsspørsmål 2 ble *hjelpeapparatet* avgrenset til barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP). Sagt annerledes belyses studiens overordnede problemstilling gjennom beskrivelser fra foreldre og ansatte i BUP, ved hjelp av følgende forskningsspørsmål: (1) *«Hvordan opplever foreldre til barn med Tourettes syndrom ivaretagelsen fra hjelpeapparatet?»* og (2) *«Hvordan beskriver de ansatte i BUP arbeidet som gjøres for å ivareta foreldre til barn med Tourettes syndrom?»*

For å undersøke studiens problemstilling og forskningsspørsmål ble det gjennomført semistrukturerte kvalitative intervjuer med fire foreldre til barn med Tourettes syndrom, og fire ansatte i BUP. Ved en sammenfatning av beskrivelser fra de to utvalgene, kom det til syne en diskrepans mellom foreldrenes behov og hjelpeapparatets arbeid. Overordnet indikerer funnene at foreldrene per i dag blir utilfredsstillende ivaretatt av hjelpeapparatet etter barnets diagnostisering. På bakgrunn av diskusjonskapitlet synes den opplevde utilfredsstillende foreldreivaretagelsen å ha utspring i to hovedutfordringer: a) tvetydige retningslinjer, og b) uavklarte ansvarsområder innad i hjelpeapparatet. Videre har studien bidratt til å synliggjøre betydningen av foreldreivaretagende tiltak etter diagnostisering. Overordnet indikerer studiens empiri at det rettes for lite oppmerksomhet mot ivaretagelse av foreldre til barn med Tourettes syndrom.

ABSTRACT

The purpose of this study was to gain increased insight into how parents of children with Tourette syndrome are cared for by the support system after diagnosis. This research thereby intends to illuminate the following statement of the problem: *"How are parents cared for by the support system after their child has been diagnosed with Tourette syndrome?"*. The term *taken care of* contain all forms of support, education and guidance. The *support system* is used as a collective term for various organizations that work directly or indirectly with children and youths, and their families. In order to illustrate the problem in its entirety, it was considered that the study should advantageously include two different approaches. On the one hand, the problem requires a parental perspective, and on the other hand, it aims at the organization of the support system. For this reason, two subordinate research questions were formulated. In the formulating of research question 2, the support system was limited to the 'Psychiatric clinic for children in youth' (BUP). In other words, the study's superior research question is examined through descriptions from parents and employees in BUP, using the following research questions: (1) *"How do parents of children with Tourette syndrome experience the care provided by the support system?"* and (2) *"How does the employees of BUP describe the work that is done to take care of parents of children with Tourette syndrome?"*.

To investigate the primary statement of the problem, and the subordinate research questions, semi-structured qualitative interviews were conducted with four parents of children with Tourette syndrome, and four employees in BUP. A summary of descriptions from the two participant-groups revealed a discrepancy between the parents' needs and the work of the support system. Overall, the findings indicate that the parents are currently unsatisfactorily cared for by the support system after the child's diagnosis. Based on discussion the perceived unsatisfactory parental care seems to stem from two main challenges: a) ambiguous guidelines, and b) unresolved areas of responsibility within the support system. Furthermore, the study has helped to highlight the importance of parental care measures after diagnosis. Overall, the study's empirical evidence indicates that too little attention is paid to caring for parents of children with Tourette syndrome.

Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING	1
1.1 TIDLIGERE FORSKNING	2
1.2 FORMÅL, PROBLEMSTILLING OG FORSKNINGSSPØRSMÅL	4
1.2.2 Begrepsavklaring	5
1.3 OPPGAVENS OPPBYGNING	6
2. TEORETISK FORANKRING	7
2.1 TOURETTES SYNDROM	7
2.1.1 Forekomst	7
2.1.2 Årsak og komorbiditet	8
2.1.3 Utredning	8
2.1.4 Behandling	9
2.2 LAZARUS OG FOLKMANS STRESSTEORI	10
2.2.1 Coping og The Coping Process	11
2.3 ET SALUTOGENISK PERSPEKTIV PÅ STRESSMESTRING	12
2.3.1 Opplevelse av sammenheng	13
2.3.2 Motstandsressurser	14
2.4 TILNÆRMINGER TIL HJELPEAPPARATETS ORGANISERING	14
2.4.1 Lipskys teori om bakkebyråkrater	14
2.4.2 Samarbeid versus samordning	15
3. FORSKNINGSMETODISK TILNÆRMING	17
3.1 VITENSKAPSTEORETISK PERSPEKTIV	17
3.2 UTVALG	18
3.2.1 Rekruttering	19
3.3 FORBEREDELSE OG GJENNOMFØRING AV INTERVJU	20
3.3.1 Det kvalitative semistrukturerte dybdeintervjuet	20
3.3.2 Intervjuguide	20
3.3.3 Gjennomføring av intervjuene	21
3.4 ANALYSE AV DATAMATERIALET	22
3.4.1 Hermeneutisk tilnærming	23
3.4.2 Analyseprosessen	23
3.5 KVALITETSSIKRING AV FORSKNING SARBEIDET	24
3.5.1 Validitet	24
3.5.2 Reliabilitet	25
3.5.3 Relevans	26
3.6 ETISKE REFLEKSJONER	27

4. PRESENTASJON AV FUNN	29
4.1 FORELDRENE OPPLEVELSER AV IVARETAKELSE FRA HJELPEAPPARATET	29
4.1.1 <i>Opplevd misnøye ved dagens praksis</i>	29
4.1.2 <i>Foreldrenes opplevde ønsker og behov</i>	32
4.1.3 <i>Foreldrenes livssituasjon</i>	33
4.2 ANSATTE I BUP SINE BESKRIVELSER AV ARBEIDSMÅTER FOR IVARETAKELSE AV FORELDRENE	34
4.2.1 <i>BUPs rutiner og erfaringer</i>	34
4.2.2 <i>Opplevde utfordringer og behov</i>	36
4.2.3 <i>De ansatte i BUP sine refleksjoner rundt foreldrenes livssituasjon</i>	38
5. DISKUSJON.....	40
5.1 UTILFREDSSTILLENDEN FORELDREIVARETAKELSE	40
5.1.1 <i>BUPs mandat</i>	40
5.1.2 <i>Uavklarte ansvarsområder innad i hjelpeapparatet</i>	41
5.1.3 <i>Manglende rutiner</i>	44
5.2 BETYDNINGEN AV TILFREDSSTILLENDEN FORELDREIVARETAKELSE.....	47
5.2.1 <i>Stressreducerende tiltak</i>	48
5.2.2 <i>Mulige konsekvenser av manglende foreldreivaretagende tiltak</i>	50
6. AVSLUTNING	53
6.1 <i>STUDIENS STYRKER OG BEGRENSNINGER</i>	54
LITTERATURLISTE	56
VEDLEGG 1: GODKJENNING FRA NSD.....	63
VEDLEGG 2: INFORMASJONSSKRIV FORELDRE	65
VEDLEGG 3: INFORMASJONSSKRIV BUP	69
VEDLEGG 4: INTERVJUGUIDE FORELDRE	73
VEDLEGG 5: INTERVJUGUIDE BUP	75

1. Innledning

De fleste foreldre vil nok si at det å være forelder, fyller livet med glede og mening. Samtidig vil det nok finnes enighet i at foreldrerollen også byr på utfordringer, bekymringer og stress. For foreldre til barn med Tourettes syndrom er ofte det sistnevnte til stede i større grad. Det er godt dokumentert at disse foreldrene opplever et høyere nivå av stress, enn foreldre til øvrige barn (Stewart et al., 2015; Dyson, 1997; Vermilion et al., 2020). Skjønt disse foreldrene opplever glede og mening som alle andre foreldre, har de til gjengjeld ofte behov for ytterligere støtte (O'hare et al., 2017; NOU 2020:1). Videre viser forskning at foreldre med forhøyet stressnivå kan ha større sannsynlighet for å være autoritære i sin foreldrestil, som igjen kan føre til ytterligere utfordrende atferd hos barnet (Deater-Deckard & Scarr, 1996). I tillegg peker Teti et al. (1991) på at foreldrestress kan øke sannsynligheten for at barnet utvikler en mer utrygg tilknytningsstil. I lys av det ovennevnte er det betydningsfullt at oppfølgingen fra hjelpeapparatet etter diagnostisering av barnet også til dels retter seg mot foreldrene.

Foreldrestøtte er et begrep som omfatter alle former for støtte som kan bistå og styrke foreldrene i foreldrerollen (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018). For foreldre til barn med Tourettes syndrom kan støtte eksempelvis innebære veiledning, råd, og informasjon. Foreldrestøtte har som hensikt å forebygge belastninger for barnet, skape trygghet hos foreldrene, og bidra til nødvendig hjelp til foreldre som har barn med særlige behov (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018). Som forelder er en ofte barnets viktigste støttespiller, og innehar en sentral rolle for deres utvikling og fungering. Med dette kan støtte og bistand til foreldrene anses som et indirekte bidrag til å hjelpe barnet.

Tourettes syndrom er en nevrobiologisk tilstand som kjennetegnes av ufrivillige lyder og bevegelser (World Health Organization, 2019). Ifølge Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (2018), heretter NevSom, er det omtrent 1% av norske barn og unge som tilfredsstillende diagnostiseres. Av dem har 90% komorbide vansker, som eksempelvis tvangslidelser og ADHD, eller andre psykiske lidelser (NevSom, 2018). For foreldrene vil dette ofte medføre at omsorgsoppgavene er store og vedvarende (NOU 2020:1, s. 111). Av den grunn vil en stor andel av disse barna, og deres foreldre, være tilknyttet hjelpeapparatet store deler av livet. I forlengelsen av dette er det av betydning at kvaliteten på oppfølgingen er tilfredsstillende.

Som forelder til et barn med Tourettes syndrom medfølger også rollen som pårørende. Ifølge Helsedirektoratets veileder for pårørende (Helsedirektoratet, 2017), skal spesialisthelsetjenesten sørge for nødvendig opplæring, veiledning og støttetilbud til pårørende. Pårørendeveilederen (Helsedirektoratet, 2017) beskriver videre kommunens plikt til å ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende. Veilederen omfatter alle pårørendegrupper, uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose. Med dette har foreldre til barn med Tourettes syndrom krav på nødvendig opplæring, veiledning og støttetilbud.

1.1 Tidligere forskning

Generelt eksisterer det lite forskning på ivaretagelse av foreldre til barn med Tourettes syndrom, sammenlignet med eksempelvis autismespekterforstyrrelse og ADHD. En gjennomgang av tidligere forskning synliggjør behovet for økt fokus på ivaretagelse av foreldre til barn med Tourettes syndrom (Ludlow et al., 2018; Vermilion et al., 2020; O'hare et al., 2017).

I 2018 gjennomførte Ludlow et al. en undersøkelse av 15 foreldre til barn med Tourettes syndrom i England. Formålet med studien var å utforske deres erfaringer med diagnosens innvirkning på familielivet, samt å evaluere deres erfaringer i møtet med hjelpeapparatet. Gjennom semistrukturerte intervjuer undersøkte Ludlow et al. (2018) hvilke utfordringer foreldrene møter på, hva slags støtte de får, og hvilke støttetjenester som ble funnet nyttig. På bakgrunn av intervjuene ble studiens hovedfunn fremstilt i fire overordnede kategorier; mestring av barns utfordrende atferd, misoppfatninger og manglende forståelse hos fagfolk og lekfolk, negative erfaringer med barnas utdanning, og støtte og tjenester til familier med Tourettes syndrom. Ved sistnevnte hovedfunn ble det fremtrukket at foreldrene opplevde en felles utilstrekkelighet vedrørende støtte og tilbud til barn med Tourettes syndrom og deres familier. Flere av foreldre beskrev at tilgangen til støtte var minimal, og poengterte at de måtte kjempe for å få den støtten de hadde behov for og krav på. Totalt 10 av 15 foreldre trakk frem at støtten hovedsakelig rettet seg mot komorbide vansker, snarere enn Tourettes-spesifikke symptomer og utfordringer (Ludlow et al., 2018).

I en studie utført av Vermilion et al. (2020) ble det undersøkt hvordan et barns tic-diagnose innvirker på barnets og foreldrenes livskvalitet. Forskningsarbeidet rettet seg mot samlebetegnelsen tic-diagnose, hvorav flere av deltakerne hadde Tourettes syndrom. Studien baserte seg på et utvalg av 205 ungdommer med tic-diagnose, og en kontrollgruppe bestående av 100 ungdommer. Hver ungdom deltok i studien sammen med en foresatt. På bakgrunn av strukturerte og semistrukturerte intervjuer med både ungdommen og den foresatte, samt egenrapporteringer, ble det konkludert med at barn med Tourettes syndrom, og deres foreldre, opplever lavere livskvalitet enn kontrollgruppen. I tillegg ble det konstatert at familiefungeringen var lavere hos familiene hvor barnet hadde Tourettes syndrom. Begrepet familiefungering ble målt etter PedsQL Family Impact Module (Varni, et al., 2004), som inkluderer spørsmål som måler daglige aktiviteter og familieforhold. I en lignende studie (O'hare et al., 2017), var avdekking av innvirkende faktorer til stress hos foreldre til barn med Tourettes syndrom gjenstand for forskningsarbeid. Etter 22 semistrukturerte telefonintervjuer med mødre til ungdommer med den aktuelle diagnosen, ble det anslått at foreldrene har et stort behov for psykososial støtte. Studien avdekket også alvorlige mangler i faglig ekspertise og brukergruppens tilgang til nødvendige tjenester (O'hare et al., 2017).

Ovennevnte studier synliggjør utfordringer foreldre til barn med Tourettes syndrom kan erfare. Denne gjennomgangen understreker viktigheten av tilfredsstillende ivaretagelse av foreldrene etter diagnostisering, og argumenterer dermed for den forskningsmessige verdien av denne studien. I skrivende stund synes det ikke å eksistere studier som i sin helhet belyser ivaretagelse av foreldre til barn med Tourettes syndrom i norsk kontekst. Eksisterende internasjonal forskning synes også hovedsakelig å rette seg mot identifisering av utfordringer og opplevelser av ivaretagelse. Forskningen fremstår imidlertid som utilstrekkelig med hensyn til fokus på alternative løsninger for en bedre ivaretagelse av foreldre til barn med Tourettes syndrom. Tematikken omtales riktignok i NOU (2020:1) *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*, hvor det fremkommer at foreldrene opplever misnøye med dagens praksis, samt tilhørende anbefalinger.

Til tross for at utvalget (NOU 2020:1) også presenterer ulike anbefalinger til en bedre praksis, anses bidraget som mangelfullt med hensyn til fraværet av representanter fra hjelpeapparatet. Dessuten vil ytterligere systematisk forskning på samme tematikk i norsk kontekst, bidra til høyere grad av pålitelighet. I tillegg anses det som nødvendig å undersøke hvilke rutiner og arbeidsmåter som foreligger hos den utredningsansvarlige instans, nemlig barne- og

ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP). På bakgrunn av det ovennevnte, eksisterer det tilsynelatende et behov for å innhente ytterligere forskning på ivaretagelse av foreldre til barn med Tourettes syndrom rett etter diagnostisering, hvor uttalelser fra ansatte i hjelpeapparatet inkluderes.

1.2 Formål, problemstilling og forskningsspørsmål

På bakgrunn av det foregående ble studiens søkelys tilsiktet mot foreldre til barn med Tourettes syndrom sine erfaringer med hjelpeapparatet etter diagnostisering. Formålet med studien er å vinne økt innsikt i hvordan foreldreivaretagelse er organisert innad i hjelpeapparatet per i dag, og hvordan dette oppleves av foreldrene. I tillegg har studien til hensikt å avdekke eventuelle forbedringsområder. Intensjonen for forskningsarbeidet resulterte i følgende problemstilling:

Hvordan blir foreldre ivaretatt av hjelpeapparatet etter at barnet deres har fått diagnosen Tourettes syndrom?

For å belyse problemstillingen i sin helhet, ble det vurdert til at studien fordelaktig burde inkludere to ulike innfallsvinkler. På den ene siden fordrer problemstillingen et foreldreperspektiv, og på den andre siden tilsikter den seg mot hjelpeapparatets organisering. Av den grunn ble det formulert to underordnede forskningsspørsmål. Ved utformingen av forskningsspørsmål 2 ble *hjelpeapparatet* avgrenset til barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP). Satt annerledes belyses studiens overordnede problemstilling gjennom beskrivelser fra både foreldre og ansatte i BUP, ved hjelp av følgende forskningsspørsmål:

Hvordan opplever foreldre til barn med Tourettes syndrom ivaretagelsen fra hjelpeapparatet?

Hvordan beskriver de ansatte i BUP arbeidet som gjøres for å ivareta foreldre til barn med Tourettes syndrom?

Det overordnede formålet med denne studien er å bidra til en lettere hverdag for foreldrene etter diagnostisering. Kombinasjonen av de to ulike innfallsvinklene synes å muliggjøre avdekking av områder som fungerer godt, og områder som har forbedringspotensial.

Problemstillingen er avgrenset til å belyse tiden relativt kort tid etter diagnostisering. Beslutningen er tatt på bakgrunn av tidligere forskning (delkapittel 1.1) som indikerer et mangelfullt oppfølgingstilbud etter diagnostisering. Med hensyn til oppgavens omfang, ble forskningsspørsmål 2 avgrenset til å innhente datamateriale fra ansatte i BUP. Valget om å avgrense studiens innfallsvinkel til BUP, forankres i at Tourettes syndrom hovedsakelig utredes og diagnostiseres her (Akselsdotter & Grimstad, 2009). Ettersom studiens søkelys rettes mot tiden etter diagnostisering, ble det ansett som naturlig å starte forskningsarbeidet med og undersøke hvilke rutiner som foreligger hos diagnostiseringsansvarlig instans. Til tross for at studiens deltakere ble avgrenset til foreldre og ansatte i BUP, skaper forskningsspørsmålene rom for å belyse andre deler av hjelpeapparatets arbeid. Med andre ord er studiens hensikt å indirekte belyse hjelpeapparatet som helhet, gjennom foreldrene og ansatte i BUPs erfaringer og refleksjoner.

1.2.2 Begrepsavklaring

I denne oppgaven benyttes begrepet «ivaretatt» som en samlebetegnelse på oppfølging, veiledning, opplæring og støtte. Begrepets mangfoldige innhold blir ikke forhåndsdefinert for studiens deltakere. Med dette bygger oppgaven på subjektive vurderinger av begrepets innhold. På denne måten skapes muligheter for innsikt i et bredt spekter av ivaretagelse etter diagnostisering. Videre benyttes begrepet «hjelpeapparatet» som en samlebetegnelse på ulike instanser som arbeider direkte eller indikerte med barn og unge, og deres familie.

Videre anses det som nødvendig å definere BUPs rolle og mandat. Av prioriteringsveileder for psykisk helsevern for barn og unge (Helsedirektoratet, 2015), blir Tourettes syndrom regnet for å være en tilstand som er tillagt psykisk helseverns ansvarsområder. Under samlebetegnelsen psykisk helsevern, blir som regel utredning og behandling gjennomført hos barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk. Med andre ord er en av BUPs oppgaver å utrede og behandle barn og unge med blant annet Tourettes syndrom. Videre inkluderer deres rolle å drive forebyggende arbeid, samt opplæring av pasienter og pårørende. Parallelt med at BUP er organisert under psykisk helsevern, er de organisert under spesialisthelsetjenesten. Med dette har BUP blant annet hjemmel i psykisk helsevernloven (2001) og spesialisthelsetjenesteloven (2001).

1.3 Oppgavens oppbygning

Denne oppgaven består av seks kapitler. I det innledende kapitlet blir studiens relevans, formål og problemstilling presentert. Kapitlet inkluderer også en kort gjennomgang av tidligere forskning på tematikken. Derneft inneholder kapittel 2 en fremstilling av det teoretiske fundamentet som oppgaven baserer seg på. I kapittel 3 blir studiens metodiske innhold beskrevet. Kapitlet inkluderer blant annet redegjørelse av valg og fremgangsmåte for datainnsamling, samt refleksjoner vedrørende etiske overveielser. Kapittel 4 utgjør studiens presentasjon av datamaterialets fremtredende funn. I kapittel 5 diskuteres funnene i lys av hverandre og studiens teoretiske referanseramme samt tidligere forskning. I studiens sjette og avsluttende kapittel blir problemstillingen og forskningsspørsmålene besvart på bakgrunn av det foregående. Kapitlet inneholder også beskrivelser av begrensninger ved studien, og forslag til videre forskning.

2. Teoretisk forankring

Innledningsvis i dette kapitlet blir det gitt en nærmere beskrivelse av diagnosen Tourettes syndrom. Med hensyn til tidligere forskning som indikerer at foreldre til barn med Tourettes syndrom ofte opplever et høyere nivå av stress, enn foreldre til øvrige barn (Stewart et al., 2015; Dyson, 1997; Vermilion et al., 2020), inkluderes også en kort redegjørelse av to ulike stress- og mestringsteorier. Videre gjøres det rede for tverrfaglig samarbeid, og bakkebyråkratens handlingsrom for skjønnsmessige vurderinger, som innfallsvinkler til hjelpeapparatets organisering.

