

MARGRETHE LIAN

## **Å temme et flerhodet troll**

### ***En kvalitativ studie av barnekoordinatorens rolle i samarbeidet mellom familien og velferdstjenestene***

Masteroppgave i Funksjonshemming og samfunn

Veileder: Marianne Hedlund

Medveileder: Ingunn Fylkesnes

Desember 2023



MARGRETHE LIAN

# Å temme et flerhodet troll

*En kvalitativ studie av barnekoordinatorens rolle i samarbeidet mellom familien og velferdstjenestene*

Masteroppgave i Funksjonshemming og samfunn  
Veileder: Marianne Hedlund  
Medveileder: Ingunn Fylkesnes  
Desember 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap  
Institutt for sosialt arbeid



Kunnskap for en bedre verden



# Sammendrag

Familier som har barn med store og omfattende hjelpebehov, opplever byråkratiet i samfunnet som den største utfordringen i hverdagen. Velferdssystemet oppleves som uoversiktlig, og dette går utover familielivet. Med innføring av barnekoordinator fra 1. august 2022 var hensikten blant annet at barnekoordinator skulle skape sømløse tjenester og å bistå foreldre i å manøvrere seg i velferdssystemet.

Det er gjennomført lite forskning på barnekoordinator-rollen, og med denne studien vil jeg rette søkelyset mot barnekoordinators perspektiv og erfaringer rundt rollen. Formålet er å vise hvilken betydning barnekoordinator kan ha for samarbeid med familien.

Studien har en kvalitativ tilnærming, hvor jeg har gjennomført 5 semistrukturerte intervju med hensikt å finne ut mer om barnekoordinators erfaring rundt fenomenet barnekoordinator og samarbeid med pårørende. Forskingen gjøres med utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv, hvor jeg er bevisst min egen forforståelse. Datagrunnlaget er analysert med utgangspunkt i refleksiv tematisk analyse. Analysen resulterte i 3 tema, med 2 og 3 subtema.

Studien viser at barnekoordinator ser det som sin hovedoppgave å finne veier inn til et samarbeid med familier og med velferdstjenester. Barnekoordinator kan være en veiviser i «jungelen» av tjenester, og med det lette litt av byrden for familiene og muliggjøre samarbeid i større grad. De kan også koordinere tjenestene som utgjør «jungelen» i familiens liv, og med det skape forutsigbarhet i samproduksjonen rundt og med familiene. Funn viser at manglende rutiner og retningslinjer for barnekoordinatorrollen, gir barnekoordinator utfordring med å tydeliggjøre sitt ansvarsområde i velferdstjenesten. Tilgjengelighet av rutiner og retningslinjer påvirker hvordan barnekoordinator skaper et tillitsbasert og forutsigbart samarbeid med pårørende.

Barnekoordinator jobber i stor grad relasjonsbasert, men mangel på rutiner og retningslinjer kan ha en indirekte påvirkning på hvordan samarbeid med familier blir gjennomført. For at barnekoordinator skal tildeles på likt grunnlag kan det være hensiktsmessig å gjøre tydelige avklaringer av barnekoordinatorrollen på kommunalt systemnivå, blant samarbeidspartnere i velferdstjenestene og med brukere av tjenesten.

Nøkkelord: Samarbeid, Velferdstjenester, Empowerment, Samskaping, Familieliv



# Abstract

Families who have children with large and extensive needs for assistance experience bureaucracy in society as the greatest challenge in their everyday lives. The welfare system is perceived as complex, and this affects family life. With the introduction of a Children's Coordinator from August 1<sup>st</sup>, 2022, the intention was for the Children's Coordinator to create seamless services and to assist parents in maneuvering in the welfare system.

Little research has been conducted on the role of the Children's Coordinator, and with this study I will focus on the Children's Coordinator's perspective and experiences around the role. The purpose is to show what significance the Children's Coordinator can have for cooperation with the family.

The study has a qualitative approach, where I have conducted 5 semi-structured interviews with the aim of finding out more about the Child Coordinator's experience of the phenomenon of the Child Coordinator and cooperation with next of kin. The research is based on a phenomenological perspective, where I am conscious of my own preconceptions. The data were analyzed on the basis of reflexive thematic analysis. The analysis resulted in 3 themes, with 2 and 3 subthemes.

The study shows that the Children's Coordinator sees it as his main task to find ways into cooperation with families and with welfare services. The Children's Coordinator can be a guide in the "jungle" of services, thereby easing some of the burden on families and enabling cooperation to a greater extent. They can also coordinate the services that make up the "jungle" of the family's life, thereby creating predictability in the co-production around and with the families. Findings show that a lack of routines and guidelines for the role of Child Coordinator makes it challenging for the Children's Coordinator to clarify his or her area of responsibility in the welfare service. The availability of routines and guidelines affects how the Children's Coordinator creates trust-based and predictable cooperation with next of kin.

The Children's Coordinator works largely on a relationship-based basis, but a lack of routines and guidelines can have an indirect impact on how cooperation with families is carried out. In order for the Children's Coordinator to be assigned on an equal basis, it may be appropriate to clarify the role of the Children's Coordinator at the municipal system level, among partners in the welfare services and with users of the service.

Keywords: Collaboration, Welfare services, Empowerment, Co-creation, Family life





# Forord

Med denne oppgaven fullfører jeg 3,5 lærerike og motiverende år som masterstudent ved NTNU. Det er på sin plass å takke alle dere som har delt av sin kunnskap gjennom disse årene. En spesiell takk til veileder Marianne Hedlund og medveileder Ingunn Fylkesnes, for tett faglig oppfølging og gode refleksjoner gjennom forskningsprosessen. Jeg vil også rette en takk til Enhet for ergoterapitjeneste i Trondheim kommune for å gi meg muligheten til å gjennomføre dette studiet, og for god støtte fra avdelingsleder Nina Lysø.

Tusen takk til alle venner, familie og kollegaer som har heiet meg fremover. Takk til min kjære som alltid stiller opp, viser tålmodighet når jeg er i min egen boble og som har hatt den praktiske rollen i hus og hjem i lang tid. Tusen takk til gutta mine som alltid har gode klemmer på lur, og sier de er glade i meg. Jeg har tatt med meg rådet om å gå 2 steg tilbake å se på situasjonen på nytt, de gangene jeg har stått fast i arbeidet.

Forskningsprosessen har vært en påfyll av kunnskap, den har gitt en verdifull læring i forskningsmetode, og den har bidratt til at jeg har fått reflektert mye rundt egen praksis i oppfølging av barn, unge og familier. Jeg tar med meg all lærdom videre i mitt daglig virke som ergoterapeut, og ser frem til å fortsette det gode samarbeidet med familiene.

Margrethe Lian

1.desember 2023



**Adresse Annerledeslandet**

*En gang var også vi  
en del av tidsregningen*

*Det var da*

*Nå tilhører vi Annerledeslandet  
der timer regnes i gylne øyeblikk og  
dager har jernringer av metall*

*Hvor bor du, spør du meg*

Tove Sandvik



# Innhold

Sammendrag.....	v
Abstract .....	vii
Forord.....	ix
Tabeller .....	xv
<b>1 Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1 Kontrasten mellom politiske bestemmelser og hverdagslivet .....	2
1.2 Politisk bakteppe .....	3
1.3 Begrepsavklaring .....	5
<b>2 Kunnskapsstatus.....</b>	<b>7</b>
2.1 Barnekoordinator .....	7
2.2 Familien i byråkratiet.....	8
2.3 Hverdagen til familier med barn som har store og omfattende omsorgsbehov .....	11
2.4 Søkestrategi.....	14
<b>3 Teori.....</b>	<b>15</b>
3.1 Menneskerettighetsperspektivet.....	15
3.2 Perspektiv på funksjonshemming .....	16
3.3 Velferdspolitik og byråkrati.....	17
3.4 Familieperspektiv .....	18
3.4.1 Fra døgninstitusjon til et familieliv.....	18
3.4.2 Familien.....	19
3.5 Brukermedvirkning som diskurs.....	20
3.5.1 Samproduksjon og samskaping.....	21
3.5.2 Empowerment .....	22
3.5.3 Sammenheng mellom samskaping, samproduksjon og empowerment .....	25
<b>4 Metode.....</b>	<b>27</b>
4.1 Vitenskapelig ståsted.....	27
4.2 Data.....	28
4.2.1 Forberedelse til datainnsamling.....	28
4.2.2 Rekruttering og inklusjonskriterier .....	28
4.2.3 Presentasjon av informanter.....	29
4.2.4 Intervju .....	29
4.3 Transkribering .....	30
4.4 Fra transkribering til analytiske tema.....	30
4.4.1 Verktøy til bruk i analysen.....	32

<b>4.5</b>	<b>Metoderefleksjon .....</b>	<b>33</b>
4.5.1	Forskerrollen .....	33
4.5.2	Pålitelighet og gyldighet.....	34
<b>4.6</b>	<b>Etikk i forskningsprosessen .....</b>	<b>35</b>
<b>5</b>	<b>Analytiske funn.....</b>	<b>37</b>
<b>5.1</b>	<b>Tema 1: Organisering av barnekoordinatorrollen.....</b>	<b>37</b>
5.1.1	Subtema 1a: Barnekoordinatorrollen med utgangspunkt i lovverk .....	37
5.1.2	Subtema 1b: 100% barnekoordinator .....	41
<b>5.2</b>	<b>Tema 2: Å muliggjøre samarbeid og samhandling .....</b>	<b>42</b>
5.2.1	Subtema 2a: Betydning av tverrfaglighet i samarbeidet.....	43
5.2.2	Subtema 2b: Ansvarsgruppemøter som arena .....	44
5.2.3	Subtema 2c: Betydning av medbestemmelse .....	45
<b>5.3</b>	<b>Tema 3: Å møte hele familien i samarbeidet .....</b>	<b>47</b>
5.3.1	Subtema 3a: «Det er mye levd liv som er vanskelig».....	48
5.3.2	Subtema 3b: Et dynamisk system .....	50
<b>6</b>	<b>Diskusjon .....</b>	<b>53</b>
<b>6.1</b>	<b>Byråkratisering og kompliserte samarbeidsrelasjoner .....</b>	<b>53</b>
<b>6.2</b>	<b>Den uklare barnekoordinatorrollen .....</b>	<b>56</b>
<b>6.3</b>	<b>Relasjonsbasert samarbeid .....</b>	<b>59</b>
6.3.1	Samproduksjon og samskaping som verdifelllesskap .....	60
6.3.2	Empowerment i samarbeidet med familien .....	62
<b>7</b>	<b>Avslutning .....</b>	<b>67</b>
<b>7.1</b>	<b>Kunnskap for fremtiden.....</b>	<b>67</b>
	<b>Referanser .....</b>	<b>69</b>
	<b>Vedlegg.....</b>	<b>75</b>

# Tabeller

Tabell 1: Utvalgsbeskrivelse.....	29
Tabell 2: Koding ut fra flere perspektiv.....	31
Tabell 3: De ulike fasene med koding; semantisk og latent koding.....	32
Tabell 4: Farger som visuell hjelp i å lage system i analysen.....	33
Tabell 5: Oppsummering av tema og subtema.....	37





# 1 Innledning

«Det er ikke mangelen på gode folk som er problemet, men det kan være systemet som setter folk utav spill, slik at de ikke får vært den gode voksne som de kunne ha vært» (Reidar Hjermann, barneombud 2004-2012, i Grue, 2011, s. 6). Det er mange måter å være en gode voksen på, med det er ikke alltid premisset for å få det til er til stede. Familier som har barn med store og omfattende hjelpebehov<sup>1</sup>, har hverdager som krever mange prioriteringer og gir mindre fleksibilitet og egentid (Tøssebro, Paulsen & Wendelborg, 2014). Samtidig er familien den viktigste omsorgsgiveren og støtten som barn har (Rimmerman, 2015). Velferdssamfunnet skal ta vare på alle innbyggerne og gi dem gode liv (Greve, 2020), og kan med det være en grunnsten i å få på plass et samfunn som legger bedre til rette for premisset som bør være tilgjengelig for å få vært en god voksen. Barnekoordinator er en av velferdstjenestene for disse familiene, og som kan fremme muligheten for at foreldre kan oppleve å være en god voksen for barna sine.

Barnekoordinator ble lovfestet gjennom Helse- og omsorgstjenesteloven, med virkning fra 1.august 2022 (Helsedirektoratet, 2022a). Ett og et halvt år etter innføring av lovfestet rett til barnekoordinator og plikt til å tilby barnekoordinator i kommunene, er det store variasjoner om kommuner har innført ordningen, og på hvilken måte ordningen utføres. I rapporten fra Riksrevisjonen (2021) formidler de at det er behov for mer kunnskap om hvorfor ordningen med koordinator ikke har ført til ønskede forbedringer. Forskning er en del av ansvaret som kommuneledelsen har for å ivareta en kontinuerlig kvalitetsforbedring, og denne kunnskapen kan brukes når nye virkemidler skal tas i bruk (Riksrevisjonen, 2021). I rapporten «Bedre tjenester til barn og unge med sammensatte behov?» (Tøssebro, Berg, Bruteig, Caspersen, Hermstad & Wendelborg, 2023) henvises det til forskning gjennomført i både 2012 og 2023 som viser en negativ utvikling i foreldres erfaringer med et samlet tjenestetilbud. Probono-prosjektet til Price Waterhouse Copper (PWC)<sup>2</sup> (PriceWaterhouseCoppers, 2023) for HBF (Handikappede Barns Foreldreforening) har undersøkt barnekoordinatorer sine erfaringer med innføring av barnekoordinator som tjeneste, og gitt anbefalinger for hvordan organisering av rollen kan gjennomføres.

I mitt arbeid som ergoterapeut for barn og unge, samarbeider jeg med mange familier og velferdstjenester med mål om å legge til rette for aktivitet, deltagelse og meningsfulle hverdager. Jeg erfarer at det er et stort behov for bred koordinering og gode samarbeidsforhold i oppfølgingene. Basert på at det er gjennomført lite forskning på barnekoordinator fra et ansatte perspektiv, samt det er vist til manglende fremdrift i innføring av barnekoordinator i kommunene, vil jeg gjennomføre et forskningsprosjekt med utgangspunkt i hvordan barnekoordinator erfarer sin rolle opp mot familiens hverdagsliv. Problemstillingen for masterprosjektet er som følger:

## **Hvilken betydning har barnekoordinatorrollen for samarbeid med familien?**

---

<sup>1</sup> Jeg vil i oppgaven benytte ulike betegnelser på barn med store og omfattende hjelpebehov. Jeg velger å veksle mellom å bruke betegnelser som passer inn i de ulike konteksten jeg skriver om underveis i oppgaven.

<sup>2</sup> PWC har tydeliggjort at det ikke er foretatt noen selvstendig verifisering av informasjonen som har kommet frem, og de understreker at resultatene muligens ikke er fullstendig, korrekt og presise (PriceWaterhouseCoppers, 2023).

## 1.1 Kontrasten mellom politiske bestemmelser og hverdagslivet

Norge som velferdsstat vokste raskt frem etter andre verdenskrig, og fra 1960-årene var velferdspolitikken med universelle ordninger og gradvis større grad av offentlig ansvar for borgernes velferd, en naturlig del av statens oppgaver. Norge er styrt etter den nordiske velferdsmodellen (Torben, Holmström, Honkapohja, Korkman, Söderström & Vartiainen, 2007). Det kan sies at skandinavisk sosialpolitikk har særpreget av universalisme, hvor befolkningen har sine rettigheter fordi de er bosatt i en nasjon (Kuhnle & Kildal, 2017). Noe av grunnlaget i den nordiske velferdsmodellen er basert på at inntektsskatten og avgifter betalt av innbyggerne i all hovedsak blir ført tilbake til husholdninger og til de offentlige helse- og velferdstjenestene. Denne måten å fordele velferd på kalles «den sosiale kontrakten», og fungerer som en solidarisk kontrakt mellom ulike generasjoner og livs-situasjoner (Torben et al., 2007). *Likeverdsreformen* (Meld. St. 25 (2020-2021), 2021) henviser til at offentlige helsetjenester skal sørge for beredskap og trygghet i hverdagen, og de skal gi tilgang på helsehjelp av høy kvalitet ut fra den enkelte innbygger sine behov. Offisielt skal helse- og omsorgstjenestene i Norge skape et helsefremmende samfunn, forebygge sykdom, og være en helsetjeneste for god hjelp, behandling og omsorg til hele befolkningen. Det er ikke krav til at kommunene skal ta tak i ulikheter i befolkningen på en lik måte, og dette bidrar til at befolkningen ikke har en enkelt myndighet eller instans som kan holdes ansvarlig for en mangelfull implementering av tiltak. Samarbeid mellom nasjonale myndigheter og kommunene er derfor helt avgjørende for å kunne ta tak i ulikheter i helse (Helsedirektoratet, 2023).

Barnekoordinator er en av tjenestene i det fordelingsorienterte velferdssystemet i Norge som skal bidra til at enkeltindividene i familien alene og sammen kan oppleve at deres behov for deltagelse i samfunnet blir ivaretatt. Rollen som barnekoordinator er en del av en funksjonshemmingspolitikk som skal sikre likeverd for funksjonshemmede, samt den skal sikre tilgang til nødvendig hjelp og koordinering av tjenester (Helsedirektoratet, 2022b). Tjenesten kan ses i sammenheng med Greves definisjon på velferd, som i korte trekk går ut på at velferd skal sørge for at innbyggere får like muligheter for å få gode liv (Greve, 2020). Store omsorgsforpliktelser kan bidra til et press på foreldrene både når det gjelder tidsbruk og prioritering av andre oppgaver i og utenfor familien. For noen foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne vil tiden som er «bundet» opp til omsorg for barnet ikke blir redusert med alder. Det er også omsorgsoppgaver knyttet til at man ofte har flere barn, hvor summen av omsorgsoppgaver i perioder av livet vil bli store (Grue, 2011). Ifølge barne- og familieminister Kjersti Toppe er en av hensiktene med innføring av barnekoordinator at foreldre skal få bruke tid på å være foreldre, og ikke å være koordinator for egne barn. Disse familiene skal også få oppleve at samfunnet stiller opp og at de blir ivaretatt og inkludert (Kunnskapsdepartementet, 2022).

En kan spørre seg om visjonen med barnekoordinator kan oppfylles for alle familier som har barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som har behov for bistand til å koordinere tjenester. Det kan virke som om det som bestemmes i politiske dokument ikke nødvendigvis representerer det som blir praksis i hverdagen. Politiske dokument gir rammer, men velferdspolitikken medfører ingen garanti for hvordan livene og hverdagen til disse familiene blir. I den videre fremstillingen av forskningsprosjektet vil jeg se på et delområde av denne visjonen, og legge frem ny kunnskap om barnekoordinators perspektiv på hvilken betydning de tenker de kan ha på samarbeidet med disse familiene.

## 1.2 Politisk bakteppe

Riksrevisjonen offentliggjorde i 2021 en rapport som omhandler helse- og omsorgstjenestenes oppfølging av barn med funksjonsnedsettelse og deres familier. I rapporten gis kritikk av hvordan norske myndigheter gir hjelp til disse familiene, blant annet at familiene i stor grad må ta ansvar for koordinering av tjenestene som familien trenger. De henviser til at mange foreldre opplever langvarige belastninger med å koordinere tjenestetilbudet selv, og foreldre opplever at deres innsats har stor betydning for om barnet får tilstrekkelig med hjelp. Riksrevisjonen skriver at de som er ansatt som koordinator ikke har forutsetninger for å gjøre en god jobb, da de for eksempel mangler tilstrekkelig med arbeidstid, god støtte fra leder, riktig faglig kompetanse og myndighet til å gjennomføre tiltak. De opplever et stort press på grunn av høye forventninger og mangel på tjenester. Dette gir uoversiktlig informasjon og fører til lite veiledning fra fagpersoner til familiene, og dermed får ikke familiene den hjelpen de trenger. Av den grunn anbefalte Riksrevisjonen en lovfestet rett til barnekoordinator for familier som trenger det (Riksrevisjonen, 2021).

Likeverdsreformen (Meld. St. 25 (2020-2021), 2021) presenterte føringer for at det skal ytes bedre velferdstjenester for barn og unge med behov for et sammensatt tjenestetilbud og deres familier. Målet er at familiene skal oppleve at samfunnet stiller opp, og at alle innbyggere gis mulighet til personlig utvikling, deltagelse og livsutfoldelse. I Likeverdsreformen understrekes behovet for at barn og deres familier skal oppleve bedre og sammenhengene tjenester, samt at det gjennomføres sømløse overganger. Det erkjennes at det i disse familiene oppleves som utfordrende å forholde seg til hjelpesystemet, og å få hjelp fra den rette instansen. Det ble gitt et forslag om å lovfeste en utvidet barnekoordinatorordning for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og de planlegger å systematisere tiltak som kan gi bedre koordinering gjennom gode eksempler, arbeidsmetoder og verktøy (Meld. St. 25 (2020-2021), 2021).

Prop. 100 L (2020-2021) (2021) beskriver endring i velferdstjenestelovgivningen rundt samarbeid, samordning og barnekoordinator. Den ble presentert i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget i 2021 gjennom Innstilling 581 L (2020-2021), og viste til flere lovendringer som gir styrkning i oppfølgingen av utsatte barn, unge og deres familier gjennom økt samarbeid mellom velferdstjenestene. Som vist i Innstilling 581 L (2020-2021) kan en lovfestet rett til barnekoordinator føre til at foreldre får bistand til å manøvrere seg i et system som skal ivareta de kontinuerlige hjelpebehovene til familien. Som følge av Prop. 100 L (2020-2021) og 581 L (2020-2021) vedtok Stortinget at det skulle bli en lovfestet rett å få på barnekoordinator, og i *Vedtak til lov om endringer i velferdstjenestelovgivningen (samarbeid, samordning og barnekoordinator)* fikk kommunene frihet til selv å organisere barnekoordinator-tjenesten (Lovvedtak 143 (2020-2021), 2021).

Den lovfestede retten til barnekoordinator ble tatt inn i pasient- og brukerrettighetsloven, §2-5 c, som sier at familier som har barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, kan få tildelt barnekoordinator (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Tilsvarende ble det i helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2a vedtatt en lovendring som ivaretar plikten helsetjenestene har til å oppnevne barnekoordinator for disse familiene (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Likeverdsreformen (Meld. St. 25 (2020-2021), 2021) gav føringer for at det skulle presenteres tiltak som kan gi bedre koordinering, og i september 2022 ble det utgitt en tverrsektoriell nasjonal veileder som omhandler samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier. Denne omtaler jeg videre som *Veilederen*. Formålet med denne er å forklare bestemmelsene for samarbeid rundt familiene, tydeliggjøre ansvar og myndighet og å gi veiledning på hvordan pliktene kan ivaretas. Veilederen er også ment å være et praktisk verktøy for implementering av bestemmelsene som er gitt i de enkelte kommunene. Den er ikke sektorspesifikk og den gir beskrivelser av lovendringer som er relevante på tvers av tjenestene (Helsedirektoratet, 2022b).

## 1.3 Begrepsavklaring

*Barnekoordinator:* Barnekoordinatoren skal i hovedsak koordinere det samlede tjenestetilbudet til familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne. Barnekoordinator har ansvar for fremdrift i arbeidet med Individuell plan (IP) <sup>3</sup>, og skal veilede i forhold til mulighetene som kan være innenfor helse- og omsorgstjenestetilbudet, andre relevante velferdstjenester og tilbud som ytes fra brukerorganisasjoner og foreninger. Barnekoordinatoren skal også ivareta kommunen sitt ansvar for å tilby nødvendig oppfølging og tilrettelegging for familien og barnet i forhold til de kommunale helse- og velferdstilbudene frem til barnet er 18 år (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

*Samarbeid:* I denne oppgaven handler samarbeid om samhandling knyttet til oppfølging av brukere/familier. Det innebærer samarbeid med brukere av barnekoordinatortjenesten, samarbeid med kollegaer, samarbeid med andre velferdstjenester, og samarbeid med de systemene og personene som familien gir samtykke til at barnekoordinator kan samarbeide med.

*Velferdstjeneste:* I denne oppgaven kan velferdstjeneste forstås som offentlige tjenester som skal sikre den offentlige velferden for Norges innbyggere. Det kan blant annet være NAV, skoler, barnehager, transporttjenester, politiet, kommunale helse- og omsorgstjenester og sykehus.

*Brukerorganisasjoner:* Brukerorganisasjoner kan forstås som å være et felleskap som jobber for likestilling og deltagelse i samfunnet for personer med sykdom og nedsatt funksjonsevne. De kan også være et felleskap for pårørende til brukergruppen.

---

<sup>3</sup> Individuell plan, heretter forkortet til IP, forstås som å være et dokument som beskriver brukers målsetninger, og hvordan bruker og samarbeidspartnere skal bistå inn i tiltak for å nå disse målsetningene.



## 2 Kunnskapsstatus

### 2.1 Barnekoordinator

I følge PriceWaterhouseCoppers (2023) er det mange familier som ikke har hørt om barnekoordinatorordningen, og et flertall av både pårørende og ansatte forteller at kommunene ikke har prosedyrer for hvordan de skal formidle informasjon om barnekoordinatorordningen. Barnekoordinators syn på egne ferdigheter varierer, mange har utfordring med å trekke grenser for eget arbeid i samarbeid med andre tjenester, og en av fem barnekoordinatorer opplever å ikke ha tilstrekkelig kompetanse for å mestre rollen. Mindre enn 2 av 5 kommuner har satt frem et delegeringsvedtak, tilsvarende myndighet i et område, fra kommunaldirektøren (PriceWaterhouseCoppers, 2023). CP-foreningen har gjennomført en erfaringsbasert undersøkelse blant sine medlemmer som beskriver at mange som er kvalifisert for ordningen ikke har fått tildelt barnekoordinator, og over halvparten av de spurte er misfornøyd med tilbudet om barnekoordinator i sin kommune. Størstedelen av de spurte er ikke tildelt koordinator, og vet heller ikke hvordan de skal gå frem for å få det. Noen få er godt fornøyd med å ha barnekoordinator (CP-foreningen, 2023). En kvalitativ studie av Früh, Østerud, Vedeler, Anvik og Jacobsen (2023) bekrefter disse resultatene. Der kom det frem at koordinatorene opplever at de har manglende trygghet i jobben. Dette er knyttet til mangel på tilstrekkelig kompetanseutvikling, samt lite tid og organisatorisk støtte til å få gjort en god jobb. Det kom også frem at koordinatorene opplever å stå mye alene i problemstillinger. Gallagher, Smith, Hardy og Wilkinson (2012) knytter mangel på tid til at det kan være vanskelig å oppnå brukermedvirkning for barn og foreldre i samarbeid med velferdstjenesten, om de ikke er bevisst på at det skal settes av tid til å bygge relasjon mellom bruker og tjenesteyter.

Brukerorganisasjonen Løvemammaene har i flere sammenhenger uttrykt bekymring for hvordan barnekoordinatorordningen vil fungere, og om dette vil være tilstrekkelig for familier som har barn med alvorlige og sammensatte funksjonsnedsettelse. I 2022 gav de tilbakemelding på hvordan Veilederen (Helsedirektoratet, 2022b) vil fungere i innføringen av barnekoordinator-ordningen. Kort fortalt mente de at Veilederen bestod av formelle retningslinjer som forsøker å gjøre disse familienes liv oversiktlig og avgrenset, mens familiene i virkeligheten har svært komplekse og krevende hverdager (Løvemammene, 2022).