2.1 Tourettes syndrom

Tourettes syndrom er en nevrobiologisk tilstand som debuterer i barnealder, og karakteriseres av multiple motoriske og ett eller flere vokale tics (World Health Organization, 2019). Et tic er en ufrivillig, gjentatt, urytmisk, formålsløs og plutselig bevegelse eller lyd. De ufrivillige bevegelsene kalles for motoriske tics, og lydene kalles for vokale tics. Ifølge klassifikasjonssystemet ICD-10, må følgende kriterier være oppfylt for at diagnosen Tourettes syndrom kan settes (World Health Organization, 2019):

1. Både multiple motoriske tics og en eller flere vokale tics har vært til stede, men ikke nødvendigvis samtidig.
2. Ticsene forekommer mange ganger om dagen (vanligvis i serier), nesten hver dag eller periodisk tilbakevendende i mer enn ett år. I løpet av denne perioden skal det ikke ha vært opphold i mer enn to måneder sammenhengende.
3. Debut før fylte 18 år.
4. Ticsene skal ikke skyldes medisinbruk eller annen medisinsk sykdom (for eksempel hjerneslag, Huntingtons sykdom eller etter en virusbetennelse i hjernen).

2.1.1 Forekomst

Hos barn med Tourettes syndrom starter ticsene vanligvis i 5-6 års alder, men kan oppstå allerede i 2 års alder (Grøholt et al., 2015). Ticsene viser seg vanligvis først som motoriske, hvor de ofte starter som trekninger i ansiktet, som deretter også utvikler seg til ufrivillige bevegelser i resten av kroppen. Vokale tics oppstår imidlertid ofte flere år senere (Plessen & Weidle, 2019). Hyppigheten og alvorlighetsgraden av tics når gjerne høydepunktet mellom 7-15 års alder, for deretter å avta gradvis. Forskning vedrørende forekomst av Tourettes syndrom er først og fremst lite eksisterende. Forskningen som imidlertid eksisterer har ofte et

lite utvalg, og viser en betydelig variasjon (Knight et al., 2012). Det er likevel enighet om at forekomsten er høyere hos gutter enn hos jenter (Surén et al., 2019). Som tidligere nevnt, er det ifølge NevSom (2018) omtrent 1% av norske barn og unge som tilfredsstillere diagnosekriteriene. I en metaanalyse av prevalensstudier i Europa og Nord-Amerika, på barn mellom 6-15 år, ble det imidlertid anslått en gjennomsnittlig prevalens på 0,77 % (Knight et al., 2012). I en annen studie fra 2019 fant Surén et al. at en andel på 0,43 % av norske 12-åring, født mellom år 2002-2010, hadde diagnosen Tourettes syndrom. Surén et al. (2019) foreslår at differansen mellom norsk og internasjonal forskning, antakelig skyldes underrapportering i Norge. Plessen og Weidle (2019) trekker frem ulike diagnosekriterier og populasjonsutvalg som mulige årsaker.

2.1.2 Årsak og komorbiditet

Når det gjelder årsaker til utvikling av Tourettes syndrom, finnes det fremdeles ukjente faktorer. Den viktigste kjente faktoren er genetisk disposisjon (Robertson et al., 2017). Studier viser en arvebarhet på 77 % (Surén et al., 2019), og det synes dermed å være urimelig og betinge all forekomst til genetikk. Andre mulige årsaker til utvikling av Tourettes syndrom anses blant annet å være ulike kombinasjoner av forskjellige gener og varierende miljøfaktorer (Nøstvik, 2019). Hos personer med Tourettes syndrom viser MR-bilder en funksjonsforstyrrelse i nervebaner mellom hjernebarken og basalgangliene (Grøholt et al., 2015). Flertallet har også komorbide nevrologiske eller psykiatriske tilstander, hvor ADHD og tvangslidelser forekommer hyppigst (Robertson et al., 2017). I ungdomsårene fremstår også atferdsproblematikk, sinne og andre emosjonelle utfordringer som vanlig (Surén et al., 2019). Ettersom komorbide tilstander ofte er mer behandlingstrengende, er det av stor betydning med en grundig kartlegging, hos BUP i norsk sammenheng. I et komplisert sykdomsbilde kan det imidlertid være utfordrende å vite hva som er primærvansken, og hva som er sekundærvansker (Plessen & Weidle, 2019). Med hensyn til studiens problemstilling, kan forekomsten av komorbide vansker anses som bidragsgivende til foreldrenes krevende omsorgsoppgaver. Sagt annerledes er bevissthet rundt den høye prosentandelen betydningsfull i forståelsen av foreldrenes livssituasjon.

2.1.3 Utredning

Diagnostisering av Tourettes syndrom foregår på bakgrunn av observasjon, kartlegging av symptomer og informasjon om utviklingshistorie (Nøstvik, 2019). For barn og unge foregår

utredningen hovedsakelig fortrinnsvis ved BUP (Akselsdotter & Grimstad, 2009). Dersom generelle utredninger og informasjon gir indikasjoner på at barnet har Tourettes syndrom, gjennomføres det diagnoserettede utredninger, samt differensialdiagnostiske vurderinger for å utelukke andre årsaker til ticsene (Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi - Helse Sør-Øst, 2013). I tillegg gjennomføres også ofte kognitive ferdighetstester for å undersøke om det foreligger andre komorbide vansker som vil ha innflytelse på læring og utvikling (Plessen & Weidle, 2019). En helhetlig kartleggingsprosess av barnets sosiale relasjoner, læring og utvikling, vil også kunne avdekke andre tilleggsvansker. I tillegg kan det være hensiktsmessig å kartlegge familiens psykososiale forhold, med hensyn til behov for støtteordninger (Nøstvik, 2019). For at kartleggingen skal bli så troverdig som mulig, rådes både foreldre og barn å være til stede (Plessen & Weidle, 2019).

2.1.4 Behandling

Tourettes syndrom kan ikke kureres, og behandling dreier seg derfor om å redusere symptomene (Nøstvik, 2019). En grundig utredning av ticsenes forekomst, hyppighet og intensitet, er dermed av stor betydning når det kommer til behandling av tics hos personer med Tourettes syndrom. Dersom ticsene er milde eller moderate anses det ofte som tilstrekkelig med diagnostisering og informasjon om diagnosen, herunder det typiske forløpet og komorbide vansker (Plessen & Weidle, 2019). I tillegg kan det være nødvendig og hensiktsmessig med tilrettelegging i skole og/eller barnehage, samt informasjon og formidling av kunnskap til lærere og klassekamerater.

De vanligste ikke-medikamentelle behandlingsmetodene i Norge er den ticskontrollerende treningen *Habit Reversal Training* (HRT) og *Eksposering med Responsprevensjon* (ERP) (Nøstvik, 2019). Disse metodene tar utgangspunkt i at avspenningen som inntreffer etter at tic er utført har en sterk belønningseffekt. Målet for disse behandlingsmetodene er å bryte opplevelsen av lettelse og/eller belønning etter utført tic. Med hensyn til studiens omfang og søkelys, blir det ikke gitt en nærmere beskrivelse av hvordan disse behandlings-metodikkene fungerer i praksis. For øvrig bør det presiseres at et fullstendig oppfølgingstilbud til familiene kan inkludere disse. Parallelt med HRT og ERP foregår det ofte andre behandlingsmetoder som psykoedukasjon, avspenningsøvelser og strategier for hindring av tilbakefall. Psykoedukasjon som behandlingsmetode innebærer at barnet og foreldrene, i dette tilfellet, får informasjon og kunnskap om diagnosen Tourettes syndrom (NOU 2020:1, s. 53).

I de fleste tilfeller er ikke Tourettes syndromet i seg selv medikamentell behandlingstrengende, men tilleggsvanskene kan kreve en form for behandling. I tillegg kan det i noen tilfeller, hvor ticsene er spesielt plagsomme og intense, være nødvendig med medikamentell behandling av tics (Plessen & Weidle, 2019). Generelt kan det, også her, være aktuelt å behandle tilleggsvanskene først, før en forsøker behandling av Tourettes syndrom (Nøstvik, 2019). I Norge eksisterer det i dag ikke noen medisiner som er laget for spesielt for å fjerne eller dempe tics. Medisinene som benyttes er laget for andre sykdomsbilder, men har vist seg å ha en ticsreducerende effekt (Nøstvik, 2019). Utfordringen med medikamentell behandling er at bivirkningene ofte kan bli større enn symptomene i seg selv (Plessen & Weidle, 2019).

2.2 Lazarus og Folkmans stressteori

Som nevnt innledningsvis, opplever foreldre til barn med Tourettes syndrom ofte et høyere nivå av stress, enn foreldre til øvrige barn (Stewart et al., 2015; Dyson, 1997; Vermilion et al., 2020). Av den grunn anses det som relevant å belyse en av de mest fremtredende teoriene på det psykologiske fenomenet 'stress', nemlig Lazarus og Folkman (1984) sin teoretiske innfallsvinkel. De omtaler stress som et relasjonelt forhold mellom et individ og dets omgivelser. Psykisk stress blir dermed forstått som en diskrepans mellom individets tilgjengelige mestringsressurser, og omgivelsenes krav (Lazarus & Folkman, 1984). Opplevelsen av stress oppstår ved at dette misforholdet vurderes av individet å være belastende og negativt innvirkende på eget velvære. Dersom omgivelsenes krav vedvarende overstiger individets ressurser, kan dette resultere i depresjon og håpløshet (Lazarus, 1999/2006). Ved denne forståelsen av fenomenet, fremtrer begrepene 'appraisal' og 'coping' som sentrale. Førstnevnte viser til individets *vurdering* av hvorvidt en gitt situasjon oppleves som belastende, og sistnevnte omhandler individets ressurser og strategier for å *mestre* en stressende situasjon (Lazarus & Folkman, 1984). Med dette anses fenomenet 'stress' å være subjektivt, og individuelle faktorer vil dermed innvirke på foreldre til barn med Tourettes syndrom sine forutsetninger for å mestre en potensiell stressende livssituasjon. I lys av studiens problemstilling, kan tilfredsstillende ivaretagelse av foreldrene tenkes å skape bedre forutsetninger for stressmestring. Eksempelvis kan veiledning og psykoedukasjon bidra til utvikling av hensiktsmessige strategier for å imøtekomme diagnosens krav. Nedenfor følger dermed en nærmere innføring i coping og «The Coping Process» (Lazarus & Folkman, 1984).

2.2.1 Coping og The Coping Process

Coping er et velkjent begrep innenfor psykologiske stressteorier, og kan forstås på ulike måter. Lazarus og Folkman (1984, s. 141) definerer *coping* som "... constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person". Ved denne forståelsen av begrepet følger en prosessorientert tilnærming, hvor det rettes oppmerksomhet mot hva individet faktisk tenker eller gjør i en spesifikk kontekst, fremfor analyse av hvordan vedkommende vanligvis reagerer eller ønsket å reagere. Her vektlegges dermed individets innsats i høyere grad enn det faktiske utfallet. En slik tilnærming skiller med dette coping fra automatisert adaptiv atferd (Lazarus & Folkman, 1984).

Coping som prosess, omhandler endringer i individets mestringsstrategier i møte med stressende situasjoner, enten det er tanker eller handlinger. Ifølge Lazarus og Folkman (1984) kan coping ses på som en dynamisk og kontekstuell prosess, ettersom mestringsstrategiene vil variere i takt med omgivelsenes krav. Heretter benyttes begrepet mestringsstrategier som en sammenfatning av innholdet i det engelske begrepet coping. Lazarus og Folkman (1984) hevder at revurdering av tidligere erfaringer preger individets fremtidige mestringsstrategier og håndtering av lignende situasjoner. Med dette eksisterer det dermed ingen universelle effektive eller ineffektive mestringsstrategier. Likevel har Folkman og Lazarus (1988) i sin undersøkelse funnet frem til åtte mestringsfaktorer som innvirker på mestringssevne; konfronterende mestring, distansering, selvkontroll, oppsøking av sosial støtte, aksept av ansvar, flukt-unngåelse, planlagt problemløsning og positiv revurdering. I denne studiens kontekst kan det tenkes at foreldreivaretakende tiltak fra hjelpeapparatet, kan fungere som mestringsfaktorer for foreldrene. Eksempelvis kan tilstrekkelig med informasjon fra hjelpeapparatet bidra til å øke foreldrenes forutsetninger for planlagt problemløsning.

Ulike mestringsstrategier har, ifølge Lazarus (1999/2006), ulike funksjoner. Han inndeler strategiene i to hovedfunksjoner – problemfokusert og emosjonsfokusert. Ved førstnevnte strategi foretas det handlinger med hensikt om å endre den problematiske relasjonen mellom individet og omgivelsene. Slike mestringsstrategier kjennetegnes av problecidentifikasjon, samt frembringelse, vurdering og valg av alternative løsninger (Lazarus & Folkman, 1984). Eksempelvis kan slike strategier være å oppsøke informasjon og/eller sosial støtte. De emosjonsfokuserede mestringsstrategiene har imidlertid til hensikt å regulere følelsene som er knyttet til den stressende situasjonen. I motsetning til problemfokuserte mestringsstrategier

som har til hensikt å endre selve forholdet, bidrar de emosjonsfokuserede strategiene til å endre tankene og følelsene knyttet til forholdet. Slike mestringsstrategier kan eksemplifiseres ved unngåelse, distansering og revurdering av den truende situasjonen. Revurdering, som innebærer endring i tilnærmingen til problemet, kan bidra til aksept, og dermed frembringe nye og mer hensiktsmessige tilnærminger. Lazarus (1999/2006) poengterer at hvorvidt en mestringsstrategi er adekvat, avhenger av kontekst, individuelle ressurser, og miljømessige forhold. Videre argumenterer han for at ineffektive mestringsstrategier i en situasjon som er vurdert til å være stressende, vil bidra til økt stressnivå. Med andre ord er det av betydning at det rettes oppmerksomhet mot utvikling av adekvate mestringsstrategier. I den anledning kan det være fordelaktig å fokusere på helsefremmende faktorer, snarere enn risikofaktorer. Nedenfor følger dermed en redegjørelse av Antonovsky (1979) sin innfallsvinkel til stressmestring.

2.3 Et salutogenisk perspektiv på stressmestring

I 1979 ble verden introdusert for Antonovskys sitt salutogene perspektiv på fysisk og psykisk helse. Antonovsky (1979) ønsket å endre fokus fra den tradisjonelle patogene tilnærmingen, hvor sykdom og risikofaktorer står i sentrum, til å derimot rette seg mot helsefremmende faktorer. Sagt på annet vis, var han opptatt av hvordan god helse blir ivaretatt i møte med krevende omstendigheter. Salutogenesen skiller seg også fra den patogene tilnærmingen ved dens vektlegging av eksisterende og potensielle motstandsressurser, fremfor minimering av risikofaktorer (Lindström & Eriksson, 2015). Antonovsky (1987) forstod helsebegrepet som en horisontal linje med ytterpunktene *god helse* og *dårlig helse*, som mennesket til enhver tid befinner seg på. Han hevdet videre at håndteringen av stressorer livet byr på, avgjør hvor på helseskalaen en befinner seg. Dersom en evnet å gjenvinne god helse etter en stresspåkjenning, var det, etter Antonovskys perspektiv, salutogenesen som hadde tredd i kraft (Lindström & Eriksson, 2015).

Opprinnelsen til det salutogene perspektivet på helse, er en studie hvor Antonovsky ønsket å undersøke overgangsalderens stressvirkninger hos kvinner som blant annet hadde opplevd Holocaust (Lindström & Eriksson, 2015). Studien avdekket en liten gruppe som, til tross for å ha opplevd forferdeligheter, mestret livet godt. Dette skapte nysgjerrighet hos Antonovsky, og han undersøkte således hvilke faktorer som bidro til opprettholdelse av god helse til tross for store belastninger (Lindström & Eriksson, 2015). Egenskaper som var fremtredende for dem

med god helse, og som var fraværende hos dem med store livsutfordringer, var følelsen av *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*. Antonovsky (1987) hevdet at mennesker som opplever en sammenheng mellom disse tre egenskapene, har gode forutsetninger for å mestre krevende omstendigheter.

2.3.1 Opplevelse av sammenheng

Opplevelse av sammenheng (OAS) blir i salutogenesen sett på som en forutsetning for mestring (Lindström & Eriksson, 2015). Antonovsky (1987, s. 19) definerte begrepet slik:

«En generell innstilling som sier noe om i hvilken grad man har en gjennomgående, bestandig, men også dynamisk tillit til at (1) stimuli fra ens indre og ytre miljø er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til å kunne håndtere kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er vel verd å engasjere seg i».

I definisjonens tre deler, ligger begrepene *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*, som utgjør de tre hovedelementene i OAS. Begrepene viser til hvorvidt den aktuelle stressoren fremstår som begripelig, håndterbar og meningsfull. Summen av disse dimensjonene blir ansett å utgjøre graden av OAS (Lindström & Eriksson, 2015). I neste omgang vil graden av OAS påvirke evnen til mestring, nærmere bestemt hensiktsmessig anvendelse av tilgjengelige ressurser.

Lindström og Eriksson (2015) poengterer at mestringsevne innebærer evne til ressursutnyttelse. Parallelt avhenger tilfredsstillende mestringshåndtering av at individet anser det som meningsfullt å investere tid og ressurser i å løse utfordringen. Antonovsky (1987) understrekte at opplevelsen av meningsfullhet er den viktigste av de tre dimensjonene. Med hensyn til valg av hensiktsmessig mestringsstrategi, er det også av betydning at utfordringen fremstår som oversiktlig (begripelig) snarere enn kaotisk. Sett i lys av stressteorien til Lazarus og Folkman (1984) kan tilstrekkelig grad av håndterbarhet ses på som bidrag til redusering av misforholdet mellom individets mestringsforutsetninger og omgivelsenes krav.

2.3.2 Motstandsressurser

I en forlengelse av ovennevnte begreper, taler Antonovsky (1979) om generelle og kollektive motstandsressurser. Han beskriver motstandsressurser på følgende vis: «[...] enhver karakteristikk av personen, gruppen eller omgivelsene som kan fremme affektiv mestring av spenning» (Antonovsky, 1979, s. 99). Her benyttes begrepet spenning om en potensielt stressende stimuli. Sentralt i den salutogene teorien, ligger antakelsen om at høy grad av motstandsressurser genererer høy grad av OAS. Med dette indikerer denne tilnærmingen at desto høyere grad av motstandsressurser, desto lavere grad av stress, og dermed høyere grad av god helse. I motsatt fall vil fraværet av motstandsressurser bli ansett som mulige stressfaktorer. Lindström og Eriksson (2015) understreker imidlertid at høy OAS avhenger av at individet evner å *benytte* seg av ressursene. Det er ikke tilstrekkelig å kun ha dem til rådighet. For foreldre til barn med Tourettes syndrom er det av betydning å utvikle og benytte seg av hensiktsmessige mestringsstrategier, med hensyn til det ofte forhøyede stressnivået disse foreldrene opplever (Stewart et al., 2015; Dyson, 1997; Vermilion et al., 2020).

2.4 Tilnærminger til hjelpeapparatets organisering

Det ovennevnte er ment som innfallsvinkler til å belyse betydningen av tilfredsstillende ivaretagelse av foreldre til barn med Tourettes syndrom. Dette delkapitlet retter seg snarere mot sentrale faktorer for velfungerende organisering av hjelpeapparatets rutiner rundt foreldreivaretagelse. På den ene siden benyttes Lipskys (1980) teori om bakkebyråkrater som innfallsvinkel til å forstå myndighetenes beslutninger i møte med virkeligheten. På den andre siden belyses betydningsfulle momenter for velfungerende tverrfaglig samarbeid, i lys av Hords (1981) skilnad mellom samordning og samarbeid.

2.4.1 Lipskys teori om bakkebyråkrater

På 1970-tallet ble det rettet oppmerksomhet mot det faktum at politiske bestemmelser ikke nødvendigvis ble overholdt av de ansatte i «frontlinjen». Med frontlinjen menes de offentlige ansatte som arbeider ansikt til ansikt med samfunnsborgerne. Disse arbeiderne ble av Lipsky (1980) omtalt som *bakkebyråkrater*. Det overordnede begrepet byråkrati beskrives av Greve (1995) som en organisasjon som styres av faste regler. I denne studiens kontekst, er de ansatte i BUP et eksempel på bakkebyråkrater.

I 1980 publiserte Lipsky boken *Street-level bureaucracy*, hvor han blant annet belyste innvirkende faktorer til hvorfor politikken ikke nødvendigvis gjenspeiles i sin helhet i den daglige profesjonsutøvelsen. Med andre ord, kan Lipskys (1980) teori benyttes som analyseverktøy i å forstå myndighetenes beslutninger i møte med virkeligheten. Overordnet hevdet Lipsky (1980) at bakkebyråkratene er gitt et stort handlingsrom av skjønn. I dette ligger en tanke om at politiske føringer ofte er tvetydige, og dermed krever en grad av tolkning. Lipsky (1980) hevdet videre at organisasjonens mål, basert på politiske føringer, gjerne er idealistiske i den forstand at de er krevende å oppnå. Dette, i kombinasjon med tendens til mangel på ressurser og høyt arbeidspress, vil således kunne føre til at frontlinjearbeiderne står i en konstant dragnings mellom politiske føringer og borgernes ønsker. Det er ved denne konflikten, at bakkebyråkratene foretar skjønnsmessige vurderinger, og derav 'lager sin egen politikk'. Samtidig understreker Lipsky (1980) at skjønn, kreativitet, improvisasjon og handlingsfrihet er nødvendig i bakkebyråkratenes profesjonsutøvelse. Utfordringen for bakkebyråkrater blir dermed å finne en balanse mellom skjønnsutøvelse og tilpasning til myndighetenes regler og føringer.

2.4.2 Samarbeid versus samordning

Et av denne studiens formål er å undersøke hvordan BUP arbeider for å ivareta foreldre til barn med Tourettes syndrom. Ettersom BUP er en del av et større hjelpesystem, omhandler ivaretagelse av foreldrene indirekte også organisering av hele hjelpeapparatet. Her brukes begrepet *hjelpeapparatet* som en samlebetegnelse på ulike instanser som arbeider direkte eller indirekte med barn og unge, og deres familie. I tilfeller hvor barnet har komplekse utfordringer, i dette tilfellet Tourettes syndrom, er det vanlig at flere hjelpeinstanser er påkoblet. Med dette oppstår ofte behovet for tverrfaglig samarbeid (NOU 2020:1, s. 69).

I 1981 gjennomførte Hord en casestudie av samarbeid på tvers av organisasjoner. Han fant at begrepene 'samarbeid' og 'samordning' har ulike betydning, og dermed skaper ulike forutsetninger for å arbeide sammen. Begge begrepene brukes imidlertid til å beskrive innsatsen organisasjonene legger i å arbeide sammen (Hord, 1981). Antakelsen om at begrepene har ulike betydning, ble basert på analyse av en samarbeidsprosess hvor deltakerne vurderte *samarbeidet* til å være mislykket, men *samordningen* til å være vellykket. Av Hord (1981), blir begrepet samarbeid forstått som en prosess der (1) det foreligger en tydelig forhåndsdefinert forventningsavklaring fra alle deltakerne, og (2) deltakerne arbeider mot et felles definert mål. Samordning blir på sin side forstått som en prosess der to eller flere

organisasjoner arbeider mot en felles avtale, uten at deltakerne arbeider *sammen* mot målet. Ved en forenklet avgrensning, kan en si at det som hovedsakelig skiller samordning fra samarbeid, er at samordning ikke krever at organisasjonene arbeider etter samme mål (Hord, 1981). På bakgrunn av dette casestudiet hevdet han at samarbeid forutsetter samordning, men ikke motsatt. Således forstås samordning som enklere å realisere enn samarbeid.

Som et resultat av casestudiet, utviklet Hord (1981) en modell hvor forskjellene mellom samarbeid og samordning blir presentert. Modellen synliggjør blant annet forskjeller i startfasen av et samarbeidsprosjekt, kommunikasjonen, ressurser, og ledelsen. Eksempelvis, blir samordningens startfase beskrevet som at en organisasjon mottar tillatelse fra en annen organisasjon om å *fullføre* en oppgave. I dette ligger en ansvarsfordeling, snarere enn felles arbeid mot et felles mål. På den andre siden, blir samarbeidets startfase beskrevet som utveksling av oppgaver, med en grunntanke om at organisasjonene tilbyr hverandre tjenester eller produkt. Ved å se dette i lys av Lipsky (1980) som hevder at politiske føringer ofte er tvetydige, kan manglende definerte ansvarsområder anses som bidragsgivende til svekket samarbeid.

3. Forskningsmetodisk tilnærming

I dette kapitlet blir det redegjort for den forskningsmetodiske tilnærmingen som ligger til grunn for denne studien. Her inngår beskrivelse av det vitenskapsteoretiske perspektivet som studien tar utgangspunkt i, samt redegjørelse av valg som er tatt i de ulike delene av forskningsprosessen.

Valget av forskningsstrategi ble tatt med hensyn til studiens intensjon og problemstilling. Ifølge Brinkmann og Tanggaard (2020) virker kvalitativ forskningsstrategi hensiktsmessig i undersøkelser hvor formålet er å beskrive *hvordan* noe gjøres og erfares. Hensikten med denne studien er å innhente beskrivelser av hvordan foreldrestøtte i forbindelse med Tourettes syndrom oppleves av informantene, og en kvalitativ forskningsstrategi ble dermed vurdert som egnet tilnærming til denne studien. Videre ble selve datainnsamlingsmetoden avgrenset til et kvalitativt semistrukturert dybdeintervju. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er formålet med et kvalitativt dybdeintervju å forstå verden sett fra informantenes side.

3.1 Vitenskapsteoretisk perspektiv

Vitenskapsteoretisk perspektiv danner grunnlaget for forskerens forståelse- og fortolkningsramme til forskningsprosessen og dens resultater (Thagaard, 2018). I denne studien danner sosialkonstruktivismen det vitenskapsteoretiske fundamentet, og analysen av datamaterialet er preget av en hermeneutisk tilnærming. Den hermeneutiske tilnærmingen vil bli nærmere belyst i «3.4 Analyse av datamaterialet». I det følgende blir derimot sosialkonstruktivismen kjerneelementer beskrevet.

Til grunn for denne studien ligger det en forståelse av at virkeligheten i stor grad er sosialt konstruert. Virkeligheten blir således her ansett som kontekstavhengig og bestående av flere versjoner av kunnskap (Alvesson & Sköldbberg, 2009). Dette ontologiske verdenssynet faller inn under det sosialkonstruktivistiske vitenskapssynet, som ifølge Lincoln et al. (2011) tar sikte mot å forstå og/eller rekonstruere virkeligheten, snarere enn å predikere lovmessigheter. De poengterer videre at det epistemologiske utgangspunktet i sosialkonstruktivismen tilsier at kunnskap er transaksjonell og subjektiv. Av den grunn kan denne studien ses i lys av sosialkonstruktivismen. Relatert til forskning, forstås kunnskap som utviklet gjennom interaksjon mellom forsker og deltakere (Postholm, 2010). Sett i henhold til denne studiens datainnsamlingsmetode, er forskningsfunnene et resultat av semistrukturerte intervjuer. Med

hensyn til studiens tilnærming til kunnskapen som fremkommer, understrekes det at resultatene i noen grad er preget av min egen fortolkningsramme og førforståelse.

Videre blir fortolkning ansett som nødvendig i konstruksjonen av kunnskap. Sett i lys av sosialkonstruktivismen, understreker Lincoln et al. (2011) at forskningen omhandler å tillegge virkeligheten mening gjennom fortolkning. I en forlengelse av dette, blir det således ansett som naturlig at hermeneutikken preger studiens analytiske prosess. I tråd med dette omtaler Guba og Lincoln (1994) sosialkonstruktivismen metodologiske utgangspunkt som «dialektisk og hermeneutisk». Metodologien er dialektisk ved at den konstruerte virkeligheten kommer til uttrykk gjennom dialog, i dette tilfellet intervju. For å forstå uttrykkene som fremkommer av dialogen, hevder Guba og Lincoln (1994) at det er nødvendig å anvende hermeneutiske analyseteknikker.

3.2 Utvalg

I kraft av studiens søkelys ble det ansett som nødvendig å belyse problemstillingen gjennom å innhente utvalg bestående av både foreldre til barn med Tourettes syndrom (utvalg 1), og ansatte i BUP (utvalg 2). Datamaterialet i denne studien er dermed basert på to ulike utvalg. Utvalg 1 er representert ved fire kvinner, med varierende geografisk tilhørighet. For øvrig har alle informantene barn mellom 7 og 13 år, og samtlige barn ble diagnostisert i en alder av 6 til 9 år. Utvalg 2 representeres ved totalt fire ansatte i BUP, hvorav tre av dem er kvinner. Også i dette utvalget er det stor geografisk variasjon. Deltakernes arbeidserfaring i BUP vises ved en spredning mellom 9 og 24 år. Når det gjelder utdanningsbakgrunn innehar 2 av dem pedagogikk, 1 er psykiatrisk sykepleier, og 1 er psykologspesialist. Studiens deltakere vil bli omtalt anonymisert, basert på rolle og nummer.

I denne studien ble det foretatt et strategisk utvalg av informanter. En slik utvalgsstrategi innebærer å rekruttere informanter som innehar relevant informasjon og erfaring ved aktuelle tematikken som skal undersøkes (Brottveit, 2018a). Med hensyn til denne studiens problemstilling ble det nødvendig å gjennomføre to strategiske utvalg, ettersom utvalgskriteriene var ulike for de to deltakergruppene. For deltakergruppen som rettet seg mot foreldre, ble et naturlig utvalgskriterium at deltakeren var forelder til ett eller flere barn med Tourettes syndrom. Ved utvalget som rettet seg mot ansatte i BUP var det et kriterium at deltakeren hadde erfaring og kompetanse vedrørende behandling og/eller utredning av

Tourettes syndrom. Valget om rekruttering fra to ulike utvalg begrunnes ved muligheten av å belyse tematikken fra ulike perspektiv.

3.2.1 Rekruttering

I henhold til de etiske retningslinjene i Nasjonal forskningsetisk komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2021), ble denne studien meldt inn til Norsk senter for forskningsdata for godkjenning (NSD). Godkjenning fra NSD (vedlegg 1) forelå 10.februar 2022, og prosessen med å innhente aktuelle informanter, samt avtale intervjuetidspunkt ble igangsatt fortløpende.

Rekrutteringsprosessen av foreldre startet med mail-korrespondanse med ledelsen av Norsk Tourette Forening (NTF). Den inneledende fasen bestod av å dele informasjon om prosjektet, og herunder uttrykke ønsket om å rekruttere informanter. Responsen var utelukkende positiv, og NTF ville gjerne bidra i rekrutteringsprosess via deres medlemmer og kanaler. Foreningen ble tilsendt et informasjonsskriv (vedlegg 2), og skulle derfra utsende dette til sine medlemmer. Etter et par uker uten respons, ble det foretatt et valg om å benytte sosiale medier som plattform for rekruttering av informanter. Ved søkeordene «foreldre Tourettes syndrom» dukket det opp en lukket gruppe på Facebook med 1400 medlemmer. Fortløpende ble det tatt kontakt med gruppens administrator, med forespørsel om å benytte deres gruppe til formål om å rekruttere informanter til intervju. Dette ble godt tatt imot, og administrator postet et innlegg med informasjon om prosjektet, samt fremgangsmåte ved eventuell interesse. Aktuelle deltakere ble bedt om å kontakte meg direkte, for å sikre anonymitet. På den måten hadde hverken administratoren eller andre gruppemedlemmer informasjon om studiens aktuelle deltakere.

I løpet av samme dag som innlegget ble postet, var det ti foreldre som meldte sin interesse. Etersom henvendelsene med ønske å delta fortsatte utover kvelden, ble det besluttet å be administrator om å slette innlegget. Dette valget ble tatt med hensyn til studiens omfang, og beslutningen om å avgrense antall informanter til maksimalt fire. Etter vurdering ble det besluttet at de fire første som uttrykte sin interesse, skulle delta i studien. De aktuelle kandidatene ble kontaktet og tilsendt informasjonsskriv med ytterligere detaljer om studien. De resterende foreldrene ble også kontaktet med informasjon om at andre avtaler var inngått, og ble takket for deres ønske om å bidra. Med hensyn til at det nå var rekruttert ønskelig antall

informanter, ble også NTF kontaktet med dette budskap. Hensikten var å forhindre at NTF brukte ytterligere tid og ressurser på å oppfordre medlemmer til å delta i studien. Rekrutteringsprosessen av BUP-ansatte startet med utsendelse av mail til 12 ulike sykehus, hvor det ble etterspurt interesse for deltakelse i intervju. Forespørselen ble utsendt til sykehusets postmottak-mail, og det resulterte dermed i første omgang i 12 automatiske svar. I løpet av en 2 ukers periode ble det mottatt totalt ni personlige svar, hvorav tre ønsket å delta i intervju. I forbindelse med at NTF ble informert om at ønskelig antall informanter til utvalg 1 var rekruttert, tilbudte NTF å bidra med og anskaffe ytterligere én informant til utvalg 2. Valget om å rekruttere en fjerde informant ble tatt med hensyn til ønsket om jevn fordeling av antall deltakere mellom de to utvalgene. Etter kort tid lot NTF høre fra seg, og tilsendte kontaktopplysninger til en ansatt i BUP som ønsket å stille til intervju. De totalt fire aktuelle deltakerne ble kontaktet og tilsendt informasjonsskriv (vedlegg 3) med ytterligere detaljer om studien. Etter kort tid ble det avtalt tidspunkt for intervjuenes gjennomføring.

3.3 Forberedelse og gjennomføring av intervju

3.3.1 Det kvalitative semistrukturerte dybdeintervjuet

I denne studien ble det foretatt et valg om at intervjuene skulle være av semistrukturert form. Valget ble blant annet tatt med hensyn til forskerens frie posisjon og mulighet for oppfølging- og utdypningsspørsmål. Videre forankres valget i ønsket om å belyse studiens tematikk fra flest mulige innfallsvinkler, og likevel ha mulighet for å ivareta en felles struktur i intervjuene. Til dette formålet anses det semistrukturerte intervjuet som fruktbart, ettersom intervjuformen kjennetegnes av en intervjuguide som befinner seg imellom en styrende og en åpen struktur (Brottveit, 2018a). Den semistrukturerte intervjuguiden inneholder faste hovedspørsmål, men skiller seg fra den strukturerte intervjuformen ved dens mulighet for individualisering (Brottveit, 2018a).

3.3.2 Intervjuguide

Ifølge Brottveit (2018a) er en intervjuguide ment som et veiledende dokument for gjennomføringen av intervjuene. Med hensyn til valget om et semistrukturert intervju, bærer studiens intervjuguider preg av fastsatte tematiske hovedspørsmål, som derunder inkluderer mulige oppfølgingsspørsmål. På bakgrunn av informantrekruttering fra to ulike utvalg, ble det nødvendig å formulere to intervjuguider (vedlegg 4 og 5). Begge intervjuguidene lener mot å

inneha en induktiv tilnærming, ettersom de ble formulert med utgangspunkt i studiens problemstilling, snarere enn en teoretisk modell. Likevel er studiens problemstilling, og derunder intervjuguider, preget av tidligere forskning og relevant faglitteratur. Denne nær uunngåelige innvirkningen lener snarere mot en deduktiv tilnærming, ved at eksisterende teori og forskning er av betydning i intervjuguidenes utforming. Samtidig tar studien sikte mot å belyse flere innfallsvinkler til dagens praksis, snarere enn å verifisere en hypotese, noe som kjennetegner den deduktive tilnærmingen (Ryen, 2002). Videre er ikke hensikten å skape *ny* teori, noe som kjennetegner den induktive tilnærmingen (Ryen, 2002). Av den grunn bærer studiens intervjuguider preg av en vekselvirkning mellom induktiv og deduktiv tilnærming, også kalt abduktiv.

Videre ble Kvale og Brinkmann (2015, s. 165-168) sine anbefalinger for utforming av intervju spørsmål, anvendt som referanseramme ved utarbeidelsen av intervjuguidene. Oppbygningen starter med innledende spørsmål etterfulgt av vide spørsmål. Hensikten med å stille vide spørsmål innledningsvis, var for å gi informantene rom til å uttrykke egne meninger og tanker (Brottveit, 2018a). Begge intervjuguidene inneholder spørsmål under temaene «innledende spørsmål», «identifikasjon» og «kunnskap». Derfra er de ulike ved at intervjuguiden til utvalg 1 består av temaet «etter diagnostisering», mens guiden til utvalg 2 består av temaet «oppfølging og veiledning». Videre er det noe variasjon i antall spørsmål, men til tross for dette og noe ulik tematisering, består begge intervjuguidene samlet sett av spørsmål som kan innhente informasjon til å belyse studiens problemstilling.

3.3.3 Gjennomføring av intervjuene

I forkant av intervjuene fikk deltakerne tilsendt et informasjonsskriv med ytterligere detaljer om studien og hva deltakelse ville innebære. Etter en grundig vurdering ble det bestemt at deltakerne ikke skulle få tilsendt intervjuguide i forkant av intervjuene. Valget begrunnes ved redusert sannsynlighet for at deltakerne konstruerer svar som er sosialt ønskelig, og/eller tilpasset forskeren og studiens formål (Ryen, 2002).

Det ble gjennomført ett intervju med hver informant, og alle intervjuene ble foretatt i løpet av midten av februar til starten av mars. Samtlige intervjuer ble tatt opp på diktafon, og gjennomført digitalt med hensyn til geografisk distanse. Det ble imidlertid reflektert rundt hvordan digitale møter reduserer adgangen til ikke-språklig kommunikasjon. I forsøk på å øke adgangen til ikke-språklig kommunikasjon, ble det foretatt et valg om å gjennomføre

intervjuene over Microsoft Teams, hvor det forelå mulighet for videosamtale, fremfor gjennomføring via telefon. Samtlige intervjuer ble gjennomført med videosamtale, med unntak av ett, hvor deltakeren hadde tekniske problemer. Intervjusamtalen startet med å henvende en stor takk til deltakerne for deres ønske om å bidra. Derneft ble deltakerne gitt en kort repetisjon av studiens formål, samt gjennomgang av intervjuets forløp. I den forbindelse ble understreket at gangen i et intervju ikke samsvarer med en vanlig dialog, og at det forventes at deres stemme er den dominerende i samtalen. Deretter ble det poengtert at samme tematikk blir belyst gjennom flere spørsmål, og at gjentakelse i svargivning ikke er negativt. Videre ble deltakerne forsikret om en konfidensiell behandling av datamaterialet, samt orientert om at deltakelsen er frivillig. I tillegg ble det opplyst om at samtykket når som helst kan tilbaketrekkes uten påfølgende konsekvenser. Før intervjuene startet ble det åpnet opp for eventuelle spørsmål fra deltakerne. Derneft ble det innhentet muntlig samtykke til deltakelse og bruk av lydopptak.

Intervjuene varte fra 30-55 minutter. I forkant ble det avtalt at deltakerne gjerne måtte sette av 1 time, og intervjuene kunne dermed gjennomføres uten tidspress. Ved gjennomføringen ble det lagt vekt på å opprettholde god struktur, og stille klare spørsmål, som ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er hensiktsmessige kvalifikasjoner hos intervjueren. Det ble også etterstrebet å skape en trygg atmosfære ved å lytte aktivt, og vise anerkjennelse, respekt, forståelse og interesse for deltakernes utsagn. Cresswell (2014) poengterer at aktiv lytting er avgjørende for å fange opp essensen, og derunder stille gode oppfølgingsspørsmål. Avslutningsvis ble deltakerne gitt anledning til å stille spørsmål og/eller tillegge ytterligere kommentarer.

3.4 Analyse av datamaterialet

For å gjøre datamaterialet tilgjengelig for analyse, ble det etter hvert intervju fortløpende foretatt en transkripsjon av lydopptakene. Med transkripsjon menes en transformering fra muntlig intervjusamtale til skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann, 2015). Det ble besluttet at transkripsjonene skulle inkludere en moderat gjengivelse av pauser, latter, og pauselyder som «eh» og «hmm». I utsagn hvor det ble vurdert til at utelatelse av slike uttalelser ville redusere meningsinnholdet, ble de inkludert. Det ble videre foretatt et valg om å ikke benytte ekstern transkribent. Valget forankres i Ryen (2002) sin uttalelse om at selvforetakende transkribering er hensiktsmessig ved at forskeren får dyptgående kjennskap til rådata. Slik dyptgående

kjennskap anses som fordelaktig med hensyn til videre analyse. Studiens datamateriale baseres på totalt 83 antall sider med transkripsjoner.

3.4.1 Hermeneutisk tilnærming

Som det ble uttrykt innledningsvis i dette kapitlet, danner hermeneutikken utgangspunkt for analyse av datamaterialet. Begrepet *hermeneutikk* viser til en fortolkningsprosess, og blir med dette ofte omtalt som *tolkningslære* (Lægreid & Skorgen, 2014). Brottveit (2018b, s. 32) beskriver hermeneutikken som «et redskap for å forstå og fortolke det vi ser, leser og hører». Hermeneutikkens siktemål i analyseprosessen, blir således å avdekke en underliggende sammenheng og en dypere mening i transkripsjonene (Gilje, 2019). I fortolkningsarbeidet foregikk det en kontinuerlig veksling mellom teksten i sin helhet og tekstens ulike deler. En slik sirkulær tilnærming til transkripsjonene, faller inn under det Schleiermacher (sitert i Lægreid & Skorgen, 2014) betegner som den *hermeneutiske sirkel*. Herunder ligger det en oppfatning om at delene må forstås i lys av helheten, og motsatt, for at meningsinnholdet skal fremtre. Gjennom å foreta en sirkulær hermeneutisk fortolkning, er målet at nyervervet innsikt skal skape grunnlag for en ny forståelsesramme til den aktuelle tematikken (Brottveit, 2018b). Med dette samsvarer hermeneutikken med den abduktive tilnærmingen som ligger til grunn for dataanalysen i denne studien. Parallelt kohererer dataanalysens forståelsesramme med sosialkonstruktivismens siktemål mot å skape bredere innsikt, snarere enn å verifisere en objektiv sannhet (Lincoln et al., 2011). Nedenfor følger en nærmere beskrivelse av denne studiens analyseprosess.

3.4.2 Analyseprosessen

Innholdsanalyse av transkripsjonene er gjenstand for analyseprosessen som beskrives i det følgende. Prosessen startet med flere gjennomlesninger av transkripsjonene, noe Kvale og Brinkmann (2015) trekker frem som betydningsfullt for å få et helhetlig inntrykk. Deretter ble det foretatt en koding av informantenes uttalelser i hvert enkelt intervju spørsmål. *Koding* beskrives av Kvale og Brinkmann (2015) som prosedyren med å tillegge nøkkelord til tekstsegmentets innhold. Påfølgende steg i analyseprosessen var en kategorisering av kodene. I praksis innebar dette en sammenfatning av koder som representerte samme fenomen (Postholm, 2010). Kontinuerlig ble kategoriene formulert i lys av studiens problemstilling og forskningsspørsmål. Med hensyn til studiens forskningsspørsmål, og at datamaterialet baseres på to utvalg, ble det foretatt et valg om å strukturere funnene i følgende to overordnede

inndelinger: foreldrenes opplevelser av ivaretagelse fra hjelpeapparatet, og ansatte i BUP sine beskrivelser av arbeidsmåter for ivaretagelse av foreldre til barn med Tourettes syndrom. Innunder førstnevnte, fremtrådte dette som hovedfunn: (1) opplevd misnøye ved dagens praksis, (2) foreldrenes ønsker og behov, og (3) foreldrenes livssituasjon. Ved de ansatte i BUP sine beskrivelser av arbeidsmåter, viste disse seg som hovedfunn: (1) BUPs rutiner og erfaringer, (2) opplevde utfordringer og behov, og (3) ansattes refleksjoner rundt foreldrenes livssituasjon. Ovennevnte kategorier danner utgangspunktet for fremstillingen av kapittel «4. Presentasjon av funn».