Det er gjennomført forskning i etterkant av Prop. 100 L (2020–2021) (2021), og resultatene er samlet i rapporten «Bedre tjenester til barn og unge med sammensatte behov?» (Tøssebro et al., 2023). På tidspunktet når undersøkelsene ble gjennomført, var det ½ til 1 år siden barnekoordinator var innført, og flere av kommunene som var med i undersøkelsene jobbet fortsatt med implementering. Ingen av informantene hadde barnekoordinator på dette tidspunktet. Flere av familiene formidlet behov for at koordinator så familien som en helhet, og foreldrene som sto i utfordrende og tunge livssituasjoner ønsket mer oppfølging. 2 av 3 foreldre i undersøkelsen oppga at de selv må koordinere og administrere tjenestene som er rundt barnet. 70% av foreldrene er fornøyd med at koordinatoren kaller inn til møter, men resultatene fra undersøkelsen viser til at koordinator ikke oppfyller behovet familiene har til koordinering, informasjonsflyt og søknadsskriving. 50% av foreldrene i spørreundersøkelsen mener at koordinator ikke bidrar til at de får et mer helhetlig og koordinerende tilbud, og det er bare 21% som er tilfreds med den jobben som koordinator gjør (Tøssebro et al., 2023). Noen av foreldrene hadde en koordinator som fulgte opp flere av barna, og det var en

suksessfaktor at de hadde færre personer å forholde seg til i velferdssystemet, og at de hadde en fagperson som jobbet med familien over tid og kjente dem godt. Foreldre savner at koordinator gir informasjon om hva de har rett på og hvilke tilbud som finnes. De sier det kan være tilfeldig at de selv finner informasjon som kan være til nytte for barnet (Tøssebro et al., 2023). I likhet med Tøssebro har Kalleson, Jahnsen og Østensjø (2022) i sin studie funnet ut at foreldre ønsker en koordinator som kan gi en familie-sentrert tilnærming og en kontinuitet i oppfølgingen. De har sett på hvordan oppfølging av velferdstjenester for barn med CP og deres familier har fungert i tidlige barneår, og spesielt sett på om de har tilbud om koordinering. Kalleson et al. (2022) formidler også at en koordinator vil kunne bidra til kontinuitet gjennom å holde oversikt over de ulike velferdstjenestene som er involvert i oppfølgingen, og å fremme et tverrfaglig samarbeid. Tøssebro et al. (2023) ser en negativ utvikling i foreldres erfaringer av et samlet tjenestetilbud, når de sammenligner med studien «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge» fra 2012 (Tøssebro & Wendelborg, 2014). I 2012 sier 30% av foreldrene at det samlende tjenestetilbudet i liten til svært liten grad avlaster familien, mot 50% i 2023. I 2012 sier 40% av foreldrene at de ulike tjenestene i liten til svært liten grad gir et koordinert og samordnet tilbud, mot 59% i 2023. I 2012 sier 60% at tjenestetilbudet i svært stor grad er personavhengig, mot 68% i 2023 (Tøssebro et al., 2023).

Ifølge Riksrevisjonens rapport (2021) og Prop. 100 L (2020–2021) (2021) oppgir regjeringen å ha en målsetting om å tette gapet mellom det ansvaret som foreldre til barn med store og omfattende behov har, og behovet de har for koordinering av tjenester. Innføring av barnekoordinator kan virke som å være et tiltak opp mot dette.

## 2.2 Familien i byråkratiet

Flere studier tydeliggjør at familielivet til familier som har barn med store og omfattende omsorgsbehov blir påvirket av livssituasjonen de står i. Forskning viser at familiene stort sett lever som andre familier, og de møter de største utfordringene i samarbeidet med og oppfølgingen fra det offentlige hjelpeapparatet (Haugen, Wendelborg & Hedlund, 2012; Kermit, Tharaldsteen, Haugen & Wendelborg, 2014; Tøssebro et al., 2023; Tøssebro et al., 2014). I den longitudinelle studien «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge» har forskerne fulgt en gruppe barn og deres familier fra de startet i barnehage i 1997-1998, til de gikk ut av videregående skole rundt 2012 (Tøssebro & Wendelborg, 2014). Tøssebro et al. (2014) dokumenterer at foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse har en hverdag preget av ekstra arbeid, de er presset på tid, og de har omfattende omsorgsroller. Dette kan være pedagogisk, fysisk og medisinsk oppfølging, og det å være administrator for offentlige tjenester utover det som er adekvat for barnets alder. Kermit et al. (2014) bekrefter dette i et studie som handler om inkludering av ungdom med sansetap. De ser at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse må påta seg flere roller som for eksempel koordinator og pådriver overfor det offentlige. Haugen et al. (2012) har gjennomført intervju med 19 familier hvor en eller flere av barna hadde en funksjonsnedsettelse, og informantene formidlet at møtet med hjelpeapparatet er en merbelastning. De opplevde et unødvendig innfløkt byråkrati, hvor foreldre må ha ressurser til å kunne ta kampene som dukker opp i byråkratiet. Det er også av betydning hvilken evne pårørende har til å formulere søknader om tjenester godt, og de opplever forskjellsbehandling som følge av dette. Haugen et al. (2012) understreker at denne praksisen er det motsatte av målet til et demokratisk samfunn, hvor likhetsprinsippet står sterkt. Kermit et al. (2014) viser til



samme tendens i sin forskning, med at barn som har ressurssterke foreldre får en bedre rettighetsoppfyllelse sammenlignet med barn som ikke har foreldre med samme ressurser.

Kittelsaa og Tøssebro (2014) formidler at foreldre har et stort administrativt ansvar, hvor velferdstjenester fraskriver seg ansvar for å følge opp, og det er utfordrende for foreldre å finne frem i jungelen av kommunale tjenester. En stor andel av foreldre har klaget på avslag fra velferdstjenester, noe som gir stor frustrasjon og unødig bruk av energi. Mange foreldre oppgir å gå «ekstraomgangene» med å gjennomgå en ankebehandling etter at søknadene blir avslått. Kalleson et al. (2022) viser til Beresford, Clarke og Maddison (2018) sin forskning om at foreldre ønsker en kontinuitet i oppfølging fra terapeuter, siden det er både krevende og det tar tid å søke på de samme tjenestene til stadighet. Det kan være utmattende å stå i vedtaksprosessene, og det kan føre til at foreldre ikke søker om tjenester på nytt. Kittelsaa og Tøssebro (2014) sier at det kan virke som om det er en bevisst strategi fra kommunene å bruke avslag som tiltak for å regulere køer inn til velferdstjenesten. Det kan være enklere å fordele knappe goder når tjenestene har en restriktiv praksis, og flere foreldre opplever at det er personavhengig ut fra den enkelte saksbehandler om de får et vedtak eller ikke. De setter dette i sammenheng med at noen tjenesteytere har en mer restriktiv praksis enn andre på å fordele godene i et knapt kommunebudsjett. I Tøssebro et al. (2023) tolker de det dithen at kommunene fortsatt bruker en restriktiv praksis, da resultatene viser at 63%-89% av foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har fått medhold i klager. Det synliggjør at det lønner seg å klage på avslag.

Read (2000) gjennomførte i 1996 en kvalitativ studie hvor hun undersøkte hvordan det oppleves å være mor til barn med funksjonshemming, med utgangspunkt i den sosiale modellen for funksjonshemming. Et at temaene som går igjen er at mødrene fungerer som buffer mellom barnet sitt og andre mennesker, situasjoner og institusjoner i samfunnet. Mødre må ofte beskytte og stå opp for barna sine, og de får ofte bekreftet posisjonen som barna deres står i opp mot omverdenen. De må ofte gi barna alternative perspektiv når vanskelige situasjoner dukker opp i relasjon med andre eller når barna opplever urettferdighet. Mødre vil beskytte barnas interesser og verdier når det kommer opp situasjoner som barna er sårbare for. Det er vanskelig for mødrene å se at barna deres opplever at samfunnet ser på de som mindre verdt - at de har en lavere status i samfunnet. Gjennom intervju med mødrene kommer det frem at det også på 1980-1990 tallet var utfordrende å få tilgang til offentlige tiltak som de hadde rett på, og som kunne gitt barna og foreldrene et fullverdig liv. Mødrene opplevde at avgjørelser om deres muligheter i hverdagen ble tatt uten at de hadde noen påvirkningskraft selv, og at de som foreldre må kjempe for at barna deres skal få tilstrekkelig bistand som kan gi dem et bedre liv (Read, 2000).

Uavhengig av barnets alder har foreldre den samme opplevelsen av utilgjengelige og uoversiktlige tjenester i overgangsperioder<sup>4</sup>, som for eksempel ved endring av stønader og hvilke tiltak det kan søkes på når barnet blir 18 år (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). I studien til Kermit et al. (2014) bekreftes det at overgangsperioder kan virke merbelastende for foreldre, ved at opparbeidede relasjoner brytes. Kunnskap og innsikt om barnet og familiens situasjon må med det overføres til ny instans. Foreldre opplever at de må ha rollen som informant og pådriver i disse prosessene, da dette ikke alltid blir

---

<sup>4</sup> Overgangsperioder handler i denne oppgaven om endring i rolle eller endring av tilhørighet fra en fast arena til en ny. Dette kan for eksempel være barnehagestart, skolestart, myndighetsalder, endring av avlastningsbolig.

overført fra en hjelpeinstans til en annen (Kermit et al., 2014). I Haugen et al. (2012) kommer det frem at overganger i ulike faser av et barns utvikling og overgang mellom utdanningsarenaer, kan gi økt sårbarhet for familier. Bytte av fagpersoner oppleves som belastende, hvor familier forteller at de til stadighet må utlevere seg selv og sine behov, og de må overbevise nye personer i hjelpeapparatet om hjelpebehov.

Familiene i studien «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge» gav tydelig uttrykk for at det var av betydning å finne støttespillere, enten koordinatoren eller andre fagpersoner som de fikk et tillitsforhold til. Det er avgjørende med rett person i en koordinatorkompetanse for at IP og ansvarsgruppe skal fungere, og for at de kan oppleve et helhetlig tjenestetilbud. Et fungerende samarbeid mellom foreldre og koordinatorene er knyttet til at koordinatoren har myndighet, at det er avklarte roller, og at koordinatoren tørr å være tydelig, ærlig og realistisk (Kittelsaa & Tøssebro, 2014). Haugen et al. (2012) fant det samme i sin undersøkelse. Den pekte på at foreldre opplever et hjelpeapparat rundt familien som personavhengig og vilkårlig. Foreldre beskriver hva de ønsker seg av velferdstjenestene, og det handler i hovedsak om avlastning, avbyråkratisering og avkobling. De ønsker at familien skal bli sett på og forstått som en helhet, og at det ut fra et familieperspektiv er behov for avlastning slik at det skal være mulig å være i arbeid og å få tid til fritidsaktiviteter, som for eksempel trening. Mange av informantene i undersøkelsen ville ha en kontaktperson som har ansvaret for alt, slik at de slipper å undersøke hva de har krav på og å ha ansvar for å sende søknader og klager til nødvendige instanser. I Tøssebro et al. (2023) formidler de 10 år senere at foreldre ser på koordinatoren som en nødvendig del av velferdstjenestene rundt familiene, men at kvaliteten på ordningen fortsatt avhenger av hvem de har som koordinatorene. De beskriver at koordinatorene er gode støttespillere, mens andre opplever de som uerfarne og med lite kompetanse. Hedberg, Nordström, Kjelleström og Josephson (2018) bekrefter at relasjon med koordinatorene er av stor betydning for at pårørende skal kjenne på trygghet i samarbeidet, validering av deres utfordringer og å nå et felles mål.

Kermit et al. (2014) rapporterer om at det er behov for adekvat, tilgjengelig og lettformidlet informasjon gitt til riktig tid. Når disse behovene møtes, for eksempel når foreldre opplever at andre tar ansvar for å finne ut hvordan ting skal gjøres og hvilke rettigheter familien har, da opplever de seg ivaretatt. Doig, McLennan & Urichuk (2009) viser til en kvalitativ undersøkelse på erfaringer til foreldre i Canada, angående å søke om avlastnings-tjenester til sine barn. Lovverket i Canada skal muliggjøre koordinering og samarbeid mellom tjenester, samt øke tilgjengelighet av tjenester for familier som har behov for velferdstjenester. Foreldre opplever til tross for dette at systemet er uoversiktlig og utfordrende å ta del i. Ett av områdene som diskuteres i artikkelen til Doig et al. (2009) er ønsket fra foreldre om at fagpersoner jobber sammen med familiene ut fra hva som er familienes behov. Foreldrene sier det er avgjørende at de blir møtt med anerkjennelse fra fagpersonen om den utfordrende livssituasjonen deres, og at de blir spurt om hva fagpersonen kan gjøre for at hverdagen skal bli enklere. Det er av betydning at fagpersonen ser på pårørende som samarbeidspartnere i oppfølgingen, og at fagpersonen har en familie-sentrert tilnærming ut fra behovene som familien kan ha (Doig et al., 2009).

## 2.3 Hverdagen til familier med barn som har store og omfattende omsorgsbehov

I *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne* (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005, s. 4) står det at «Familier med funksjonshemmede barn skal ha samme mulighet som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og kunne delta i arbeids- og samfunnsliv på lik linje med alle andre». Det kan antas at et slikt politisk mål skal gi familiene støtte slik at balansegangen mellom familieliv og arbeidsliv ikke skal være vanskeligere enn for andre (Tøssebro & Paulsen, 2014). Tøssebro og Paulsen (2014) viser til at mødre til barn med funksjonsnedsettelse og som har høyere utdanning, oftere er i jobb enn andre mødre. Mødre som er alene om omsorgen er sjeldnere i jobb. I tillegg kan de i familier hvor barnet har en alvorlig funksjonsnedsettelse, se at mor sjeldent jobber fulltid (Tøssebro & Paulsen, 2014). Grue (2011) hevder at mødre som jobber utenfor hjemmet er mindre stresset enn andre mødre, og mødre som er hjemmeværende er mer deprimerte enn mødre som jobber utenfor hjemmet. Fedres yrkesdeltagelse virker ikke å være forandret om man har et barn med funksjonsnedsettelse, med unntak av at et litt større antall fedre til barn med funksjonsnedsettelse er i jobb, samtidig som de jobber færre timer per uke enn andre fedre. Foreldre gjør i liten grad kjønnsforskjellene til et tema, men foreldrene sier det er praktiske eller selvsagte løsninger i deres situasjon (Grue, 2011). Familiene synes også det er viktig å beholde tilknytning til arbeidslivet for begge foreldre, selv om det kan være vanskelig å tilpasse yrkesrollen til totalbelastningen i hverdagen (Tøssebro & Paulsen, 2014). Informantene i undersøkelsen til Haugen et al. (2012) legger vekt på at fleksibilitet til arbeidsgiver er av betydning for å få hverdagen til å gå opp, men også at den fysiske og psykiske merbelastningen i omsorgsoppgaver gjør at de ikke kan jobbe mer og ta igjen tapt arbeidstid. Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne er oftere sykemeldt, og Haugen et al. (2012) tenker at det kommer av at foreldre må leve med fysiske og emosjonelle merbelastninger som kan medføre langvarige helseproblemer. Det å kontinuerlig jobbe for å nå opp til idealet om å være som alle andre familier, og med det delta på alle arenaer som hjem, jobb, fritid, kan føre til en merbelastning for foreldrene.

I følge Tøssebro og Paulsen (2014) viser internasjonal forskning en overhyppighet av økonomiske vansker blant familier som har barn med funksjonsnedsettelse. Disse resultatene kan ikke direkte overføres til norske forhold, da det fordelingsorienterte velferdssystemet i Norge skal tilby økonomiske støtteordninger til foreldre og utlån av hjelpemidler (Greve, 2020). Tross i dette, viser kvalitative undersøkelser fra forskningsprosjektet «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge» at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse oftere opplever økonomiske vansker. Hensynet til familiens økonomi er en del av balansegangen som foreldre med barn med funksjonsnedsettelse må gjøre prioritering i forhold til i hverdagen. Foreldre sier at de på grunn av belastningen i familiesituasjonen har behov for å jobbe redusert, men de har ikke mulighet til å jobbe i redusert stilling av økonomiske grunner. Det kan virke som målet om deltagelse i arbeids- og samfunnsliv på lik linje med andre, har sammenheng med at foreldre må ta større belastninger og gjøre store prioriteringer i eget hverdagsliv for å få det til (Tøssebro & Paulsen, 2014).

I samfunnet er det fortsatt en oppfatning at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har en økt risiko for samlivsbrudd, da de underforstått har økte belastninger i hverdagen (Rimmermann, 2015). I en av spørreundersøkelsene i studien «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge» kom det frem at familier som har barn med funksjonsnedsettelse har samme variasjon som andre familier med tanke på

samlivsbrudd (Tøssebro et al., 2014). Forskningen viser derimot en liten dreining mot at flere holder sammen blant foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse, og det kan tyde på at det å få et funksjonshemmet barn kan være en beskyttelsesfaktor mot samlivsbrudd (Wendelborg, 2010). De knytter dette til at situasjonen de står i fungerer som et lim innad i familien, de er mer sammensveiset og de finner støtte i hverandre. Det kan også ha sammenheng med at foreldre holder sammen da de ikke har et annet valg om de skal håndtere ansvaret i hverdagen (Tøssebro et al., 2014). Rimmerman (2015) bekrefter at foreldre som har barn med funksjonshemming holder sammen i like stor grad som foreldre som ikke har barn med funksjonshemming. Tross i dette sier foreldre at de opplever at de ikke har tid til seg selv og til hverandre, og de har lite tid til fritidsaktiviteter (Wendelborg, 2010). Foreldreveiledning er et av tiltakene som velferdssystemet tilbyr, blant annet «Hva med oss»-kurs<sup>5</sup> til foreldrepar. Dette kurset kan knyttes til effekten av at deltagerne blir verdsatt som foreldre og de får anerkjennelse for det de gjør. De får også mulighet til å rette fokus på parforholdet, fremfor at foreldrene kun er et «arbeidsfelleskap» hjemme (Tøssebro et al., 2014).

I følge Tøssebro og Paulsen (2014) vil det å ha et funksjonshemmet barn gi klare konsekvenser for deltagelse i fritidsaktiviteter og i sosiale nettverk. Grue (2011) mener foreldre kan oppleve at samvær med venner blir vanskeligere når de får barn med nedsatt funksjonsevne. Det kan være fysiske hindringer i andres boliger som ikke er tilpasset barnet som sitter i rullestol, eller det kan være utfordrende at barnet har andre måter å være og kommunisere på i forhold til det som er akseptert i et miljø. Foreldrene kan ha underskudd av energi, opplever seg som mindre fleksibel og det blir vanskelig å ta med barnet på aktiviteter. Foreldre kan også kjenne på en sårbarhet i samvær med venner som har barn som ikke har en funksjonsnedsettelse (Grue, 2011).

Det kan være vanskelig å balansere omsorg og tilstedeværelse for et barn med nedsatt funksjonsevne mot søskens behov for oppfølging og krav på oppmerksomhet fra foreldrene. I følge Grue (2011) bestod familier tidligere av et høyere barneantall, og de flyttet sjeldnere på seg. Samlivsbrudd har nå blitt vanligere, og kjernefamilien flytter oftere lengre vekk fra besteforeldre. Familiene har blitt mindre enheter. Som følge av samfunnsutviklingen i familieforhold, har søsken fått et tettere forhold og er mer avhengig av hverandre i en familiesammensetning (Grue, 2011). Faktorer som kan påvirke hverdagen til barn og unge som pårørende, kan være foreldrenes evne til å søke hjelp og støtte, foreldres evne og vilje til å videreføre denne kunnskapen til barna, utilstrekkelige rutiner i hverdagen, og geografiske forhold (Bøckmann, Kjellevoid & Bendixen, 2021). I Haugen et al. (2012) beskriver de at de fleste foreldrene i undersøkelsen etterstreber en normalitetsstrategi i forhold til søskenforhold, samtidig som de opplever at det å være søsken til et barn med nedsatt funksjonsevne medfører en merbelastning, hvor søsken får for lite oppmerksomhet. Foreldre sliter ofte med dårlig samvittighet for søsken, og forsøker å skjerme søsken i forhold til spesifikke oppgaver i hjemmet og ekstra ansvar utenfor hjemmet. Bekymring rundt søsken er en tydelig merbelastning for foreldrene og mange gjør store bestrebelser for å ivareta søsken. I undersøkelsen «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge» er det dokumentert at foreldre til funksjonshemmete barn bekymrer seg for om de strekker til omsorgsmessig ovenfor barnets søsken, og om søsken får for mange oppgaver eller for mye ansvar (Kermit & Wendelborg, 2014). Kermit & Wendelborg (2014) sier at det finnes

---

<sup>5</sup> «Hva med oss»-kurs er et nasjonalt tilbud til foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse (Tøssebro et al., 2014).

begrenset forskning om søsken, hvor den eldre forskningen har fokus på belastning og risiko. Nyere forskning har en bredere tilnærming som ser at hverdagen innebærer både negative utfordringer og positive situasjoner som følge av det å være søsken til barn med funksjonsnedsettelse. Rimmerman (2015) henviser til National Dissemination Center for Children with Disability (NICHCY), som formidler at belastningen som søsken kan oppleve vil være avhengig av familien sine ressurser og livsstil, hvordan foreldre oppdrar barna, funksjonshemmingens alvorlighetsgrad, antall barn i familien og aldersforskjell, og ikke minst sårbarhet i familien og hvilken støtte familien har rundt seg. Hartling, Milne, Tjosvold, Wrightson, Gallivan og Newton (2014) har gjort en systematisk gjennomgang av tiltak som benyttes for å gi støtte til søsken som er pårørende til barn med kronisk sykdom eller funksjonshemming i USA. De ser at det er 1,6 til 2 ganger så stor risiko for at søsknene utvikler emosjonelle og adferdsmessige problem sammenlignet med søsken til barn som ikke har nedsatt funksjonsevne. Søsken til barn med sykdom eller funksjonsnedsettelse har også risiko for å oppleve depresjon, angst, skyldfølelse, lav selvtillit, ensomhet og isolasjon. De kan reagere sterkt på forandringer i familierutiner, og oppleve separasjonsangst og kjenne seg mistilpasset i familien. Dårlige skolerelat og bekymring for egen helse kan også være risikofaktorer. Forskningen fant ingen entydige resultat på tiltak som hjelper mot alle risikofaktorene, men de så at ulike søskengrupper kan motvirke depresjon, angst, øke selvtilliten og gi økt kunnskap og forståelse rundt søskens sykdom. Søskengrupper bidro også til at søsken fikk et bedre forhold til hverandre (Hartling et al., 2014). Forskning gjort av Opperman og Alant (2003), presentert av Kermit og Wendelborg (2014), bekrefter at søsken kan være positive til søskengrupper hvor det foregår en type likemannsarbeid. Søskenene i forskningen til Haugen et al. (2012) understrekte at de har lært mye i oppveksten, og de led ingen nød selv om familiesituasjonen var annerledes enn hos andre familier. Ut fra en kollektiv familietankegang viste de en forståelse for at alle må bidra. Foreldrene som deltok i undersøkelsen, hadde også en tanke om at det å være søsken i deres familie gav en verdifull lærdom som de kunne ta med seg videre i livet. I 2012 ble det foretatt en tilleggsundersøkelse til studien «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge», hvor de satte søkelys på søsken og ville få frem deres stemme (Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa, 2012). De så at søsken til barn med funksjonshemminger ikke har lavere selvbilde, og deres erfaringer har medført en læringsprosess som har bidratt positivt i oppveksten. De viser en uvanlig solidaritet med foreldrene, de forstår foreldres prioriteringer og valg, og at de som søsken får flere oppgaver. Samtidig opplever de større grad av støtte og omsorg fra foreldrene. De ser på seg selv som ganske vanlige, de er vant med sin familiesituasjon, og opplever seg ikke som offer i hverdagen til familien. De kan kjenne på en sårhet, avmakt og tristhet ovenfor hvordan andre benevner søsken eller tilstanden til søsken, og kan når de er i tenårene opponere når de opplever denne typen adferd hos andre. Denne sårheten kan hos noen oppleves som at de står alene opp imot de sosiale omgivelsene, når det er hendelser som involverer søsken med funksjonsnedsettelse. En stor andel oppgir at de har nytte av samtaler med det uformelle nettverket i form av foreldre og venner, og over 70% sier at de verken ønsker eller har nytte av oppfølging av et offentlig hjelpeapparat. Her tydeliggjøres det også at det eneste tiltaket som mange har nytte av er søskengrupper. Forskerne sammenligner dette med resultatene på at søsken selv opplever at de har normale liv, og at de ikke ønsker å sykeliggjøres med å skulle ha oppfølging av et offentlig hjelpeapparat (Tøssebro et al., 2012).

## 2.4 Søkestrategi

I min søkestrategi har jeg først og fremst søkt etter oppsummert forskning, og brukt litteraturhenvisninger som er skrevet i publikasjonene som utgangspunkt for videre kunnskapsinnhenting om ulike teorier og tema. Jeg har søkt etter forskning publisert på NOVA (Velferdsforskningsinstituttet) og ved samfunnsvitenskapelig forskningsinstitutt ved OsloMet. Jeg har også benyttet søkemotoren på NTNU Samfunnsforskning for å finne forskning. Flere av rapportene omhandler temaene barn, oppvekst, overganger, funksjonshemming og IP. Gjennomlesingen av rapporter har ført til ytterligere avgrensninger av hva jeg skal ha med som teoretisk bakgrunn for min forskning, samt jeg har funnet referanser til annen aktuell litteratur i avhandlinger som er gjort. Jeg har benyttet strukturerte søk i ulike databaser, som for eksempel Oria og Google scholar. Jeg har brukt søkeord og ulike sammensetninger av søkeord knyttet til forskningsresultatene og aktuell teori jeg skal skrive om. Eksempler på søkekriterier jeg gjorde: «*Children's coordinator OR Health personel OR Coordinator OR Health care provider OR Welfare*». Et annet søkekriterium var «*Relatives OR Next of kin OR Parents OR Siblings*». Disse søkeordene ble brukt i ulike sammensetninger, hvor jeg brukte «and» eller «or» for å spesifisere det jeg søkte etter. Gjennom å benytte både norske og engelske søkeord fant jeg også kunnskap i internasjonal forskning. I tillegg til disse søkene har jeg fått tilsendt forslag på aktuell litteratur fra mine masterveiledere ved NTNU (Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet), og jeg har benyttet litteratur som er anbefalt av forelesere knyttet til de ulike emnene jeg har studert i masterforløpet.

## 3 Teori

I dette kapitlet presenterer jeg teoretiske perspektiv som er relevant for drøfting av problemstillingen «Hvilken betydning har barnekoordinatorrollen for samarbeid med familien?». Jeg gjengir først teori på menneskerettighetsperspektivet, og hvilken betydning barnekonvensjonen og Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, heretter benevnt som CRPD, har for problemstillingen og et likeverdig samfunn. Videre vil jeg beskrive modeller for funksjonshemming som kan knyttes til resultatene fra analysen, samt gi et innblikk i velferdspolitikken som byråkrati i samfunnet. Jeg vil gi en introduksjon på perspektiv rundt hvordan velferdspolitikken og familiepolitikk kan være av betydning for at familien som institusjon er en nødvendig bærebjelke i samfunnspolitikken. Til siste presenterer jeg teori om brukermedvirkning, med vekt på begrepene samskaping, samproduksjon og empowerment.

### 3.1 Menneskerettighetsperspektivet

Barnekonvensjonen sier at alle barn og unge, uansett hvem de er og hvor de bor, har rett på en trygg og god oppvekst. Barnekonvensjonen tydeliggjør betydning av blant annet de fire prinsippene; *ikke-diskriminering*, *barnets beste*, *barnets rett til liv og utvikling*, og *barnets rett til å bli hørt*. I Barnekonvensjonen artikkel 23 punkt 2 står det at barn med funksjonshemming har en særlig rett på omsorg, og innenfor berammede midler som er til rådighet skal det sikres at barn og deres omsorgspersoner får den hjelpen de trenger, og som er rimelig i forhold til barnets behov og foreldrenes situasjon (Regjeringen, 1989). Barn har særskilte rettigheter når det kommer til rammene som lovverk gir, da barnekonvensjonen er inkorporert i norsk lov og den gir derfor en forrang foran annen lovgiving (Skarstad, 2019).