3.5 Kvalitetssikring av forskningsarbeidet

Her følger en beskrivelse av valg og tiltak som er foretatt for å øke studiens validitet, reliabilitet og overføringsverdi. En overordnet kvalitetssikring er at det gjennomgående er foretatt kritiske vurderinger og refleksjoner rundt alle forskningsmetodiske valg.

3.5.1 Validitet

Validitetsbegrepet viser til studiens gyldighet, nærmere bestemt metodologiens egnethet til å undersøke det den har til hensikt å undersøke (Ringdal, 2018). Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan hjelpeapparatet ivaretar foreldre til barn med Tourettes syndrom. Ved overføringen fra en teoretisk problemstilling til en pragmatisk undersøkelse, oppstår risikoen for at noe av studiens søkelys går tapt. Det er imidlertid gjort flere tiltak gjennomgående i prosessen, for å øke studiens validitet. Kvale og Brinkmann (2015) understreker at valideringen bør gjennomsyre hele forskningsprosessen, snarere enn og tillegges en bestemt fase. Allerede i planleggingsfasen ble det vurdert til at intervju som datainnsamlingsmetode, ville bidra til å belyse studiens problemstilling. For å ivareta studiens innholdsvaliditet (Ringdal, 2018), ble det overordnet kontinuerlig reflektert rundt hvorvidt intervjuguidenes innhold bidro til å belyse studiens problemstilling og forskningsspørsmål. Et annet tiltak som ble gjort for å øke innholdsvaliditeten, var å nedbryte problemstillingen til flere undersøkbare temaer, og formulere intervju spørsmålene derunder. Videre ble intervjuguiden som rettet seg mot foreldreutvalget, tilsendt til NTF for kvalitetssikring. Korrespondansen med NTF resulterte i at det ble inkludert tre nye oppfølgings spørsmål. Av valideringstiltak i gjennomføringsfasen, ble det stilt avklarende spørsmål for å kvalitetssikre forståelsen av deltakernes utsagn.

For ytterligere validitetssikring av datamaterialet, ble det besluttet å benytte medlemsvalidering av transkripsjonene. Med medlemsvalidering menes at transkripsjonene tilbakesendes til informantene, med formål om å innhente «godkjenning» på at forsker har forstått og gjengitt uttalelser korrekt (Ryen, 2002). Fortløpende etter at lydopptakene fra intervjuene var transkribert, ble informantene tilbudt tilsendelse av transkripsjonene. 3 av 8 informanter ønsket dette. Samtlige av dem uttrykte en overenstemmelse mellom transkripsjonene og deres tanker, erfaringer og holdninger.

3.5.2 Reliabilitet

Reliabilitetsbegrepet viser til studiens pålitelighet, og sier noe om hvorvidt studiens resultater kan reproduseres av andre forskere med samme metodikk på et senere tidspunkt (Kvale og Brinkmann, 2015). Sett under et sosialkonstruktivistisk vitenskapssyn, kan vektleggingen av reliabilitetsbegrepet imidlertid diskuteres. Etersom sosialkonstruktivismen har grobunn i relativismen, hvor kunnskap forstås som fortolkning, vil forskerens førforståelse og subjektivitet prege forskningens funn. Selv om det er forsøkt å legge egen førforståelse til side, argumenterer Bultmann (2014) for at dette kun er mulig i moderat grad. Av den grunn vil resultatene som fremkommer av denne studien, i noen grad være preget egen førforståelse og fortolkning, og dermed ikke fullt ut være mulig å gjenskape. I tillegg er resultatene unike med hensyn til konstruksjonen som foregår i menneskemøtene. Videre vil de semistrukturerte intervjuguidene åpne opp for variasjoner, og dermed forhindre muligheten for en nøyaktig gjenskapning av forskningsfunnene. Thagaard (2018) fremhever at pålitelighet i kvalitative studier snarere omhandler å være transparent og konkret i forskningsmetodiske beskrivelser, fremfor å reprodusere funn i andre studier. Av den grunn er det overordnet forsøkt å være transparent i det forskningsmetodiske kapitlet, for å øke studiens reliabilitet. Nedenfor følger dermed en nærmere redegjørelse av valg og gjennomføringer i forskningsprosessens ulike deler.

For å innhente så korrekte opplysninger fra informantene som mulig, ble det under intervjuene stilt avklarende spørsmål i kombinasjon med parafrasering. Gjennom parafrasering kontrolleres forståelsen av et utsagn, ved at essensen i utsagnet blir trukket frem og tilbakevendt mot deltakeren for avkreftelse/bekreftelse (Pettersen & Løkke, 2019). Videre ble beslutningen om å benytte diktafon under intervjuene, også tatt med hensyn studiens reliabilitet. Ryen (2002) understreker at bruk av diktafon sikrer en nøyaktig ivaretagelse av

informantenes uttalelser, og dernest bidrar til datamateriale uten fortolkninger. I tillegg blir ikke-språklig kommunikasjon, som pauser og tonefall, inkludert ved benyttelse av lydopptak, noe som ifølge Jensen og Ulleberg (2019) også inneholder informasjon. Kvale og Brinkmann (2015) poengterer imidlertid at kroppsspråk og andre visuelle aspekt, ikke blir fanget opp ved bruk av lydopptak. Ved at intervjuene ble gjennomført videografisk, ble likevel de visuelle aspektene synliggjort. I forkant av intervjuene, ble det skapt bevissthet rundt nettopp dette, og fremtredende gestikulasjoner ble dermed notert underveis. Det er likevel verdt å nevne at nøyaktig gjengivelse ikke er mulig. Videre er lydopptak fordelaktig ved at forsker i større grad frigjøres til å være en aktiv lytter, og dermed kan stille relevante avklarings- og oppfølgingsspørsmål. Et annet overordnet tiltak som ble gjort for å øke studiens reliabilitet, er å belyse problemstillingen gjennom beskrivelser fra to ulike utvalg. Imidlertid kunne tematikken med fordel blitt belyst gjennom ytterligere innfallsvinkler. Videre er studiens reliabilitet økt ved at deltakerne er representert ved en geografisk variasjon. Parallelt med at studiens reliabilitet øker ved transparens, skapes det også muligheter for at studien har en overføringsverdi til andre lignende situasjoner.

3.5.3 Relevans

I motsetning til kvantitativ forskning, kan ikke resultater som fremkommer av kvalitative undersøkelser generaliseres. Generaliserbarhet omhandler spørsmål om hvorvidt forskningsresultater fra én studie kan overføres til andre kontekster (Kvale og Brinkmann, 2015). Ettersom kunnskapen som fremkommer av kvalitative studier ofte er kontekstuell, er det ikke tale om statistisk generalisering. Snarere tales det om relevans, eller overføringsverdi. Begrepet *naturalistisk generalisering* kan benyttes som referanseramme for kvalitative studiers muligheter for overføringsverdi. Ifølge Postholm (2010) kjennetegnes denne formen for generalisering, av at tekstens leser kan finne beskrivelsene gjenkjennbare og nyttige for egen kontekst. Således taler naturalistisk generalisering om hvorvidt en studie kan ha nytteverdi for andre i lignende situasjoner (Postholm, 2010). For å gi anledning til slik overførbarhet, er det blitt siktet mot å gjengi studiens kontekst og forskningsprosess med tykke beskrivelser. Tykke beskrivelser formidler også forskerens valg og tolkninger, og er avgjørende for at leseren skal ha mulighet til å oppdage likheter mellom teksten og deres egen situasjon (Thagaard, 2018).

3.6 Ethiske refleksjoner

Med hensyn til at et kvalitativt dybdeintervju innebærer et menneskemøte mellom intervjuer og informant, er intervjuundersøkelsen en moralsk undersøkelse (Kvale & Brinkmann, 2015). Av den grunn er etiske refleksjoner en sentral del av en forskningsprosess. I det følgende blir det redegjort for valg og tiltak som er foretatt med hensyn til denne studiens etiske forhold. Overordnet handler de etiske hensynene om å ivareta informantenes anonymitet og personvern, og skape bevissthet rundt forskerens rolle. De etiske refleksjonene har gjennomsyret hele forskningsprosessen, noe Kvale og Brinkmann (2015) understreker at er nødvendig. Som utgangspunkt for refleksjonene og hensynene, ligger de nasjonale forskningsetiske retningslinjene for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2021). I tillegg tjener godkjenning fra NSD som en forsikring om at undersøkelsen er bygd på etiske prinsipper.

Allerede i planleggingsfasen ble det gjort etiske overveielser vedrørende studiens tematiske søkelys. Det ble reflektert rundt den krevende situasjonen mange av foreldre til barn med Tourettes syndrom står i, og derunder hvordan intervju kan oppleves sårbart for disse foreldrene. Etter nøye overveielse ble det vurdert til at foreldreperspektivet var en viktig innfallsvinkel i arbeidet mot å besvare studiens problemstilling. Således ble det besluttet å rekruttere foreldre som informanter. For øvrig ble intervjuene med foreldrene gjennomført med en bevissthet rundt deres sårbare rolle, og intervju spørsmålene ble tilpasset deretter.

For å ivareta informantenes anonymitet, herunder inkludert ansatte i BUP, ble først og fremst kontaktopplysninger kodet og holdt adskilt fra ytterligere data. Ved transkriberingen ble sensitive opplysninger anonymisert, for å sikre at deltakernes identitet, samt eventuelle tredjepersoner, ikke skulle bli mulig å identifisere. En del av anonymiseringen innebar også omskriving av typiske dialektord til bokmål. Etter at lydopptakene var transformert ble de fortløpende overført til en ekstern harddisk, og holdt adskilt fra transkripsjonene. Samlet sett ble transkriberingen gjennomført i tråd med punkt 20 (anonymitet) og 21 (konfidensialitet og taushetsplikt) i NESH (2021) sine forskningsetiske retningslinjer. Videre ble informantenes personvern ivaretatt ved å innhente informert samtykke. Informantene mottok i forkant et informasjonsskriv om hva deltakelse ville innebære, og ble med dette orientert om deres rettigheter. Intervjusamtalene startet også med en kort gjengivelse av informasjonsskrivets innhold, samt en tydeliggjøring av at samtykket er fritt og kan når som helst tilbaketrekkes uten påfølgende konsekvenser.

Videre ble det reflektert rundt hvordan digitalt intervju kunne redusere mulighetene for en naturlig og avslappet atmosfære. Tross denne potensielle muligheten, ble fordelene med geografisk variasjon ansett å veie tyngre. Det ble vurdert til at det å åpne opp for digitalt intervju, ville muliggjøre et mer representativt utvalg. For øvrig ble det forsøkt å være bevisst rundt begrensningene ved digitalt intervju under gjennomføringen, for å rette ytterligere oppmerksomhet mot det å skape en fin atmosfære. Et annet tiltak som ble gjort for å sikre en etisk ivaretagelse av studiens deltakere, var å tilby dem tilsendelse av transkripsjonene. Utover muligheten for validitetssikring, ble dette gjort med hensyn til å gi dem anledning til korrigeringer og innspill. På denne måten ble det forsikret at deltakerne kunne stå innenfor sine uttalelser.

4. Presentasjon av funn

Formålet med denne studien var å undersøke følgende problemstilling: *«Hvordan blir foreldre ivaretatt av hjelpeapparatet etter at barnet deres har fått diagnosen Tourettes syndrom?»*.

Underordnet tok studien sikte mot å belyse følgende forskningsspørsmål: (1) *«Hvordan opplever foreldre til barn med Tourettes syndrom ivaretakelsen fra hjelpeapparatet?»*, og (2) *«Hvordan beskriver de ansatte i BUP arbeidet som gjøres for å ivareta foreldre til barn med Tourettes syndrom?»*. I en forlengelse av forskningsspørsmålenes søkelys, inkluderer studiens datamateriale beskrivelser fra to ulike utvalg. I dette kapitlet blir dermed studiens fremtredende funn presentert under to overordnede delkapittel; (1) Foreldrenes opplevelser av ivaretagelse fra hjelpeapparatet, og (2) Ansatte i BUP sine beskrivelser av arbeidsmåter for ivaretagelse av foreldre til barn med Tourettes syndrom. Overordnet viser datamaterialet at foreldrene opplever dagens praksis vedrørende ivaretagelse fra hjelpeapparatet, som utilfredsstillende. Her avsløres således et misforhold mellom foreldrenes erfaringer og behov, og de ansatte i BUP sine arbeidsmåter og føringer.

4.1 Foreldrenes opplevelser av ivaretagelse fra hjelpeapparatet

Overordnet fremkommer det av datamaterialet fra utvalg 1, at foreldrene generelt er misfornøyde med hvordan de ble ivaretatt av hjelpeapparatet etter at barnet deres fikk diagnosen Tourettes syndrom. Videre avslører datamaterialet flere ønsker og behov foreldrene har for en bedre praktisering av ivaretagelse fra hjelpeapparatet. I tillegg avdekkes innvirkningen barnets diagnose har på foreldrene og resten av familien. Herunder fremkommer det implisitt informasjon om betydningen av tilfredsstillende ivaretagelse av foreldrene. Disse tre aspektene fremtrer som studiens hovedfunn innenfor forskningsspørsmål 1, og blir av den grunn nærmere belyst hver for seg i det følgende.

4.1.1 Opplevd misnøye ved dagens praksis

Samtlige av foreldrene uttrykker en generell misnøye med hvordan de selv ble ivaretatt av hjelpeapparatet etter at barnet deres fikk diagnosen Tourettes syndrom. Graden av misnøye er imidlertid varierende. Analysen av datamaterialet avslører at flere av foreldrene i stor grad opplever tilfredsstillende ivaretagelse og informasjon under utredningen, men at hjelpeapparatet svikter deretter. Det var tydelig at flere av foreldre opplevde oppfølgingen fra hjelpeapparatet som «fraværende» i etterkant av diagnostiseringen. Dette kommer blant annet

til syne ved to av informantenes svar på spørsmålet vedrørende helhetsopplevelse av ivaretagelse fra hjelpeapparatet:

Den er ikke så veldig bra. Ja, de er jo gode til å liksom holde den tiden med 3 måneder, for det å få spikret en diagnose og sånn, men så stopper den på en måte etter det, synes jeg. (Forelder 4)

Det er ikke til stede, eller det er jo ikke der. Jeg tenker at det kan godt hende man hadde fått det, om man hadde kjempet og spurt og mast, men det kan man jo ikke. Da blir man jo utslitt av det. (Forelder 2)

Videre beskriver samtlige av foreldrene at deres forkunnskaper om den aktuelle diagnosen var minimale eller fraværende, og at de således hadde et stort behov for informasjon etter at diagnosen ble stilt. Tre av foreldrene opplevde imidlertid at de ble overlatt til seg selv etter diagnostiseringen, og at de satt igjen med flere ubesvarte spørsmål. Videre uttrykkes det at de selv måtte oppsøke hjelpen og informasjonen de hadde behov for. En av dem beskriver diagnostiseringsprosessen som «... å bare få noe i hånda, og så takker du for deg, på en måte». Unntaksvis forteller en av foreldrene at de mottok brosjyrer og lesestoff om diagnosen, samt veiledninger og informasjon om veien videre. Likevel uttrykker hun en forbauselse over at ytterligere hjelpetiltak, som eksempelvis stønader, ikke informeres om før det blir etterspurt av foreldrene selv. I forlengelse av dette rapporteres det om at slik informasjon er vanskelig å finne.

To av foreldrene forteller at de på eget initiativ har tatt kontakt med Norsk Tourette Forening, og derfra fått den informasjonen og hjelpen de har hatt behov for. De uttrykker i den anledning en frustrasjon over å måtte betale for denne informasjon, og at dette ikke inngår i hjelpeapparatets rutiner for oppfølging av foreldre. De beskriver videre at de er overrasket over at de selv må etterspørre og oppsøke informasjon, her belyst av forelder 1:

Og så sitter jeg igjen med en følelse av at man ikke får vite om hjelpetiltakene før man spør om det selv. Jeg vet ikke hvilke hjelpetiltak som finnes, men jeg har jo funnet ut av 3 forskjellige tiltak som jeg tenker at vår datter trenger. Og så har jeg jo spurt BUP-dama, som vi kaller henne, om de tiltakene. Og når jeg spør om det så forklarer hun godt og tydelig, og deler veldig ved seg om disse tiltakene. Men mitt inntrykk er at

de ikke sier noen ting før de blir spurt. Og det er liksom litt omvendt av hva jeg kanskje ville forventet da. (Forelder 1)

Med hensyn til å oppsøke informasjon, uttrykker en av foreldrene frustrasjon over hjelpeapparatets organisering. Funnene vitner om at det er utfordrende for foreldrene å orientere seg i hjelpeapparatets ansvarsområder. Videre nevner en av foreldrene at oppfølgingen varierer fra kommune til kommune, og at en som forelder således er prisgitt den BUP'en en havner på i landet.

Til tross for at flere av foreldrene uttrykker en misnøye over hvordan de selv ble ivaretatt av hjelpeapparatet, rapporterer samtlige at *barnet* deres har mottatt støtte fra BUP. Under intervjuene fremkommer det imidlertid lite direkte informasjon om hva denne støtten innebar, men det kan tenkes at det siktes til medikamentell behandling og ticskontrollerende trening. En av foreldrene trekker nemlig frem at oppfølgingen fra BUP hovedsakelig rettet seg mot disse tiltakene. Unntaksvis forteller en av foreldrene at barnet deres fikk delta i individuelle samtaler med en fagperson i BUP. Hun rapporterer videre at de løpende mottok veiledning i hvordan å imøtekomme barnets atferd. Slik oppfølging ble uttrykt å inngå i normalløpet av oppfølgingen fra BUP. Med hensyn til at slik erfaring fremtrer som unntaket, synliggjøres igjen funnenes indikasjon på at oppfølgingen er varierende.

En annen forelder forteller at de har fått delta på kurs om Tourettes syndrom gjennom BUP. Det fortelles at tilbud om kurs inngikk i BUPs rutiner. Kurset omfattet bl.a. psykoedukasjon, og informasjon om atferd, søvn og kost, samt avklaring av hva slags type rettigheter de hadde. I tillegg ble det lagt vekt på at kursdeltakerne skulle møte andre foreldre i samme situasjon, og det ble lagt opp til utveksling av erfaringer. Den samme informanten beskriver kurset som omfattende og bra, men at det til tider var noe *for* grunnleggende, og ikke rettet mot deres utfordringer og behov. I tillegg tok det omtrent fem måneder før de fikk delta, ettersom det måtte 'samles opp' nok foreldre før kurset kunne finne sted.

Oppsummert trekker funnene i retning av at dagens praksis vedrørende ivaretagelse av foreldre til barn med Tourettes syndrom, er utilfredsstillende. På bakgrunn av foreldrenes beskrivelser, fremtrer mangelfull informasjon, og lite initiativ fra hjelpeapparatets side, som hovedårsaker til den uttrykte misnøyen. I det følgende vil hovedfunnene på foreldrenes ønsker og behov nærmere belyses.

4.1.2 Foreldrenes opplevde ønsker og behov

På aspektet som omhandler foreldrenes opplevde ønsker og behov, fremtrer ønske om informasjon og oversikt, og ønske om pakkeforløp for oppfølging og veiledning, som hovedfunn. Når det gjelder informasjon og oversikt, peker funnene på at foreldrene særlig etterspør oversikt over hvilke rettigheter de har. I tillegg ønsker de oversikt over hjelpeapparatets ansvarsområder, og informasjon om veien videre. En faktor som fremstår som bidragsgivende til foreldrenes uttrykte tilfredshet, angår organisering av hjelpeapparatets ansvarsområder. I den anledning belyser foreldrene flere konkrete forbedringsforslag.

Flere av foreldrene uttrykker en fortvilelse over at de må kjempe med systemet for å få den hjelpen de har behov for og krav på. En av foreldrene etterspør også konkret en tydelig oversikt over hvilke støttetilbud, hjelpetiltak og stønader som finnes, og hva en har krav på. Foreldrenes uttalelser antas å bunne ut i en frustrasjon over uoppklart forløp for veien videre, samt en fortvilelse over den uoversiktlige ansvarsfordelingen i hjelpeapparatet. I den anledning, etterspør samtlige av foreldrene et system hvor det er tid, ressurser, kapasitet og kompetanse til å følge opp både dem selv og barnet deres. Det fremkommer usikkerhet over hvorvidt det er BUP som skal ha dette ansvaret, men det er imidlertid tydelig at det trengs en ansvarsavklaring:

[...] så trenger vi mer støtte og hjelp til foreldrene. Om det skal være BUP, det er jeg usikker på. Men at BUP skal være en bro over til noe annet, det kan godt være at de må være. Men bare det å skrives ut fra BUP når man ikke vet hva foreldrene vet på forhånd, hva de klarer å få til, hva de har av ressurser, hva skolen vet, altså alle disse tingene, det er ikke bra. (Forelder 2)

Med hensyn til sitatet overfor, foreslår to av foreldrene at det skulle vært en egen avdeling eller instans med formål om å følge opp foreldrene. I en forlengelse av dette, trekker en av foreldrene frem praktiseringen vedrørende oppfølging av barn med ADHD, og deres foreldre. Hun opplever at det ligger et ferdig oppfølgingsløp til disse pasientene, og uttrykker således at en har en lang vei å gå på oppfølgingen av Tourettes syndrom. Samtidig kan ikke denne påstanden bekreftes, ettersom situasjonen for barn med ADHD ikke ble direkte utforsket i denne studien. I tillegg fremgår det ikke av intervjuene hvilket grunnlag foreldrene trekker disse konklusjonene på.

Utover de ovennevnte innvendingene mot dagens praktisering av oppfølging og ivaretagelse av foreldre til barn med Tourettes syndrom, viser datamaterialet flere betydningsfulle faktorer for tiden etter diagnostisering. En av foreldrene uttrykte flere ganger et ønske om at de, både i utrednings- og oppfølgingsløpet, ble forespurt hvordan *de* hadde det som foreldre. En annen forelder forteller videre at de hadde foretrukket å i større grad kunne luften hverdagslige utfordringer de står i, med hjelpeapparatet. Særlig trekkes det frem et ønske om bekreftelse eller avkreftelse på at det de gjør er riktig. Overordnet uttrykker foreldrene at det å bli hørt, respektert og involvert er betydningsfulle faktorer for dem i oppfølgingsløpet.

4.1.3 Foreldrenes livssituasjon

Dataanalysen viser at foreldre til barn med Tourettes syndrom ofte står i en krevende livssituasjon. Alle foreldrene beretter at barnets diagnose i noen grad innvirker på deres og familiens hverdag. De beskriver en hektisk hverdag som er preget av mye tilrettelegging, hvor det er behov for rutiner og forutsigbarhet. En fremtredende påfølgende konsekvens viser seg å være at foreldrene får mindre tid til de resterende barna deres. Eksempelvis forteller en av foreldrene at de kan dokumentere at de bruker ca. 65 timer i uken på tett oppfølging av barnet med Tourettes syndrom.

En annen påfølgende konsekvens av barnets diagnose, viser seg å være at foreldrene opplever et høyt nivå av stress og bekymringer. Informantene ble under intervjuene spurt om hvordan barnets diagnose har innvirket på dem som foreldre. Samtlige av foreldrene ga uttrykk for at livssituasjonen bidro til mye bekymringer. Særlig ble det trukket frem bekymringer rundt barnets fremtid. Flere av foreldrene forteller at de er engstelige for om barnet mestrer skolegangen, og senere arbeidslivet. Funnene indikerer videre at bekymringene foreldrene bærer på, i en eller annen grad innvirker på deres egen psykiske helse. I et av informantenes liv, har barnets diagnose hatt så store innvirkninger på foreldrenes livssituasjon, at mor per i dag er sykemeldt. Med dette synliggjøres behovet for økt oppfølging og veiledning til foreldre med barn med Tourettes syndrom:

Jeg tenker også at samfunnsnyttigheten med dette her, er at hvis man skal tenke at foreldre skal klare å stå i jobb, noe som er viktig for samfunnet, og som er viktig for barna, og for at barna skal bli gode samfunnsborgere, så trenger vi mer støtte og hjelp til foreldrene. (Forelder 2).

Du skal være sterk hele tiden, og rolig og trygg, mens du kanskje føler deg sårbar og usikker på situasjonene og fremtiden. (Forelder 4).

Oppsummert vitner funnene om at foreldrene til barn med Tourettes syndrom ofte står i krevende livssituasjoner, og således kjenner på behov for ytterligere fokus på foreldreivaretagelse.

4.2 Ansatte i BUP sine beskrivelser av arbeidsmåter for ivaretagelse av foreldrene

Med hensyn til de ansatte i BUP sine arbeidsmåter for ivaretagelse av foreldre til barn med Tourettes syndrom, tyder funnene på at dette er en tematikk det er for lite fokus på. Et fåtall av de ansatte i BUP besvarer spørsmålene med en tydelig formulering av hva oppfølgingen av vane innebærer. Implisitt peker funnene på at BUPs arbeid hovedsakelig retter seg mot utredning og diagnostisering, og at det er mangelfull ansvarsavklaring innad i hjelpeapparatet, for tiden *etter* diagnostisering.

4.2.1 BUPs rutiner og erfaringer

Overordnet tyder dataanalysen på at rutiner vedrørende ivaretagelse og oppfølging av foreldre til barn med Tourettes syndrom, i stor grad er varierende fra poliklinikk til poliklinikk. I tillegg peker funnene i retning av mangelfulle rutiner for tiden etter diagnostisering. En av de ansatte i BUP beskriver dette med egne ord, og forteller at oppfølgingen vil variere ut ifra hvem som jobber med saken. Ved å se funnene som fremkommer fra BUP-utvalget, i lys av funnene som fremkommer fra foreldre-utvalget, synliggjøres et misforhold. Sagt på annet vis, indikerer studiens funn at dagens praksis hos BUP ikke lever opp til de forventningene og behovene foreldrene har. Denne diskrepansen fremstår i noen grad å være i BUP-ansattes bevissthet. En av de ansatte i BUP innrømmer her at det er behov for en forbedring når det gjelder eget arbeid:

Ja, hvilke retningslinjer vi har, og hvordan virkeligheten er, tenker jeg jo er to forskjellige ting. [...] Jeg sitter liksom her med regionale retningslinjer for utredning, diagnostisering og behandling, og så leser jeg og så tenker jeg 'åja, okei, dette ser jeg at ikke blir gjort i de sakene som blir henvist til oss'. [...] Så jeg tenker at det er en lang vei å gå, og jeg tror dessverre ikke at retningslinjene blir fulgt til punkt og prikke. [...] Man gjør diagnostiseringen til et minste-mål, på en måte. (BUP-ansatt 2)

De ansatte i BUP ble stilt spørsmål om hvilke rutiner og retningslinjer de har for oppfølging og veiledning av foreldre. To av informantene ga umiddelbart beskrivelser av tics-kontrollerende trening som rutiner. En av disse to, beskriver direkte at det ikke eksisterer noen faste rutiner vedrørende veiledning av foreldre, men at det er vanlig å opplyse om tics-kontrollerende trening. Funnene peker således på at dagens oppfølgingsløp i stor grad er behandlingsrettet. Videre rapporterer kun to av de ansatte i BUP at de alltid gir psykoedukasjon til foreldrene. Det bør her understrekes at én av de resterende informantene innrømmer at hun ikke innehar den totale oversikten over rutiner, ettersom hun selv jobber i teamet for ticskontrollerende trening. Likevel fremstår det som merkverdig at eventuelle rutiner ikke er kjent for alle ansatte innenfor poliklinikken. En informant opplever videre at BUP ikke lengre gir veiledning, men at det derimot overlates til førstelinjen. En annen informant forteller kun om at det rutinemessig gis brosjyrer, og anbefaling om å sjekke ut Norsk Tourette Forening. Imidlertid forteller tre av informantene at de er i ferd med å utvikle kurs-dager for foreldre til barn med Tourettes syndrom.

En av de ansatte i BUP sine beskrivelser av rutiner vedrørende oppfølging av foreldrene, skiller seg fra de andre. Informanten beskriver en oppfølging som fremstår som tilfredsstillende, sett i lys av foreldrenes uttalelser. Hun forteller at det først og fremst opprettes en behandlingsplan. Derunder inngår blant annet informasjon om hva tics er, og hvordan en bør forholde seg til det. Det gjennomføres også en kartlegging av hva som er med på å trigge tics hos barnet, og det gis veiledning i hvordan å håndtere barnets sinneutbrudd. Informanten poengterer at flere av tiltakene snarere kan defineres som støttesamtaler, fremfor veiledning. Eksempelvis kan samtaleene rette seg mot hvordan stå sammen som foreldre i en krevende livssituasjon, eller de kan rett og slett skape rom for å dele frustrasjoner og bekymringer. Informanten rapporter også at 'regelen' i oppfølgingen av foreldre, er å delta i samarbeidsmøter sammen med foresatte og skolen. Her anses det som verdt å minne om at det ikke er en direkte kobling mellom foreldreinformantene og BUP-informantene. Dermed kan ikke denne 'regelen' kontrolleres opp mot foreldreinformantenes erfaringer.

Til tross for at intervju spørsmålet om rutiner og retningslinjer ikke avslørte klare bilder av dagens praksis, gir likevel samtlige informanter beskrivelser av ulike faste tiltak som kan plasseres under dette, utover i intervjuene. Flere av disse tiltakene retter seg mot det en kan kalle *stressreducerende faktorer*. Utover psykoedukasjon og beskrivelsene fra BUP-ansatt 4 overfor, trekker samtlige informanter frem at det å lande en diagnose ofte i seg selv er

stressreducerende for foreldrene. I tillegg rapporterer en av de ansatte i BUP at de hjelper til med å sortere hjelpetiltak og instanser etter at barnet har fått diagnosen. To andre ansatte forteller at de også ofte råder foreldrene til å søke profesjonell hjelp for egen del. Her fremkommer det at de ansatte i BUP er bevisst over hvilken krevende livssituasjon foreldre til barn med Tourettes syndrom, ofte står i. I den anledning trekker to av informantene også frem søskensamtaler og samtaler med øvrig familie, som stressreducerende tiltak. En av dem belyser betydningen av å kunne gi foreldrene løpende råd og veiledning, og peker på at det kontinuerlig arbeides mot å lette foreldrenes belastning. Videre blir hjelp til å skrive søknader til stønader, for å eksempelvis redusere arbeidsbyrde på jobb, trukket frem som stressdempende tiltak av en av de ansatte.

[...] hvor vi også er med på å samarbeide med legen da, og skriver søknad om pleiepenger, sånn at de kan få litt redusert arbeidsbyrde på jobb. Og argumentere for at de har behov for det. Og være med å tydeliggjøre vanskene inn til skole da, det kan jo hjelpe for å redusere foreldrenes stressnivå. (BUP-ansatt 4).

Oppsummert vitner funnene om mangelfulle rutiner for ivaretagelse av foreldre etter barnets diagnostisering. Videre fremstår dette å bidra til stor variasjon i oppfølgingen av foreldrene, og føre til at innholdet i foreldreivaretagelse er personavhengig. Det bør imidlertid tas i betraktning at den varierende og behovstyrte praksisen kan bidra til å gjøre det utfordrende for informantene å plassere tiltak under faste rutiner. Det kan således ikke utelukkes at de ansatte i BUP foretar andre og ytterligere foreldreivaretagende tiltak enn det som beskrives i intervjuene. Likevel antas informantenes uttalelser å synliggjøre behov for bevissthet rundt dagens praksis, egen rolle og tematikken generelt.

4.2.2 Opplevde utfordringer og behov

Når det gjelder de ansatte i BUP sine erfaringer med oppfølging av foreldrene, avslører analysen av datamaterialet også opplevde utfordringer som kan tilknyttes ivaretagelse etter diagnostisering. Tre av dem beskriver kunnskapsmangel i skole og PP-tjenesten som en utfordring. Med hensyn til kunnskap om Tourettes syndrom, belyser en av dem utfordringen med å være en liten poliklinikk. Han beskriver at de således blir i mangel på mengdetrening, ettersom henvendelser om denne diagnosen ikke er betydelig mange av. I den anledning understreker informanten betydningen av et godt tverretattlig samarbeid, ydmykhet, og faglige nettverk. Dette finnes støtte i hos en av de andre ansatte, som forteller at en begrenset

forekomst av henvendelser på Tourettes syndrom vil ha betydning for hvorvidt det prioriteres kompetanseutvikling på. Hun påpeker imidlertid at tilgangen og mulighetene for kompetanseutvikling er til stede:

Ja, tilgang har vi nok. Det er nok bare at det blir andre ting som blir prioritert først, i forhold til hvem vi får mest henvendelser om. Altså i det teamet jeg jobber i, så får vi jo begrenset med den type pasienter henvist, så vi hadde nok hatt muligheten til å dra på mye kurs osv., hvis dette var noe som vi virkelig så at dette må vi prioritere. (BUP-ansatt 2).

Med hensyn til foreldrenes opplevelse av at oppfølgingsløpet per dags dato ikke er ideelt, viser en av de ansatte i BUP seg bevisst over denne utfordringen. Her kommer det til syne et samsvar mellom foreldrenes behov, og informantens erkjennelser vedrørende manglende pakkeforløp for tiden etter diagnostisering:

Ja, det er jo en god start tenker jeg, med et pakkeforløp som sikrer at en får en utredning innen en viss tid, men det er jo ingen vits å sette en diagnose og så overlate folk til seg selv. Eller at det blir opp til den enkelte behandler hva de får etterpå. Det er ingen som hadde vært fornøyd med det hvis det hadde vært på et somatisk sykehus. At barnet ditt hadde fått en diagnose, og så hadde du bare blitt sendt hjem igjen, og så måtte du lese deg opp selv. (BUP-ansatt 2).

Videre viser funnene at også de ansatte i BUP opplever ansvarsavklaringen innad i hjelpeapparatet, som en utfordring for tilfredsstillende ivaretagelse av foreldrene. En av dem belyser utfordringen med systemets oppbygning i møte med manglende kompetanse i kommunene. Hun forteller om misforholdet som oppstår ved at foreldrene gjerne ønsker et lengre oppfølgingsforløp, men at føringene som ligger til grunn for BUPs mandat ikke tilsier at det er slik de skal arbeide. Sett i henhold til mangelfull kompetanse i kommunene, oppstår således et dilemma om hvor foreldrene skal følges opp. Det fremkom av analysen at regionale retningslinjer og føringer, og ansvarsavklaring innad i hjelpesystemet, står i et gjensidig forhold til hverandre når det gjelder utilfredsstillende ivaretagelse av foreldrene. To av de ansatte i BUP trekker frem behovet for et endringsarbeid på regionale retningslinjer og føringer ovenfra. Begge informantene uttrykker et ønske om føringer som tilsier at det skal

tilbys veiledning til foreldre til barn med blant annet Tourettes syndrom. Ved dette sitatet synliggjøres utfordringen med dagens retningslinjer:

[...] Men det har jo vært et ganske tydelig pakkeforløp med hva som kreves av utredning i forhold til forskjellige diagnoser. Jeg tenker vel så mye at det er viktig med 'hva skal vi gjøre etter at vi har utredet'. Så jeg etterlyser en litt mer sånn helhetlig, altså, det nytter ikke at det retningslinjene ligger på et elektronisk skjema som du kan hente frem hvis du er interessert [...]. (BUP-ansatt 2).

I det ovennevnte sitatet belyses også et annet sentralt aspekt, nemlig at retningslinjene i større grad bør synliggjøres for de ansatte. Når det gjelder ansvarsavklaring innad i hjelpeapparatet, påpeker en av de ansatte i BUP på at det bør være klare nasjonale retningslinjer for hva BUP sitt ansvar er, og hva førstelinjetjenesten skal gjøre, slik at foreldrene skal slippe å lete seg frem til rett og nødvendig hjelp. Hun erkjenner videre at det per dags dato ligger en svikt hos både BUP og førstelinjetjenesten, vedrørende oppfølging av foreldre. Hun antar at de ulike instansene snakker for lite sammen, og at det dermed oppstår misforståelser om hvem som skal gjøre hva:

[...] Og jeg tror vi snakker for lite sammen, vi antar at PPT gjør det, PPT antar at BUP gjør det, skolen og foreldre blir på en måte stående litt imellom. (BUP-ansatt 2).

Med det ovennevnte synliggjør funnene behovet for en avklaring av hjelpeapparatets ansvarsområder, samt retningslinjer som tydeliggjør innholdet for oppfølgingen etter diagnostisering.

4.2.3 De ansatte i BUP sine refleksjoner rundt foreldrenes livssituasjon

Dataanalysen viser at de ansatte i BUP sine refleksjoner rundt diagnosens innvirkning på foreldrenes psykiske helse, samsvarer i stor grad med foreldrenes egne tanker og refleksjoner. Det fremkommer at samtlige av de ansatte i BUP er bevisst over diagnosens innvirkning på foreldrenes stressnivå og grad av bekymringer. Imidlertid er det kun en av informantene som trekker inn barnets diagnoses innvirkning på søsken.

Informantene fra BUP-utvalget trekker hovedsakelig frem foreldrenes uttrykte opplevelse av å ikke mestre foreldrerollen. Flere av de ansatte i BUP forteller om foreldre som beskriver utfordringen med å ikke nå inn til barnet sitt med «de vanlige oppdragelsesprinsippene sine».

De beskriver videre at i forlengelsen av dette oppstår naturligvis fortvilelse, stress og bekymringer hos foreldrene. En av de ansatte i BUP viser seg særlig bevisst over foreldrenes daglige utfordringer i møte med et fraværende hjelpeapparat:

Ja, det tenker jeg er jo veldig innlysende, at det er stress i familier som har barn som strever. Klart at når du har et barn som du ikke når inn til med de vanlige måtene som du kanskje har oppdratt andre barn med, sant at du har et barn som viser atferd som er følelsesmessig vanskelig, som du ikke klarer å romme tilstrekkelig, du klarer ikke å hjelpe barnet ditt. En opplever kanskje også at en må på en måte, det er jo ikke et hjelpeapparat som står klare med «okei, dette får dere». De må kjempe litt i motvind. Og kjempe seg til å få den hjelpen som de trenger. Og foreldrene blir jo fort dratt i alle kanter. (BUP-ansatt 2).

Flere av de ansatte i BUP viser seg også bevisste over foreldrenes opplevelse av en uoversiktlig ansvarsavklaring i hjelpeapparatet. De beskriver at i tillegg til å bruke energi på å håndtere foreldrerollen til et barn med Tourettes syndrom, bruker foreldrene tid og kapasitet på å orientere seg i hjelpeapparatets tjenester. Således indikerer funnene nok en gang, at det er behov for endringsarbeid på organiseringen av hjelpeapparatets oppfølging av foreldre til barn med Tourettes syndrom.

5. Diskusjon

Tendensene som ble fremstilt i foregående kapittel vil danne gjenstand for den påfølgende diskusjonen. Hvorimot funnene ble presentert ved en inndeling etter studiens to forskningsspørsmål, vil empirien her betraktes som en helhet for å belyse studiens overordnede problemstilling. Empiriens ulike aspekter vil bli diskutert i lys av hverandre, studiens teoretiske referanseramme, og tidligere forskning. Den overordnede intensjonen med dette kapitlet er å skape en helhetlig forståelse av hvordan foreldre til barn med Tourettes syndrom blir ivaretatt av hjelpeapparatet etter at barnet har fått diagnosen. Dette kapitlet er inndelt i to hoveddeler. Kapitlets første del inneholder en diskusjon som retter seg direkte mot problemstillingen. Her inkluderes mulige årsaksforklaringer til foreldrenes opplevde utilfredshet, hvor «manglete ansvarsavklaring» og «manglende rutiner og retningslinjer» viser seg som fremtredende. I andre del av kapitlet blir imidlertid betydningen av foreldreivaretagelse diskutert, i lys av både foreldres og BUP-ansattes erfaringer.

5.1 Utilfredsstillende foreldreivaretagelse

Ved å se på empirien som en helhet, snarere enn to separate deler, blir det overordnet synliggjort et misforhold mellom foreldrenes opplevelser og BUPs beskrivelser av arbeidsmåter i hjelpeapparatet. Sagt annerledes indikerer funnene at foreldrenes behov *ikke* blir tilfredsstillende av arbeidsmåtene hjelpeapparatet har per i dag. Den samme tendensen gjenfinnes i NOU (2020:1, s. 17), hvor utvalget tydelig fremstiller dagens tjenestetilbud som utilstrekkelig. Ved en sammenfatning av foreldrenes ønsker og behov vedrørende ivaretagelse fra hjelpeapparatet, viser viktigheten av informasjon og oversikt seg som fremtredende. Utover behovet for informasjon om diagnosen, fremkommer særlig et ønske om en overordnet oversikt over de ulike delene av hjelpeapparatet sine ansvarsområder. Slik hjelpeapparatets organisering er per i dag, opplever foreldrene at ivaretagelse av dem ikke tilhører noen av instansenes ansvarsområder. I en forlengelse av dette er det verdt å kommentere BUPs mandat.

5.1.1 BUPs mandat

Først og fremst, blir Tourettes syndrom regnet å være en tilstand som er tillagt psykisk helseverns ansvarsområde, herunder BUP (Helsedirektoratet, 2015). Av den grunn er BUP blant annet pålagt å arbeide under pakkeforløpet for psykiske lidelser hos barn og unge (Helsedirektoratet, 2018). I pakkeforløpet beskrives utredning, diagnostisering og behandling

som psykisk helseverns ansvarsområder. Til tross for at behandlingsaspektet også inngår i pakkeforløpets innhold, indikerer funnene at BUPs arbeid hovedsakelig retter seg mot utredning og diagnostisering. Overordnet står foreldrenes erfaringer i kontrast til flere av føringene som beskrives i pakkeforløpet.

Blant annet vitner funnene om fravær av behandlingsplan, endog dette skisseres som et påbud i pakkeforløpet (Helsedirektoratet, 2018, s. 21): «Alle pasienter skal ha en behandlingsplan som gir en samlet oversikt over planlagte tiltak med tidspunkt for evaluering gjennom pakkeforløpet». Av studiens totalt åtte intervjuer, er det kun en av informantene som belyser dette behandlingstiltaket. Imidlertid refererer flere av de ansatte i BUP til pakkeforløpets føring for utredning og diagnostisering. Dette fokuset gjenspeiles i foreldrenes erfaringer med å bli overlatt til seg selv, etter diagnostisering. En av foreldreinformantene peker i den forbindelse på den potensielle faren ved å utskrive en familie fra BUP før deres ressurser er kartlagt. For øvrig fremgår det av pakkeforløpet (Helsedirektoratet, 2018) at psykisk helsevern skal kartlegge familiens ressurser, med hensyn til behandlingssløp. Flere av foreldreinformantenes virkelighetsbeskrivelser er i uoverensstemmelse med pakkeforløpets anvisninger vedrørende avslutning av behandling. Det fremgår også av pakkeforløpet at det, etter utredning, skal foretas en klinisk beslutning om hvorvidt det er behov for videre behandling innen psykisk helsevern, eller fra andre instanser. I tilfeller hvor det vurderes til at videre behandling skal foregå hos annen instans, understrekes det at pakkeforløpet for psykisk helsevern ikke kan avsluttes før det er avklart hvem som har det påfølgende ansvaret (Helsedirektoratet, 2018). Med dette har BUP dermed i det minste et indirekte ansvar for oppfølgingen av foreldrene. Likevel anses det som urimelig å tillegge BUP alt ansvaret for utilfredsstillende ivaretagelse av foreldrene. Imidlertid indikerer funnene at det eksisterer en forvirring rundt hvor ansvaret ligger.