I FNs verdenserklæring om menneskerettighetene sier artikkel 1 at «All human beings are born free and equal in dignity» (Hellum & Ketscher, 2008, s. 114). Videre slås det fast i artikkel 2 at menneskerettighetene skal sikres for alle «uten forskjellsbehandling av noen slag slik som på grunn av rase, hudfarge, kjønn, språk, religion, politisk eller annen oppfatning, nasjonal eller sosial opprinnelse, eiendom, fødsel eller status for øvrig» (Skarstad, 2019, s. 17). Skarstad (2019) formidler at menneskerettigheter er noe alle mennesker har, men funksjonshemmede har i langt større grad blitt utsatt for alvorlige og omfattende menneskerettighetsbrudd gjennom tidene. Økt forståelse for mennesker med funksjonshemming sine utfordringer, samt økt press fra brukerorganisasjoner og rettighetsforkjempere, førte i 2006 til at CRPD (the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities), ble vedtatt i FN. Norge ratifiserte konvensjonen i 2013, men den er ikke inkorporert i norsk lov. CRPD vektlegger deltagelse og inkludering i samfunnet som et viktig menneskerettslig prinsipp, og løfter frem funksjonshemmedes menneskerettigheter og statspartenes forpliktelser til å realisere dem (Skarstad, 2019). Konvensjonen tydeliggjør at familien er den naturlige og grunnleggende enheten i samfunnet, og har rett til beskyttelse fra samfunnet og staten. Mennesker med funksjonshemming og deres familiemedlemmer bør gis den nødvendige beskyttelse og hjelp slik at familien kan bidra til at mennesker med funksjonshemming kan nyte sine rettigheter fullt ut og på lik linje med andre (Lovdata, 2006). Halvorsen og Hvinden (2009) beskriver menneskerettighetsperspektivet på funksjonshemming som at personer med funksjonsnedsettelse har samme iboende verdi og verdighet, individuell selvstendighet og uavhengighet som alle andre borgere. Prinsippet er basert på at det

skal anerkjennes at mennesker har ulike evner og behov, og at mennesker med funksjonshemming skal ses som subjekter med verdighet og ikke objekter som mottar helse- og velferdstjenester. Artikkel 23 punkt 3 i CRPD sier at nasjonene skal ha respekt for hjemmet og familiene, og tydeliggjør at barn med funksjonshemming og deres familier skal motta omfattende informasjon, tjenester og støtte fra de offentlige hjelpetjenestene så tidlig som mulig (UN- CRPD, 2006). Likeverdsreformen (Meld. St. 25 (2020-2021), 2021) formidler samme perspektiv med at et inkluderende og likestilt samfunn handler om å legge til rette for synlighet, motvirke fordommer og å gi alle tilgang til samfunnslivet. Alle innbyggere i Norge skal få valget og muligheten til å bidra på områder som er av betydning for den enkelte, og å få være den de er og ønsker å være. Det handler om de verdier som blir lagt til grunn i samfunnet, og at det er forutsetninger for et demokrati hvor alle grupper kan delta og er representert (Meld. St. 25 (2020-2021), 2021).

## 3.2 Perspektiv på funksjonshemming

Funksjonshemming er et begrep som kan tolkes ulikt. Tøssebro (2021) formidler at funksjonshemming tradisjonelt er sett på som en egenskap ved enkeltindivid, hvor funksjonshemmingen er et resultat av sykdom eller skade. Dette kalles også for den medisinske modellen på funksjonshemming. Ifølge Grue (2011) handler den om at et menneske med en sykdom eller skade har et biomedisinsk eller funksjonelt avvik fra gjennomsnittsmennesket i det enkelte samfunn. Målet vil være å kurere eller endre individet slik at personen blir best mulig i stand til å fungere innenfor de rammebetingelsene som er satt og normert i et samfunn (Grue, 2011).

På starten av 1970-tallet kom det et motsvar til den medisinske modellen, hvor perspektivet på funksjonshemming ble dreid mot at alle skulle delta i samfunnet og ha mulighet til å oppnå uavhengighet og kontroll over eget liv. Dette var starten på utviklingen av den sosiale modellen, som blant annet innebærer at det er samfunnets oppbygging som gjør et menneske funksjonshemmet (Tøssebro, 2021). Den sosiale modellen som et paradigme er basert på selvbestemmelse, kontroll og rettigheter for funksjonshemmede, hvor individet skal overvinne klientrollen og ta styring over sin egen livssituasjon (Askheim, 2014). Tiltak skal bli rettet mot omgivelsene. Med det skal samfunnets premisser for deltagelse endres, slik at mennesker med ulikt funksjonsnivå får anledning til å delta (Grue & Rua, 2010).

Tøssebro (2014) viser til at land i Norden tar utgangspunkt i den relasjonelle modellen for funksjonshemming, hvor funksjonshemming ses som et samspill mellom individet som har en funksjonsnedsettelse, og omgivelsene som gjør hverdagen mer eller mindre funksjonshemmende. Grue (2011, s. 12) formidler den relasjonelle modellen for funksjonshemming med at «Funksjonshemming er en konflikt mellom individets forutsetninger og miljøet og samfunnets krav til funksjon, på områder som er vesentlige for etablering og opprettholdelse av menneskers selvstendighet og sosiale tilværelse». Den relasjonelle forståelsen kan forstås som GAP-modellen da den ser på funksjonshemming som et gap mellom individets funksjonsevne og samfunnets krav til funksjon (Grue, 2011). Modellen ligger til grunn for bestemmelsene som er gjort i FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (Tøssebro, 2014). Den relasjonelle modellen har vært utgangspunkt for forståelsen av funksjonshemming i politiske dokument i Norge siden slutten av 1970-tallet (Tøssebro, 2021). I Veilederen fra Helsedirektoratet (2022b) står det at barnekoordinatoren skal sikre sammenhengende og



koordinerte tjenester, og barnekoordinator skal bistå og avlaste foreldrene. Velferdspolitikken som barnekoordinator er en del av, kan ses som en tjeneste som tar utgangspunkt i en GAP-modell som presentert i Tøssebro (2021). Familien som har barn med funksjonsnedsettelse, får bistand av barnekoordinatoren til å løse en utfordring som potensielt kan bli en begrensning for familien i hverdagslivet deres. Jeg kommer tilbake til den relasjonelle modellen av funksjonshemming som et perspektiv som er relevant for diskusjonen av problemstillingen i kapittel 6.3.

### 3.3 Velferdspolitik og byråkrati

Anthony Giddens gjengitt i Greve (2020) beskriver velferdsstaten som en sosial investeringsstat som skal gi like muligheter for utdanning, autonomi, helse og livskvalitet. I denne velferdspolitikken har offentlige myndigheter en betydelig rolle, hvor staten er en sentral organisator og fylkene og kommunene er leverandører av helse- og sosialtjenester på lokale nivåer (Romøren, 2018). Staten styrer kommunens løsning av velferdsoppgaver gjennom lovgiving, økonomiske tilskudd, tilsyn og veiledning. Som følge av prinsippet om kommunalt selvstyre har kommunen stor autonomi når det kommer til organisering av tjenester, hvilken faglig kompetanse som skal løse ulike oppgaver, og hvordan brukerinnflytelse skal gjøres i praksis (Askheim & Andersen, 2023). I følge Greve (2020) kan velferdspolitikken i et land være basert på faktorene behov, fortjeneste og likhet. Med begrepet *behov* menes her velferd til individ eller familier i form av bistand til å dekke grunnleggende behov i hverdagen. Dette kan være et sted å bo, stønad til daglige utgifter eller utlån av hjelpemidler. Velferdsgoder som gis på grunnlag av *fortjeneste* gis som følge av at man har bidratt med å for eksempel jobbe. Velferdsgodene kan ut fra det være arbeidsledighetstrygd eller pensjonssparing. Den siste faktoren, *likhet*, er en av grunntankene i den nordiske velferdsmodellen. Denne legger vekt på at alle har rett til de samme helsetjenestene uavhengig av inntekt. Velferd kan forstås ut fra et økonomisk perspektiv, hvor markedsøkonomien har en stor betydning for mulighet til velferd. Det kan også forstås ut fra et sosialt perspektiv hvor livskvalitet og sosial likhet står i sentrum. Samlet kan disse to perspektivene ha betydning for om mennesker får dekket sine grunnleggende behov (Greve, 2020).

Norge har omfattende velferdsordninger som skal støtte familier, men for mange fremstår hjelpeapparatet som fragmentert, ukjent og lite tilgjengelig. Kittelsaa og Tøssebro (2014) skriver at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse kan oppleve velferdsordningene som en tilleggsbelastning i hverdagen. Haugen et al. (2012) henviser til Max Webers teori om makt og byråkrati, hvor det byråkratiske systemet kalles for *byråkratiets jernbur*. Med det menes at til tross for kontraktbaserte systemer kan det byråkratiske systemet virke fangende. Foreldre opplever lite samhandling mellom de ulike instansene, og de kjenner seg fanget i et byråkratisk system hvor de bruker mye tid, energi og mental kapasitet i arbeidsprosesser som oppleves som meningsløse (Haugen et al., 2012). Aamodt (2005) forklarer Max Webers syn på den byråkratiske styringsformen med at en leder har et reelt ansvar og dermed en plikt til å styre, og den underordnede ansatte har en plikt til å adlyde. I følge Kittelsaa og Tøssebro (2015) beskriver noen foreldre at velferdssystemet oppleves som et «flerhodet troll». Dette innebærer et fragmentert og oppsplittet hjelpeapparat med uklare ansvarsforhold og lite tilgjengelig informasjon. Foreldrene må finne veiene i systemet selv, og de opplever ikke alltid å bli møtt med respekt og støtte. Kritikken i forhold til hjelpeapparatet er størst i tidligere år av barndommen, og det avtar når barna blir større.

Hedberg et al. (2018) gjennomførte en studie om svenske barn og foreldres opplevelser av egen deltagelse i å forfatte IP. De henviser til Slettebø et. al (2012) som fant tre maktdiskurser når de undersøkte hvordan koordinering av IP kan foregå; makt om kunnskap, språkmakt og makt til å definere problem. I samarbeid med brukeren i en planprosess må fagpersoner være klar over den makten de har i å definere utfordringer som brukeren kan ha. I Hedberg et al. (2018) formidlet informantene at det i møter kan oppleves en maktkamp når fagpersoner skal påvirke hverandre og få frem sin sak. Det er av betydning å ha en koordinator som kan være talsperson for familien når slike situasjoner skjer i et ansvarsgruppemøte.

Hedberg et. al. (2018) viser til at profesjonsdiskursen kan motvirke målet om brukermedvirkning. Til tross for at det er et mål om at brukere skal medvirke, kan det virke som om tiltakene er bestemt og planlagt på forhånd ut fra organisatoriske normer. De fant blant annet ut at informantene kjempet i forhold til koordinering, og de opplevde at fagpersonene gjennom silotenkning fremmet hver sin sak i samarbeidet, og at ingen tok ansvar for saker som falt utenfor deres område og for å samordne tilbudet rundt familien. Foreldre måtte ta ansvar for koordinering i lang tid før de fikk hjelp. Informantene opplevde også at det var en tydelig grense mellom brukere og fagpersoner, hvor de måtte begrunne behovet sitt for hjelp veldig tydelig. Barn og foreldre som deltok i deres studie så ikke seg selv som likeverdige partnere i samarbeidet, noe Hedberg et al. (2018) mener kan føre til en mistillit fra barn og foreldre på systemet. De kan oppleve at målene de har satt seg i IP ikke kan nås, da familien ikke kan påvirke hvilke tjenester som skal inn og bistå (Hedberg et al., 2018).

Gallagher et al. (2012) skriver at barn med funksjonshemming ofte har et stort antall kontaktpersoner i velferdssystemet, og de formidler at det av den grunn må det være en stor prioritet i samfunnet at familiene skal medvirkning i avgjørelser som påvirker dem selv. De har gjennom sin forskning konkludert med at barn med funksjonsnedsettelse og deres foreldre ønsker å bli behandlet med tillit og respekt i samarbeidet med velferdstjenesten. De ønsker videre at det skal være en tydelig og ærlig kommunikasjon, og at fagpersonene skal støtte de i å få medvirket i samarbeidet med velferdstjenestene. Hedberg et al. (2018) er tydelig på at fagpersoner må vise mot til å gi brukere mer kontroll i samarbeidet. De må også muliggjøre at brukeren får delta i størst mulig grad. De er tydelig på at det å overføre kontroll til brukeren kan muliggjøre større deltagelse og påvirkning i eget liv.

## 3.4 Familieperspektiv

### 3.4.1 Fra døgninstitusjon til et familieliv

Nærsamfunnet og familiers hverdagsliv påvirkes av politikk og lovverk som storsamfunnet legger føringer for. Politikk kan også sette normer for hvordan et samfunn ser på og forstår en funksjonshemming (Grue, 2011). De politiske føringene som gjaldt i deler av 1900-tallet var at omsorg til barn med funksjonsnedsettelse i hovedsak skulle gis av det offentlige, med bakgrunn i en forståelse av at det var en betydelig risiko for at familien brøt sammen om barnet med sterk funksjonsnedsettelse bodde hjemme. Belastningen på familien ville bli for stor, og foreldrene kunne ha vanskeligheter med å ta seg av de andre barna i familien. Institusjonene vokste frem i regi av det offentlig som bygde opp pleie- og omsorgshjem hvor barna med funksjonsnedsettelse bodde hele døgnet (Tøssebro, 2014). Read (2000) beskriver at det ble gjennomført lite forskning på

barn med funksjonshemming og deres familier i England i de første tiårene etter 2. verdenskrig. I 1950-1960 årene var det en tendens til å kritisere foreldre til barn med funksjonshemming for hvordan de utførte foreldreoppgavene, og de ble påført både skam og skyld for tilstanden og situasjonen til barnet. Barnet kunne også få skylden for at familiene ble oppfattet som dysfunksjonell (Read, 2000). De politiske bestemmelsene i Norge la føringer for familiefungeringen for de familiene som hadde barn med funksjonsnedsettelse, noe politikerne også påvirket med endringen i funksjonshemmingspolitikken fra midten av 1960-årene og i tiden etter (Tøssebro, 2014). Tøssebro (2014) henviser til Stortingsmelding 88 (1966-67) hvor det ble beskrevet at det å vokse opp hjemme vil gi den beste prognosen for yrkesmessige fremtidsmuligheter og sosial tilpasning. Dette skjedde i samme periode som Norge anså seg som en velferdsstat, og en av argumentene for å legge ned de offentlige døgninstitusjonene for barn med funksjonsnedsettelse gikk på at de segregerte tiltakene var en måte å skjule dårlige levekår på. I slutten av 1960-årene ble det lagt føringer for å skulle sikre en så vanlig oppvekst og et så vanlig familieliv som mulig, og Norge startet prosessen med å lage et system av offentlige tjenester som skulle bidra med foreldreveiledning, tilbud om skolegang for alle, avlastningsordninger og økonomiske støtteordninger (Tøssebro, 2014). I 1970-1980-årene ble det i politikken mer vanlig å se situasjonen ut fra foreldrenes perspektiv, og det ble rettet fokus mot hva familiene med funksjonshemmede barn trenger i hverdagen for å fungere likt andre familier, samt at de hadde rettigheter på lik linje med andre familier (Read, 2000). Kermit og Wendelborg (2014) skriver at den lovmessige retten funksjonshemmede barn har til å vokse opp hjemme er nedfelt i barnekonvensjonen og i CRPD.

### 3.4.2 Familien

Familien som begrep kan ikke beskrives som noe statisk og entydig. Sammensetninger av antall, kjønn, voksne og barn er ulikt, og det kan av den grunn kun vurderes ut fra en sammenligning på den variasjonen som finnes i andre familier på samme tid og sted, og i samme periode av oppveksten (Tøssebro et al., 2014). Familien er ifølge Grue (2011) den viktigste rammen rundt oppveksten for de fleste barn og unge. Den kan bestå av kjernefamilien; mor, far, steforeldre og barn, og av den utvidete familien; besteforeldre, søskenbarn, tanter og onkler. I følge Rimmerman (2015) har familien som institusjon gjennomgått en stor forandring de siste 50 årene. En familie bestod tradisjonelt av to foreldre med barn, og normen har endret seg til det mer moderne med ulike sammensetninger av omsorgspersoner, som for eksempel en forelder, forelder og steforelder, to foreldre av samme kjønn og fosterforeldre. Den utvidete familien bor gjerne lengre unna, og kjernefamilien og den utvidete familien er ikke like fysisk sammensveiset som før med tanke på bosted. Til tross for forandringer i familiestrukturer har familien fortsatt en verdifull rolle som bidrag til sosialisering, økt sosial kompetanse og til økonomisk vekst i samfunnet.

Familien er politisk ansett som å være en av de viktigste institusjonene i samfunnet (Rimmerman, 2015). Rimmerman (2015) henviser til Karen Bogenschneider som fremhever flere bidrag som familiepolitikken kan gi til samfunnet. Hun mener at samfunnspolitikken må legge til rette for å belønne familier for å være den primære økonomiske enheten i samfunnet som bidrar til å utvikle ny menneskelig kapital og fremtidig arbeidsstyrke, gjennom å oppdra barn. Videre påpeker Bogenschneider betydningen av at familiepolitikken må sikre at familier har ressurser og støtte til å oppdra barn som blir omsorgsfulle, ansvarlige og engasjerte borgere som aktivt deltar i samfunnet. Hun sier også at myndighetene må investere i familier da samfunnet ikke har

økonomi til å erstatte funksjonene som familiene utfører fullt ut til fordel for innbyggernes og samfunnet beste. Til sist må familiepolitikken investere i barn og unges utvikling da dette er den beste måten og skape et helsefremmende samfunn på. Hennes synspunkt gir uttrykk for en familiepolitikk som er avgjørende for å opprettholde økonomisk stabilitet, sosial stabilitet, kontinuitet og omsorg for barn og for sårbare grupper i samfunnet, som for eksempel syke og de med sterk funksjonshemming. Den understreker betydningen av at samfunnet skal ha en helhetlig tilnærming til familien, hvor familien blir satt i sentrum av samfunnets utvikling (Rimmerman, 2015).

Nærsamfunnet rundt familien kan være en bydel eller en kommune, og organisering og styring av nærsamfunn avhenger av ideologier og ideer som storsamfunnet i Norge legger føringer for. Storsamfunnet er styrt av politikere som lager rammer for hvordan nærsamfunn skal fungere, og dermed påvirker familiene direkte eller indirekte (Grue, 2011). Grue (2011) formidler at familien består av alle de aktiviteter, roller, følelser og relasjoner som er mellom voksne og barn i familien, og måten som relasjonene utformes i familien har betydning for det totale samspillet mellom familiemedlemmene, og videre betydning for oppvekst og hverdag i familien. Familiestrukturen påvirker og påvirkes også av relasjonene til den utvidete familien og til nærsamfunnet de bor i, som for eksempel til besteforeldre og til arbeidskollegaer. Det skjer også en påvirkning gjennom foreldre og barns deltagelse i fritidsaktiviteter, samt i vennskap (Grue, 2011). Rimmerman (2015) skriver at familien er den viktigste omsorgsgiveren og støtten som barn med nedsatt funksjonsevne har. Når man skal forstå situasjonen til foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne må man være bevisst familien som enhet og som del av en større helhet. Relasjonene mellom de ulike familiemedlemmene er av betydning, og hvilke funksjoner kjernefamilien skal oppfylle for den enkelte familiemedlem (Grue, 2011).

### 3.5 Brukermedvirkning som diskurs

Barnekoordinatorer har gjennom rollen sin et oppdrag i å bistå familier som har barn med funksjonsnedsettelse i deres hverdagsliv. Dette innebærer blant annet at barnekoordinator gjennom samhandling med familien sørger for at barn og voksne får medvirke i koordinering av de aktive velferdstjenester de mottar. På den måten er de ment å få innflytelse på hjelp og støtteordninger. Brukermedvirkning er et perspektiv som er av stor betydning i den norske velferdspolitikken (Askheim & Andersen, 2023). Jeg vil videre presentere teori relatert til dette, med særlig vektlegging av empowerment, samproduksjon- og samskapingsdiskursen og maktforhold.

I følge Askheim og Andersen (2023) skjedde det på 1970-tallet en verdimeisig endring i velferdspolitikken mot å se brukergruppers rettigheter i et systemperspektiv, og *medbestemmelse* og *medinnflytelse* ble en del av det politiske vokabularet. Begrepene *samordning* og *samhandling* ble også aktualisert på den tiden, med henstilling til at tjenestene skal samarbeide på tvers av organisatoriske grenser. Brukerne fikk med dette en mer sentral plass i samarbeidet som skulle resultere i bedre tjenester for befolkningen. På 1990-tallet ble brukermedvirkningsbegrepet i et individperspektiv en del av den norske velferdspolitikken, og individets rett til innflytelse og medbestemmelse ble understreket som en grunnleggende demokratisk menneskerett (Askheim & Andersen, 2023).

I Askheim og Andersen (2023) står det at brukermedvirkning kan foregå på individnivå eller på systemnivå. På individnivå påvirker tjenestemottakeren sitt eget hjelpetilbud, og på systemnivå påvirker brukerne av et tjenesteapparat utformingen av velferdstjenestene generelt. Medvirkning fra brukere av individuelle hjelperelasjoner skjer som et resultat av tjenesteapparatets utforming og ut fra velferdspolitikken og hvilke velferdspolitiske diskurser som er styrende. Askheim og Andersen (2023) skriver at en diskurs er det samme som organisering av kunnskap og tankemønstre som ligger til grunn for hvordan et fenomen uttrykker makt gjennom en uttrykt definisjon. Likheten mellom de velferdspolitiske diskursene er at brukerne av tjenester skal ha en aktiv deltagelse som grunnlag for å sikre seg gode og tilpassede tjenester.

Brukermedvirkning forstått ut fra en *konsumentdiskurs*, innebærer at tjenesteutøver har tillit til individets evner, og bruker har rett og frihet til å foreta valg i eget liv. Tjenestene skal legge til rette for og utvikle tilbud som best kan ivareta brukerens ønsker og interesser, og brukerne kan velge de tjenestene som virker å være best i stand til å ivareta deres egne behov. Som følge av dette vil de beste, mest brukerorienterte tjenestene overleve. Brukermedvirkning forstått ut fra en *demokratidiskurs* legger vekt på brukernes rettigheter som likeverdig samfunnsborgere, hvor brukeren innehar en borger-rolle, med de rettigheter og plikter det innebærer. Velferdstilbudene vil ha som et grunnleggende mål å sikre brukernes rettigheter og at menneskeverdet blir ivaretatt for de som bruker tjenestene, og et overordnet mål vil være å sikre likestilling og likeverd. Brukermedvirkning i en *samproduksjons-/samskapningsdiskurs* står i motsetning til en hierarkisk tilnærming i tjenesteutformingen der tjenesteyteren er den aktive ekspert og brukeren inntar en passiv rolle som pasient og klient. I samproduksjons-/samskapningsdiskursen ses brukerne som kompetente samfunnsborgere med ressurser og kompetanse som gjør tjenestene bedre, og brukerne skal være komplementære til tjenestenes ressurser og kompetanse. Brukeren vil være en medskaper eller en medprodusent og en likeverdig bidragsyter i tjenesteutviklingen. Denne diskursen understreker individet sitt ansvar for egen helse, og for å være en aktiv deltaker i fellesskapet som individet er en del av. Den kritiserer konsumentdiskursen, hvor brukerens rolle avgrenses til å være en konsument av tjenester, og hvor tjenestene skal utvikles direkte ut fra brukerens ønsker og interesser (Askheim & Andersen, 2023).

### 3.5.1 Samproduksjon og samskaping

Medvirkning i et samarbeid mellom barnekoordinator og familie, kan knyttes til begrepene samproduksjon og samskaping. De retter fokus mot samarbeidet og samhandlingen som skjer mellom brukere, tjenesteytere og andre aktører blant pårørende, frivillige organisasjoner og sivilsamfunnet (Askheim, 2014). Rosenberg, Agger og Tortzen (2018) beskriver at samskaping skjer når offentlige ansatte samarbeider sammen med borgeren for å skape bedre velferdssystem. Framveksten av samproduksjon og samskaping har fulgt en internasjonal trend på 2000-tallet, og det førte til et stort gjennombrudd med utredningen *Innovasjon i omsorg* (NOU 2011:11). Der påpekes behov for at medborgerne skal trekkes aktivt inn som deltagere i utforming av tjenesteområdet. Utredningen er en av flere offentlige dokument som legger føringer for utviklingen av velferdssamfunnet i Norge (Askheim & Andersen, 2023). Den beskrives som en samhandlingsreform som skal mobilisere ressurser i befolkningen, løsninger og tiltak skal utvikles sammen med involverte innbyggere, og den ser på betydning av samspillet mellom familie, det sosiale nettverket og lokalsamfunnet. Individet har både rett og plikt til å ta ansvar for sin egen velferd (NOU 2011: 11, 2011).

Askheim og Andersen (2023) henviser til nobelprisvinner i økonomi, Elinor Ostrom, som gjennomførte studier av offentlig reformpolitikk i amerikanske byer tidlig på 1970-tallet. Ostrom viser til at offentlige tjenester er avhengig av både tjenestebrukere og borgere for å kunne bli mer effektive og produktive. Hun oppdaget at i områder hvor tilliten til politiet var stor, meldte borgerne fra om mistenkelige forhold i større grad, og kostnaden til politietaten ble med det lavere. Det resulterte i økt trygghet og tryggere boforhold. Denne forskningen ble grunnlag for begrepet *co-production*, og beskrev mulige relasjoner mellom tjenesteutøvere og brukere av tjenestene.

Samskappingsbegrepet er utviklet som følge av samproduksjonsbegrepet, og er i større grad rettet mot relasjonene som skapes i samproduksjonsprosessen og som fører til et verdifelleskap. I følge Askheim og Andersen (2023) kan begrepene benyttes til ulike former for samhandling og de opererer på ulike nivå i samfunnet. Et fellestrekk mellom begrepene er at de inngår i prosesser som skal fremme demokrati, medvirkning og deltagelse blant brukere av tjenester. Askheim og Andersen (2023) kobler NOU 2011: 11 (2011) *Innovasjon i omsorg* til en empowermentforståelse som innebærer at brukerne ses som kompetente samfunnsborgere med ressurser og kompetanse, som får innflytelse på tjenester som angår dem gjennom samskaping.

I barnekoordinators oppfølging av en familie er hele familien rettssubjekt og barnekoordinator skal med det ivareta et familieperspektiv (Helsedirektoratet, 2022b). Det vil i den sammenheng være av stor betydning at barnekoordinator er bevisst at hele familien skal medvirke i hvordan deres hverdag skal se ut, og at samskaping kan gjøre at hele familien medvirker i et samarbeid basert på familiens ønsker og verdier.

### 3.5.2 Empowerment

Bøckmann et al. (2021) bekrefter betydningen av empowerment i bruker-oppfølging med at familien har best kunnskap om eget liv, og at empowerment er av betydning for at familier skal oppleve verdighet og styrket selvbilde. Selve opprinnelsen til begrepet «Empowerment» ble kjent på midten av 1700-tallet, hvor det hadde betydningen «autorisere» eller «å gi autorisasjon til», og etterhvert betydningen «å gjøre i stand til» eller «tillate» (Askheim & Andersen, 2023). Begrepet Empowerment ble relatert til helse i Ottawa-charteret, som var et resultat av WHO (World Health Organization) sin verdenskonferanse i Ottawa i 1986. Ottawa-charteret gav sterke føringer for hvordan det helsefremmede arbeidet måtte styrkes. Det presenterte tre hovedprinsipp som også kan forstås som hovedprinsipper i Empowerment-tenkning: Brukeren er ekspert på seg selv, brukeren opplever medvirkning og det gjøres en maktomfordeling fra fagperson til bruker (Tveiten, S. & Boge, K., 2014). I Norge fikk empowerment-begrepet et gjennombrudd i 1998, gjennom utredningen *Det er bruk for alle* (NOU 1998:18) (Askheim & Andersen, 2023). Empowerment blir av WHO (2006) beskrevet i Tveiten (2020, s. 38) som «et proaktivt (handle i forkant) partnerskap mellom helsepersonell og pasient og som en egenomsorgsstrategi som fremmer helseeffekter og livskvalitet». Empowerment kan forstås som samhandling mellom pasient, bruker, pårørende og fagperson, hvor målet er å stimulere tjenestemottakerens ressurser og muligheter til å utvikle mestringskompetanse. Tjenesteutøveren må ha en dialog med brukeren, og sørge for medvirkning og ressursmobilisering gjennom tillit, anerkjennelse og trygghet (Tveiten, 2020). Aamodt (2005) skriver at anerkjennelse forutsetter en gjensidighet mellom hjelper og den som mottar hjelp. Tveiten (2020) bekrefter at begge aktørene sin kompetanse må anerkjennes i samhandlingen om empowerment skal være til stede. Tveiten (2020) skriver videre at tjenesteutøveren må forholde seg til brukeren som en likeverdig partner i teamet, og tjenesteutøvers rolle er å støtte og styrke brukeren,

pårørende og samfunnsfunksjonene rundt familien. Det er av betydning at tjenesteutøver har en bevissthet til egen rolle i empowerment-prosessen, slik at hensikten om at brukeren skal oppnå selvbevissthet og utvikling av egne ressurser tydeliggjøres. Agger (2005) gjengitt i Rosenberg et al. (2018) tydeliggjør empowermentbegrepet som tosidig. Det kan ytre sett forstås som i hvor stor grad brukeren er myndiggjort, og med det brukerens reelle mulighet for innflytelse. Den indre subjektive siden handler om det å oppleve seg myndiggjort, og i hvor stor grad brukeren har evne og vilje til å omsette sine ressurser og muligheter til handling.

Makt-begrepet i empowerment kan forstås som å hjelpe noen til å ta mest mulig kontroll over de faktorene som påvirker egen hverdag, og bistå dem i å finne makt i kraft av seg selv (Tveiten, 2020). Ifølge Askheim og Andersen (2023) ligger tre forståelser til grunn i prosessen med å oppnå empowerment; styrke, kraft og makt. Personer eller grupper som er preget av avmakt, får gjennom å bruke egne ressurser en styrke til å ta makt, styring og kontroll over livssituasjonen sin. Maktbegrepet kan innenfor Empowerment forstås som en produktiv kraft som skaper nye muligheter og handlinger uten dominans fra andre (Askheim & Andersen, 2023).

Empowerment-tenkningen er kritisert for å ha en liberal styringsstrategi, hvor individet på den ene siden skal bli i stand til å handle selvstendig, men fagpersonene påvirker dem til å handle på en måte som ligger innenfor rammene av hva velferdsstaten og tjenesteapparatet har å tilby (Askheim, 2014). I brukeroppfølgingen fra velferdsstaten, synes faggruppene og utøve en profesjonell praksis som er styrt av deres kunnskap og erfaring rundt det som kjennetegner et godt faglig arbeid. Et godt faglig arbeid er blant annet basert på konstruerte sannheter om hva som er klientens beste, profesjoners problemdefinisjoner og subjektive normer i en faggruppe. Fagpersoner har en form for makt i kraft av den formelle og reelle merkompetansen som er opparbeidet gjennom utdanning og praksis, og ut fra den myndighet eller sanksjonsrett som fagpersonen besitter. Brukers kjennskap til fagpersonens rolle kan føre til at brukeren underkjenner sin egen kompetanse (Tveiten, 2020).

Askheim (2014) henviser til den franske filosofen Michel Foucault (1926-1984) som mener maktutøvelse i samfunnet skjer gjennom en påvirkning av frie individer, deres handlinger og selvoppfattelse. Maktutøvelsen er et relasjonelt fenomen som styrer innbyggernes liv gjennom normer og reguleringer. Fagpersonene representerer en makt, som har rolle som bindeledd mellom staten og spesialisert fagkunnskap i samfunnet. Foucault mener at makt og kunnskap er vevd sammen, og denne sammenvevingen påvirker og bringer frem bestemte oppfatninger og kapasiteter hos individet og setter det i stand til å handle på bestemte måter (Tveiten, 2020). Askheim og Andersen (2023) beskriver betydningen av Foucaults *sannhetsregimer*. Dette er virkelighetsforståelser som oppnår status av å være selvsagte sannheter og en norm for hva som anses som normalt. Ved å få folk til å bruke sannhetsregimene som rammer for virkeligheten, vil deres tenkning, holdninger, virkelighetsforståelse og handlinger bli påvirket. Indirekte kan dette forstås som at velferdssamfunnet skaper en virkelighet som blir overført til brukeren. Maktutøvelsen skjer ved at samfunnet styrer mot og påvirker individets selvstyre.

Tveiten og Boge (2014) beskriver sammenhengen mellom makt og tillit, og utøvelsen av relasjonell makt fra tjenesteutøveren. Profesjonsmoralen fra tjenesteyter må være tydelig, samtidig som tjenesteyter er bevisst asymmetrien i maktforholdet mellom tjenesteyter og bruker. Tjenesteyter må sørge for at tilliten tas imot av brukeren på en

forsvarlig måte, og at tjenesteutøver gjør seg fortjent til tilliten. Tveiten (2020) skriver at pasient, brukere og pårørende har kunnskap om seg selv og sin situasjon, og det er av betydning at både den faglige kompetansen og tjenestemottakerens kompetanse har likeverdig plass for å balansere maktforholdet.

Det er ulike tilnærminger til Empowermentbegrepet, og i Tveiten og Boge (2014) synliggjøres hovedforskjellen mellom de ulike tilnærmingene. Tilnærmingene handler om hvordan samfunnsmessige eller strukturelle forhold skaper eller opprettholder avmakt, og på hvilken måte de utfordres i Empowermentprosessen. Askheim og Andersen (2023) skriver at det har skjedd en endring i tilnærmingen i tråd med samfunnsutviklingen fra 1960-tallet. Utviklingen har gått fra å se empowerment i et motmaktperspektiv og som et radikalt sosialt begrep med vekt på kollektiv bevisstgjøring på 1960-tallet, til å bli et mer individorientert psykologisk begrep, selv-empowerment, som kan knyttes til den medisinske og individorienterte tradisjonen i helsefeltet. Selv-empowerment kan også knyttes til empowerment som markedsbasert konsumentorientering, som vektlegger at individet vet best.

I et *samfunnskritisk motmaktperspektiv* er det kollektivet av personer som befinner seg i avmakt som er base for at det skal skje et endringsarbeid. Felles handling og organisering blant grupper av mennesker ses på som et motsvar på maktutøvelse og undertrykking fra samfunnet. Når marginaliserte og utstøtte grupper står samlet kan de komme ut av passiviteten og avmakten de står i, og danne en motmakt der hvor maktutøvelsen de utsettes for, utfordres. Bevisstgjøringsprosessen skjer gjennom kollektiv erfaringsdeling, som videre danner utgangspunktet for handling. Motmaktperspektivet hadde en betydning i samfunnsarbeid innen sosialt arbeid og folkehelsearbeid på 1960-tallet, hvor det handlet om å finne strategier for å mobilisere lokalsamfunn og møte lokale behov for å fremme sosial endring og utvikling (Askheim & Andersen, 2023). Den sosiale modellen på funksjonshemming og paradigmat som Independent Living-bevegelsen<sup>6</sup> jobber for, kan forstås som et resultat av dette perspektivet (Askheim, 2014).

Parallelt med samfunnsutviklingen har forståelsen av empowerment som en individorientert tilnærming blitt styrket. Empowerment som *selv-empowerment* (Askheim & Andersen, 2023), er et perspektiv som er konsentrert om individuelle styrknings- og bevisstgjøringsprosesser, uten at grunnleggende maktforhold i relasjonen skal være av betydning. Den enkelte skal få bistand til å ta kontroll over og ha beslutningsmyndighet over eget liv, og har rett og plikt til demokratisk deltakelse i felleskapet. Askheim og Andersen (2023) refererer fra en undersøkelse av Aujoulat, d`Hoore og Deccache (2007), som kartla forskning på hvordan empowerment ble forstått, og de så at individperspektivet var enerådende i de 55 artiklene som ble funnet om empowerment innen helse-feltet. Dette kobler Askheim og Andersen (2023) til den medisinske og individorienterte tradisjonen som er i helsefeltet, hvor empowerment kan forstås som opparbeiding av pasientens styrke og kraft. Innen sosialt arbeid knyttes også empowerment i stor grad til en individuell bevisstgjøringsprosess på hvordan en fagperson kan få frem individets ressurser og potensial. Askheim og Andersen (2023) henviser til Folkehelseinstituttet hvor de formidler forskningsresultat som kan fungere som en motvekt til det individorienterte perspektivet på empowerment. De formidler at oppmerksomheten må rettes mot strukturelle og sosiale faktorer hvis målet om å utjevne

---

<sup>6</sup> Independent Living- bevegelsen er en verdensomspennende frigjøringsbevegelse av og for funksjonshemmede. De jobber for likestilling av funksjonshemmede (NCIL, 2023).



sosiale forskjeller skal være mulig å oppnå. I Ottawa-charteret fra 1986 står det at forhold som fred, utdanning, tilstrekkelig med mat, et stabilt økosystem, bærekraftige ressurser, sosial rettferdighet og likhet er grunnleggende for utvikling av god helse og livskvalitet. Det å oppnå individuell empowerment, og det å ha en opplevelse av styrke og makt til å møte de strukturelle barrierene i samfunnet, endrer ikke i seg selv de strukturelle barrierene. Den individuelle empowerment-tenkningen kan bli hindret for mange som er stoppet av de strukturelle barrierene, og den sosiale ulikheten i Norge vil dermed kunne fortsette å øke (Askheim et al., 2023).

Bøckmann et al. (2021) skriver at medvirkning i form av empowerment bygger på kunnskap om at det er bra for mennesker å delta i beslutninger som angår deres eget liv, og at de selv vet som er bra for dem. For familier med barn med funksjonsnedsettelse vil det være av betydning å medvirke og delta i beslutninger som angår familien og livet til barna. Bøckmann et al. (2021) sier videre at familien og foreldre ofte har kunnskap om ressurser og nettverk, om hva som er gjort tidligere i behandlingsforløp, hvordan familiemedlemmet med funksjonsnedsettelsen har respondert, og ikke minst hva familien og medlemmer i familien har mulighet til å delta med og hva de trenger for å kunne håndtere oppgavene i hverdagen. Empowerment i oppfølgingen innebærer at foreldre og barn med funksjonsnedsettelse blir hørt, tatt på alvor, og at de får mulighet til å være med i en samhandling med fagfolk, og med det påvirke hvordan helsehjelpen skal foregå. Det kan aktivisere en opplevelse av å mestre og styre eget liv, at de mottar hjelp på egne premisser, og at de opplever verdighet og et styrket selvilde (Bøckmann et al., 2021). Det å synliggjøre forklaringer på hva en familie gjør for å håndtere sin hverdag, hvordan familien skaper sammenheng og mening i hverdagen, og hvordan de aktivt tilpasser seg til alvorlig sykdom i familien, kan ifølge Bøckmann et al. (2021) føre til at både bruker og pårørende opplever mestring av egen hverdag.

I *Vi- de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020) understrekes betydningen av pårørende som en viktig deltaker i pasientens helsetjeneste. Der formidles at pårørendes kontakt med helsevesenet skal innebære å bli lyttet til, å bli verdsatt og å være en del av arbeidslaget. Utvalget som jobbet frem pårørendestrategien mener at det er på tide og også stille pårørende spørsmålet «Hva er viktig for deg?». Dette for å kunne tilrettelegge for tilpassede tjenester til familiene og at pårørende skal oppleve ivaretagelse og inkludering. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan er et tiltak som følger av Likeverdsreformen (Meld. St. 25 (2020-2021), 2021) mål om å gjøre hverdagen enklere for familier som har barn med behov for sammensatte tjenester. Regjeringen ønsker at pårørende skal ha innflytelse i hjelpetilbudet når brukeren selv ikke kan ivareta sitt eget behandlingsforløp (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

### 3.5.3 Sammenheng mellom samskaping, samproduksjon og empowerment

Askheim og Andersen (2023) skriver at maktbegrepet kan forstås ulikt i empowerment og samproduksjon/samskaping. I empowerment er maktperspektivet gjeldende, da hensikten er at makt skal overgis til brukerne. I samproduksjon og samskaping er maktbegrepet for det meste fraværende, da prosessen skal være fri fra makt og politikk, og de ulike aktørene skal gjennom felles interesser komme frem til gode og helhetlige løsninger gjennom samskappingsprosessen (Askheim & Andersen, 2023). Askheim (2014) formidler at overgangen fra empowerment til samproduksjon har innebåret en overgang av empowerment til brukerne til power-sharing, og i denne perspektivforskyvingen blir det

eksisterende maktforholdet tildekket. Samproduksjon og samskaping har grunnlag i den offentlige forvaltningen, hvor målet er å skape innovasjon og fornyelse av tjenester med utgangspunkt i å finne en løsning for ressursknappheten i offentlig velferd. Det dynamiske maktperspektivet er nevnt i deler av samproduksjonslitteraturen, og da som en usynlig makt. I en relasjon mellom bruker og tjenesteutøver tar begge inn komplementær kompetanse som er basert på kunnskapsbasert kompetanse og erfaringsbasert kompetanse. I relasjonen skjer det synergier gjennom at begge skal ha lik innflytelse med sin kompetanse, og samskaping gir et bedre resultat for alle. Makten blir verken gitt eller tatt. Den blir skapt i relasjonen (Askheim & Andersen, 2023).

I følge Askheim og Andersen (2023) kobles begrepene samproduksjon og samskaping til empowerment, og de henviser til Martin (2009) som konkluderer at målet med samproduksjon er at samarbeid gjennom empowerment skal styrke brukeren til å ta ansvar og kontroll over eget liv. Et fellestrekk mellom brukermedvirkning, empowerment, samproduksjon og samskaping er at alle begrepene står for en grunnleggende tillit til at individet handler og er aktivt deltagende, med mål om å ville sitt eget beste. I diskursen rundt samproduksjon og samskaping fremstilles brukerne som kompetente samfunnsborgere, som med sin kompetanse kan bidra til å gjøre tjenestene bedre og de skal ha innflytelse over tjenester som angår dem. Dette sier Askheim og Andersen (2023) kan kobles til Empowermentperspektivet, hvor avmektige grupper og individ får bistand til å styrke sine ressurser slik at de settes i stand til å styre og kontrollere sine liv. Rosenberg et al. (2018) henviser til at forskere ikke har funnet empiri for at samskaping fører til empowerment, men de ser at empowerment kan ha betydning for om en samskapingsprosess blir mer vellykket, da en myndiggjøring av brukerne gir bedre resultater i prosessen. Askheim (2014) formidler på den andre side at empowerment kan skje gjennom samskaping og samproduksjon, da målet er å stimulere tjenestemottakerens ressurser og muligheter til å utvikle mestringskompetanse.

## 4 Metode

Med bakgrunn i problemstilling skal jeg gjennom en kvalitativ tilnærming innhente data fra informanter om deres erfaringer rundt fenomenet barnekoordinator og samarbeid med familier. Kvalitativ forskning er ifølge Brinkmann og Tanggaard (2012) en type forskning hvor man vil vite mer om hvordan noe oppleves, forstås, sies, gjøres eller utvikles, og både datainnsamlingen og analysen av data er en dynamisk prosess. Braun og Clarke (2022) skriver at målet med kvalitativ forskning kan være å danne kunnskap om situasjoner og kontekster. I den sammenheng velger jeg kvalitativt intervju som metode for innhenting av data, og refleksiv tematisk analyse som analyseform. I dette kapitlet vil jeg presentere fremgangsmåten jeg har brukt i den kvalitative tilnærmingen, hvordan datainnsamlingen har foregått, og hvordan jeg har benyttet refleksiv tematisk analyse i prosessen med å analysere og forstå dataene. En av underkapitlene vil omhandle refleksjon rundt de metodiske valgene jeg tok. Jeg vil også gi begrunnelser for valget av fenomenologi som vitenskapelig tilnærming, og presentere etiske hensyn som har blitt gjort gjennom hele forskningsprosessen.

### 4.1 Vitenskapelig ståsted

Mitt vitenskapelige ståsted i forskningsprosjektet ligger innenfor det fenomenologiske perspektivet, hvor jeg gjennom å analysere dataene skal finne frem til tema som er fellesnevnerne for informantenes bredde av erfaringer. Thagaard (2018) skriver at den vitenskapsteoretiske forankringen har betydning for hva vi søker informasjon om, og er utgangspunkt for forståelsen vi utvikler fra dataene.

Fenomenologien legger vekt på den levde erfaringsverdenen og subjektets egne opplevelser av sin situasjon. Thomassen (2020) formidler at Edmund Husserl (f.d. 1859-1938) beskriver det fenomenologiske perspektivet som å utforske den levde erfaringsverdenen. Gjennom erfaringer tillegger vi meninger til det som møter oss, og en person kan være bevisst et fenomen på flere måter. I den fenomenologiske analysen er derfor målet å gjøre en utfyllende undersøkelse av variasjonsbredden som fenomenet kan erfares i. Beskrivelsen skal være basert på det særegne ved fenomenet, og resultatet skal vise til fellesnevnerne som forblir konstant på tvers av alle mulige variasjoner. Videre fremhever Husserl betydningen av at forskeren skal «gå til saken selv», til det intensjonelle, hvor fenomenet selv skal tre frem (Thomassen, 2020, s. 114). Forskeren skal konsekvent se bort fra tidligere etablerte oppfatninger og teoretiske forutsetninger rundt et aktuelt saksforhold, og være bevisst sin egen forforståelse omkring dette (Thomassen, 2020). Thomassen (2020) skriver videre at Martin Heidegger (f.d. 1889-1976) stiller spørsmålsteget med denne intensjonaliteten, da forforståelse på ingen måte kan settes i parentes for en tolkning. Kritikere til fenomenologien er av den mening at forforståelsen alltid vil påvirke tolkningen av et fenomen i en eller annen grad (Thomassen, 2020).

I dette forskningsprosjektet har jeg valgt å vektlegge Husserls sin tolkning av fenomenologien, hvor jeg er bevisst min egen forforståelse i både datainnsamlingen, analysen og i drøfting av funnene. Barnekoordinatorrollen er som nevnt i kapittel 1.3 en forholdsvis ny tjeneste og det er presentert lite forskning rundt rollen. Jeg mener det vil være av stor betydning å få mer kunnskap om de subjektive erfaringene som barnekoordinatorene selv har om praksis. Med det vil jeg gjennom forskningen kunne presentere en økt forståelse for barnekoordinatorens perspektiv, hvordan de opplever sin

arbeidshverdag og hva de selv sitter med av kunnskap i den nye rollen som barnekoordinator.

## 4.2 Data

### 4.2.1 Forberedelse til datainnsamling

Intervjuene ble gjennomført med en delvis strukturert tilnærming, hvor intervjuguiden gav et utgangspunkt for tema i samtalen, samtidig som spørsmålene ble tilpasset til informantens besvarelser underveis i intervjuet (Thagaard, 2018). Formålet med intervjuguiden var at den skulle være til hjelp for å holde en rød tråd under intervjuet, gi en oversikt over hva jeg vil vite mer om, og bidra til at jeg fikk innhentet data som var knyttet til problemstillingen. Intervjuguiden besto av spørsmål som omhandlet følgende områder; «rollen som barnekoordinator», «oppfølging av barnet», «foreldre og søsken» og «hverdagslivet til familien». Jeg gjennomførte fokusert intervju, da forskningen er avgrenset til et fenomen som alle informantene har både kjennskap og kunnskap om, og dataene jeg skal samle inn fra informantene har direkte sammenheng med dette fenomenet (Tjora, A., 2021).

For å undersøke innhold i og varighet på intervjuet, gjennomførte jeg et prøveintervju med en kollega som også arbeider som barnekoordinator. Varigheten ble tilfredsstillende, og det gav meg føringer for hva jeg må endre på i spørsmålsformuleringen og hvordan oppbygging av spørsmålene bør være for å få mer utdypende svar fra informantene. Som følge av gjennomføringen ble jeg mer bevisst på hvordan informanten kan tolke spørsmålsstillingen, hvilke spørsmål som kan være vanskelige å svare på, og hvilke spørsmål som gir åpning for mer utdypende svar. Jeg ble også bevisst hvordan jeg opptrer som intervjuer, hvordan jeg prater med informanten og egen adferd under intervjuet.

I og med at intervjuene skulle foregå både digitalt og fysisk, forsikret jeg meg om at programvaren for å gjennomføre et digitalt videomøte fungerte, og jeg prøvde ut båndopptageren i samtaler med bekjente over videosamtale. Denne forberedelsen gjorde meg trygg på programvaren og hvordan lyden skulle bli tatt opp på best mulig måte.

### 4.2.2 Rekruttering og inklusjonskriterier

I kvalitative intervjustudier er det anbefalt at man velger informanter som kan uttale seg på en reflektert måte om det temaet man forsker på. Det kan være en fordel å ha en plan for hvordan informanter skal rekrutteres (Tjora, 2021). Prosjektet skulle bestå av intervjuer med 4-6 informanter. Inklusjonskriteriene for deltagelse som informant i mitt forskningsprosjekt var at de skulle ha rolle som barnekoordinator, de skulle jobbe etter Helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 a, som omhandler barnekoordinator (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011), og de skulle være ansatt i ulike kommuner. Jeg ønsket først og fremst informanter utenfor egen kommune. Videre skulle de ha variert bakgrunn som koordinator eller barnekoordinator, med både lang og kort erfaring som koordinator. I tillegg ønsket jeg informanter som har variert arbeidserfaring.

Første del av prosessen med å finne informanter besto av at jeg sendte e-post til ulike kommunale administrasjoner som har ansatt koordinator og barnekoordinator. Under ett av intervjuene fikk jeg et tips om å kontakte en kommune som hadde en erfaren barnekoordinator, og med det inkludere en informant ved hjelp av «snøballeffekten»

(Tjora, 2021). Jeg hadde kontakt med to kommuner som var velvillig til deltagelse, men de hadde enda ikke ansatt barnekoordinator. En av disse kommunene viste seg å ha et solid koordinator-system rundt oppfølging av barn med store og omfattende hjelpebehov. De formidlet at de benytter Veilederen (Helsedirektoratet, 2022b) som utgangspunkt i utvikling av rollen sin, og de er i prosjekt med å lande barnekoordinatorordningen i kommunen. Jeg valgte derfor å inkludere en informant som fortsatt ikke hadde tittelen barnekoordinator. Av hensyn til anonymitet har jeg i sitatene fra denne koordinatoren gjort om rollebegrepet «koordinator» til «barnekoordinator», og uttalelsene hennes vektlegges i like stor grad som de andre informantene. Jeg måtte også gjøre unntak i forhold til inklusjonskriteriene når det gjaldt å benytte informanter fra egen kommune, da jeg ikke fikk tilstrekkelig respons hos andre kommuner. Med denne henvendelsen fikk jeg fullført prosessen med å finne aktuelle informanter til mitt forskningsprosjekt.

#### 4.2.3 Presentasjon av informanter

Studien består av et hensiktsmessig strategisk utvalg til datainnsamlingen. Informantene har aldersspenn mellom 30- 60 år, og har en variert arbeidserfaring før de ble barnekoordinatorer. De presenteres med følgende fiktive navn; Anne, Birgit, Carmen, Dagny og Elise.

	<i>Antall</i>
<u>Utdanning</u>	
Bachelor helse- og sosialfag	3
Bachelor/Master lærerutdanning	1
Masterutdanning	1
<u>Erfaring som koordinator</u>	
Over 10 år	2
5-10 år	1
Under 2 år	2
<u>Kommunestørrelse</u>	
Mellomstor kommune; 5000 til 22.000 innbyggere	2
Stor kommune; fra 22.000 innbyggere	3
Jobber 100% som barnekoordinator	5

Tabell 1: Utvalgsbeskrivelse

#### 4.2.4 Intervju

I løpet av et tidsrom på 3 uker gjennomførte jeg 3 digitale intervju og 2 fysiske intervju. Tidsmessig varte intervjuene rundt 60 minutter, mens ett intervju varte i 1,5 time. Dette intervjuet ble delt i to sekvenser, da informanten måtte dra før spørsmålene i det første intervjuet var ferdigstilt.

Med utgangspunkt i intervjuguiden stilte jeg i hovedsak åpne spørsmål. Dette gav rom for at informanten kunne tolke spørsmålet og gi et subjektivt svar. Jeg hadde egne undringer i etterkant av intervjuene i forhold til hvordan jeg formulerte spørsmålsstillingene, og hvordan noen av informantene svarte ut disse. I noen tilfeller forsøkte jeg under intervjuet å omformulere spørsmål for å se om svaret ble endret, og at svaret ble gitt mer i retning av det temaet jeg ønsket vite mer om. Tross i omformulering var informanten konsistent i sitt svar, og dette kan ligge i hennes tolkning av det åpne spørsmålet jeg stiller, samt det kan være basert på at det hun svarer er viktig for henne å få formidlet. Jeg valgte å ikke spørre opp spørsmålene ytterligere, da hensikten med intervjuet er å få vite mer om informantenes erfaringer og subjektive meninger rundt spørsmålene. Da er informantens tolkning av spørsmålet en nødvendig del av det.

### 4.3 Transkribering

Transkribering av lydopptak er ifølge Tjora (2021) vesentlig for å få til en grundig analyse av data. Med transkribering vil forskeren ha en skriftlig fremstilling av hvordan intervjuet forløp, og forskeren kan i etterkant analysere den delen av innholdet som er aktuelt i forhold til problemstillingen. Tjora (2021) skriver også at det er av betydning at forskeren selv gjennomfører intervju og transkribering, da forskeren ved å lese den transkriberte teksten kan se for seg kroppsspråk og uttrykk som hørte til i situasjonen. Etter transkriberingen av intervjuene fikk jeg et bredere perspektiv på hva informantene formidlet. Det å transkribere grundig og på den måten gå dypt inn i en intervjusituasjon gjorde at jeg så et mønster i både svarene den enkelte informant gav og hvilke erfaringer de har i rollen som barnekoordinator. Jeg ble bedre kjent med informantene gjennom prosessen med å transkribere. En transkribering kan ifølge Kvale (1997) gjengitt i Tjora (2021) aldri bli objektiv, da det er forskerens tolkning av det muntlige ord som blir transkribert. Jeg har forsøkt å transkribere mest mulig ordrett, for deretter å ha et bedre utgangspunkt for å gjøre en latent tolkning av informantenes utsagn under analysen av data (Braun & Clarke, 2022). Jeg har også anonymisert sitatene der hvor det var nødvendig, samt at jeg har gjort sitatene mer lesbare.

### 4.4 Fra transkribering til analytiske tema

I analysen av data benytter jeg refleksiv tematisk analyse etter Virginia Braun og Victoria Clarke (Braun & Clarke, 2022). Data fra intervjuene er utgangspunktet for den analytiske prosessen med koding og sammenfatting av tema opp mot problemstillingen. Refleksiv tematisk analyse er en metode som brukes i sammenheng med ulike teoretiske og epistemologiske tradisjoner, som for eksempel fenomenologi (Braun & Clarke, 2022). Refleksiv tematisk analyse er hensiktsmessig å benytte i mitt forskningsprosjekt fordi forskningen omhandler et fagområde det finnes lite forskning knyttet til. Prosjektet er ikke bundet til et bestemt teoretisk rammeverk forut for analysen, og tema som fremstilles fra analysen avgjør hva som skal inkluderes av teori i drøftingene av resultat. Analysen blir dermed induktiv og empirinær. Tjora (2021) beskriver empirinær koding som koder som er utviklet direkte fra dataene. Ved induktiv empirinær koding er det mulig å redusere påvirkningen fra teori og kunnskap som forskeren i motsatt fall kunne ha lagt til grunn forut for intervjuene. Tjora bekrefter at det ikke er praktisk mulig å

unngå å ta med seg en grad av forforståelse, men at en kodingsprosess basert på empirisk finlesning i stor grad vil bidra til å starte analysen induktivt.