5.1.2 Uavklarte ansvarsområder innad i hjelpeapparatet

En stor del av årsaken til misnøyen blant foreldrene, antas å ha utspring i en uavklart ansvarsfordeling innad i hjelpeapparatet. Foreldrenes uttrykte ønske om tydeligere oversikt over hjelpeapparatets ansvarsområder, er også et aspekt som belyses av de ansatte i BUP. De erkjenner blant annet at hjelpeapparatets ulike instanser prater for lite sammen. En mulig forklaring på den uavklarte ansvarsfordelingen kan være at føringene ovenfra er tvetydige. Ettersom de ansatte i hjelpeapparatet, etter Lipskys (1980) teoretiske innfallsvinkel, kan betraktes som bakkebyråkrater, er de umiddelbart gitt et stort handlingsrom for

skjønnsmessige vurderinger. Dersom foreldreivaretakelse ikke er ansvarsfestet i retningslinjer og politiske føringer, kan det dermed tenkes at bakkebyråkratenes rom for skjønnsmessig vurdering fører til en ansvarsfraskrivelse, endog dette ikke nødvendigvis er et bevisst eller intensjonelt valg. Gitt at ansvaret for foreldreivaretakelse ikke synes å være tilstrekkelig definert, kan det imidlertid diskuteres hvorvidt det kan kalles en ansvarsfraskrivelse. Likevel benyttes begrepet i denne studien, som en mulig årsaksforklaring til den antatte utilfredsstillende foreldreivaretakelsen, men det ubevisste og ufrivillige aspektet vektlegges i bruken. Det anses her som verdt å understreke at heretter benyttes begrepet ubevisst ansvarsfraskrivelse om hjelpeapparatet i sin helhet, snarere enn BUP alene. Sett at slik ansvarsfraskrivelse forekommer i flere deler av hjelpeapparatet, kan resultatet bli at foreldreivaretakelse havner imellom to stoler. Dette aspektet gjenfinnes i NOU-rapporten for tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom (2020:1, s. 17), hvor det blir anslått at kvaliteten på oppfølgingen er utilfredsstillende. I rapporten anses utilfredsheten å være tett knyttet til organisering av og samhandling mellom tjenestene. Utfordringen med ansvarsavklaring kan fungere som en innfallsvinkel til å forstå hvorfor ivaretakelsen av foreldrene er utilfredsstillende. Det er imidlertid verdt å understreke at denne årsaksforklaringen ikke rettferdiggjør hvordan foreldrene per dags dato blir ivaretatt etter diagnostisering. Snarere bør den avdekte årsaksforklaringen benyttes som et bidrag til en forbedring av praksis. Dette kan ses i samsvar med Fewster-Thuente og Velsor-Friedrich (2008), som understreker betydningen av distinkte rollegrenser for hvem som har de ulike ansvarsområdene. Videre peker de på hvordan manglende rolleavklaring kan gjøre det utfordrende for pasienten å avdekke hvem som har ansvar for hva.

Flere av aspektene som de ansatte i BUP trekker frem som utfordringer i arbeidet mot å ivareta foreldrene etter barnets diagnostisering, kan tolkes som mulige årsaksforklaringer til foreldrenes opplevde misnøye. En annen mulig forklaring på den antatte ubevisste ansvarsfraskrivelsen, er BUPs til dels lave forekomst av henvisninger på den aktuelle diagnosen. Det kan tenkes, særlig i de små poliklinikkene, at lav forekomst av tilfeller med Tourettes syndrom, kan føre til redusert kompetanseutvikling på dette området. Muligens kan en opplevelse av mangelfull kompetanse, generelt i kommunen, videre medføre ubevisst ansvarsfraskrivelse, ved at kompetansen anses som høyere hos andre instanser. For øvrig beskriver flere av informantene fra BUP-utvalget at noen av de naturlige samarbeidspartene ikke innehar den nødvendige kunnskapen om Tourettes syndrom. Med dette antas mangelfull kompetanse også som et sentralt moment i årsaksforklaringen på uavklarte ansvarsområder

innad i hjelpeapparatet. Lav kunnskap og kompetanse i kommunene, blir av NOU (2020:1, s. 17) i seg selv betraktet som en årsaksfaktor for den utilfredsstillende foreldreivaretakelsen.

Parallelt med antakelsen om eksistens av ubevisst ansvarsfraskrivelse, oppstår behovet for tverrfaglig samarbeid. Med dette menes at dersom foreldrene skal oppleve å bli ivaretatt, er det avgjørende at den ufrivillige ansvarsfraskrivelsen ikke fortsetter i flere ledd hos hjelpeapparatet. Sett i lys av at BUP ikke kan avslutte sitt pakkeforløp før det avklart hvem som har det påfølgende ansvaret for eventuell videre behandling (Helsedirektoratet, 2018), er det nødvendig at instansene snakker sammen. En forutsetning for samarbeid er, ifølge Hord (1981), at det foreligger en tydelig forventningsavklaring fra alle involverte parter. I tillegg poengterer han at samarbeid avhenger av at det arbeides mot et felles definert mål. Dersom organisasjonene ikke arbeider mot et felles mål, hevder Hord (1981) at arbeidet kan defineres som samordning, fremfor samarbeid. I praksis innebærer samordning at en organisasjon fullfører en annen organisasjons oppgave (Hord, 1981). Med hensyn til at studiens funn vitner om en ansvarsfraskrivelse innad i hjelpeapparatet, er det grunn til å anta at hjelpeapparatet snarere samordner, enn samarbeider, når det gjelder oppfølging av foreldre til barn med Tourettes syndrom. Imidlertid kan det stilles spørsmål ved hvorvidt arbeidet overhodet kan kalles samordning, med tanke på at foreldreinformantenes erfaringer indikerer at selve oppgaven med foreldreivaretakelse ikke blir overholdt. Med dette kan kombinasjonen av ubevisst ansvarsfraskrivelse og mangelfull kompetanse om Tourettes syndrom innad i hjelpeapparatet, forstås som innvirkende faktorer til et svekket tverrfaglig samarbeid. Gitt at tverrfaglig samarbeid anses som betydningsfullt i foreldreoppfølgingen, kan disse faktorene både eksplisitt og implisitt betraktes som mulige årsaksforklaringer til den opplevde misnøyen blant foreldrene. Således er det grunnlag til å tro at kompetanse, samarbeid og ansvarsavklaring, gir sirkulære forutsetninger for foreldreivaretakelse etter diagnostisering. Sagt annerledes bør enhver av disse tre faktorene finne sted, for å realisere muligheten for en tilfredsstillende ivaretakelse av foreldrene.

I tråd med at den til dels lave forekomsten av henvisninger på Tourettes syndrom kan ses på som en årsaksforklaring til utilfredsstillende foreldreivaretakelse, kan utfordringen med å arrangere foreldrekurs forklares ved at disse foreldre utgjør en relativt liten gruppe. Med hensyn til blant annet økonomiske forhold, fremstår det som forståelig at BUP ikke kan arrangere slike omfattende kurs for et minimalt antall deltakere. Dette kan forstås som en rimelig årsaksforklaring til den lange ventetiden i forkant av deltakelse på kurs, som blant

annet belyses av en informant som forteller at det tok fem måneder fra diagnosen ble satt til de fikk delta på kurs. På en annen side bør hjelpeapparatet imidlertid sikre foreldreivaretakelsen i tiden frem til et eventuelt kurs finner sted. Eksempelvis ved hjelp av løpende veiledningssamtaler, støttesamtaler, og informasjon om rettigheter og veien videre. Samtidig er det, heller ikke her, mulig å overse betydningen av ressurser og økonomi. Implisitt handler også dette om politiske føringer ovenfra, samt tydeliggjøring av retningslinjer og ansvarsavklaring, som ble belyst overfor. Dette kan ses i samsvar med Lipsky (1981) som påpeker at bakkebyråkratenes ressurser kronisk er utilstrekkelige i forhold til oppgavene de er bedt om å utføre.

I studiens empiri peker foreldrene på flere konkrete forbedringsforslag, når det gjelder hjelpeapparatets praktisering av foreldreivaretakelse. Som en løsning på den uttrykte frustrasjonen over uoversiktlig ansvarsfordeling og mangelfull informasjon om veien videre, foreslår to av foreldreinformantene at det skulle eksistert en egen avdeling eller instans med formål om å følge opp foreldrene. Med hensyn til at de ansatte i BUP, og for øvrig flere deler av hjelpeapparatet, har arbeidsoppgaver som retter seg mot flere typer utfordringer og diagnoser, kan dette anslåes som urealistisk. For øvrig kunne en mulig løsning vært at foreldreoppfølging etter diagnostisering ble samlet og ansvarsfestet hos en bestemt avdeling, på tvers av ulike barns diagnoser og utfordringer. Utfordringen med en slik organisering kan imidlertid være at de ansatte ikke i like stor grad får mulighet for utvikling av spisskompetanse innenfor en bestemt diagnose.

5.1.3 Manglende rutiner

Funn i datamaterialet fra BUP-utvalget indikerer mangelfulle rutiner og retningslinjer ovenfra, når det gjelder tiden etter diagnostisering. Resultatet blir dermed at innholdet i oppfølgingen kan variere fra poliklinikk til poliklinikk. Dernest risikerer foreldrene å ikke få den hjelpen de har behov for og krav på. I tillegg er det grunn til å tro at fraværet av rutiner stiller høyere krav til initiativ fra foreldrene. Med utgangspunkt i studiens empiri, fremstår det som at hvorvidt foreldrene blir tilfredsstillende ivaretatt av hjelpeapparatet per i dag, til dels avhenger av deres eget pådriv og ressurser. Gitt at ikke alle familier har tilstrekkelig ressurser, er det fare for at foreldrene blir stående uten tilfredsstillende oppfølging. Dessuten peker en av foreldreinformantene på at kampen mot å tilegne seg, og det å oppsøke hjelp, i seg selv gjør dem slitne. Sett i lys av studiens funn som indikerer at det å være forelder til et barn med Tourettes syndrom er stressende og bekymringsfullt, som for øvrig får støtte fra blant annet

Stewart et al. (2015), anses det å måtte kjempe for hjelp som unødvendig. Unødvendig i den forstand at det betraktes som bakvendt at initiativet skal komme fra foreldrenes side. Med dette er det rimelig å foreslå at det utvikles klarere retningslinjer vedrørende foreldreivaretagelse etter diagnostisering.

I forlengelsen av avsnittet over, understrekes det i Helsedirektoratets (2017) veileder for pårørende, at spesialisthelsetjenesten skal sørge for nødvendig opplæring, veiledning og støttetilbud til pårørende. Pårørendeveilederen (Helsedirektoratet, 2017) beskriver videre kommunens plikt til å ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende. Veilederen omfatter alle pårørendegrupper, uavhengig av pasientens eller brukerens diagnose. Med dette har foreldre til barn med Tourettes syndrom krav på nødvendig opplæring, veiledning og støttetilbud. Endog dette fastslås, vitner studiens empiri om en annen virkelighet. Også her, kan fraværet av ansvarsavklaring innad i hjelpeapparatet fungere som en mulig årsaksforklaring. Gitt at flere instanser anser foreldreoppfølging å være en annen instans sitt ansvarsområde, fremstår det som naturlig at utvikling av rutiner ikke finner sted.

En annen tenkelig forklaring på mangelen av rutiner, og den varierende oppfølgingen, kan være «bakkebyråkratenes» tilgitte handlingsrom for skjønnsmessig vurdering. Av studiens empiri fremgår det at behandlingstiltakene som utøves hovedsakelig retter seg mot medikamentell behandling og tics-kontrollerende trening. Den samme tendensen kan gjenfinnes i en studie av Ludlow et al. (2018), hvor det ble konstatert med at støtten fra hjelpeapparatet især angikk medikamentell behandling, og sjeldent andre behandlingsformer. Ifølge pakkeforløpet for utredning og behandling av psykiske lidelser (Helsedirektoratet, 2018), skal spesialisthelsetjenesten utøve behandling etter diagnostisering. Imidlertid fremgår det ikke konkrete føringer for innholdet i behandlingsløpet. Gitt at de politiske føringene ovenfra er tvetydige, er det, etter Lipskys (1980) teoretiske perspektiv, rimelig å anta at virkeligheten vil variere i takt med BUP-ansattes individuelle skjønnsmessige vurdering. I forlengelsen av dette er det tenkelig at foreldrenes forventninger ikke nødvendigvis er i samsvar med profesjonenes tanker om behandlingsinnholdet. Muligens kan det oppstå en diskrepans når foreldrenes forventninger møter et hjelpeapparat med manglende retningslinjer for behandlingens innhold, hvor de ansatte i tillegg er gitt handlingsrom for skjønnsmessig vurdering. Med dette kan disse faktorene forstås som mulige årsaksforklaringer til foreldrenes opplevde misnøye. I tråd med dette foreslår utvalget av NOU (2020:1, s. 18) at nasjonale

standarder er nødvendig for å sikre at foreldrene får lik tilgang og kvalitet i oppfølgingen. På en annen side kan de profesjonelles handlingsrom for skjønsmessig vurdering forstås som en nødvendighet for å gi hver enkelt familie den individuelle hjelpen de har behov for. Tenkelig kan generaliserte behandlingsløp redusere utsiktene for et individtilpasset oppfølgingsløp, som er noe som etterspørres av foreldreinformantene, og presiseres i pakkeforløpet (Helsedirektoratet, 2018) at de ansatte skal. Med dette er det nærliggende å foreslå en endring i føringeres beskrivelser av behandlingens innhold, men at det samtidig gis handlingsrom for individtilpasset oppfølging. Et sentralt moment innunder dette, er at retningslinjer og rutiner synliggjøres og tydeliggjøres for de ansatte i hjelpeapparatet.

På bakgrunn av det ovennevnte er det rimelig å presisere nødvendigheten av tydelige retningslinjer. Implisitt belyser studiens empiri foreldrenes ønske om nettopp dette. Samtidig påpekes dette eksplisitt av to av de ansatte i BUP. Den ene informanten foreslår at det skulle vært sentrale føringer som sikrer at alle i barn- og ungdomspsykiatrien skal bli tilbudt veiledning. Den andre BUP-ansatte belyser nødvendigheten av tydeligere regionale retningslinjer, ved å peke på at det som blir gjort er noe annet enn det som fastslås i dagens retningslinjer. Disse funnene kan ses i samsvar med NOU (2020:1, s. 18) hvor utvalget anbefaler klare nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av Tourettes syndrom.

Til tross for at studiens empiri peker på et mangelfullt fokus på oppfølging av foreldrene, kan det tenkes at den beskrevne varierende og personstyrte oppfølgingen bidrar til å gjøre det utfordrende for de ansatte i BUP å trekke frem rutinemessige tiltak. Med andre ord kan det ikke utelukkes at de ansatte i BUP av vane utøver ytterligere oppfølgingstiltak enn det som fremgår av dataanalysen. Med utgangspunkt i den samlede diskusjonen over, er det likevel nærliggende å understreke behovet for endringer i hjelpeapparatet som system, for å kunne realisere mer tilfredsstillende ivaretagelse av foreldre til barn med Tourettes syndrom. På bakgrunn av dette er det grunnlag til å anta at den utilfredsstillende foreldreoppfølgingen etter diagnostisering, hovedsakelig bunnar ut i tvetydige retningslinjer, og uavklarte ansvarsområder innad i hjelpeapparatet. Dette harmonerer med Baumbusch et al. (2018), som i sin studie poengterer at mangel på tjenestekoordinering kan bidra til forsinkelser i tilgang til tjenester, samt lavere kvalitet på tjenestene. Deltakerne i forskningsarbeidet til Baumbusch et al. (2018) rapportere, i likhet denne studien, en opplevelse av at ivaretagelse etter diagnostisering ikke tilhører en bestemt instans.

5.2 Betydningen av tilfredsstillende foreldreivaretagelse

Ved en helhetlig betraktning av studiens empiri, fremkommer et samsvar mellom foreldrene og de ansatte i BUP sine refleksjoner vedrørende betydningen av foreldreveiledning og oppfølging. Samtlige informanter belyser hvordan barnets diagnose bidrar til økende forekomst av bekymringer, samt høyere grad av stress hos foreldrene. Dette er blant annet i tråd med studien til Stewart et al. (2015), som peker på forhøyet stressnivå hos foreldre til barn med Tourettes syndrom. Med hensyn til at de ansatte i BUP belyser dette, vitner funnene om at de er bevisste over den krevende livssituasjonen foreldre til barn med Tourettes syndrom ofte står i. Til tross for dette, opplever foreldrene en utilfredsstillende ivaretagelse fra hjelpeapparatet. I tillegg avslører også funnene fra BUP-utvalget at fokuset på foreldreoppfølging etter diagnostisering, er mangelfullt. Med andre ord foreligger det her en diskrepans. På den ene siden belyser de ansatte i BUP implisitt behovet for et mer helhetlig oppfølgingsløp etter utredning, ved å vise seg bevisste over diagnosens innvirkning på foreldrenes psykiske helse. På den andre siden avdekker funnene en virkelighet som ikke gjenspeiler disse betraktningene.

I forbindelse med funnene som pekte på diagnosens innvirkning på foreldrenes livssituasjon, viste særlig bekymringer for barnets fremtid seg som fremtredende. Videre ga foreldrene uttrykk for at bekymringene bidro til et forhøyet stressnivå. Dette er i overensstemmelse med O'hare (2017) som i sin studie fant at 90% av mødre til barn med Tourettes syndrom, opplever det som vanskelig å håndtere bekymringene for barnets fremtid. Ved å se foreldrenes forhøyede stressnivå opp mot mangelfull oppfølging etter diagnostisering, synliggjøres et misforhold mellom diagnosens krav til foreldrerollen, og foreldrenes mestringsressurser. Sett i lys av Lazarus og Folkmans (1984) stressteori, kan foreldrenes livssituasjon således betegnes som psykisk stressende. Av dem forstås det psykologiske fenomenet stress, som et misforhold mellom individets tilgjengelige mestringsressurser og omgivelsenes krav. I studiens kontekst, kan dermed tilfredsstillende ivaretagelse av foreldrene etter diagnostisering, ses på som bidrag til utvikling av hensiktsmessige mestringsstrategier i møte med diagnosens krav til foreldrerollen. Sagt annerledes, vil eksempelvis veiledning, psykoedukasjon og støttesamtaler kunne bidra til å gi foreldrene verktøy for å imøtekomme utfordringene som medfølger diagnosen Tourettes syndrom. Dette vil igjen resultere i at repertoaret av mestringsstrategier øker, og misforholdet kan således bli redusert. Med dette kan veiledning, psykoedukasjon og støttesamtaler, som foreldreivaretagende tiltak, ses i samsvar med det Lazarus (1999/2006)

betegner som problemfokuserte mestringsstrategier. Slike mestringsstrategier har til hensikt å endre den problematiske relasjonen mellom individet og omgivelsene.

Videre kan Antonovsky (1979) sitt salutogene perspektiv på helse benyttes som innfallsvinkel til å forstå betydningen av foreldreivaretakende tiltak, med fokus på foreldrenes forhøyede stressnivå. Av salutogenesen blir opplevelse av sammenheng mellom begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, ansett som en forutsetning for mestring av livets mange stressorer (Lindström & Eriksson, 2015). Begripelighet viser til hvorvidt stimuli fremstår som forståelige og sammenhengende. I denne studiens kontekst, kan det tenkes at eksempelvis psykoedukasjon bidrar til å gjøre diagnosens uttrykk forståelige for foreldrene. Videre kan organisering av hjelpeapparatets tjenester, samt informasjon om dem, også anses som bidragsgivende til at foreldrene opplever livssituasjonen som begripelig. Motsatt er det grunn til å tro at mangelfull informasjon og oversikt fra hjelpeapparatets side, kan føre til at foreldrene anser situasjonen som kaotisk, og dermed krevende å mestre.

Håndterbarhet, i det salutogene helseperspektivet (Antonovsky, 1987), viser til hvorvidt individet innehar tilstrekkelig med ressurser til å håndtere stressende stimuli. For foreldre til barn med Tourettes syndrom, kan veiledning forstås som bidrag til utvikling av verktøy for å imøtekomme barnets atferd og eventuelle tilleggsvansker. Sagt annerledes kan veiledning bidra til utvikling av mestringsstrategier og motstandsressurser. Ifølge Antonovsky (1979) skaper høyere grad av motstandsressurser forutsetninger for lavere grad av stress. Med utgangspunkt i Lazarus og Folkman (1984) som hevdet at stress forekommer ved et misforhold mellom individets mestringsressurser og omgivelsenes krav, kan tilstrekkelig håndterbarhet anses som bidragsgivende til å redusere misforholdet. Med dette fremstår foreldreveiledning som et betydningsfullt stressreducerende tiltak, og derunder som foreldreivaretakende. Når det gjelder meningsfullhet, som omhandler vurdering av hvorvidt stressoren er verdt å investere tid og ressurser i (Antonovsky, 1987), er det grunn til å tro at foreldrerollen i seg selv skaper motivasjon. Det er nærliggende å anta at foreldrene ønsker det beste for barnet sitt, og at de dermed ønsker å investere i utviklingen til barnet.