Braun og Clarke (2022) legger vekt på begrepet *kvalitativ sensibilitet*. For å ivareta den kvalitative sensibiliteten skal forskeren ha interesse i prosessen og meningen bak resultatet, samt ha evne til å analysere data som blir presentert. Det er også nyttig å kunne se kompleksiteten, motsetningene og de ulike nyansene i dataene, og å vise til at svarene ikke nødvendigvis er korte og enkle. Forskeren må kunne godta at det vil være en grad av usikkerhet i analysen, og at analysen ikke nødvendigvis gir en tydelig sannhet i svaret. Ved at jeg i prosessen gjorde en systematisk gjennomgang av dataene med koding og rekoding, inkludering og ekskludering av koder, kom jeg opp med flere tema som samlet svarer på problemstillingen.

I prosessen med å analysere empirien benyttet jeg seks-fase prosessen i reflektiv tematisk analyse (Braun & Clarke, 2022). En reflektiv tematisk analyse starter gjerne med å bli kjent med datasettet, og videre gjennomføres en tydelig og systematisk kodingsprosess. Deretter utforskes, utvikles og avgrenses kodene, som til sist resulterer i tema og eventuelt subtema. Til slutt produseres den skriftlige analytiske rapporten med resultat og analyse av resultat (Braun & Clarke, 2022).

Gjennomføring av intervju gav meg en utvidet forståelse av den enkelte informant sin erfaringsverden, og jeg begynte allerede da å danne meg tanker om områder som kunne relateres til problemstillingen. I løpet av transkribering ble jeg godt kjent med svarene til informantene og jeg dannet meg et tydeligere bilde av hva de snakker om under intervjuene. Lydfilene bidro til at jeg fikk bearbeidet den auditive informasjonen gjentatte ganger. Braun og Clarke (2022) bekrefter at det er av stor betydning å være grundig i fase 1 av tematisk analyse. Det å være bevisst spørsmål og undringer rundt intervjuene og funn som dukker opp i bli-kjent-fasen, bidrar til å gjøre analyse-prosessen mer reflektiv, og vil gi et godt grunnlag for videre refleksivitet i den videre analysen.

Jeg gjennomførte en systematisk koding av datasettet. Intervjuene ble kodet i tilfeldig rekkefølge, og dette gav meg en likevekt i å skaffe meg oversikt over hele datasettet, samt førte til at jeg kodet jevnere og fikk jobbet i dybden med alle intervjuene. Kodingen resulterte i 700-800 utsagn, og utvikling av koder fortsatte gjennom hele analysen. Jeg valgte å kode deler av dataene ut fra flere perspektiv, da jeg så at de var utsagn som kan plasseres i ulike tema.

Sitat	Fase 2: Koding av rådata
<i>Jeg opplever dem som veldig sliten. Noen er jo også litt ampre i møtet</i> (Elise)	Slitne foreldre (familieperspektiv) Forståelse for situasjon (barnekoordinator-perspektiv) Følelsesladd (familieperspektiv og barnekoordinator-perspektiv) Slitenhet påvirker adferd (familieperspektiv) Søppelbøtte (barnekoordinator-perspektiv) Syndebukk (barnekoordinator-perspektiv) Representerer systemet (barnekoordinator-perspektiv)

Tabell 2: Koding ut fra flere perspektiv

Det at jeg bearbeidet dataene og fant flere koder, muliggjør at kodene kan plasseres innenfor flere mulige tema og subtema, alt etter mønstrene som kommer frem i funnene fra analysen. Braun og Clarke (2022) bekrefter denne måten å gjøre det på.

Braun og Clarke (2022) skriver at det i en refleksiv tematisk analyse kan gjennomføres både semantisk og latent koding. I fase 1 med initiell koding, og delvis i fase to med koding, ble kodingen gjennomført semantisk. I disse fasene kodet jeg dataen ved å se på den direkte beskrivelsen som informantene gav, noe som ga meg et overblikk over hva dataene formidlet. Senere i analyseprosessen ble også en del at dataene kodet latent, hvor jeg tolket den underliggende informasjon i dataene som informantene formidlet. Tolkingen gav en dybde i forståelsen av de ulike temaene og subtemaene.

Fase 2: Koding av rådata	Sitat	Fase 3: Initielle tema	Fase 4: Tema
På godt og vond Familien blir endel av behandlingen Invadert Privatlivet tas vekk Dynamikk	<i>Og det går jo utover søsken og hele familien at man tenker sånn hjemme om. Om det er liksom dialyse man skal ha hjemme, eller om det er psykisk helse eller han blir fulgt opp hjemme. Så er det jo klart at det går utover familien[...] Så blir man en offentlig familie (Elise).</i>	Dynamikk En offentlig familie	Å møte hele familien i samarbeidet

Tabell 3: De ulike fasene med koding; semantisk og latent koding

I den videre tematiske analysen varierte jeg mellom å finne likheter i koder, organisere koder på en ny måte, endre tema og danne nye subtema. Jeg kom frem til noen overordnede og midlertidige tema som presenterte et mønster i dataene opp mot problemstillingen (vedlegg 4). Det var flere tema og subtema som kunne være aktuelle, og det var til hjelp og finne midlertidige tema og subtema for å få visualisert en sammenheng mellom subtema og tema. I Braun og Clarke (2022) står det beskrevet at det er av betydning at det er tydelige grenser på temaene, og at temaene skal omhandle et område som gir bilde av et klart konsept som kan knyttes til problemstillingen. Er det områder som er i motsetning til hverandre, kan de enten stå i samme tema ved at temaet er motsetningsfullt, eller de kan stå i hver sine tema knyttet sammen med et overordnet tema (Braun & Clarke, 2022). Den videre analytiske prosessen innebar å revurdere tema, undersøke om temaene gav en god beskrivelse av det som kommer frem i datasettet, samt om de beskrev problemstillingen. Den endelige ferdigstillingen av den refleksive tematiske analysen presenteres som 3 tema, med 2 og 3 subtema tilknyttet hvert tema. Temaene gir en illustrasjon av informantenes erfaringer som kan relateres til problemstillingen.

#### 4.4.1 Verktøy til bruk i analysen

Det har vært nødvendig å benytte seg av flere verktøy og system for at jeg skal få en god oversikt og fremdrift i forskningsprosessen, samt å sikre at funnene som kom frem i analysen har en gyldighet opp mot datasettet. Det å lage en visuell og systematisk oversikt gav meg en bedre oversikt over hvilket utsagn som tilhørte den enkelte informant, det bidro til at mønstrene i datasettet kom tydeligere frem, og det var til hjelp for å omgruppere tema og subtema i de siste fasene av min refleksive analyse. Ved å visualisere kodene, ble også problemstillingen snevret inn og tydeliggjort.



Det visuelle systemet er laget med utgangspunkt i intervjuguiden. De 4 overskriftene fra intervjuguiden ble tilknyttet en farge hver, og jeg grupperte tentativt aktuelle temaområder til de ulike overskriftene. Områdene er basert på bakgrunn av problemstillingen.

Rollen som barnekoordinator	Oppfølging av barnet, foreldre, søsken	Hverdagsliv	Andre områder
-Hva er barnekoordinator? -Veiledere og lovverk -Hva informanten tenker rundt rollen som barnekoordinator -Ansvarsområder -Samarbeid -Systemet rundt barnekoordinator	-Den oppfølgingen barnekoordinator gir til familien -Ønsker -Visjoner -Hvordan opplever familien barnekoordinator og systemet	-Hvordan er hverdagen til familiene -Hvordan ser barnekoordinator deres perspektiv -Praktisk hverdag -Barnekoordinator sin opplevelse av familiers hverdagsliv	-Viktige synspunkt i forhold til oppgaven som ikke går under de andre temaene -Fremtid -Utfordringer

Tabell 4: Farger som visuell hjelp i å lage system i analysen

For å sikre at sitatene som ble brukt i analysen kunne kobles til den aktuelle informanten, markerte jeg alle sitatene med bokstavene A-E. Hvert utsagn med koder ble klippet i striper, og disse ble flyttet rundt i den visuelle organiseringen med å koble koder til tema. Jeg har også benyttet meg av visuelle tankekart i denne prosessen. Tema og subtema ble i første omgang fysisk tegnet opp i tankekart med fargede pinner og ark. Videre skrev jeg inn tankekartene i digitale skjema. De ulike verktøyene bidro til at jeg fikk visualisert koder og tema, og de gav meg en oversikt over hvordan mønster av koder kan se ut og hva som kan høre sammen. Tema og subtema ble stadig endret ettersom koder ble flyttet rundt, og de ulike samlingene med koder ble bearbeidet gjennom prosessen, da koblingen opp mot problemstillingen skal være til stede (Braun & Clarke, 2022).

## 4.5 Metoderefleksjon

### 4.5.1 Forskerrollen

I utdanningsforløpet for å fullføre min mastergrad har jeg vært student samtidig som jeg har vært ansatt i en kommunal helse- og velferdstjeneste. Det å ha denne dobbeltrollen gjør det nødvendig å være klar over min egen integritet for at forskningen skal skape troverdige resultater. I arbeidet mitt som ergoterapeut for barn og unge, er hovedfokuset rettet mot deltagelse i aktivitet og hverdagsliv. Jeg har gjennom 20 år opparbeidet meg et stort kunnskapsgrunnlag om hverdagslivet til denne brukergruppen. I tillegg har jeg opparbeidet meg erfaringsbasert kunnskap om koordinering, siden jeg har fulgt opp familier ved å inneha denne rollen. Fordelen med min yrkesbakgrunn er at jeg blant annet kjenner til oppbyggingen av velferdssystemet i Norge, og hvordan kommunen og spesialisthelsetjenestene sammen og hver for seg utøver helsetjenester. Jeg har også kunnskap om hvordan tverrfaglig samarbeid og samarbeid med familier kan fungere i en brukeroppfølging. Dette kan gi en økt forståelse for hvordan velferdssystemet oppleves

for brukere og for tjenesteutøvere. Det har opplevdes som et dilemma å tolke dataene fritt og uavhengig som følge av fagbakgrunnen min, og det har utfordret min egen refleksivitet. Min erfaringsbaserte kunnskap kan påvirke dialogen i intervju-situasjonen, som følge av at jeg er kjent med fagfeltet og kan anta hva informanten mener uten å stille oppfølgings spørsmål. Det kan også være en mulighet for at jeg ubevisst bruker erfaring om familiers hverdagsliv i tolkningen av data, og dette kan påvirke refleksjonene som gjøres underveis og frem til drøfting av analysen. Under transkriberingen merket jeg meg at jeg skulle ha tatt meg bedre tid under intervjuene og bedt om utfyllende svar. Jeg gjorde meg noen funderinger på om min egen posisjon som ansatt i kommunal helse- og velferdstjeneste gjorde at jeg indirekte raskt gjorde meg opp en forståelse av det de formidler, og som følge gjorde at jeg ikke spurte opp. Dette gav meg lærdom i forhold til senere forskning. Braun og Clarke (2022) bekrefter at de ser på forskerens subjektivitet som en ressurs og som det grunnleggende verktøyet i refleksiv tematisk analyse. Det vil si at jeg må være klar over egne antagelser, forventninger, valg, handlinger og verdier gjennom hele forskningsprosessen. Dette kan være utslagsgivende for hvilke valg jeg som forsker tar i min forskning, og hvilke resultat som muliggjøres (Braun & Clarke, 2022). Hva jeg tar med meg inn i forskningen vil både forme og danne et utgangspunkt for forskningen min, og jeg kan ikke produsere en nøytral forskning da jeg som forsker gjennom min egen subjektivitet ubevisst vil påvirke retningen av min forskning.

#### 4.5.2 Pålitelighet og gyldighet

Vurdering av kvalitet på forskning er ifølge Thagaard (2018) basert på forskningens gyldighet og pålitelighet. For å sikre gyldighet og pålitelighet i forskningen har jeg vært systematisk og nøyaktig i generering og analyse av empiri. Prosessen er beskrevet og begrunnet i kapittel 4. Tjora (2021) skriver at forskeren skal vise til en forskningsmessig integritet, som bygges opp av en streng systematikk i forskningen og en transparens som viser frem denne systematikken. En slik transparens kan ifølge Thagaard (2018) gjøre forskningen mer pålitelig, ved at utenforstående kan gjøre en egen vurdering av forskningsprosessen.

Intervjuguiden sikret at informantene fikk mulighet til å formidle sine erfaringer rundt de samme spørsmålene. Jeg tilpasset intervjusituasjonen til de enkelte informantenes behov, som for eksempel digitalt eller fysisk oppmøte, pauser og tidsbruk. Med dette fikk informantene et godt utgangspunkt for å gi subjektive svar på spørsmålene. Som del av en systematikk har jeg brukt refleksjonsnotat aktivt fra jeg startet med å finne informanter, til gjennomføring av intervju, transkribering av intervju, og gjennom hele prosessen med refleksiv tematisk analyse. Braun og Clarke (2022) formidler at det å skrive refleksive notater underveis er en nødvendig del av den analytiske prosessen. Notatene kan bidra til å gi et nyansert bilde av den refleksive prosessen i forskningen, og det kan synliggjøre flere perspektiv som dukker opp i løpet av arbeidet.

Gjennom å tydeliggjøre min forforståelse og betydning av subjektiv refleksivitet i analysen, viser jeg hvilken betydning dette kan ha for tolkningen av resultatene. Ikke minst er jeg med det bevisst å skille rollen som forsker og rollen som ansatt innenfor det kommunale helse- og velferdsfeltet. Den tydelige transparensen jeg viser gjennom presentasjon av data, tydeliggjør at jeg har vært systematisk og benytter ulike verktøy for å sikre troverdigheten og påliteligheten av resultatene. Gjennom å presentere en tydelig systematikk i forskningen, ser jeg resultatene i analysen som troverdige opp mot problemstillingen og opp mot det informantene har formidlet i empirien.

Thagaard (2018) skriver at jeg som forsker må vise til at de tolkningene som gjøres er gyldige i forhold til den virkeligheten som jeg har studert. Jeg har gjort en studie med utgangspunkt i en problemstilling, og analysen og funnene er gyldige i forhold til formålet med studien. Resultatene vil derfor ikke nødvendigvis være representative for alle barnekoordinatorer. Jeg har sikret et mest mulig gyldig forskningsresultat ved at jeg har brukt datasettet og transkriberingen av intervju aktivt under utarbeidelsen av analyse om tema og subtema. Jeg har i stor grad holdt meg til inklusjonskriteriene i utvelgelsen av informanter, og ved å få frem deres stemme har jeg sikret at jeg får presentert erfaringer fra barnekoordinatorer som kjenner til rollen. På den annen side hadde resultatene blitt mer representative om jeg hadde innhentet erfaring fra flere informanter, særlig på grunnlag av at barnekoordinatorrollen utøves ulikt fra kommune til kommune. Ut fra forskningsprosjektets størrelse og varighet, anså jeg det som hensiktsmessig å ha fem informanter. Hadde prosjektet vært av større skala og jeg hadde hatt lengre tid, kunne det ha vært interessant å inkludere flere barnekoordinatorers erfaringer i datagrunnlaget. Med et større datagrunnlag hadde det også vært nyttig å innhente erfaring på hvordan likhetene og ulikhetene mellom de enkelte kommunenes utøvelse av rollen hadde vært. Informantene er representert med kun kvinnelige barnekoordinatorer, og en variasjon av kjønn blant informantene kunne tilført studien andre perspektiv. Jeg valgte å ikke sette kjønn som et inklusjonskriterie, men det ble et tilfeldig utvalg ut fra hvilke kommuner som valgte å delta på studien.

Gyldigheten av forskningsresultatene kan også tydeliggjøres gjennom å sammenligne resultatene fra analysen med lignende forskningsprosjekt. Ser vi min forskning opp mot at det er gjennomført lite forskning på barnekoordinatorrollen, er den direkte overførbarheten til tidligere forskning vanskelig å få til. Dette synliggjør at det er nødvendig med mer forskning rundt hverdagen til barnekoordinator.

## 4.6 Etikk i forskningsprosessen

Forskning som blir gjennomført i Norge er underlagt etiske prinsipper og retningslinjer regulert av de forskningsetiske retningslinjene. Disse er utarbeidet av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH, 2021). Retningslinjene legger føringer for gjennomføring av forskning og hvordan vi skal presentere forskningsresultatene (Thagaard, 2018). Som følge av at det skulle gjennomføres lydopptak under intervjuene var det nødvendig å søke om godkjenning av prosjektet til SIKT (Kunnskapssektorens tjenesteleverandør). Søknad om godkjenning ble sendt inn til daværende Norsk senter for forskningsdata (NSD), nå SIKT, med prosjektnummer 237172. Søknadene ble godkjent 22.01.23 (vedlegg 1).

Informasjonsskrivet som beskrev forskningsprosjektet, samt samtykke til deltagelse i prosjektet, ble sendt til kommunenes ledelse og til aktuelle informanter i invitasjonen til intervju (Vedlegg 2). Ved avtale om intervju skrev informantene under på informert samtykke for deltagelse i prosjektet, hvor det også ble informert at de kunne trekke seg om de ønsket det på et senere tidspunkt. Thagaard (2018) bekrefter at informantene må ha denne muligheten, da forskeren på forhånd ikke kan gi en detaljert beskrivelse av den kvalitative forskningsprosessen, og informanten skal ha mulighet til å endre mening om deltagelse.

For å sikre anonymitet har jeg benyttet pseudonym på informantene, samt all data er lagret på sikre dataservertorer til institusjonen hvor jeg er masterstudent. Av hensyn til

konfidensialitet har jeg også være nødt til å endre på noen av sitatene med tanke på stedsnavn, slang-ord, og informasjon informantene gir ubevisst som kan påvirke konfidensialitet. I Thagaard (2018) står det beskrevet at en slik konfidensialitet kan bidra til at leseren retter sin oppmerksomhet mot forståelsene av fenomenene fremfor å forstå teksten som en beretning om informantene. Av etiske hensyn er det også nødvendig å prioritere kravet om konfidensialitet fremfor at resultatene skal være direkte etterprøvbare (Thagaard, 2018). Som forsker jeg moralsk ansvarlig gjennom hele forskningsprosessen, og jeg er forpliktet til å beskytte deltagerens integritet for at informantene ikke skal påføres en belastning med å delta i forskningen (Tjora, 2021).

## 5 Analytiske funn

Den tematiske analysen av intervjuene har resultert i flere funn, som her blir presentert gjennom tema og subtema, og analyse av disse. Funnene har sammenheng med problemstillingen: «Hvilken betydning har barnekoordinatorrollen for samarbeid med familier?». De ulike spørsmålene i intervjuene omfavnet flere områder rundt familieliv og hverdagsliv, med vekt på barnekoordinatorrollen og hverdagslivet til familier som har barn med store og omfattende hjelpebehov. Analysen anga tre hovedtema, med hver sine subtema som sentrale svar på problemstillingen.

Tema	Subtema
Organisering av barnekoordinatorrollen	Barnekoordinatorrollen med utgangspunkt i lovverk
	100% barnekoordinator
Muliggjøring av samarbeid og samhandling	Betydning av tverrfaglighet i samarbeidet
	Ansvarsgruppemøter som arena
	Betydning av medbestemmelse
Å møte hele familien i samarbeidet	Det er mye levd liv som er vanskelig
	Et dynamisk system

Tabell 5: Oppsummering av tema og subtema

### 5.1 Tema 1: Organisering av barnekoordinatorrollen

Tema 1 er delt inn i 2 ulike subtema. Subtema 1a er *Barnekoordinatorrollen med utgangspunkt i lovverk*, og innebærer rolleavklaring som gjøres ut fra lovverk, myndighet og hva rollen som barnekoordinator etter nasjonale anbefalinger skal innebære i kommunal helsetjeneste. Subtema 1b er *100% barnekoordinator*, og omhandler avklaringer på hva barnekoordinators oppgaver kan være i samarbeid med andre yrkesgrupper.

Temaet handler om informantenes beskrivelser av hvordan oppstart med barnekoordinator i kommunene har blitt gjennomført, og hvordan de erfarer å arbeide i denne rollen. Gjennom analysen synliggjøres det at organisering av barnekoordinatorrollen på systemnivå er av stor betydning for barnekoordinators samarbeid med pårørende. Noen av informantene hadde rolle som koordinator forut for innføring av barnekoordinator, og andre hadde vært i rollen i kun et par måneder da intervjuene ble gjennomført. Disse har funnet seg til rette i en ny arbeidshverdag samtidig med at kommunene har innført barnekoordinator som en del av velferdstjenesten. Flere fortalte også at stillingsinstruksjonen ikke var klar før de startet i jobben, på grunn av at innføringen i kommunene ble gjort på samme tid som de selv begynte i stillingen.

#### 5.1.1 Subtema 1a: Barnekoordinatorrollen med utgangspunkt i lovverk

Ansvar som følger det å være ansatt i en barnekoordinatorrolle er beskrevet ved lov i Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Veilederen (Helsedirektoratet, 2022b) skal både gi en forklaring på hva lovverket sier, og den skal gi forslag til løsninger på hvordan bestemmelsene kan utøves i de enkelte kommunene. Videre er det den enkelte

kommunes ansvar<sup>7</sup> å sette rammer for barnekoordinatorrollen. Informantene viser til flere erfaringer med hvordan barnekoordinatorrollen utøves, og det er ulikt hvor langt kommunene har kommet i prosessen med innføring og tydeliggjøring av rollen som barnekoordinator. Det virker å være av stor betydning for informantene at de har en klarhet i hva rollen deres som barnekoordinator skal inneholde. Flere av informantene viser til at det har blitt gjennomført prosjekt i de enkelte kommunene før innføringen av barnekoordinator, hvor kommunene gjennom spørreundersøkelser til kommunalt ansatte, brukerorganisasjoner og tjenestemottagere har kartlagt behov på hva barnekoordinatorrollen bør inneholde. Dette har bidratt til at de får nærmere kjennskap til «hvor skoen trykker». De så betydningen av å ha spørreundersøkelser for å muliggjøre brukermedvirkning som påvirkningsfaktor i fagutviklingen av rollen. Birgit og Elise synliggjør nødvendigheten av å ta med familiens stemme i fagutviklingen, noe som gjør at barnekoordinator kan tilpasse tjenestene i samarbeid med familienes behov. Noen av informantene henviser til Veilederen (Helsedirektoratet, 2022b), og å bruke den som rettesnor for å bli kjent med forskjellene mellom rollen som koordinator og som barnekoordinator. De opplever at Veilederen oppleves som uklar i beskrivelsene av hva de skal følge opp som barnekoordinatorer:

*Så vi må prøve å finne en slags retning da. Fordi vi synes også at lovverket eller Veilederen er veldig sånn vid da. Altså, det skal være alvorlig sykdom, funksjonsnedsettelse eller skade. Men det skal ikke tolkes strengt. Og så skal du jo ha en helsetjeneste og andre velferdstjenester. [...] må jo liksom være noe å koordinere, men sånn i utgangspunktet så trenger jeg jo bare å ha fastlege og omsorgstønad da. Så det er veldig vanskelig å vite.. i og med at de trenger så mye veiledningshjelp da (Elise).*

Andre er tydelige på at det er lovverket i seg selv som styrer hvem som skal få barnekoordinator og hva de som barnekoordinator skal gjøre. En informant forteller at lovverket kan tolkes vidt: *Men nå er det jo etter den nye loven sant, så har jo de fleste rett på barnekoordinator, ut ifra loven (Carmen).* Anne synliggjør også ansvaret som koordinerende enhet i kommunen har med å bistå familier. I følge Helse- og omsorgstjenesteloven skal alle kommuner ha en koordinerende enhet som har ansvar for oppnevning, opplæring og veiledning av barnekoordinator (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011): *Så jeg håper at saksbehandlere nå også leser lovverket godt. Og vurderer litt godt det her. Og.. for det er ikke sikkert at alle fyller vilkår for.. Men.. Vi må jo hjelpe dem for det (Anne).* Anne formidler ansvaret som følger med tolkning av loven, og at barnekoordinatorer må samarbeide om denne tolkingen og hvordan de skal utøve rollen i sin arbeidshverdag. Det Anne forteller kan tolkes som at hun uttrykker bekymring over det store ansvaret de har gjennom å tolke loven. Hun formidler at det er bra de er flere om det å tolke, når det oppleves uklart hva de har ansvar for, og hva de skal gjøre av oppgaver. Det kan også virke som om de må gjøre seg ferdig med tolkingen, slik at de kan lage rammer for arbeidet de skal utføre:

*Jeg synes nok noen ganger at hvis jeg leser lovtekster sånn, kan jo jeg også bli mørkredd. Jeg kan bli kjemperedd. Men så.. hvis du.. hvis jeg dypdykker littegranne og vi.. og jeg tror også sånn samtaler om det å være flere om; Hva*

---

<sup>7</sup> Som følge av prinsippet om kommunalt selvstyre har kommunen en grunnleggende rett til å styre seg selv, og kommunen som folkevalgt organ treffer vedtak selvstendig så langt ikke annet følger av lov eller delegeringsvedtak (Prop. 46 L (2017-2018), 2018).