5.2.1 Stressreducerende tiltak

I forlengelsen av studiens funn som peker på et forhøyet stressnivå hos foreldre til barn med Tourettes syndrom, danner stressreducerende tiltak gjenstand for påfølgende diskusjon. Funnet i studien indikerer at foreldrene ønsker ytterligere veiledning på og informasjon om diagnosen

etter utredning, ettersom deres eget kunnskapsnivå om Tourettes syndrom i utgangspunktet er lavt. I samsvar med NOU (2020:1, s. 111), avslører studien at foreldrene per i dag blir stående igjen med flere ubesvarte spørsmål etter diagnostisering. To av foreldrene forteller at de har deltatt på kurs gjennom NTF for å få den informasjonen og kunnskapen de hadde behov for. Dette opplevde de som nødvendig på grunn av mangelfull oppfølging fra det offentlige hjelpeapparatet. Slike kurs har de imidlertid måtte betale for. Gitt at de fleste med Tourettes syndrom har utfordrende tilleggsvansker, og at foreldre ofte opplever et høyere nivå av stress og bekymringer, er det grunn til å fastslå behovet for veiledning og støtte til disse foreldrene. Dette støttes også av NOU-rapporten (2020:1, s. 119), hvor utvalget skisserer foreldrenes behov for kunnskap for å mestre rollen som forelder til et barn med Tourettes syndrom. Av den grunn anses det som galt at foreldrene skal måtte betale for slik informasjon. For øvrig har personer med særlig tyngende omsorgsarbeid, jf. §3-6 i Helse- og omsorgstjenesteloven (2011), krav på opplæring og veiledning fra kommunen. I tillegg understreker Bråten og Sønsterudbråten (2016) at veiledning bidrar til at foreldrene i større grad mestrer forelderrollen. Videre er det tenkelig at det å mestre forelderrollen bidrar til økt livskvalitet og god psykisk helse. Med dette understøttes antakelsen om behov for endringer i systemet når det gjelder foreldreivaretakelse etter diagnostisering.

Flere av ønskene som foreldreinformantene trekker frem vedrørende utvikling av et tilfredsstillende oppfølgingsløp etter diagnostisering, kan ses på som stressreducerende tiltak. Utover veiledning, informasjon, avklarte ansvarsområder og tydelige retningslinjer, uttrykker foreldrene et ønske om oversikt over hvilke rettigheter de har. En av de ansatte i BUP viser seg bevisst over at foreldrene bruker mye av sin kapasitet til å orientere seg i hjelpeapparatets tjenester, og at dette naturligvis øker deres stressnivå. Går en til forskningslitteraturen, gjenfinnes tendensen i en studie av Baumbusch et al. (2018) som hevder at foreldre til barn med sjeldne diagnoser bruker mye av tiden på å koordinere tjenester. Videre ble det funnet at disse foreldrene opplevde dette arbeidet som tyngende og overveldende. Tenkelig vil dermed en tydeligere oversikt, samt informasjon om rettigheter, føre til at foreldrenes stressnivå reduseres.

Videre belyser foreldreinformantene bekymringer ovenfor barnets søsken. Flere av foreldrene beretter at mye av deres tid og ressurser går til barnet med Tourettes syndrom, og at øvrige barn dermed risikerer å få mindre oppmerksomhet og oppfølging på hjemmebane. Muligens kan det være hensiktsmessig med avlastende tiltak i familien. Gitt at disse foreldrene ofte har

tyngende omsorgsarbeid i foreldrerollen, har de jf. §3-6 i Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) krav på avlastningstiltak. I forlengelsen av mangelfull informasjon om rettigheter, er det tenkelig at en andel foreldre ikke er klar over denne muligheten. Med dette underbygges forslaget om at hjelpeapparatets tjenester bør organiseres tydeligere. I tillegg anses det som fordelaktig at opplysning om rettigheter innlemmes i føringene for oppfølgingens innhold.

Et annet stressreducerende tiltak som fremkom under intervjuene, er støttesamtaler. Av datamaterialet beskrives støttesamtaler som noe annerledes enn veiledning. De ansatte i BUP forklarer at formålet med støttesamtaler er å gi foreldrene rom til å dele frustrasjoner og bekymringer, samt vise dem forståelse og bekreftelse på at det å være forelder til et barn med Tourettes syndrom kan være krevende. På bakgrunn av Lazarus og Folkman (1984) som hevder at individets tilnærming til stressende situasjoner i seg selv kan innvirke på evne til mestring, er det grunn til å anta at støttesamtaler vil fungere hensiktsmessig som foreldreivaretakende tiltak. Dette er også noe foreldreinformantene konkret etterspør. I oppfølgingsløpet etter diagnostisering, var det flere av dem som savnet at noen forespurte dem om hvordan de som foreldre hadde det. Til tross for at støttesamtaler trekkes frem som et stressreducerende tiltak i datamaterialet fra BUP-utvalget, vitner funnene fra foreldreutvalget om at det eksisterer for lite av denne type oppfølging i dagens praksis.

5.2.2 Mulige konsekvenser av manglende foreldreivaretakende tiltak

Overfor ble betydningen av veiledning, psykoedukasjon og støttesamtaler belyst i form av muligheten for utvikling av hensiktsmessige mestringsstrategier. En annen innfallsvinkel til betydningen av foreldreivaretakende tiltak, kan være å se på mulige konsekvenser av fraværet av nettopp dette. Til tross for at datamaterialet ikke gir tydelige indikasjoner på at konsekvensene som belyses nedenfor ofte forekommer, innlemmes disse for å belyse mulige samfunnsmessige konsekvenser i et videre perspektiv.

For det første kan behovet for tilfredsstillende foreldreivaretakelse begrunnes i belysning av Deater-Deckard og Scarr (1996), som i sin studie peker på hvordan foreldrestress øker sannsynligheten for å utøve en mer autoritær foreldrestil. Gitt at en autoritær foreldrestil, ifølge Deater-Deckard og Scarr (1996), kan føre til ytterligere utfordrende atferd hos barnet, kan foreldreivaretakelse anses som betydningsfullt. I tillegg kan behovet for foreldreivaretakelse begrunnes ved Teti et al. (1991), som understreker at foreldrestress kan øke sannsynligheten for utrygg tilknytning hos barnet. På bakgrunn av dette, i kombinasjon

med studiens funn som vitner om et forhøyet stressnivå hos foreldrene, er det grunn til å understreke behovet for forbedring av foreldreivaretakelse etter diagnostisering.

For det andre avslører datamaterialet at fraværet av oppfølging kan resultere i at foreldrene blir sykemeldte. Til tross for at det kun var en foreldreinformant som per dags dato var sykemeldt, danner dette gjenstand for påfølgende diskusjon. Hensikten er å belyse en mulig ytterst konsekvens av manglende foreldreivaretakelse i et samfunnsperspektiv. I et samfunnsperspektiv er det av stor betydning at flest mulig av landets myndige innbyggere er sysselsatte. Et annet betydningsfullt moment ved foreldrenes arbeidsdeltakelse, er den økte sannsynligheten for høy livskvalitet. Ifølge Frønes og Strømme (2014) er deltakelse i arbeidslivet en positiv bidragsyter til økt livskvalitet, med hensyn til blant annet muligheten for å føle tilhørighet til et fellesskap, samt opplevelsen av å være til nytte. Følgelig er det nærliggende å hevde at foreldrenes livskvalitet vil innvirke på kvaliteten på barneoppdragelse. Dette kan ses i tråd med det ovennevnte, hvor det ble belyst hvordan forhøyet stressnivå hos foreldre kan ha en uheldig innvirkning på barnets utvikling.

For det tredje, kan fraværet av foreldreivaretakende tiltak etter diagnostisering føre til at barnet ikke får utviklet sitt fulle potensiale. Flere av foreldrene i denne studien anser eksempelvis veiledning som avgjørende for å håndtere hverdagen som forelder til et barn med Tourettes syndrom. I tråd med dette, understreker flere av de ansatte i BUP at «vanlige oppdragsprinsipp» ikke nødvendigvis er hensiktsmessige i møte med diagnosens krav. Underforstått er foreldre til barn med Tourettes syndrom i mange tilfeller avhengige av konkret veiledning for å utvikle hensiktsmessige strategier for å imøtekomme barnet sitt. Ifølge Hsiao (2017) kan veiledning i adekvate og anvendelige ferdigheter for håndtering av utfordrende atferd, fungere som stressreducerende for foreldrene. På bakgrunn av dette er det grunn til å anta at veiledning kan bidra til å avverge flere konflikter hos familier hvor barnet har Tourettes syndrom. Dette kan videre ses i sammenheng med Lazarus (1999/2006) som understreker at ineffektive mestringsstrategier i en stressende situasjon, vil føre til ytterligere økt stressnivå. Sett i et livsperspektiv for personer med Tourettes syndrom vil det være av stor betydning at foreldrene er rustet til å gi barnet et så godt grunnlag som mulig allerede i barndommen.

Med utgangspunkt i det ovennevnte kan det tenkes at fraværet av foreldreivaretakende tiltak etter diagnostisering, vil kunne få indirekte konsekvenser for barnets utvikling. Dette antydes

blant annet på bakgrunn av funn fra Deater-Deckard og Scarr (1996), som peker på at foreldrestress kan gi økt sannsynlighet for utfordrende atferd hos barnet. Dessuten antar også Teti et al. (1991) at foreldrestress kan øke sannsynligheten for at barnet utvikler utrygg tilknytning. Videre har antydningen utspring i O'hare et al. (2017) sitt forskningsbidrag, hvor det poengteres at foreldre til barn med Tourettes syndrom har et større behov for psykosial støtte enn foreldre til øvrige barn. Gitt at foreldreivaretagelse kan ses på som bidragsytende i utvikling av mestringsressurser, er det nærliggende at utilfredsstillende foreldreivaretagelse i seg selv kan skape grunnlag for stress. Ifølge Antonovsky (1979) kan fraværet av mestringsressurser anses mulige stressfaktorer.

I lys av den samlede diskusjonen over, fremtrer behovet for foreldreivaretagelse som stort. Med hensyn til funnenes og tidligere forsknings (Stewart et al., 2015; Dyson, 1997; Vermilion et al., 2020) synliggjøring av foreldrenes ofte krevende livssituasjon, er det rimelig å understreke nødvendigheten av tilfredsstillende foreldreivaretagelse. For det første er det grunn til å anta at foreldrestøtte gir påfølgende positive konsekvenser for foreldrene selv. For det andre synes foreldreivaretagelse å bidra til at foreldrene utvikler verktøy for hensiktsmessig imøtekommelse av barnet. Således er det grunn til å påstå at tilfredsstillende foreldreivaretagelse vil få indirekte følger for barnets utvikling og fungering. Videre anses det som naturlig å foreslå at positiv utvikling og fungering hos barnet, indirekte vil skape gode forutsetninger for foreldrenes psykiske helse. Av den grunn vil hjelpeapparatets direkte ivaretagelse av barnet også kunne anses som indirekte ivaretagelse av foreldrene. Ved denne tilnærmingen kan de ansatte i BUP sine beskrivelser av tics-kontrollerende trening og medikamentell behandling som tiltak i tiden etter diagnostisering, ses på som indirekte foreldreivaretagende tiltak. Med dette anses hjelpeapparatets foreldreivaretagelse å ha en sirkulær betydning for både foreldrene og barnet.

6. Avslutning

I denne studien har det blitt siktet mot å vinne økt innsikt i hvordan foreldreivaretakelse er organisert innad i hjelpeapparatet per i dag, og hvordan dette oppleves av foreldrene. Studiens overordnede intensjon var å belyse følgende problemstilling: *«Hvordan blir foreldre ivaretatt av hjelpeapparatet etter at barnet deres har fått diagnosen Tourettes syndrom?»*. Ettersom besvarelse av problemstillingen i sin helhet implisitt fordrer et foreldreperspektiv og et perspektiv fra hjelpeapparatet, ble disse forskningsspørsmålene formulert: (1) *«Hvordan opplever foreldre til barn med Tourettes syndrom ivaretakelsen fra hjelpeapparatet?»*, og (2) *«Hvordan beskriver de ansatte i BUP arbeidet som gjøres for å ivareta foreldre til barn med Tourettes syndrom?»*. For å belyse spørsmålene ble det gjennomført semistruktuerte, individuelle, kvalitative intervjuer med fire foreldre til barn med Tourettes syndrom, og fire ansatte i BUP som har erfaring med denne brukergruppen. På bakgrunn av dataanalyse ble fremtredende funn fra de to utvalgene presentert separat (kapittel 4). I kapittel 5 ble empirien snarere sett under ett, og diskutert i lys av hverandre, tidligere forskning og studiens teoretiske referanseramme. Gjennom dette arbeidet fikk studiens empiri økt troverdighet og mening. I det følgende vil forskningsspørsmålene kort besvares hver for seg, på bakgrunn av studiens funn. Derneft vil studiens overordnede problemstilling besvares i korte trekk, med utgangspunkt i diskusjonskapitlet.

Det overordnede svaret på forskningsspørsmål 1, er at foreldrene opplever ivaretakelsen fra hjelpeapparatet etter diagnostisering som utilfredsstillende. Med utgangspunkt i deltakernes beskrivelser indikerer funnene at ivaretakelsen stort sett er tilfredsstillende under diagnostiseringsprosessen, men at hjelpeapparatet til dels svikter deretter. Hovedsakelig retter misnøyen seg mot mangelfull informasjon. I dette ligger både mangelfull informasjon om diagnosen og dens uttrykk, og informasjon om rettigheter og hjelpeapparatets ansvarsområder. Som et resultat av utilfredsstillende ivaretakelse fra hjelpeapparatet, har flere av foreldrene tatt kontakt med Norsk Tourette Forening, og der betalt for informasjonen som fremtrådte som nødvendig for dem i tiden etter diagnostisering. I forlengelsen av dette anses den opplevde utilfredsstillende foreldreivaretakelsen å bunne ut i mangelfullt initiativ fra hjelpeapparatet.

På bakgrunn av beskrivelser fra BUP-utvalget, er det overordnede svaret på forskningsspørsmål 2 at arbeidet som gjøres for å ivareta foreldrene er varierende og

behovstyrt. På bakgrunn av deltakernes beskrivelser synes det å være mangelfulle rutiner og retningslinjer etter diagnostisering. I tillegg gir studien indikasjoner på manglete ansvarsavklaring innad i hjelpeapparatet, samt udefinerte føringer for oppfølgingens innhold. Tenkelig kan dette anses som årsaksforklarende til foreldrenes opplevelse av bli overlatt til seg selv etter barnets diagnostisering. Til tross for at studien overordnet trekker i retning av mangelfulle rutiner for foreldreivaretagelse, belyser også deltakerne tiltak som gjøres per i dag. De trekker eksempelvis frem psykoedukasjon, og tics-kontrollerende trening som rutinemessige tiltak for tiden etter diagnostisering. Samtidig fremtrer støtte til barnet å ha en positiv innvirkning på foreldrene. For øvrig gir dataanalysen også indikasjoner på at de ansatte i BUP til dels er bevisste over at organiseringen av foreldreivaretagelse er utilfredsstillende. Dette kommer blant annet implisitt til uttrykk ved at tre av de ansatte forteller om at foreldrekurs er under utvikling. I tillegg belyses dette eksplisitt av en av deltakerne.

Et oppsummerende, forenklet svar på studiens overordnede problemstilling, er at foreldreivaretagelsen fra hjelpeapparatet etter at barnet ble diagnostisert med Tourettes syndrom, i dag fremtrer som utilfredsstillende. Helhetsinntrykket indikerer at det er behov for ytterligere fokus på oppfølging av disse foreldrene. På bakgrunn av diskusjonskapitlet fremtrer manglende retningslinjer for oppfølgingens innhold, og uavklarte ansvarsområder innad i hjelpeapparatet, som årsaksforklarende til antakelsen om utilfredsstillende foreldreivaretagelse. Sagt annerledes vitner studien om at realisering av et mer tilfredsstillende oppfølgingsløp først og fremst avhenger av endringer i organiseringen av hjelpeapparatet. Her er det verdt å understreke at endog studiens problemstilling ble belyst gjennom beskrivelser fra ansatte i BUP, anses belyste forbedringsområder å gjelde hjelpeapparatets organisering i sin helhet, snarere enn BUP alene. På en annen side kan det betraktes som noe fordelaktig at retningslinjene ikke fastlåser innholdet i oppfølgingen etter diagnostisering, med hensyn til foreldrenes etterspørsel av individrettede tiltak.

6.1 Studiens styrker og begrensninger

En styrke ved studien er at den gir ytterligere innsikt i en tematikk som synes å være forsket lite på i norsk kontekst. Dette forskningsarbeidet retter oppmerksomheten mot tiden rett etter diagnostisering, noe som oppfattes som mangelfullt i tidligere forskning. Med hensyn til at studien inkluderer beskrivelser fra både foreldre og ansatte i hjelpeapparatet, anses bidraget

som adekvat for å belyse en mer helhetlig beskrivelse av foreldreivaretagelse. Videre er det rimelig å påstå at studien har bidratt til avdekking av flere aspekt ved foreldreivaretagelse hvor det er behov for forbedring. Særlig understreker funnene at det bør rettes ytterligere oppmerksomhet mot organiseringen av hjelpeapparatets ansvarsområder. I tillegg har studien avdekket et behov for utvikling av tydeligere retningslinjer, hvor innholdet for foreldreivaretagelse defineres og sikres. På en annen side har forskningsarbeidet også bidratt til å vise at foreldrene opplever utredningsfasen som tilfredsstillende. Før øvrig har ikke dette blitt forsket systematisk på i denne studien, og dette kan dermed ikke legitimeres. En annen vel så viktig styrke ved studien er at den kan resultere i at flere deler av hjelpeapparatet blir ytterligere bevisst over betydningen av tilfredsstillende foreldreivaretagelse. Dermed er det nærliggende å anta at synliggjøringen som denne studien har bidratt med, i seg selv kan virke positivt i realiseringen av tilfredsstillende foreldreivaretagelse etter diagnostisering.

Imidlertid er en begrensning ved studien at hjelpeapparatets perspektiv kun belyses gjennom informanter fra én instans. Til tross for at de ansatte i BUP gir beskrivelser av andre instansers arbeid, fremstår det som utilstrekkelig med hensyn til å belyse organiseringen av hjelpeapparatet i sin helhet. En annen begrensning ved studien er at foreldreinformantene og de ansatte i BUP ikke har en direkte kobling eller kjennskap til hverandre. Det er grunn til å tro at beskrivelser fra to sider av samme sak, ville gitt et mer korrekt bilde av virkeligheten. I forlengelsen av dette hadde det vært interessant å få et innblikk i refleksjoner fra behandlingsansvarlige aktører for foreldreinformantene. Med hensyn til at samtlige foreldreinformanter opplever ivaretagelsen som utilfredsstillende, hadde det vært rimelig å gi de ansatte mulighet til å forklare sin side. En tredje begrensning, angår studiens metodiske utvalgsstrategi, særlig for foreldreutvalget. Det kan tenkes at foreldrene som velger å delta i studien har en predisposisjon til kritiske holdninger på bakgrunn av negative erfaringer med hjelpeapparatet, og således ønsker å heve sin stemme.

Til tross for at denne studien har tilført ytterligere kunnskap til et felt hvor det foreligger minimalt med forskning, er det likevel behov for at det forskes videre på tematikken. Særlig fremtrer det som behov for å undersøke tematikken fra flere sider av hjelpeapparatet, og inkludere et større utvalg deltakere. I tillegg kunne hjelpeapparatets oppfølging av foreldre over tid, vært et interessant forskningsbidrag. Det kunne også med fordel blitt forsket nærmere på konkrete forslag til organisering av hjelpeapparatet, samt innhold til retningslinjer for foreldreivaretagelse.

Litteraturliste

- Akselsdotter, M. & Grimstad, B. (2009). *AD/HD og Tourettes syndrom i skolen: Veileder i utredning som grunnlag for tiltak*. Øvreby kompetansesenter.
<https://www.statped.no/globalassets/region/overby/veileder-adhdtourette.pdf>
- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2009). *Reflexive methodology: new vistas for qualitative research* (2. utg.). Sage.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress and Coping*. Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health: How people manage stress and stay well*. Jossey-Bass.
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2018). Trygge foreldre – trygge barn. Regjeringens strategi for foreldrestøtte (2018-2021). Barne- og likestillingsdepartementet.
https://www.regjeringen.no/contentassets/23fff4c08d0440ca84543ff74786c6a0/bld_fo_reldrestotte_strategi_21juni18.pdf
- Baumbusch, J., Mayer, S. & Sloan-Yip, I. (2018). Alone in a Crowd? Parents of Children with Rare Diseases' Experiences of Navigating the Healthcare System. *Journal of Genetic Counseling*, 28(1), 80-90. <https://doi.org/10.1007/s10897-018-0294-9>
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2020). Kvalitative metoder, tilgange og perspektiver: en introduksjon. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder – en grundbog* (s. 15-23). Hans Reitzels Forlag.
- Brottveit, G. (2018a). Den kvalitative forskningsprosessen og kvalitative forskningsmetoder. I G. Brottveit (Red.) *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder: Om å arbeide forskningsrelatert* (1. utg.). Gyldendal.
- Brottveit, G. (2018b). Hermeneutikk og vitenskap. I G. Brottveit (Red.) *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder: Om å arbeide forskningsrelatert* (1. utg.). Gyldendal.