*betyr det for oss her? Hva kan vi gjøre? Hva.. hva skal vi overleve oppi.. oppi alt vi liksom skal få gjort ved siden av, med mange andre ting (Anne).*

Noen av informantene formidler at kommunen er på etterskudd når det gjelder å gi skriftlig tilbakemelding på søknader, og det store antallet henvisninger knyttes til mengden av saksoppfølginger som er lagt til barnekoordinator. Mange familier ønsker hjelp, og flere informanter sier at mengden henvisninger kan påvirke hvor tett barnekoordinatorene kan følge opp familiene. Elise uttrykker bekymring på hvordan trykket med saker skal bli å følge opp: *Vi har jo strukket oss ganske langt, tror jeg da. Så vi kan slite med når vi plutselig får 200- 300 hver (Elise).* Hun henviser ofte til at det ikke er tydelige nok rutiner i kommunen på barnekoordinatorens oppgaver. Det kan tenkes at dette virker inn på hvordan barnekoordinatoren kan ha utfordring med å avgrense arbeidsoppgavene, og å tydeliggjøre ovenfor brukere og samarbeidspartnere hva arbeidsoppgavene hennes er som barnekoordinator. Hun kan av og til føle seg mer som en verge enn som en koordinator i oppfølgingene:

*Hjelp folk til å skrive søknader, koble på pasient- og brukerombudet, koble på kommuneombudet, koble på.. Ta kontakt på vegne. Har jo også hatt en mamma som ringer meg og ber meg på en måte kontakte fastlegen for time. Ble spurt om å drive eksponeringsterapi. Vi har blitt bedt om å hente folk på flyplassen. Flyktninger på flyplassen (Elise).*

En annen informant har erfaringer som kan antyde at hverdagen til familiene er uoversiktlige. Det kan være vanskelig for familiene å sortere ut hva de trenger hjelp til: *Men foreldrene er jeg ikke så sikre på at [...] Det er veldig mange som liksom kommer. De har søkt om barnekoordinator, men de er litt usikre på egentlig hva en barnekoordinator er for en ting (Carmen).*

En tydeliggjøring av arbeidsoppgaver til barnekoordinator kan ifølge informantene ha betydning for samarbeidet mellom yrkesgrupper. Ut fra informantenes svar kan det være hensiktsmessig at fagpersoner kjenner til hverandres arbeidsoppgaver, om familiene skal få en sammenhengende og målrettet oppfølging til rett tid:

*Og det med å komme i kontakt med folk da [...] og det er vi jo veldig sånn ærlige på under det første møtet. At vi har jo ikke svaret på alt sammen vi heller. Vi må jo liksom ta den der runden. [...] Noen har jo mer kompetanse på det, enn hva andre igjen (Carmen).*

Det må også gjøres avklaringer på hva barnekoordinator kan bidra med, og tydeliggjøres at oppfølgingen av familien kan skje i et samarbeid med andre fagpersoner om det er behov for det. Det kan være avgjørende for familier for å unngå at de havner «mellom to stoler», og at ingen fagpersoner bistår de når de har behov for det: *Det er mange av de barna.. familiene som er i sånn grensetilfellene vet du. Det er ikke mitt bord, det er ikke mitt bord, ikke mitt bord.. det er jo egentlig litt rett også. Altså. Men hvem skal bry seg? (Anne).* Det er flere som har opplevd at kollegaer i andre yrkesgrupper indirekte forventer at barnekoordinator ordner opp når det er vanskelige oppfølginger: *Jeg tror nok mange tjenester også er i tanken av at- Åh, endelig kommer det noen som kan ta over våre arbeid da.. det er det vi får litt sånn inntrykk av (Elise).* Hun har også en formening om at *det virker som at mange tenker at det her er en ny tjeneste som kan hjelpe til med alt (Elise).* Mangel på informasjon om arbeidsoppgaver og fordeling av ansvar mellom samarbeidspartnere, kommer også til uttrykk gjennom at henvendelser om barnekoordinator kommer på vegne av andre yrkesgrupper. Noen familier kan også

oppleve at de blir overkjørt med tanke på det å søke om barnekoordinator, når det kanskje er fagpersonene som opprinnelig har behov for en organisator:

*Også er det kanskje noen som søker på vegne av, og tenker at det her var fint om.. om vi hadde en barnekoordinator. Og da tenker jeg.. at da har man kanskje ikke tatt helt utgangspunkt i familien heller. Men det er fint og ha noen som organiserer oss. Oss i kommunen (Anne).*

Anne formidler at de er i prosess med å skrive rutiner for barnekoordinator. Disse skal også gi fagutøvere innenfor andre velferdsområdet i kommunen en oversikt over hva barnekoordinator skal gjøre, og hva det er forventet at resten av velferdstjenesten skal bidra med: *..sånn at det kan være litt enklere. Det her gjelder for deg som utøver. Det her gjelder for.. og nå må du tenke på når du, når folk begynner og når du informerer om barnekoordinator (Anne).*

Ifølge Veilederen skal barnekoordinator ha delegert myndighet til å kunne pålegge velferdstjenestene til å samarbeide, og ta beslutninger i forhold til koordinering av velferdstjenester. Barnekoordinator har ikke mulighet til å overprøve faglige eller prioriteringsmessige vurderinger som den enkelte velferdstjeneste har gjort, men kan ta initiativ til styrket koordinering. Det er kommunedirektøren i den enkelte kommunen som skal gjøre et delegeringsvedtak, hvor det beskrives hvilken myndighet barnekoordinator skal ha (Helsedirektoratet, 2022b). Noen av informantene forteller at kommunene fortsatt er i prosess med tanke på det å tydeliggjøre myndigheten som barnekoordinator skal ha. Dette er noe barnekoordinatorene understreker er en avklaring som må komme på plass, da barnekoordinators myndighet i ansvarsgruppen ifølge flere av informantene er en nødvendig del av rollen. Det kan virke som om mangelen på myndighet gjør at de opplever å få færre ben å stå på i gjennomføring av oppgaver som skal være knyttet til rollen som barnekoordinator: *..det som står i lovverket, det er jo at det er kommunedirektøren som skal delegerer myndighet og det er den prosessen som ikke har landet enda (Birgit).* Hun eksemplifiserer mangel på myndighet i en dialog rundt hvordan barnekoordinator kunne hatt mer myndighet i oppfølging av renderende:

*Kanskje skal vi se på familiene som.. hvor andre søsken kan være pårørende, sånn at vi blir litt mer treffsikre at det ikke bare settes i gang utredninger, men at det kanskje er flere helhetlige perspektiv inn i bildet.. og da må du ha litt myndighet som koordinator og den vet jeg ikke helt om er til stede [...] Du kan se problemstillingene, men du har ikke helt svaret på hvordan du skal bryte inn i den der leiren (Birgit).*

Birgit synliggjør behovet for økt myndighet i rollen for å kunne gå inn og fatte gode beslutninger sammen med pårørende og andre fagpersoner, som vil være til fordel for oppfølgingen av familien. Dagny ønsker økt myndighet til det å kunne utpeke andre fagpersoner til å være koordinatorene i oppfølgingen: *Nei, jeg bare skulle ønske jeg hadde litt mer myndighet det må jeg si [...] Men jeg skulle ønske at jeg kunne for eksempel utpeke koordinatorene da. For det hadde gjort min arbeidshverdag mye lettere. Ja (Dagny).* Hun forteller senere at det å ha en slik myndighet kan gi henne en negativ rolle i samarbeid med kollegaer i kommunen: *Jeg ville vel gjerne ha den myndigheten.. men så var det jo på en måte litt sånn enighet om at hvis en person skal ha den myndigheten, så blir jeg på en måte den store stygge ulven (Dagny).* Dette kan tenkes å påvirke et samarbeid innad i velferdstjenestene, med at barnekoordinator får en status med å pålegge oppgaver, og barnekoordinator selv kan kjenne på at hun er en belastning.



### 5.1.2 Subtema 1b: 100% barnekoordinator

Kommunene har organisert barnekoordinatorrollen på ulikt vis. Ifølge rapport fra PriceWaterhouseCoppers (2023) har noen kommuner dedikerte barnekoordinatorer i 100% stilling, hvor de er tilknyttet Koordinerende enhet. Andre kommuner har tillagt barnekoordinator-rollen til ansatte som allerede er i andre stillinger, slik at ansvarsområdet har blitt større for den enkelte. Noen kommuner har en eller flere barnekoordinatorer i koordinerende enhet, i tillegg til at ansatte i andre stillinger innenfor helse- og velferd er barnekoordinator eller koordinator i noen saker.

Informantene i denne studien tydeliggjør fordelene med å være i 100% stilling som barnekoordinator, hvor de opplever seg som en nøytral part med at de ikke tildeler tjenester eller utfører vedtaksfestede tjenester:

*Så, er det når at du er liksom en ren barnekoordinator, at det er det som er oppgaven din, så har du.. større eller bedre tid da [...] enn om når at du sitter der med flere hatter og skal gjøre mye på en gang [...] så oppfølgingen blir bedre da (Carmen).*

Anne bekrefter dette: *Vi skal ha fullt fokus på den rollen. Så sånn sett så kan jo vi igjen også bli ganske god [...] og få mulighet til å bli litt mere proff (Anne).* Dagny tenker den nøytrale rollen hun har som barnekoordinator er til fordel for familiene: *Så det er litt viktig det der med å være litt uavhengig på en måte at.. fordi når foreldre søker tjenester i kommunen. Jeg har jo ikke noe å si (Dagny).* Anne peker på at hun har mer tid til brukermedvirkning nå som hun er 100% barnekoordinator: *Hva er viktig for dere? Det har jeg alltid. Det rakk jeg ikke alltid før (Anne).*

Informantene forteller at det virker utfordrende å ha barnekoordinatorrollen i tillegg til å arbeide innenfor en annen fagprofesjon. Det er også problematisk å få andre yrkesgrupper til å ta på seg rollen som barnekoordinator i enkeltsaker: *Også er det litt sånn at man må tryggle og be litt, fra de ulike tjenestene. Så er det jo noen tjenester som er veldig, veldig positive til å ta på seg disse rollene (Dagny).* Samtidig sier hun: *For det er litt vanskelig å få koordinatorer i (sted) kommune [...] Ja, for de får den lagt opp og på sin 100% stilling fra før, og så føler man at man ikke har tid (Dagny).* Dagny tydeliggjør ved flere anledninger nødvendigheten av at familiene må få oppfølging, uansett om det er vanskelig å finne koordinatorer: *Jeg spør, også får jeg nei og så. Må jeg gjøre det da, for det er.. jeg kan jo ikke slippe en sak (Dagny).* Om barnekoordinator jobber 100% som utøvende barnekoordinator eller om rollen utføres i tillegg til annen yrkesrolle, så sier informantene at det er en fordel at det utnevnes en barnekoordinator som kjenner familien. Flere uttrykker at nærhetsprinsippet<sup>8</sup> står sterk i valg av barnekoordinator for familien, da familiene kan ha utfordring med å holde orden på alle fagpersonene. Det blir en belastning å få inn en «ukjent» barnekoordinator som blir en ny person de må forholde seg til. Nærhetsprinsippet kan være utfordrende å følge når det oppnevnes barnekoordinator som jobber i 100% utøvende stilling som barnekoordinator, da de møter familiene først når de er utpekt som barnekoordinator.

Det å ha mulighet til å fokusere 100% på jobben som barnekoordinator kan knyttes til aspektet «kontinuitet», som flere av informantene beskrev er av stor betydning for

---

<sup>8</sup> Nærhetsprinsippet vil i denne besvarelsen bety at barnekoordinator velges ut fra den av fagpersonene som familien har en trygg relasjon til.

familien. De ser at pårørende kan oppleve overgangsfaser<sup>9</sup> som utfordrende. De formidler at overganger er stressende for familiene, og at det derfor er nødvendig at de begynner å tenke på overganger tidlig: *For jeg vet overganger er fryktelig vanskelig. Trenger ikke.. det er ikke vanskelig, men det gir så mye følelser* (Anne).

Det å ha samme barnekoordinator over tid som kjenner familien, forteller de er et ønske fra pårørende: *Og jeg tror kontinuitet. Hvis jeg får lov til å si det. Det tror jeg er utrolig viktig. At du ikke skifter og skifter og skifter* (Anne). I en av kommunene som hadde gjennomført brukerundersøkelser forut før innføring av barnekoordinator, ble det nevnt behov for å få på plass en barnekoordinator i saken i overgangsfaser: *Vi fant vel ut at spesielt overganger var utfordrende for de fleste, og ikke minst det at ingen kan IP eller ta på seg koordineringsansvar da* (Elise). Når det er bytte av barnekoordinator i en overgangsfase, eller at familiene ikke har barnekoordinator i utgangspunktet, kan det gi en større belastning i overgangssituasjonen. Det er av betydning å sikre overgangsfasene med kontinuitet i oppfølgingen rundt familiene. Kontinuitet i befatter også det å holde tråden i hva familien trenger i hverdagen:

*Det første jeg tenker på da, er det der å følge opp hva som blir tatt opp i møter, for det tror jeg kan være litt sånn stor frustrasjon hos foreldre at vi avtaler noe, så blir det bare snakk. Det tror jeg er veldig viktig* (Dagny).

De legger vekt på det at de som 100% barnekoordinator har mer tid til å følge opp den enkelte familien. Først og fremst i den hverdagslige oppfølgingen, men også over lengre tidsperspektiv som inkluderer overgangsfaser.

## 5.2 Tema 2: Å muliggjøre samarbeid og samhandling

Tema 2 handler om arbeidet som skjer rundt og sammen med familiene. Temaet er delt inn i 3 subtema: 2a; *Betydning av tverrfaglighet i samarbeidet*, 2b; *Ansvarsgruppemøter som arena* og 2c; *Betydning av medbestemmelse*.

Informantene formidlet at hovedoppgaven deres som barnekoordinator handler om å finne veier inn til et samarbeid med familien og med de andre velferdstjenestene som bidrar inn mot familien. Informantene har mye erfaring på hvordan de kan muliggjøre samhandling i systemet rundt familiene, og hvordan dette kan gi et godt samarbeid mellom barnekoordinator og pårørende. Det er av stor betydning at barnekoordinator har god kjennskap til og tillit fra de ulike fagpersonene som følger opp familiene: *Vi skal nå prøve å veilede. Og vi skal nå.. eller vi prøver å finne.. finne veier inne til samarbeidsmuligheter da. Jeg tenker.. det er mye koordinering handler om det* (Anne). Dette blir bekreftet av en av de andre informantene: *Ja, så jeg håper jo at jeg kan bidra til at tjenester samarbeider bedre og går fra silotenkning og jobbing, til mer samarbeid da* (Elise). Det at tjenestene skal jobbe sammen, anser også barnekoordinatorene er til fordel for familien: *Også koble på tjenestene med tanke.. hensikten å se hva.. hvordan skal tjenestene jobbe sammen for å nå det målet som er satt rundt barnet* (Birgit). De legger vekt på at det skal være klare målsettinger rundt barnet og familien, og at faggruppen rundt familien skal dra i samme retning.

---

<sup>9</sup> «Overgangsfaser» og «overganger» vil i denne besvarelsen forstås som de fasene som barna er i når de skal bytte faste hverdagsarenaer, som for eksempel bytte fra småbarnsavdeling til storbarnsavdeling i barnehagen, eller bytte av skolebygg, lærere og klasse fra barneskole til ungdomsskole.

### 5.2.1 Subtema 2a: Betydning av tverrfaglighet i samarbeidet

Flere informanter hadde eksempler på hvorfor godt samarbeid mellom faggruppene er av betydning i familiens hverdagsliv. Samarbeid og tydelig tverrfaglighet kan gi en høy faglig kompetanse i faggruppen, og den enkelte ansatte kan med det ha en visshet om at aktuell fagperson kan kobles på etter behov og til rett tid:

*Og så er det jo veldig mye kompetanse ut blant, blant hjelperne som allerede er inne og da. Sånn som fysioterapeut og ergoterapeut [...] Og det med å bare ta kontakt der, sant, kan jo løse en.. Ja. Liten ting som er veldig stor for foreldrene (Carmen).*

Det å bli ivaretatt av noen på denne måten, kan føre til en trygghet for familien, uavhengig av størrelsen på problemstillingen: *Jeg har veldig mange fine eksempler på tverrfaglig samarbeid, fordi at det handler jo om å skape et klima hvor foreldre og ungdommer føler seg trygg (Birgit).*

Informantene skryter av samarbeidspartnere som følger familiene i både helseoppfølging og i barnehage/skole, og det er *..velvillighet og trivelige folk overalt (Carmen)*. Samtidig understreker informantene at det foregår dobbeltarbeid i oppfølgingen rundt familiene, hvor fagpersonene kan ta på seg andres ansvarsoppgaver. Dette kan skape kaos i hverdagen for foreldrene. De anser det som en oppgave for barnekoordinator og samarbeidspartnere, å samhandle i god nok grad slik at det blir flyt i de prosessene som familiene er i. En av informantene legger vekt på hvordan samarbeidet innad i velferdstjenestene bør være fremover: *Vi må både bli kjent med å jobbe på andre måter.. og ta innover oss lovendringer og ta innover oss kommunale rammer. Som gjør at vi må lære oss å samarbeide sammen. Å gå videre på dette sammen da (Birgit).*

I følge Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) skal barnekoordinator sørge for at familien får informasjon og veiledning om pasient- og brukerorganisasjoner og relevante velferdstjenester som de kan ha nytte av. Samarbeidet som barnekoordinator har med pasient- og brukerorganisasjonene og velferdstjenestene, har betydning for bistanden som barnekoordinator kan gi til pårørende. En av informantene tydeliggjør at hun ved klagesaker ber familier ta kontakt med kommuneombudet, mens en annen opplever brukerorganisasjonene som nyttige i å gi egenerfart veiledning til foreldre. Dette kan være til hjelp for foreldrene i å ta beslutninger om for eksempel avlastning:

*Ja, altså jeg.. jeg ser jo behovet for å ha gode avlastningsordninger da. Og det er helt nødvendig, og der er vi så avhengig av det samarbeidet vi har med brukerorganisasjonene. Fordi at det er jo de som kan bidra til å peke på at veldig mange er enige med seg selv om at de tok imot avlastning altfor sent. De var så slitne når de først tok imot det, at de tenkte hvorfor jeg ikke har gjort dette før (Birgit).*

Samhandlingsplikten er en del av endringene av 14 ulike lover som regulerer velferdstjenestene (Prop. 100 L (2020–2021), 2021), og informantene tok initiativ til å synliggjøre betydningen den lovpålagte samhandlingsplikten har for samarbeidet mellom velferdstjenester og familiene:

*Barnekoordinator er jo på en måte bare en del av at vi skal samarbeide på en måte [...] Kanskje også informasjon til både skoler, tjenester om det med samarbeid da ... for jeg er litt sånn usikker på om du jobber her og der, hvor mye du vet om disse lovendringene da. Og plikten til å samarbeide (Elise).*

Informantene knytter samhandlingsplikten til at ansatte i ulike velferdstjenester må bruke faglig skjønn og hjelpe familiene, selv om det ikke er tilknyttet en barnekoordinator: *Etter at den nye loven kom da så er det jo sånn at alle sammen har jo en sånn samhandlingsplikt. Så om det ikke er en koordinator inn i bildet sant, så er det jo.. har jo en enhet et ansvar for at det skjer liksom* (Carmen). En av informantene synliggjorde også at det ikke alltid er behov for en barnekoordinator:

*Det er ikke så farlig om man går over fra småbarnsavdeling til storbarnsavdeling, for det finnes jo så mye folk i sånne fagteam som er fra PP og. Sånn har vi det, men trenger liksom ikke en koordinator for dette. Systemet er rigget for det* (Anne).

Anne synliggjør her at den enkelte barnehage skal ha rutiner for hvordan barn skal ivaretas i en overgangssituasjon ved bytte av avdeling, og at det er barnehagen sitt ansvar å initiere et samarbeid om det er behov for å få inn en velferdstjeneste knyttet til overgangsfasen.

### 5.2.2 Subtema 2b: Ansvarsgruppemøter som arena

En av tiltakene som barnekoordinator ifølge Veilederen skal følge opp, er ansvarsgruppen rundt familien (Helsedirektoratet, 2022b). Gjennom intervjuene viser det seg at alle informantene bekrefter barnekoordinators ansvar for samhandling i ansvarsgruppen, og synliggjør betydningen av ansvarsgruppen som verktøy for samarbeid med og rundt familien. Informantene henviser til at ansvarsgruppemøtet er en møteplass fagpersoner og familier har for å prate sammen, og det kan oppleves som krevende å samkjøre ansvarsgruppen i å finne tidspunkt som passer. Deltagerne i ansvarsgruppen er bidragsyttere i samarbeidet med familien, og barnekoordinator skal legge til rette for samarbeid ved å koordinere ansvarsgruppen slik at alle bidrar:

*Samtidig som det er en del praktiske ting altså som.. som skal huskes på, og gjøres. Og hvis vi da kan klare å få hjelp, eller klarer å få gruppen rundt.. Få satt ei gruppe som faktisk kan hjelpe dem littegranne* (Anne).

Informantene fortalte også om betydningen av å tilpasse ansvarsgruppemøtene, slik at familien blir møtt i forhold til sine behov for møtestruktur. Det kan være utfordrende å komme til et møte som omhandler sitt barn: *Det er [...] mange som kvier seg da for de møtene da. For de synes det er mange folk da. Og alle sammen har et eller annet å si om deres barn..* (Carmen). For å imøtekomme en bedre opplevelse, kan barnekoordinator i samråd med familien avgjøre hvordan samarbeidet skal foregå: *Vi kan be om tillatelse til å gjennomføre fagmøte. Og det kan jo være for å få ned antallet møtedeltakere i ansvarsgruppa [...] Så kan det være en måte å få samordna tilbudet på* (Birgit). Dette er en del av den myndigheten som barnekoordinator kan være tildelt gjennom delegeringsvedtaket fra kommunaldirektøren.

Myndigheten som barnekoordinator innehar kan også tolkes til å handle om å endre innhold i ansvarsgruppemøter som fungerer som oppdateringsmøter, hvor det skjer lite utvikling i saker som omhandler barnet. En av informantene sier hun kan tilrettelegge møter slik at de får informasjon, og en annen påvirker gjerne tema og møtestruktur: *Er det noe vi kan gjøre litt annerledes for at det ikke skal bli akkurat det samme møtet?* (Anne). Når det gjennomføres jevnlig ansvarsgruppemøter kan det være fort gjort å havne i det samme sporet, hvor møtet blir et oppdateringsmøte og fagpersonene informerer om sine tiltak. Anne ser muligens nytten i at møtene skal legges opp etter hva

behovene til familiene er på et aktuelt tidspunkt, og med det vil innholdet i agendaen for møtene være ulike fra gang til gang.

Noen av informantene tydeliggjorde fordelene med bruk av digital IP som verktøy for samhandling i ansvarsgruppen på banen. Ifølge Helsedirektoratet kan IP beskrives som både et planleggingsdokument og en strukturert samarbeidsprosess (Helsedirektoratet, 2018). I følge helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2a, skal barnekoordinator sørge for fremdrift i arbeidet med IP (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). En av informantene hadde lite tiltro til en papirversjon av IP, da denne fort ble «liggende i skuffen» hos deltagerne, og «tatt opp av skuffen» rett før ansvarsgruppemøtet. Med en digital IP har hun troen på at hun som barnekoordinator kan lette byrden rundt systemet for familien, og at deltagerne i ansvarsgruppen kan følge opp sine ansvarsområder i større grad på de digitale plattformene. Det kan gi en bedre oversikt i ansvarsgruppen, forenkle samarbeidet med pårørende og lette arbeidet som barnekoordinator har med koordinering. Om IP fungerer i ansvarsgruppen avhenger blant annet av deltagerens gjennomføringsevne til å følge opp IP, og at barnekoordinator tar ansvar for at IP som verktøy i ansvarsgruppen blir fulgt opp.

### 5.2.3 Subtema 2c: Betydning av medbestemmelse

Barnekoordinators initiativ til samarbeid med pårørende og med fagpersoner rundt familien, ble av informantene oppgitt å ha stor betydning for å skape tillit og trygghet i relasjonen mellom pårørende og barnekoordinator. Informantene understreker betydningen av forventningsavklaringer både ved oppstarten av oppfølgingen av en familie og underveis i et forløp, da informantene også synliggjør at behovene til familien endrer seg jevnt. Det kan legges til rette for et godt samarbeid mellom barnekoordinator og pårørende når det skapes en forventning om brukermedvirkning, så foreldrene blir mest mulig selvhjulpnehet og fokus på det som er av umiddelbar betydning i oppfølgingen. For å medvirke i samarbeid med barnekoordinator er det ifølge informantene nødvendig at foreldre kjenner seg trygge i relasjonen.

Informantene har ulike opplevelser av hva rammene for barnekoordinatorrollen innebærer, og på hvilken måte de skal håndtere ulike behov og ønsker fra pårørende. Det virker som om informantene ser betydningen av å ta utgangspunkt i samarbeid ut fra brukerperspektivet, hvor familien får si noe om hva barnekoordinator skal bistå de med:

*.. Men jeg skal legge til rette for samarbeid, sammen med familien. Også er det veldig viktig da, også at vi har deres fokus. Også hva er det dere trenger? Hva er det dere har behov for? Og hva er det.. hva har dere behov for at vi snakker om? Så ivaretar vi den selvbestemmelse.. den medbestemmelsen (Anne).*

Noen av informantene tydeliggjør brukermedvirkning i form av å innhente barnets stemme. Enten ved at de drar ut til den arenaen der barnet oppholder seg og føler seg trygg, og prater med barnet eller ungdommen, eller i oppfølginger der hvor barnet ikke prater eller har utfordring med å få formidlet ønsker ovenfor barnekoordinator, kan nærpersoner overbringe informasjon om interesseområder og det som betyr mest for barnet:

*Så tar vi først en kontakt med barnet det gjelder, eller foreldrene, og det er hva de ønsker, om de har noe de ønsker å ta opp i møtet. Og hvis det er noe svar på det, så vil jo det være førende for hvem du ønsker å ha med deg i møtet. Så sånn prøver vi å hente ut barnets stemme. Og familiens stemme (Birgit).*

Ved å innhente barnets stemme tar de høyde for Barnekonvensjonens artikkel 12, som uttrykker at et barn har rett til fritt å uttrykke sine synspunkt i forhold som omhandler dem selv. Barnets synspunkt skal tillegges behørig vekt ut fra alder og modenhet (Regjeringen, 1989).

Informantene beskrev nødvendigheten av å kartlegge hva som betyr mest for den enkelte familien for å sikre brukermedvirkning. Slik informantene uttrykte det, handlet brukermedvirkning i stor grad om frasen «Hva er viktig for deg?», og denne forventningsavklaringen gjøres stadig gjennom hele oppfølgingsforløpet:

*Hvordan ønsker dere at den her koordineringen skal være nå? Da bruker jeg og være veldig nøye på å si at det her er nå, og så kan det være om et år så ser ting helt annerledes ut og det er greit (Anne).*

Flere av informantene snakker også om det å veilede til selvhjelp, og at dette vil være en bærekraftig måte og gjøre det på i oppfølgingen: *Målet er jo å prøve å veilede til mest mulig, særlig selvhjulpenhet. Selvfølgelig (Elise)*. En av informantene snakker om det å være «litt hands-on og litt hands-off», og at det er viktig å ikke gjøre folk avhengig av deg som barnekoordinator. Hun kobler dette til å gi opplæring til foreldre, slik at de kan gjennomføre oppgaver selvstendig:

*Så da tar jeg telefonen, og så får de høre hvordan jeg gjør det, også ufarliggjør det litt. For det er ikke noe vits hvis jeg tar over og tar over [...] de kommer ikke noe videre. Så da tar jeg på høyttaler, så ringer jeg, og så sier jeg at; jeg har han på høyttaler her nå, også sitter jeg sammen med [...] Så de får høre at jeg og spør akkurat de samme spørsmålene (Anne).*

Noen av informantene formidler også at det kan være lett å havne i en hjelpfelle og med det bli for serviceinnstilt i arbeidet med familiene. De opplever at det kan være en forventning fra foreldre om at barnekoordinator skal følge opp, når foreldre kunne ha gjort det selv: *Barnekoordinator kan gjøre det. Hvis jeg bare vil gi den oppgaven til barnekoordinator, så gjør barnekoordinator det.. Også vet ikke de selv hvor de skal ringe neste gang (Dagny)*. De formidler at i oppfølgingen av en familie så kan barnekoordinator fikse oppgaver raskt, når de egentlig skulle vist litt mer tålmodighet og latt foreldre få sjansen til å gjøre det selv. Anne forteller at hun må være bevisst dette i oppfølgingen, da hun tidligere ofte tok telefonsamtaler på vegne av foreldre, da det var mest effektivt for henne.

En rolle noen informanter erfarer at barnekoordinator har, er å være en buffer mellom familien og velferdssystemet rundt familien. Det kan indikere at familien har tillit til at barnekoordinator kan bistå de i å få ryddet opp i vanskelige situasjoner. En informant opplever seg som en mellommann i saker hvor kommunikasjonen mellom foreldre og skole ikke fungerer på en god måte, og en annen sier at hun bidrar når det kan være mistillit til spesialisthelsetjenesten. Det kan være vanskelig for foreldre å opprette et samarbeid med velferdstjenester når det er mistillit, og barnekoordinator kan da bistå. Det kan også være at foreldre har behov for støtte i et samarbeid som har låst seg fast, hvor foreldre har sagt ifra gjentatte ganger om saker som opptar familien:

*De sakene jeg har vært borti, det er det at de føler at de.. liksom blir som en masekopp på barnehage og skole på grunn av at de ikke liksom føler at dem når inn og at det ja.. De er redde liksom. De vil gjerne ha et godt samarbeid for det er der ungen er hele dagen. Og så får dem det ikke til (Carmen).*

I tilknytning til å skape tillit i relasjonen, ser de det som nødvendig å være redelig og åpen i samarbeidet med familien: *Også er jeg utrolig.. for meg så er det veldig viktig og være åpen. Transparent* (Anne). En annen informant sier at hun må være lojal både mot kommunen og mot familien. Det å være åpen om det hun som barnekoordinator gjør, kan være en måte å vise åpenhet til familien om arbeidet som blir gjort på vegne av familien. Samtidig synliggjør hun valg og prioriteringer hun må ta som følge av lojalitet mot kommunen. Tillit i relasjonen vil også påvirkes av at barnekoordinator innhenter samtykke fra pårørende, noe som kan kobles til brukermedvirkning ut fra et brukerperspektiv. Helsefaglig ansatte er bundet av taushetsplikt (Helsepersonelloven, 1999a), og flere av informantene tydeliggjør at de må få samtykke fra foreldre i samarbeidet: *Foreldre får fortelle meg hvem som er inne i livene deres, også gir de meg samtykke. Det synes jeg er kjempeviktig* (Anne). Ved at Anne får et samtykke til å dele informasjon om et tema, kan hun ta kontakt med personer, organisasjoner, aktuelle samarbeidspartnere.

Fleksibilitet og tilgjengelighet er egenskaper som informantene formidler at pårørende verdsetter i samarbeidet mellom pårørende og barnekoordinator. Informantene peker på betydningen av at barnekoordinator er en type nøytral tjeneste, og de forteller at mange familier sier at det er trygt å ha barnekoordinatoren tilgjengelig i forhold til behov som dukker opp. Informantene forteller at barnekoordinatoren må tone seg inn alt etter hvor gammel barnet er og i forhold til behov som familien har. Flere informanter synliggjør også betydningen av å være fleksibel med tanke på møteplass, både når store møter skal avholdes, men også når barnekoordinator skal ha samtale med foreldre:

*Det er, vi har fysiske møter. Kan vi ha. Vi har digitale møter, og vi har telefonmøter. Også er det litt opp til foreldrene selv hva det er de ønsker [...] Så de får tilbudet om å komme på kontoret og hvis at det er, blir vanskelig, så drar vi hjem[...] Eller hvis at dem vil møtes en annen plass og, for eksempel som på skole eller barnehage, eller.. så gjør vi det også* (Carmen).

Fleksibilitet kan også knyttes til bærekraft, da en slik fleksibilitet kan gjøre en oppfølging mer effektiv i form av at både foreldre og ansatte får tilpasset oppmøtet etter deres behov i hverdagen: *Og i perioder så har jeg da gitt fra meg det ansvaret for å ha kontakten med barnet til noen andre som jobber nært familien. Og jeg ser i perioder, så må du få ned antall møter med å spørre; hvem skal snakke med dere nå?* (Birgit). I noen perioder kan det være hensiktsmessig at familien følges av andre enn barnekoordinator, om familiens behov tilsier det.

### 5.3 Tema 3: Å møte hele familien i samarbeidet

Gjennom intervjuene og analysen av disse, var det tydelig at informantene er oppmerksomme på og opptatt av hvordan hverdagen oppleves for familier som har barn med stort og omfattende hjelpebehov. De formidlet også hvordan de hektiske og krevende hverdagene til familiene kan påvirke samarbeidet mellom barnekoordinator og familie. Subtema 3a, *Det er mye levd liv som er vanskelig*, omhandler informantenes erfaringer om hverdagslivet til familiene de følger opp, og hvordan de kan bidra for å støtte familiene i denne hverdagen. Subtema 3b, *Et dynamisk system*, beskriver noe av dynamikken som kan skje i hverdagslivet til familiene som har barn med store og omfattende behov, og da med en fordypning på informantens tanker rundt søsken som pårørende.

Barnekoordinator skal ha et familieperspektiv i oppfølgingen, og ifølge Veilederen har barnekoordinatoren hele familien som rettssubjekt (Helsedirektoratet, 2022b). Flere av informantene sier at det er spennende å følge opp en hel familie og ikke kun ett barn, og at det er behov for helhetlige tilnæringsmåter til disse familiene:

*Foreldre kontakter meg om at de er fortvilt for at de ønsker.. nå kommer det i gang en utredning for barn nummer 2. Så tenker jeg at det er et godt eksempel på hvor det faktisk er behov for en barnekoordinator som skal ha hele familien som rettssubjekt [...] Det kan være vi skal støtte familien på et annet vis. Sånn at de ikke blir henvist og henvist. Men at de kjenner at de har noen som.. at vi går i lag med disse familiene, tror jeg (Birgit).*

Informantene uttrykker at familiene de følger opp ikke har de enkleste hverdagene. De har en forståelse for dynamikken i familiene, og at familiene har hverdager med mange og vanskelige prioriteringer som kan gi følger for parforhold, søsken, fritid og arbeidsliv.

### 5.3.1 Subtema 3a: «Det er mye levd liv som er vanskelig»

En informant beskrev tittelen for subtema 3a når vi under intervjuet pratet om familienes hverdagsliv. De fleste informantene legger vekt på at familiene de følger står i krevende prosesser og i en slags midlertidighet til enhver tid; oppgavene og utfordringene tar over for hverandre og de tar aldri slutt. Hos alle informantene går det igjen at de ser at foreldre er slitne. Informantene sier at de tror foreldre kan bli overmannet av emosjonelle utfordringer, og slitenheten gjør at noen foreldre kan oppleves litt ampre i møtet: *Uforløst sorg kanskje, som også kommer ut, som stress og sinne eller irritasjon eller ... (Anne)*. En annen informant tenker at foreldre kan leve i beredskap, og er redde for fremtiden. Ensomhet blir også nevnt som en faktor som kan påvirke hverdagen: *De opplever en form for ensomhet i den forstand at de har en hverdag de må løse som de ikke helt klarer å bruke energi på lengre å forklare omgivelsene (Birgit)*. Kanskje har hverdagen deres som oppleves ulik de fleste andre familiers hverdag, ført til at de blir mer sosialt isolert.

Flere av informantene forteller at foreldre kan slite med dårlig samvittighet siden de må ta såpass store valg i hverdagen. De har stor forståelse for de prosessene som familiene står i som innebærer prioriteringer, emosjonelle belastninger, oppfølging av søsken, økonomi, ensomhet og utfordringer i parforhold. Informantene forteller at de opplever å stå på siden og se at foreldre kjemper en evig kamp, hvor pårørende møter de direkte konsekvensene av harde prioriteringer som må gjøres av kommunene. Noen av informantene henviser til behovet som mange familier har for å få innvilget nok timer med BPA<sup>10</sup>: *Det er veldig mange som ønsker BPA. Også får de kanskje tilbud om litt avlastning noen timer i måneden i stedet for, også blir det klagesaker, og går til statsforvalter og.. Det er en evig sånn kamp da mot å få hjelp, mer hjelp (Dagny)*. De forteller at foreldre bruker mye tid på å klage på avslag: *Jeg tror det er ofte disse pårørende ikke føler seg hørt og sett da (Elise)*. Flere av informantene henviser til at systemene som omkranser familiene, kan være uoversiktlige og store. Familiene kan ha lite kjennskap til muligheter for oppfølging, og hva som kan hjelpe dem for å få orden i en kaotisk hverdag: *De vet ikke helt hva de ønsker heller, for det er så kaotisk og det er så håpløst. Føles så håpløst at de skal søke om noe, men de vet ikke helt hva de skal søke om, eller hva de trenger (Elise)*. En av informantene formidler at noen opplever at det har ikke blitt en bedring, tross i at de har barnekoordinator. Noen familier kan

<sup>10</sup> BPA er en forkortelse for Brukerstyrt personlig assistanse. Tjenesten skal gi brukeren mulighet til å styre tjenestene og hverdagen i større grad selv (Helsenorge, 2023)



oppleve motløshet og avmakt, mens andre kan oppleve fremgang når de kommer i et samarbeid med barnekoordinator:

*Ja. Noen er veldig åpen. Og gir masse tilbakemelding på hvor lettet de er for eksempel. Hvor enklere kanskje hodet deres fungerer. Altså hvor.. enklere det er å være den i hverdagen når de fikk ryddet bort endel bekymringer kanskje [...] og synes til og med middagslagingen går mye enklere, ikke sant? (Anne).*

Hun legger vekt på at det av og til bare hjelper for pårørende og få sagt hvordan de har det og hvordan hverdagen oppleves. Elise formidler at hun gjennom å være en veiviser, både kan avhjelpe og være en støtte i forhold til «jungelen»<sup>11</sup> som pårørende kan oppleve i møtet med systemet: *Nå blir jeg jo mer en veileder eller enn koordinator, kanskje på mange måter. Men å lette litt fra byrden om systemet da, og den håpløsheten folk føler i forhold til systemet, og hva de kan søke på og ikke søke på (Elise).*

Informantene er tydelige på at familiene de følger opp har ulike behov, og ingen koordinering er lik. En av informantene normaliserer dette med at familiene hun følger opp er veldig forskjellige, på samme måte som alle familier er forskjellige. Det kan virke som om hun på den måten anerkjenner den enkelte familiens liv, og hun viser respekt for deres hverdag. En annen informant tydeliggjør at det er viktig å gjøre det lille ekstra, så familiene får en hjelp som hjelper:

*Så noen skriver jo at de opplever at de har fått avlast.. at det i noen tilfeller så at koordinator har avlastet dem. Sånn at det har blitt mer tid til å drive familie. Mens andre.. det er så mye praktisk, at selv om de har koordinator, så er det veldig hektisk (Birgit).*

Informantene gir eksempler på at familier har varierte oppfølginger, hvor noen familier har store behov for hjelp med å få hverdagskabalene til å gå rundt, og andre har kun behov for en møteleder som kaller inn til møter. Flere nevner også at det er ulikt hvor stor kapasitet foreldre har: *Noe er jo også foreldreansvar, ikke sant? Som å ringe fastlegen for time tenker jeg jo kanskje hører mer hjemme som en foreldreoppgave eller mer enn en barnekoordinator oppgave. Men når det er vanskelig da, hvem skal gjøre det? (Elise).* Elise formidler tvil om foreldrene får gjennomført det de har ansvar for som foreldre. Dette kan ha sammenheng med barnekoordinatoren sine utfordringer med å sette grenser for ansvarsområder. Hun ønsker også å bistå, da hverdagene hos mange av familiene er utfordrende. Det kan i noen tilfeller være nødvendig å henvise videre til omsorgstjenesten, for å få barnevernsfaglig personell til å vurdere om foreldrene trenger bistand i foreldrerollen.

Informantene forteller at de til enhver tid står i prosesser i jobben, likt andre ansatte innenfor velferdstjenester. Krevende hverdager for familien og krevende hverdager for barnekoordinatoren kan være en påkjenning for barnekoordinatoren som er tett på familiens hverdagsliv. Det kan være vanskelig for barnekoordinatoren å sette grenser for hva hun skal bidra med, når hun ser hvor utfordrende hverdagen til familien er. En av informantene la vekt på betydningen av å være i nuet sammen med familien, for at hun skal håndtere å stå sammen med familien i krevende situasjoner. Hun ønsker å vise at hun tåler det som familier går gjennom og at hun står støtt. Samtidig kan det for barnekoordinatorene oppleves overveldende å stå på siden sammen med familiene, og barnekoordinatoren kan lett bli dratt med i fortvilelsen:

---

<sup>11</sup> «Jungelen» betyr i denne besvarelsen velferdssystemet som kan bidra med hjelp i familiers hverdagsliv.

*Jeg tror jo ofte det man blir møtt med også, hvis man jobber i tjenester eller jobber som barnekoordinator, at man blir møtt med den håpløsheten. Og da er det veldig fort som hjelper også å bli med i den håpløsheten (Elise).*

Kanskje kan det å anerkjenne at både familiene og barnekoordinatoren står i prosesser, bidra til å gjøre de vanskeligere oppfølgingene mer håndterbare? Informantene er tydelige på at de må stå støtt ved siden av familien, om familien skal ha tillit til dem som barnekoordinatorer. For familiene som har barn med store og omfattende hjelpebehov er hverdagen krevende i de fleste områder av livet, og informantene formidler at de med sitt bidrag kan lette noe av deres byrde, og på den måten muliggjøre et samarbeid i større grad.

### 5.3.2 Subtema 3b: Et dynamisk system

Informantene formidler at de er oppmerksomme på en dynamikk i familiene de følger opp, som påvirker familiens hverdagsliv i både positiv og negativ retning. De opplever oppfølgingen av familien som kompleks. Det å være klar over dynamikken, kan gjøre det enklere å forstå og møte familiens behov for bistand i hverdagen. De sier at hele familien påvirkes av at et barn i familien har omfattende hjelpebehov, og det kan ofte oppstå skjulte behov og utfordringer hos andre familiemedlemmer. Elise formidler at *Ofte så er det så.. vegg-til-vegg problemer da. Kompleksitet.* Familier som har oppfølging både i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten kan oppleve at hverdagen snur fort fra å være innlagt på sykehuset en dag, til at familien skal leve hverdagslivet sitt i hjemmet neste dag. En av informantene betegner disse familiene som en offentlig familie:

*Og det går jo utover søsken og hele familien at man tenker sånn hjemme om.. om det er liksom dialyse man skal ha hjemme, eller om det er psykisk helse eller han blir fulgt opp hjemme. Så det er jo klart at det går utover familien [...] Så blir man en offentlig familie (Elise).*

Det å være en offentlig familie kan forstås ut fra et brukerperspektiv, hvor familiemedlemmene til enhver tid har velferdstjenester inne på sin hjemmearena, og fagpersonene gjør en vurdering ut fra sin fagkunnskap om hva som er best for barnet med omfattende hjelpebehov. Dette kan oppleves som invaderende, og det kan påvirke den private sfæren som både foreldre, barn og søsken kan ønske å ha i sitt eget hjem. Noen kan kanskje også kjenne på dette som en trygghet, da ansvaret i hverdagen er krevende å håndtere for noen foreldre og søsken, og bidrag i form av ekstra hender og råd fra velferdstjenester kan hjelpe dem til å stå i krevende situasjoner.

Informantene formidler at foreldre må gjøre prioriteringer for å få hverdagen til å fungere, og noen har verken tid eller overskudd til å jobbe utenfor hjemmet, da familielivet krever all innsats. Foreldre som i utgangspunktet ofte oppleves som sterke og løsningsorienterte, kan få utfordring med å få hverdagen til å gå sammen:

*Det er jo litt sånn forskjellig det og egentlig. Og, fra familie til familie. Noen får det jo til å fungere veldig godt. Andre familier de har.. sliter jo for at det er så mye, og det er så mye å holde styr på at de ikke.. ser de noen råd for å jobbe. De er hjemme (Carmen).*

Foreldre kan oppleve at det er vanskelig å prioritere, og at de aldri når opp til et hverdagsliv som kan være det best mulige for alle i familien. En av informantene er opptatt av at deltagelse i samfunnet kan bli en friskfaktor for foreldre: *Det er faktisk*

viktig å få lov til å stå i jobb, og være den mammaen og pappaen som de også er som yrkesutøvere (Anne). Andre igjen kan gå glipp av mulighet til egne fritidsaktiviteter, da de har liten eller ingen bistand i hjemmet: *Det er en ekstra belastning å ikke føle kanskje at man får den avlastningen man trenger, så blir man på en måte litt ekskludert fra å kunne dra på trening, av sosiale, ha det.. det sosiale* (Dagny).

Noen ektefeller må også gjøre prioriteringer i samlivet, med tanke på hvor mye overskudd de har til å håndtere og være sosial på tomannshånd med ektefellen: *Den sosiale relasjonen til foreldre da, den, den kan jo bli vanskelig i forhold til det at de har så mye, at når at de liksom setter seg ned, så er det liksom ikke den.. Det overskuddet de har til å være ute og være sosial. Sammen* (Carmen). Hverdagen kan kreve såpass mye krefter at hver av foreldrene har behov for tid for seg selv når de har litt ledig tid, fremfor å prioritere en sosial kveld med ektefellen. Det at barnet er på avlastning kan også for noen foreldre gi en mulighet til å få gjort unna praktiske gjøremål eller arbeid. Informantene formidler at familiene står i en oppslukende hverdag 24/7, samtidig som en familie er avhengig av to inntekter for å få økonomien til å strekke til. En av informantene er tydelig på at om foreldrene ikke har det bra, så har heller ikke barnet det bra. Og hun spør gjerne foreldre om hvordan de har det med å være mamma og pappa, og hvordan de har det i parforholdet: *Også har vi snakket om det her at det å.. å være nær hverandre, og det og være voksen, og det å fylle på med gledelige ting. Når barnet, for eksempel er på avlastning. Det er.. det er så gull verdt* (Anne). En av informantene forteller om et foreldrepar hun fulgte opp, som ikke så det som en løsning å flytte fra hverandre: *Noen blir jo skilte, og noen har sagt at problemene blir jo ikke borte hvis vi skiller oss heller* (Elise). Kanskje er endel foreldrene i et slags samarbeidsforhold, hvor målet er å få hverdagen til å gå rundt for barnet og familien. Det kan virke som om barnekoordinatoren kommer tett på hverdagslivet til familiene, og de må vurdere i hvor stor grad de skal involvere seg i å gi råd når det kommer til relasjonsbygging mellom ektefeller.

Det at barnekoordinator skal ha en oppfølging som er rettet mot hele familiens behov, gjør at de kan også skal gjøre en vurdering av hva den enkelte familiemedlem har behov for (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Informantene er ikke kjent med at det er rutiner i forhold til oppfølging av søsken som pårørende innenfor barnekoordinatorarbeidet, men flere henviser til lovverket: *Som helsepersonell har du jo en plikt og ivareta barn som pårørende da* (Elise). I helsepersonelloven § 10a står det beskrevet helsepersonells plikt til å ivareta barn som pårørende, og denne er tydelig på helsepersonells plikt til å ivareta blant annet behovet for informasjon som mindreårige pårørende kan ha (Helsepersonelloven, 1999b). Flere har tanker rundt hvordan søsken som pårørende kan ivaretas av barnekoordinator, men de savner klare retningslinjer på hvordan det kan foregå: *Hva betyr det at vi skal ha kontakt med søsken? Fordi at her finnes det lite forløpsprosedyrer egentlig* (Birgit).

Informantene forteller at søsken kan oppleve å bli tilsidesatt i prioriteringene i familien, og søsken tar uoppfordret mye hensyn: *Det kan være vanskelig for søsken. For eksempel så kanskje de kutter ut fotball fordi at mamma og pappa har nok å drive med* (Elise). I motsatt fall må en forelder prioritere vekk å se på kampen til søsken, da hallen som håndballkampen skal foregå i, ikke er tilrettelagt for rullestol og stell av barnet: *Det er ikke bestandig, hvis sondematen skal gå inn sånn, og du må skifte bleier eller det er stol.. rullestolplass. Det er mere, kan være mer pes. Trenger ikke være det, men kan være det* (Anne). Et barn med store behov kan ikke nødvendigvis være hjemme alene, og foreldrene må da gjøre prioriteringer som fører til at søsken må dra alene på kampen.

Om barnekoordinatoren og andre fagpersoner kan tydeliggjøre søsken sin stemme, og møte deres behov, kan det kanskje forebygge for belastninger som kan komme som følge av det å være pårørende.

*En del familier har som regel flere barn. Og når man har et barn med funksjonshemminger, så kan det gi seg utslag i symptomer også hos søsken. Så mange flere som forteller om at søsken har og blitt utredet da.. som kanskje handler om at de er pårørende [...]. Det kan gi utslag i adferd. Det kan gi utslag på forskjellig vis, så det er det jeg tenker om det. At vi må tenke annerledes om det. Vi kan ikke.. Vi må begynne og se familien som system (Birgit).*

De fleste sier at barnekoordinator ikke har direkte kontakt med søsken, og noen informanter sier de har samtaler med søsken av og til. Den ene informanten poengterer at dokumentering i journal kan være en utfordring etter samtaler med søsken, da søsken ofte ikke har en egen journal og det kjennes ikke etisk riktig å føre samtaler med søsken inn i brukers journal. Som helsepersonell har hun plikt til å føre journal når hun gir helsehjelp (Helsepersonelloven, 1999a):

*.. Vi kjenner at det er vanskelig å dokumentere det på journal til barnet. Fordi at.. det blir ikke.. Det er ganske tussig og tomt å være pårørende. Og da skal jo.. ja. Føles det ikke rett å skal dokumentere sånt i for eksempel barnets journal, som er det eneste vi har (Birgit).*

Indirekte tiltak ovenfor søsken er derimot mer vanlig ifølge informantene. I stor grad gjennomføres det gjennom veiledning av foreldre, hvor barnekoordinator informerer om tilbud som finnes både lokalt og nasjonalt. En av informantene nevner at helsesykepleier på skolen kan være en ressursperson for søsken, og nasjonalt så finnes det blant annet søskengrupper på Frambu<sup>12</sup>. Informantene poengterer at mange foreldre har dårlig samvittighet ovenfor søsken, og flere informanter sier at søskenperspektivet er av stor betydning i oppfølging av en familie. Uten å gi foreldre en ytterligere dårlig samvittighet, gjennomfører flere av informantene møter hvor de prater om behovene som søsken kan ha for aktivitet og stimulering i hverdagen: *Også snakker vi litt når dem.. det barnet går da, hvor viktig det er og fylle på det barnet sitt liv og (Anne)*. Flere av informantene peker på betydningen av avlastning som tiltak, hvor foreldre på den måten kan få mer tid med søsken.

---

<sup>12</sup> Frambu er et nasjonalt tverrfaglig kompetansesenter for sjeldne diagnoser, og fungerer som møteplass for familier og fagpersoner med tilknytning til mennesker som har diagnosene (Frambu, 2023).

## 6 Diskusjon

I dette kapitlet vil mine funn i analysen diskuteres opp mot teoretiske perspektiv og kunnskapsstatus basert på tidligere forskning. Drøftingen gjøres med utgangspunkt i problemstillingen «Hvilken betydning har barnekoordinatorrollen for samarbeid med familien?». Jeg vil i den påfølgende drøftingen sammenligne hvordan barnekoordinator som velferdstjeneste erfares av informantene som deltok i forskningsprosjektet, mot perspektiv på familie, menneskerettigheter, funksjonshemming og brukervedvirkning. Brukervedvirkning vil ses ut fra begrepene samskaping, samproduksjon og empowerment. Jeg vil løfte frem hvordan disse diskursene kan påvirke et samarbeid mellom barnekoordinator og familie. Dette knytter jeg til kunnskap om velferdssystemet i Norge som danner konteksten rundt barnekoordinator-tjenesten og har ansvar for oppfølging av rettighetene til familier som har barn med omfattende hjelpebehov.

### 6.1 Byråkratisering og kompliserte samarbeidsrelasjoner

Norge er ansett som en av verdens beste land å leve og bo i, men til tross for dette er det i flere år rapportert om at samarbeid med og oppfølging fra det offentlige hjelpeapparatet er den største utfordringen i hverdagen til familier som har barn med omfattende hjelpebehov (Haugen et al., 2012; Hedberg et al., 2018; Kittelsaa & Tøssebro, 2014; Tøssebro et al., 2023). Som Greve (2020) beskrev, er det et paradoks at foreldre er såpass misfornøyde med et velferdssystem som har som mål å ta vare på innbyggerne og å gi dem gode liv. En kan tenke seg at innføringen av barnekoordinator i august 2022 kan være en løsning på å oppnå et godt samarbeid mellom velferdstjenestene og familiene som tjenestemottakere. Tema 1 i analysen beskriver funn knyttet til organisering av barnekoordinatorrollen, og informantene er opptatte av hvordan de gjennomfører jobben sin i forhold til de enkelte familienes behov, og at de følger de lover og retningslinjer som ligger til grunn for rollen. Gjennom deres erfaringer blir det synliggjort at de enkelte kommunene organiserer barnekoordinatorrollen ulikt. Flere formidler i funnene at de fortsatt er i prosess med å tolke Veilederen (Helsedirektoratet, 2022b) og å finne sin rolle som barnekoordinator. Funnene formidler videre at avklaringer i forhold til barnekoordinators rolle gir forutsetninger for samarbeidet mellom barnekoordinator og pårørende. Dette gjelder avklaringer som er gjort både nasjonalt og på systemnivå i kommunen. De forteller at uklare roller og rollebeskrivelsene kan gjøre det utfordrende når saksbehandler i koordinerende enhet skal sette grenser for hvem som skal tildeles barnekoordinator. De sier også at mangel på rutiner for utøvelse som barnekoordinator kan påvirke barnekoordinatoren sin tydelighet i egen rolle ovenfor pårørende og andre samarbeidspartnere.

Informantene gir beskrivelser av familienes hverdagsliv i subtema 3a. De bekrefter at familien kan oppleve uoversiktlige og store offentlige system, hvor familiene har utfordring med å finne løsninger når de skal manøvrere seg i «jungelen» av velferdstjenester. Denne jungelen av tjenester kan forstås i relasjon til byråkratiets jernbur, som Max Weber beskriver i sin teori om makt og byråkrati (Haugen et al., 2012). Informantene formidler at de ofte møter foreldre som er takknemlige for hjelpen de får fra barnekoordinator, og andre foreldre sier det ikke hjalp så mye med barnekoordinator. Sett opp mot teorien om byråkratiets jernbur kan dette tolkes ut fra ulike perspektiv. Kommunens ledelse følger opp dens innbyggere basert på en fordelingsorientert velferdsforståelse, som ifølge *Folkehelsemeldinga* skal gi sterke

offentlige helse- og omsorgstjenester (Meld. St. 15 (2022–2023), 2023). Ikke minst skal økonomiske og administrative bestemmelser innad i hver kommune ivaretas.

Barnekoordinator har en plikt til å følge opp ut fra sitt mandat, samtidig som hun har et ansvar for at kommunale retningslinjer blir fulgt. Både ansatte blant barnekoordinatorer og i kommunens ledelse kan ha en sterk lojalitets- og pliktfølelse mot kommunen, og med retningslinjer og påbud i jobben sin bidrar de til å opprettholde det byråkratiske systemet.

Som beskrevet i subtema 1a reflekterer informantene over om de overholder de faglige standardene, og de ønsker tydeligere rutiner og retningslinjer for rollen sin. Barnekoordinator kan oppleve å skulle koordinere velferdstjenester som følger ulike påbud og retningslinjer fra sin organisasjon og ledelse, hvor velferdstjenestene har hver sine «jernbur» som de må holde seg innenfor. Det kan resultere i at det er områder som ingen tjenester anser seg forpliktet til å følge opp. Informantene formidler at systemet kan være uoversiktlig å manøvrere seg i for familiene, og familiene kan oppleve at velferdstjenester kan ha en «silotenking» i oppfølgingen.

Det at hver velferdstjeneste har hver sine «jernbur» gjør at barnekoordinatoren med den tette relasjonen til familien gjerne påtar seg flere oppgaver, og dette bekrefter informantene er en utfordring i arbeidshverdagen deres. De er bekymret for om de vil kunne håndtere og overholde en faglig og etisk standard om oppfølgingene blir for mange. På samme tid ønsker informantene tydeligere rutiner og retningslinjer. Konsekvensen av det kan være at de også vil ha et eget jernbur som rammer inn deres rolle. Det kan ut fra en slik tolkning synes som at jernburet som omkranser barnekoordinatorrollen skal inkludere at de får synliggjort og samkjørt de ulike velferdstjenesters jernbur. I subtema 1a kommer det frem funn på at noen kommuner er i prosess med å skrive rutiner. Rutinene skal gi velferdstjenester oversikt over hva de kan forvente at barnekoordinator skal bidra med, og hva velferdssystemet skal bidra med i samarbeid med barnekoordinator. Dette kan være et verktøy for å skape en oversikt over de ulike jernburene slik at de kan oppnå større grad av samhandling.

Informantene legger vekt på samhandlingsplikten som velferdstjenestene har. I følge Helsedirektoratet (2022b) handler samhandlingsplikten om at

«Den enkelte velferdstjeneste har plikt til å vurdere om samarbeid er nødvendig for å gi barnet eller ungdommen et helhetlig og samordnet tjenestetilbud, men det er tjeneste eier som har det overordnede ansvaret for at velferdstjenestene oppfyller samarbeidsplikten».

Det å imøtekomme behovene til familien og koble på rett tjeneste, skal ifølge noen av informantene skje uten at barnekoordinator nødvendigvis er tildelt. De sier at det kan virke som om dette er en plikt som mange av velferdstjenestene ikke er klar over enda. Byråkratiets jernbur, og informantenes begrep på dette som «silotenkning», kan også ses opp mot en profesjonsdiskurs som påvirker familienes mulighet for samarbeid med velferdstjenestene. Hedberg et al. (2018) formidler at profesjonsdiskursen kan motvirke målet om brukermedvirkning, hvor fagpersoner utfører en maktkamp for å påvirke hverandre og få frem sin sak i møter, og ingen tar ansvar for de sakene som fagpersonene ikke har avklart ansvar for. En slik oppfølging kan føre til at foreldre må sende forespørsler og påminnelser til hver enkelt tjeneste inntil noen kan bistå. Tjenester som er individualisert på den måten kan gjøre at familiene får opplevelsen av lite tverrfaglig samarbeid innad i velferdstjenestene, og foreldre kan med det få et større

behov for å ta kontroll på koordineringen selv. Informantene bekrefter i tema 2 at de opplever denne silotenkningen og forskyving av ansvar, blant annet med at noen tjenesteutøvere overlater de mer kompliserte oppfølgingen til barnekoordinator, da de tenker at barnekoordinator er en tjeneste som kan hjelpe til med alt. Det er forståelig at familier kan kjenne på en opplevelse av maktesløshet når fagpersonene skyver på ansvar, og når fagpersonene grunngir dette med at de er bundet til enhetens retningslinjer og bestemmelser.