- Bråten, B. & Sønsterudbråten, S. (2016). *Foreldreveiledning – virker det? En kunnskapsstatus*. Fafo. <https://www.fafo.no/images/pub/2016/20591.pdf>
- Bultmann, R. (2015). Er forutsetningsløs eksegese mulig? I S. Læg Reid & T. Skorgen (Red.), *Hermeneutisk lesebok* (s. 107-114). Spartacus.
- Creswell, J. W. (2014). *Educational research: planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research* (4. Utg.). Pearson.
- Deater-Deckard, K. & Scarr, S. (1996). Parenting Stress Among Dual-Earner Mothers and Fathers: Are There Gender Differences? *Journal of Family Psychology*, 10(1), 45-59. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.10.1.45>
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267-279. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(1997\)102<0267:FAMOSC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(1997)102<0267:FAMOSC>2.0.CO;2)
- Fewster-Thuente, L. & Velsor-Friedrich, B. (2008). Interdisciplinary Collaboration for Healthcare Professionals. *Nursing Administration Quarterly*, 32(1), 40-48. <https://doi.org/10.1097/01.NAQ.0000305946.31193.61>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466-475. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.54.3.466>
- Frønes, I. & Strømme, H. (2014). *Risiko og marginalisering: norske barns levekår i kunnskapssamfunnet* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Gilje, N. (2019). *Hermeneutikk som metode: En historisk introduksjon*. Samlaget.
- Greve, A. (1995). *Organisasjonsteori – nyere perspektiver*. Universitetsforlaget AS.

- Grøholt, B., Garløv, I., Weidle, B. & Sommerchild, H. (2015). *Lærebok i barnepsykiatri* (5. utg.). Universitetsforlaget.
- Guba E. G., & Lincoln Y.S. (1994). Competing Paradigms in Qualitative Research. I N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), *Handbook of Qualitative Research* (3. utg., s. 105-116). Sage.
- Helsedirektoratet. (2015, 12. oktober). *Prioriteringsveileder – Psykisk helsevern for barn og unge*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/psykisk-helsevern-for-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet. (2017, 10. januar). *Pårørendeveileder – Nasjonal veileder*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet. (2018, 07. september). *Pakkeforløp for utredning og behandling i psykisk helsevern, barn og unge*. <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/psykiske-lidelser-barn-og-unge>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Hord, S. M. (1981). *Working together: Cooperation or collaboration?* University of Texas.
- Hsiao, Y. (2017). Parental Stress in Families of Children With Disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4), 201-205. <https://doi.org/10.1177/1053451217712956>
- Jensen, P. & Ulleberg, I. (2019). *Mellom ordene: kommunikasjon i profesjonell praksis* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Knight, T., Steevens, T., Day, L., Lowerison, M., Jette, N. & Pringsheim, T. (2012). Prevalence of Tic Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Pediatric Neurology*, 47(2), 77-90. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2012.05.002>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal

Akademisk.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.

Lazarus, R. S. (2006). *Stress og følelser – en ny syntese*. (M. Visby, Overs.). (Opprinnelig utgitt 1999). Akademisk Forlag.

Lincoln, Y. S., Lynham, S. A. & Guba, E. G. (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. I Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (Red.), *The SAGE handbook of qualitative research* (4. utg, s. 97-128). Sage.

Lindström, B. & Eriksson, M. (2015). *Haikerens guide til salutogenese: Helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*. Gyldendal Akademisk.

Lipsky, M. (1980). *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services*. Russell Sage Foundation.

Ludlow, A. K., Brown, R. & Schultz, J. (2016). A qualitative exploration of the daily experiences and challenges faced by parents and caregivers of children with Tourette's syndrome. I *Journal of Health Psychology*, 23(14), 1790-1799.
<https://doi.org/10.1177/1359105316669878>

Lægreid, S. & Skorgen, T. (Red.). (2014). Innledning. I S. Lægreid og T. Skorgen (Red.). *Hermeneutisk lesebok*. Spartacus.

NESH. (2021, 16. desember). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora.

Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (2018, 24. januar). *Tourettes syndrom*. <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nytt/2018/01/24/tourettes-syndrom>

- NOU 2020:1. (2020). *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/91c0032472934440af6fd496cf12301d/no/pdfs/nou202020200001000dddpdfs.pdf>
- Nøstvik, L. I. (2019). *Tourettes syndrom*. Norsk Tourette Forening.
- O'hare, D., Eapen, V., Grove, R., Helmes, E., Mcbain, K. & Reece, J. (2017). Youth with Tourette syndrome: Parental perceptions and experiences in the Australian context. *Australian Journal of Psychology*, 69(1), 48-57. <https://doi.org/10.1111/ajpy.12111>
- Pettersen, R. C. & Løkke, J. A. (2019). *Veiledning i praksis – grunnleggende ferdigheter* (2.utg.). Universitetsforlaget.
- Plessen, K. J. & Weidle, B. (2019). *Tics og Tourettes syndrom*. Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening.
<https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/veiledere/veileder-i-bup/del-2-tilstandsbilder-kapitlene-er-opsatt-etter-inndeling-i-icd-10/tics-og-tourettes-syndrom/>
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Psykisk helsevernloven. (2001). *Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern* (LOV-1999-07-02-62). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62>
- Ringdal, K. (2018). *Enhet og mangfold: Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi - Helse Sør-Øst, (2013). *Regional retningslinje for utredning, diagnostisering og behandling av barn og unge med Tourettes syndrom i Helse Sør-Øst*. <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regional-kompetansetjeneste-for-autisme-adhd->

[tourettes-syndrom-og-narkolepsi-helse-sor-ost/Documents/RR-TSOslo%20Universitetssykehus.pdf](https://doi.org/10.1038/nrdp.2016.97)

Robertson, M. M., Eapen, V., Singer, H. S., Martino, D., Scharf, J. M., Paschou, P., Roessner, V., Woods, D. W., Hariz, M., Mathwes, C. A., Črnčec, R. & Leckman, J. F. (2017). Gilles de la Tourette syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 3, 16097.

<https://doi.org/10.1038/nrdp.2016.97>

Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.

Spesialisthelsetjenesteloven. (2001). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Stewart, S. B., Greene, D. J., Lessov-Schlaggar, C. N., Church, J. A. & Schlaggar, B. L. (2015). Clinical Correlates of Parenting Stress in Children with Tourette Syndrome and in Typically Developing Children. *The Journal of Pediatrics*, 166(5), 1297-1302.

<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.01.041>

Surén, P., Bakken, I. J., Skurtveit, S., Handal, M., Reichborn-Kjennerud, T., Stoltenberg, C., Nøstvik, L. I. & Weidle, B. (2019). Tourettes syndrom hos barn i Norge. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 139(17), 1648-1654. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.19.0411>

Teti, D. M., Nakagawa, M., Das, R. & Wirth, O. (1991). Security of attachment between preschoolers and their mothers: Relations among social interaction, parenting stress, and mother's sorts of the Attachment Q-Set. *Developmental Psychology*, 27(3), 440-447. <http://dx.doi.org/10.1037/0012-1649.27.3.440>

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: Ein innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.

Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E. & Dixon, P. (2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. I *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(55). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>

Vermilion, J., Augustine, E., Adams, H. R., Vierhile, A., Lewin, A. B., Thatcher, A., McDermott, M. P., O'Connor, T., Kurlan, R., Wijngaarden, E., Murphy, T. K. & Mink, J. W. (2020). Tic Disorders are Associated With Lower Child and Parent Quality of Life and Worse Family Functioning. *Pediatric Neurology*, 105, 48-54. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2019.12.003>

World Health Organization. (2019). *International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics*. <https://icd.who.int/browse10/2019/en>

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

05.05.2022, 15:19



Vurdering

Referansenummer

419045

Prosjektittel

Masteroppgave i spesialpedagogikk

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Agder / Fakultet for humaniora og pedagogikk / Institutt for pedagogikk

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

David Lansing Cameron , david.l.cameron@uia.no, tlf: 90706154

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Kamilla Løvjomås Larsen, kamilla.lovjomas.larsen@gmail.com , tlf: 94827462

Prosjektperiode

01.01.2022 - 15.05.2022

Vurdering (1)

10.02.2022 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg 10.02.2022. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 15.05.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke

tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være foresattes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Kontaktperson hos NSD: Olav Rosness, rådgiver.

Lykke til med prosjektet!

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Opplæring og veiledning til foreldre med barn med Tourettes syndrom»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan foreldre til barn med Tourettes Syndrom blir ivaretatt og fulgt opp etter at den aktuelle diagnosen ble stilt. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Kort om forskningsprosjektet

Prosjektet er en masteroppgave ved Universitetet i Agder. Prosjektet har som formål å belyse hvilke områder hjelpeapparatet har et forbedringspotensial på, og derunder hvilke konkrete ønsker foreldrene har for en bedre praksis. Samtidig er det også ønskelig å belyse områdene som fungerer godt.

Opplysninger, erfaringer og uttalelser som fremkommer av deltakelse i prosjektet, vil kun benyttes til masteroppgaven.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Agder, fakultet for humaniora og pedagogikk, er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Prosjektets datainnsamling vil basere seg på intervjuer med foreldre til barn med diagnosen Tourettes Syndrom, og fagpersoner fra hjelpeapparatet. Samlet sett håper jeg på at intervjuene kan belyse flere perspektiver på hvordan foreldrene blir ivaretatt og fulgt opp, etter barnet fikk diagnosen.

Forespørsel om å delta i prosjektet tilsendes deg på bakgrunn av kontakt med ledelsen av Den Norske Tourette Forening (NTF). Informasjonen tilsendes deg via NTF, og du er forespurt å

ta kontakt med meg (Kamilla Løvjomås Larsen) dersom deltakelse i intervju er aktuelt for deg.

Utvalgsriteriet for deltakelse i prosjektet er at du som forelder har ett eller flere barn med Tourettes Syndrom. Det er ønskelig at diagnostiseringsprosessen ikke foregikk for lengre enn 10 år siden. Forespørselen utsendes til flere foreldre som tilfredsstillende dette kriteriet, i håp om å rekruttere ønskelig antall deltakere til prosjektet.

Hva innebærer det for deg å delta?

Prosjektets datainnsamlingsmetode for å besvare problemstillingen er intervju. Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar på ett intervju. Intervjuet vil vare i ca. 30-45 minutter. Intervjuet vil hovedsakelig omhandle spørsmål rundt dine erfaringer, tanker og refleksjoner knyttet til oppfølging av foreldre. Det vil ikke innhentes personopplysninger, eller andre opplysninger som kan bidra til gjenkjenning av deg som deltaker. Intervjuet vil bli tatt lydopptak av, som vil bli slettet umiddelbart etter at oppgaven er godkjent (sannsynligvis innen 30/6-2022, som er sensurfrist). Det forventes ingen forberedelser eller etterarbeid av deltakerne.

I oppgaven vil prosjektets deltakere omtales som eksempelvis «forelder 1» eller «informant 1» osv.

Det er frivillig å delta

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

Deltakelse i intervju vil ikke påvirke din og ditt barns oppfølging og behandling ved Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, eller andre aktuelle instanser.

Ditt personvern – hvordan jeg oppbevarer og bruker dine opplysninger

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

Lydopptaket av intervjuet vil kun være tilgjengelig for meg (masterstudent) og min veileder. For å sikre at ingen uvedkommende får tilgang til dine personopplysninger vil lydopptaket lagres på en maskinvare tilhørende UiA, og dine kontaktopplysninger vil erstattes med en kode som lagres på en egen navneliste adskilt fra øvrige data.

Det transkriberte intervjuet vil ikke kunne spores tilbake til deg, og utenforstående vil ikke kunne kjenne igjen deg og/eller dine uttalelser i masteroppgaven.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene slettes når oppgaven er godkjent. Innlevering av masteroppgaven er etter planen 15.mai 2022, og sensurfrist er i slutten av juni 2022.

Hva gir meg rett til å behandle personopplysninger om deg?

Jeg behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke, som gis muntlig før intervjuet finner sted.

På oppdrag fra Universitetet i Agder har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

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

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

- Masterstudent, Kamilla Løvjomås Larsen (kamilla.lovjomas.larsen@gmail.com).
- Universitetet i Agder ved veileder David Lansing Cameron (david.l.cameron@uia.no)

- Universitetets personvernombud: Johanne Warberg Lavold
(Personvernombud@uia.no)

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no)
eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Student

Kamilla Løvjomås Larsen

Veileder

David Lansing Cameron

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Opplæring og veiledning til foreldre med barn med Tourettes syndrom»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan foreldre til barn med Tourettes Syndrom blir ivaretatt og fulgt opp etter at den aktuelle diagnosen ble stilt. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Kort om forskningsprosjektet

Prosjektet er en masteroppgave ved Universitetet i Agder. Prosjektet har som formål å belyse hvilke områder hjelpeapparatet har et forbedringspotensial på, og derunder hvilke konkrete ønsker foreldrene har for en bedre praksis. Samtidig er det også ønskelig å belyse områdene som fungerer godt.

Opplysninger, erfaringer og uttalelser som fremkommer av deltakelse i prosjektet, vil kun benyttes til masteroppgaven.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Agder, fakultet for humaniora og pedagogikk, er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Forespørselen om å delta i prosjektet tilsendes deg på bakgrunn av din stilling i BUP, og erfaring med diagnostisering av Tourettes syndrom og/eller oppfølging av foreldre til barn med Tourettes syndrom.

Utvalgsriteriet for deltakelse i prosjektet er at du som fagperson er ansatt i BUP og har erfaring med diagnostisering av Tourettes syndrom og/eller oppfølging av foreldre til barn

med Tourettes syndrom. Forespørselen utsendes til flere fagpersoner som tilfredsstiller dette kriteriet, i håp om å rekruttere ønskelig antall deltakere til prosjektet.

Hva innebærer det for deg å delta?

Prosjektets datainnsamlingsmetode for å besvare problemstillingen er intervju. Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar på ett intervju. Intervjuet vil vare i ca. 30-45 minutter. Intervjuet vil hovedsakelig omhandle spørsmål rundt dine erfaringer, tanker og refleksjoner knyttet til oppfølging av foreldre. Det vil ikke innhentes personopplysninger, eller andre opplysninger som kan bidra til gjenkjenning av deg som deltaker. Intervjuet vil bli tatt lydopptak av, som vil bli slettet umiddelbart etter at oppgaven er godkjent (sannsynligvis innen 30/6-2022, som er sensurfrist). Det forventes ingen forberedelser eller etterarbeid av deltakerne.

I oppgaven vil prosjektets deltakere omtales som eksempelvis «informant 1» osv.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan jeg oppbevarer og bruker dine opplysninger

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

Lydopptaket av intervjuet vil kun være tilgjengelig for meg (masterstudent) og min veileder. For å sikre at ingen uvedkommende får tilgang til dine personopplysninger vil lydopptaket lagres på en maskinvare tilhørende UiA, og dine kontaktopplysninger vil erstattes med en kode som lagres på en egen navneliste adskilt fra øvrige data.

Det transkriberte intervjuet vil ikke kunne spores tilbake til deg, og utenforstående vil ikke kunne kjenne igjen deg og/eller dine uttalelser i masteroppgaven.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene slettes når oppgaven er godkjent. Innlevering av masteroppgaven er etter planen 15.mai 2022, og sensurfrist er i slutten av juni 2022.

Hva gir meg rett til å behandle personopplysninger om deg?

Jeg behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke, som gis muntlig før intervjuet finner sted.

På oppdrag fra Universitetet i Agder har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

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

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

- Masterstudent, Kamilla Løvjomås Larsen (kamilla.lovjomas.larsen@gmail.com).
- Universitetet i Agder ved veileder David Lansing Cameron (david.l.cameron@uia.no).
- Universitetets personvernombud: Johanne Warberg Lavold
(Personvernombud@uia.no)

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Student

Kamilla Løvjomås Larsen

Veileder

David Lansing Cameron

Vedlegg 4: Intervjuguide foreldre

Innledning

- Innhente muntlig samtykke
- Kort presentasjon av meg
- Presentasjon av prosjektet og dets formål
- Informere om konfidensialitet, anonymitet og rettigheter
- Informere om intervjuets forløp

Innledende spørsmål

- Kan du starte med å fortelle litt om barnet ditt?
- Kan du beskrive din hverdag som forelder til et barn med Tourettes syndrom?
- Hvor gammelt var ditt barn da diagnosen ble satt?
- Har ditt barn tilleggsvansker? Hvilke?

Identifikasjon

Temaspørsmål: Kan du fortelle litt om prosessen fra mistanke til satt diagnose?

Oppfølgingsspørsmål:

- *Hvordan fattet dere mistanke?*
- *Hvem henviste?*
- *Hvor/hvem satte diagnosen?*
- *Hvor lang tid gikk det fra henvisning til diagnosen ble satt?*
- *Hadde dere noen bekymringer under denne prosessen? Hvilke?*
- *Hvilken betydning hadde det for deg/dere at diagnosen ble stilt? Forandret noe seg?*

Kunnskap

Temaspørsmål: Hva visste dere om diagnosen Tourettes syndrom før barnet ditt ble diagnostisert?

Oppfølgingsspørsmål:

- *Hvis ja, hvor og hvordan hadde dere tilegnet dere denne kunnskapen?*
- *Hvilke behov kjente dere på under diagnostiseringsprosessen?*
- *Hvilken kjennskap hadde dere til BUP før diagnostiseringsprosessen?*

Etter diagnostisering

Temaspørsmål: Kan du fortelle litt om tiden rett etter at diagnosen ble satt? Hvilke tanker satt du/dere igjen med?

Oppfølgingsspørsmål:

- *Hva slags informasjon ble dere gitt?*
- *Hva slags opplæring, veiledning og støttetilbud fikk dere, eller fikk tilbud om?*
- *Hvilken instans var ansvarlig for oppfølging og veiledning?*
- *Hvor lang tid gikk det fra diagnostisering til veiledning ble igangsatt?*
- *Hva rettet hovedsakelig veiledningen/oppfølgingen seg mot?*
 - o *Er det noe du/dere savnet veiledning på?*
- *Hvem tok initiativ til å sette i gang veiledning?*
- *Hvilke instanser hadde dere kontakt med underveis?*

Temaspørsmål: Hva er din helhetsopplevelse av ivaretagelse og oppfølging fra hjelpeapparatet etter at barnet deres fikk diagnosen Tourettes syndrom?

Oppfølgingsspørsmål:

- *Hva slags utbytte følte du at dere satt igjen med etter veiledningen?*
- *Hva gjorde at veiledningen fungerte, eller ikke fungerte?*
- *Hvor hyppig var dere i kontakt med hjelpeapparatet? Hvem tok initiativ til kontakten?*
- *Hvilke instanser var aktivt involverte i oppfølging og veiledning? Sentrale samarbeidspartnere*

Veien videre

Temaspørsmål: Hvordan har oppfølgingen vært i etterkant?

Oppfølgingsspørsmål:

- *Hvordan opplever dere mulighetene og tilgjengeligheten for kunnskap, veiledning og støtte i dag?*
- *I hvilken grad anser du veiledning som avgjørende for å håndtere hverdagen som forelder til et barn med Tourettes syndrom?*
- *Hva er viktige faktorer for deg i møtet med hjelpeapparatet?*

Oppsummering

Temaspørsmål: Hvilke tanker sitter du igjen med etter denne samtalen?

Oppfølgingsspørsmål:

- *Hvilke tips vil du gi til andre familier i lignende situasjoner?*

Er det noe mer du ønsker å tilføye?

Vedlegg 5: Intervjuguide BUP

Innledning

- Innhente muntlig samtykke
- Kort presentasjon av meg
- Presentasjon av prosjektet og dets formål
- Informere om konfidensialitet, anonymitet og rettigheter
- Informere om intervjuets forløp

Innledende spørsmål

- Hva er din utdanningsbakgrunn?
- Kan du fortelle litt om din arbeidserfaring?
- Hvor lenge har du jobbet i BUP?

Identifikasjon

Temaspørsmål: Forskning viser en stigende trend av diagnostisering av Tourettes syndrom.

Hva er dine refleksjoner og tanker rundt dette?

Oppfølgingsspørsmål:

- *Hvorfor?*

Oppfølging og veiledning

Temaspørsmål: Kan du fortelle om deres rutiner og retningslinjer vedrørende oppfølging og veiledning av foreldre til barn med Tourettes syndrom?

Oppfølgingsspørsmål:

- *Hvem har ansvaret for oppfølgingen?*
- *Hva tilbyr dere veiledning på?*
- *Hvilke støttetilbud eksisterer?*
- *Hvilke instanser samarbeider dere med i oppfølgingen av foreldre?*

Temaspørsmål: Forskning viser til at foreldre til barn med helseproblematikk opplever høy grad av stress. Hvilke refleksjoner og tanker har du rundt dette?

Oppfølgingsspørsmål:

- *Hva gjør dere for å redusere foreldrenes stressnivå?*
- *Hvilke områder opplever dere størst forespørsel om veiledning?*

Kunnskap

Temaspørsmål: På hvilken måte tilegner dere dere oppdatert kunnskap om Tourettes syndrom?

Oppfølgingsspørsmål:

- Faglitteratur, konferanser, kurs osv.?
- *Hvor ofte får dere tilbud om kurs?*
- *Hva anser du som betydningsfullt i oppfølgingen av foreldrene?*

Temaspørsmål: Hvilke utfordringer støter dere på i oppfølgingen av foreldre til barn med Tourettes syndrom?

Oppfølgingsspørsmål:

- *Ressurser*
- *Hvilke områder er det behov for forbedring?*

Temaspørsmål: Hvilke tanker sitter du igjen med etter denne samtalen?

Oppfølgingsspørsmål:

- *Hvilke ønsker og tanker har du om en enda bedre praksis i utøvelsen av veiledning til foreldre?*

Er det noe mer du ønsker å tilføye?