Informantene formidler at familiene har varierte behov i koordineringen, og dette kommer blant annet av antall familiemedlemmer, graden av sårbarhet de har for situasjonen de står i, og hvilke opplevelser og erfaringer de har i livet. I kapittel 2.2 i denne oppgaven er det beskrevet at kommunene bruker avslag som strategi for å regulere køene inn til velferdstjenestene, og at det gjennom forskning er vist at det lønner seg for foreldre å klage på avslag (Haugen et al., 2012; Kermit et al., 2014; Kittelsaa & Tøssebro, 2014; Tøssebro et al., 2023). Det er tydelig at det er de mest ressurssterke familiene som får gjennomslag for flest søknader og avslag, og med det får en større rettighetsoppfyllelse. Forskning viser at dette ikke har forandret seg nevneverdig fra 1980-tallet og frem til 2023 (Read, 2000; Tøssebro et al., 2023). Dette kan gi indikasjon på at velferdssamfunnets oppfølging av familier fortsatt ikke håndterer å ivareta den grunnleggende rettigheten om at alle innbyggere i Norge skal ha like muligheter til å få gode liv. Subtema 3a omhandler funn knyttet til foreldres kamp om stadige søknader på tjenester og klager på avslag, og informantene sier at foreldre gjennom sin evige kamp ikke kjenner seg sett og hørt når de får stadige avslag på behov som de har for å opprettholde et hverdagsliv. Slitenhet blant foreldre går igjen som en bekymring hos informantene mine. De ser at noen foreldre har god kapasitet til å løse situasjoner i hverdagen selv, og andre har behov for at det offentlig kan bistå de i å løse oppgaver i den uoversiktlige og krevende hverdagen som familiene kan ha.

Hedberg et al. (2018) bekrefter i sin forskning at det kan være vanskelig å gi foreldre en opplevelse av å medvirke når tjenesteyternes fleksibilitet påvirkes av byråkratiet. Informantene formidler at det er et dilemma å være familiens støttespiller som skal ivareta familiens stemme og medbestemmelse i eget hverdagsliv, samtidig med at de skal respektere og være lojal til de enkelte velferdstjenestenes bestemmelser om vedtak eller avslag. Barnekoordinator skal også kunne stå i byråkratiet og støtte familien i klagesaker mot kommunen, samtidig som hun skal være lojal mot kommunen hun jobber for. Det å oppnå tillitt fra familien vil være et godt grunnlag for samarbeid, og disse dilemmaene kan gi utfordringer med tanke på hvor grensen går i samarbeidet med familiene. Funns i subtema 2c viser at en løsning på disse dilemmaene er at barnekoordinator må være transparent og ærlig i sin kommunikasjon med foreldrene. Informantene kan oppleve foreldre som ampere i møtet, men de tror dette hovedsakelig har å gjøre med at foreldre er emosjonelt slitne av ansvaret i hverdagslivet. En kan tenke seg at det å være ærlig og transparent i kommunikasjonen kan gjøre et samarbeid mer forutsigbart, mer grensesettende, og med det gi foreldre en større grad av medvirkning når de vet hva barnekoordinators grenser i samarbeidet er. Kanskje kan det også innby til større tillitt fra foreldre, og begge parter kan med det tørre å være ærlig i kommunikasjonen.

Byråkratiets jernbur kan utmatte en familie som til enhver tid må jobbe for sine rettigheter og mulighet til å ha et godt hverdagsliv. Kittelsaa og Tøssebro (2014) beskriver velferdssystemet som et flerhodet troll. En kan tenke seg at en familie som har velferdstjenester som sitter i hver sin «silo» uten å samhandle i tilstrekkelig grad, og

som gir stadige avslag, kan oppleves som et troll som familien mer eller mindre frivillig må forholde seg til. Kanskje kan en barnekoordinator temme et flerhodet troll, og muliggjøre et samarbeid både mellom de ulike velferdstjenestene og familien?

Barnekoordinator kan i samarbeid med familien kartlegge hva gapet mellom samfunnets krav og individene i familien sine muligheter er, og velferdstjenestene kan i samarbeid med familien jobbe for å tette dette gapet, jamfør den relasjonelle modellen i Tøssebro (2021). Det vil i en slik prosess være nødvendig at både barnekoordinator og velferdstjenestene kjenner til hva de ulike velferdstjenestene kan bistå med, slik at de kan spille på hverandres faglighet i å finne ut hvem som skal bidra inn til familien akkurat nå. Dette kan gjøre at familien opplever å bli ivaretatt og at pårørende får tillit til en velferdstjeneste som gjennom tverrfaglighet gjør det beste for familien. Om barnekoordinatoren håndterer det å temme trollet kan hun kanskje også gjennom samhandling og koordinering av tjenester bidra til at barn får lik rettighetsoppfyllelse, slik barnekonvensjonen legger føringer for gjennom prinsippet om ikke-diskriminering av barn og unge (Regjeringen, 1989). Barnekoordinator kan være en nødvendig brikke for å samordne familien og tjenestene rundt familien, og jeg vil videre diskutere organiseringen av barnekoordinatorrollen.

## 6.2 Den uklare barnekoordinatorrollen

I subtema 1a kommer det frem at det er ulike forventninger fra familiene med tanke på oppfølging av barnekoordinator, og informantene tenker at dette kan komme av at det fortsatt er uklarhet i rutiner og retningslinjer for barnekoordinatorrollen i de enkelte kommunene. Undersøkelse til PriceWaterhouseCoppers (2023) bekrefter at det kan være vanskelig for barnekoordinatoren å trekke grenser for eget arbeidsfelt. Früh et al. (2023) beskriver at koordinatorene opplever å stå mye alene i vanskelige problemstillinger, samt at de opplever lite støtte fra lederen. Funn som er beskrevet i tema 1 viser at samtlige informanter i forskningsprosjektet sto i en posisjon hvor det enda ikke var skrevet arbeidsbeskrivelse for stillingen som barnekoordinator, og de startet i jobben samtidig med at kommunen var pålagt å innføre barnekoordinator. De måtte i stor grad finne en retning i utøvelsen av rollen selv, og noen hadde kollegaer som de jobbet sammen med i denne prosessen. Flere hadde hatt brukerundersøkelser forut før oppstart, noe som gav antydninger på hva aktuelle brukere av tjenesten ønsket av en barnekoordinator. Til tross for dette opplever mange informanter en utfordring med å tydeliggjøre hva som er barnekoordinators ansvar. De opplever at både samarbeidspartnere og familier har liten oversikt over hva barnekoordinator kan bidra med. Egen og andres usikkerhet rundt rollen virker som å være en belastning for noen av informantene, og gjør at de har vanskelig for å sette grenser for seg selv og dette går utover egen arbeidskapasitet. Utydelighet i forhold til barnekoordinatorrollen og rutiner i forhold til oppfølging av familier kan videre påvirke hvordan informantene skaper et tillitsbasert og forutsigbart samarbeid med pårørende.

Som presentert i subtema 1a viser informantene at de er opptatt av hvordan de gjennomfører jobben sin i forhold til lover og retningslinjer. Kommunene utfører barnekoordinatorrollen ulikt, og forutsetningene for tildelingen av barnekoordinator varierer mellom kommunene. En av informantene tydeliggjorde at hun ønsket at saksbehandler i koordinerende enhet leste Veilederen (Helsedirektoratet, 2022b) godt, slik at riktig brukergruppe blir tildelt barnekoordinator. Det er tydelig at flere av informantene opplever at saksbehandlerne ikke har god nok oversikt over



barnekoordinatorens oppgaver, ut fra typen saker barnekoordinatoren blir bedt om å følge opp. Det kan virke som om utydelige rutiner for tildeling av barnekoordinator fører til at avslag eller tildelinger blir tilfeldige ut fra hvilken saksbehandler familien møter i koordinerende enhet. Informantene ønsker tydeligere retningslinjer for utøvelse av barnekoordinatorrollen, og de virker å ha mer eller mindre kjennskap til ansvaret som kommunene selv har for å sette kommunale rammer med utgangspunkt i nasjonale bestemmelser (Prop. 46 L (2017–2018), 2018). Barnekonvensjonen sier at alle barn og unge har rett på en trygg og god oppvekst, uavhengig av hvor i landet de bor (Regjeringen, 1989). Artikkel 23 punkt 3 i CRPD sier at barn med funksjonshemming og deres familier skal motta tjenester og støtte fra de offentlige hjelpetjenestene så tidlig som mulig (UN- CRPD, 2006). Ut fra dette kan det virke som om prinsippet for kommunalt selvstyre kan påvirke at familier får likeverdige oppfølginger av barnekoordinator. Det kan være nødvendig at de enkelte kommunene tydeliggjør for ansatte og tjenestemottakere at kommunen selv har ansvar for å lage gode rutiner og retningslinjer for utøvelsen av barnekoordinatorrollen, samtidig som de skal følge lovverk om barnekoordinator og barnekonvensjonen.

Noen av informantene bruker kun Veilederen (*Helsedirektoratet, 2022b*) som arbeidsverktøy for å finne ut hva rollen som barnekoordinator skal inneholde. Andre er i gang med å utarbeide kommunale rutiner for barnekoordinatorrollen. Det kan virke som å være variert om kommunens ledelse har involvert seg i prosessen med å lage rammer for hvordan barnekoordinatorrollen skal utøves i deres kommune. Undersøkelsen til PriceWaterhouseCoppers (2023) viser at barnekoordinators syn på egne ferdigheter varierer, hvor 1 av 5 opplever å ikke ha tilstrekkelig kompetanse for rollen. Dette bekreftes av subtema 1a i denne oppgave. Der gjengis en usikkerhet blant flere av informantene på om de har tolket loven og Veilederen (*Helsedirektoratet, 2022b*) slik den skal tolkes. Det virker som om flere av barnekoordinatorene kjenner på en lettelse når de sammen med kollegaer blir enige om en tolkning.

Avklaringer av barnekoordinatorrollen på nasjonalt nivå, på systemnivå i kommunen og blant samarbeidspartnere og brukere av tjenesten, gir bedre forutsetninger for at barnekoordinator blir tildelt på likt grunnlag og at rollen tydeliggjøres. Samtidig er kommunalt selvstyre et demokratisk prinsipp som skal gi kommunene mulighet til å utforme tjenestene etter kommunens plan for oppfølging av dens innbyggere. For å sikre en god oppfølging vil jeg påstå at det er av stor betydning at den enkelte kommune følger lovpåleggene, blant annet for å sikre familienes velferd gjennom å ha en godt fungerende barnekoordinator-tjeneste.

Tydeliggjøring av myndighet til barnekoordinator er et område som kommer frem som betydningsfullt i subtema 1a. Flere av informantene sier at den spesifikke myndigheten mangler, tross i at det i Veilederen (*Helsedirektoratet, 2022b*) er påpekt at det ifølge loven skal gjøres et delegeringsvedtak om myndighet i den enkelte kommunedirektørs rammer, og at dette er en forutsetning for at barnekoordinator skal kunne ivareta oppgavene som følger av lovverket for barnekoordinatorrollen. Informantene tror de vil oppnå et større handlingsrom når de får tildelt den spesifikke myndigheten, og de kan oppleve å stå stødigere i avgjørelser de må ta i en ansvarsgruppe. En kan spørre seg om det er en mangel på forståelse og kunnskap hos kommuneledelsen rundt pålegget om myndighet til barnekoordinator. Det er bekymringsverdig at dette ikke har kommet på plass, da et manglende samarbeid ifølge Veilederen (*Helsedirektoratet, 2022b*) kan være et kommunalt brudd på velferdstjenestenes samarbeidsplikt.

I de sakene hvor samarbeidet ikke fungerer tilstrekkelig, kan barnekoordinators myndighet hjelpe kommunen til å overholde det rettslige ansvaret de har. Det å ha en tildelt myndighet kan tenkes å gi barnekoordinator en tydeligere stemme i ansvarsgruppen. Samtidig som hun kan sikre et samarbeidsklima hvor ansvaret til den enkelte deltager i ansvarsgruppen synliggjøres, og med det blir det enklere å holde en oversikt over familiens målsettinger og tiltak. Denne tydeligheten kan gi familien opplevelsen av å være ivaretatt, og behovet for å måtte koordinere selv blir overflødig. Om vi ser dette ut fra profesjonsdiskursen og maktforhold, kan det være at barnekoordinator med en delegert myndighet kan bidra til at deltagerne i ansvarsgruppen får mer avklarte roller. Barnekoordinator kan gjennom god ledelse fremme et samarbeid i gruppen, og unngå en silotenking hvor hver tjenesteyter fremmer hver sin sak, og at ingen tar ansvar for saker som faller utenfor deres område. Kanskje vil barnekoordinator ved bruk av myndighet, i noen saker kunne bryte gjennom byråkratiets jernbur som kan begrense en tjenesteutøvers bidrag i ansvarsgruppen. På den måten kan myndighet bidra til at tjenesteutøvere tar mer ansvar for å finne løsninger rundt familien. Informantene formidler at de stort sett er gode i tverrfaglig samarbeid, og de skryter av kompetansen til samarbeidspartnere i velferdstjenestene. De ser at gode samarbeidsklima er av stor betydning for at foreldre og barn skal kjenne seg trygge og ivaretatt.

Ut fra funnene som er presentert i tema 1 kan det virke som om det er gjort et hastverksarbeid i noen kommuner når de ansatte barnekoordinatorer, og at oppstarten har blitt gjennomført før kommunen har klargjort rammer og rutiner for barnekoordinatorrollen, samt hvilken type myndighet barnekoordinatorerne skal ha. Det kan virke som om nasjonale myndigheter har overlatt å lage rammer for barnekoordinatorrollen til kommunene, og at lederne i kommunene har overlatt å lage rutiner for utøvelse av rollen til nyansatte barnekoordinatorer. Med det kan det stilles spørsmålsteget ved i hvor stor grad det blir en likhet mellom kommunene om hvem som får innvilget barnekoordinator, og om det blir en likhet i hvordan rollen som barnekoordinator utøves. Familier har ifølge informantene ulike behov for bistand. Utydelige retningslinjer kan gjøre det utfordrende for barnekoordinatoren å vite i hvor stor grad hun skal bistå, hva hun skal bistå med, og til hvilken tid hun skal henvise til andre velferdstjenester. Følgene av utydelige retningslinjer kan være at familier ikke får oppfylt behovet de har i koordineringen, noe som bekreftes av Tøssebro et al. (2023) om at kun 21 % av foreldrene som svarte på undersøkelsen er tilfreds med den jobben som koordinator gjør. Over 50% mener at koordinator ikke bidrar til at de får et mer oversiktlig tilbud fra velferdstjenesten.

Det kan virke som om det er barnekoordinator som har den direkte kontakten med familien som får ansvaret for å finne ut hvordan rollen skal utformes, samtidig som de er underlagt byråkratiets jernbur (Haugen et al., 2012) som innskrenker handlingsrommet for rollen. I subtema 1a kommer det frem at informantene opplever en usikkerhet med tanke på innholdet i rollen sin, og det å stå i frontlinjen i en rolle som fortsatt ikke er avklart kan være belastende over tid. Mangel på rutiner for barnekoordinator kan påvirke barnekoordinatoren sin tydelighet i egen rolle ovenfor familier og andre samarbeidspartnere, og føre til at omgivelsene opplever barnekoordinator som uklar i hva hun kan bistå med. Egen og andres usikkerhet rundt rollen virker som å være en belastning for noen av informantene, og gjør at de har vanskelig for å sette grenser for seg selv. Det kan gå utover egen arbeidskapasitet. Informantene formidler at flere av oppfølgingene kan oppleves emosjonelt belastende, og de sier det er nødvendig at barnekoordinator håndterer å stå stødig i de emosjonelt vanskelige oppfølgingene for å

kunne hjelpe familiene til å stå i sin hverdag. Dette kan også innby til tillit. De formidler at det må gis hjelp som hjelper, og det er viktig å anerkjenne hverandre i et samarbeid for å oppnå tillit og respekt. I disse oppfølgingene kan det virke som om informantene ønsker tydelige kommunale rutiner for hva som skal være barnekoordinators ansvar, noe som kan sette klare rammer for arbeidshverdagen til barnekoordinator, og gjøre oppgavene mer forutsigbare. Dette synliggjør også at barnekoordinator har en relasjonell tilnærming til familiene, noe som også kom frem som funn i tema 3. Dette vil diskuteres videre i neste kapittel.

### 6.3 Relasjonsbasert samarbeid

Den relasjonelle modellen på funksjonshemming er utgangspunkt for forståelsen av funksjonshemming i politiske dokument i Norge (Tøssebro, 2021). Det fordelingsorienterte velferdssystemet skal ut fra en slik modell bidra til at tjenester blir utført med grunnlag i en relasjonell forståelse. I en prosess hvor barnekoordinator skal kartlegge hva familien trenger kan det være hensiktsmessig å tenke på familien og individene i familien som individuelle bidragsytere i egen hverdag. Barnekoordinator koordinerer familiemedlemmenes behov opp mot mulighetene som ligger i velferdssystemene rundt familien. Subtema 3b bekrefter funn som beskriver familien som et dynamisk system. Informantene forteller at de har hele familien som subjekt, og de er tydelige på at de må ha en helhetlig tilnæringsmåte hvor de skal se hele familien som et dynamisk system som påvirker og påvirkes av hverandre. De virker å ha en bevissthet på hvordan dynamikken kan innvirke på praktiske og emosjonelle forhold innad familien. I subtema 1a kommer det frem at informantene ser seg som en påvirker mot de andre velferdstjenestene på å se helheten av utfordringer som familien kan ha, og hvordan en problemstilling i familien kan påvirke dynamikken i velferden hos alle familiemedlemmene. Barnekoordinator vil da få i oppgave å finne ut hvilken tjeneste som kan bidra med aktuelle tiltak mot problemstillingen. For eksempel formidler funn i subtema 2a nytten av at familier har kontakt med brukerorganisasjoner for å få egenerfart veiledning på områder som familiene kan ha problemstillinger i forhold til. De trekker frem eksempel på at det var enklere å takke ja til avlastning etter samtale med en kontakt i en brukerorganisasjon.

Det å se på familien som system i en relasjonell sammenheng kan ses ut fra GAP-modellen som ble beskrevet av Tøssebro (2021). Informantene vurderer familiens forutsetning for deltagelse og inkludering i samfunnslivet ut fra mulighetene som finnes i samfunnet. Er det store avvik mellom ønsker og mulighet for deltagelse, kan en tenke seg at barnekoordinator er en samarbeidspartner til familien for å kartlegge hva familien har av ressurser for å tette gapet. I tillegg kan barnekoordinator være en rådgiver for hva som finnes av velferdstjenester som også kan bidra inn for å tette dette gapet. I subtema 2c viser funn at informantene også velger å koble seg selv ut for en periode, om familiens behov er at andre velferdstjenester skal følge opp.

For å oppnå et samarbeid i en relasjonell oppfølging, vil det ifølge Tveiten (2020) være av betydning at familien har en opplevelse av tillit og trygghet i grunn for at det skal føre til medvirkning og ressursmobilisering fra brukere og pårørende. I subtema 2c kommer det frem at barnekoordinatorer gjennom å ta initiativ til et samarbeid, kan skape en trygghet og tillitt i relasjonen med familien. Perspektivet om brukermedvirkning viser til at det er en grunnleggende demokratisk menneskerett å ha innflytelse og medbestemmelse i eget liv (Askheim & Andersen, 2023). Kanskje kan informantenes syn

på å initiere samarbeid være en portåpner til at familien kan kjenne seg validert, jamfør forskningen til Hedberg et al. (2018). Det å bli validert kan medføre å få en økt tillit til barnekoordinator som samarbeidspartner og talsperson. I et samarbeid med familier kan foreldre og barn ha en stor nytte av å få sin stemme hørt og ha innflytelse, da foreldre ifølge Kermit et al. (2014), Hedberg et al. (2018) og Gallagher et al. (2012) ønsker å medvirke i størst mulig grad. Det er de som koordinerer hverdagen til barna sine, og de vet best hva familien trenger. Funnene i subtema 1b viser til at de som 100% barnekoordinatorer har bedre tid til å opprettholde brukermedvirkning og kontinuitet i oppfølgingen. De opplever å ha forutsetninger for å rette fokus mot det som er viktig for brukeren. De ser at dette har betydning for tillit, kontinuitet over tid og tilgjengelighet i oppfølgingen. Dette funnet bekrefter forskning gjort av Kalleson et al. (2022); Tøssebro et al. (2023) som kom frem til at familier har behov for kontinuitet i oppfølgingen fra velferdstjenesten. Informantene som jobber 100% barnekoordinator sier at de enklere kan holde tråden i samarbeidet mellom velferdstjenestene og familien, og de har bedre oversikt over hva som skjer i tiden mellom ansvarsgruppemøtene for brukerne, og ikke minst i overgangsfaser. Informantene formidler at de i en slik posisjon kan være en dedikert og profesjonell barnekoordinator uten ansvar for å gjøre vedtak eller tildele tjenester. Samtidig kommer det frem at informantene ikke får fulgt nærhetsprinsippet for tildeling av barnekoordinator, når de jobber 100% som barnekoordinator. Det tar lengre tid å bli kjent med familien, og familien får en ny tjenesteyter å forholde seg til. Denne bekymringen kan relateres til forskning gjort av Kittelsaa og Tøssebro (2014) som sier at det er utfordrende for foreldre å finne frem blant mange velferdstjenester. Til tross for dette kommer det tydelig frem at informantene ser det som en stor fordel i samarbeid med familiene å jobbe som 100% barnekoordinator. En «100% barnekoordinator» kan oppleves som å ha et mer nøytralt utgangspunkt i samarbeid med foreldre og andre velferdstjenester, hvor deres agenda er å støtte familiens mål fremfor å ha en dobbeltrolle med å samtidig fatte vedtak og jobbe med fagspesifikke tiltak. Når de kan være rendyrket 100% barnekoordinator, sier informantene at det kan være enklere å jobbe relasjonelt med familiene over et lengre tidsrom, samtidig som de er bevisst på at familiene er et dynamisk system.

### 6.3.1 Samproduksjon og samskaping som verdifelleskap

Samproduksjons- og samskappingsdiskursen kan være et perspektiv for å forstå samarbeidet mellom barnekoordinator og familien, i forhold til GAP-modellen som en relasjonell modell. Ut fra samproduksjons- og samskappingsdiskursen kan familien forstås som å være en likeverdig part i utviklingen av tjenester, noe som også ansvarliggjør individene i familien i større grad (Askheim & Andersen, 2023). I subtema 2c beskrives funn knyttet til at informantene tydeliggjør brukermedvirkning gjennom forventningsavklaringer i starten av en oppfølging. De ser betydningen av at familien skal ha størst mulig grad av selvstendighet i eget hverdagsliv gjennom å få en forutsigbarhet i samarbeidet. Samskapingen som foregår mellom familien og barnekoordinator er en måte å gjøre familien ansvarlig for egen velferd i større grad. Dette kan skje ved at de kan påvirke velferdstjenestene i forhold til hva de har behov for, og med det være komplementære til velferdstjenestenes ressurser og kompetanse (Askheim & Andersen, 2023). Dette kan ses opp mot GAP-modellen, hvor tiltakene kan rettes inn mot gapet mellom individets forutsetninger og omgivelsenes krav (Tøssebro, 2014). Om en barnekoordinator ser på familiene som komplementære til velferdstjenestens ressurser, kan de i samskaping jobbe for å tette gapet.

I subtema 3a kommer det frem at informantene kan oppleve det som utfordrende å innta et samarbeid med foreldre. Informantene sier de jobber ut fra et perspektiv om brukermedvirkning og selvhjelp, men det er ulikt i hvor stor grad familiene ønsker oppfølging av barnekoordinator og hvor langt de blir invitert inn i hverdagslivet til familiene. Dette kan tolkes som at noen familier ikke ønsker samskaping og innflytelse av profesjonelle i hverdagslivet. Videre kan det ses som at informantene anerkjenner familiens behov, og at familien gjennom medvirkning selv legger føringer for hvilket samarbeid de vil ha.

Det å yte velferdstjenester ut fra samproduksjons- og samskappingsdiskursen stemmer overens med hensikten for samhandlingsreformen *Innovasjon i omsorg* (NOU 2011: 11, 2011) som blant annet henviser til at velferdstjenestene skal mobilisere ressurser i befolkningen. Fokus på samskaping og samproduksjon kan ifølge Askheim og Andersen (2023) gi et verdifelleskap, hvor innbyggere som har tillit og en god relasjon til tjenesteutøver i større grad tar ansvar i samarbeidet, noe som kan føre til at både tjenesteutøverne og brukerne blir mer produktive og effektive i samarbeidet. Dette kan ses i sammenheng med Ellinor Ostroms forskning som gav grunnlag for begrepet *co-production*, hvor samproduksjonen mellom innbyggere og offentlige tjenester gjorde at de offentlige tjenestene fikk ytet bedre tjenester (Askheim & Andersen, 2023).

Subtema 2b omhandler funn som er knyttet til ansvarsgruppen som verktøy for samarbeid. Dette kan ses på som et bidrag inn mot samskaping- og samproduksjonsdiskursen, og er et verktøy som kan bidra til at de sammen skal nå målene som er satt rundt barnet. En kan tenke seg at det som forelder kan det være krevende å delta på ansvarsgruppemøter hvor det sitter mange fagpersoner som alle har en opplevelse av ditt barn, og som med sin deltagelse påpeker de utfordringene som barnet ditt har. For å få brukt ansvarsgruppen som et målrettet og effektivt verktøy i oppfølging av familien, er det ifølge informantene nødvendig at barnekoordinator planlegger og gjennomfører ansvarsgruppemøtet i tråd med familiens ønsker og aktuelle behov. På denne måten blir familiens kompetanse møtt og hørt. Barnekoordinator og de andre deltageres komplementære kompetanse kan bidra opp mot de behovene som familien kan ha.

Dette synliggjør også maktbegrepet som kan være gjeldende i samskaping- og samproduksjonsdiskursen, hvor makten verken blir gitt eller tatt, men den er basert på tjenesteutøver og brukers kunnskapsbaserte og erfaringsbasert kompetanse (Askheim & Andersen, 2023). Det å ta utgangspunkt i samskaping og samproduksjon kan skape et forventningspress i relasjonen mellom barnekoordinator og foreldre. Samtidig kan det legge grunnlag for et verdifelleskap som skaper tillitt og et tettere samarbeid videre.

Samskappings- og samproduksjonsdiskursen har grunnlag i den offentlige forvaltningen, med mål om at det skal skapes innovasjon og en løsning på ressursknappheten som er i offentlig velferd (Askheim, 2014). Dette kan knyttes til Karen Bogenschneiders teorier om nødvendigheten av en familiepolitikk som setter familien i sentrum av samfunnets utvikling, hvor staten må investere i at familiene får gjennomført hverdagens oppgaver på en god måte, da samfunnet ikke har økonomi til å erstatte funksjonene som familiene utfører fullt ut (Rimmerman, 2015). Dette synet på en familiepolitikk kan ses i sammenheng med formålet for barnekoordinator, som blant annet har til hensikt å gi familier bistand slik at de skal kunne manøvrere seg i velferdssystemet (Innst. 581 L (2020–2021), 2021). Funn presentert i subtema 1a viser en tilnærming på brukermedvirkning i form av brukerundersøkelser. Dette kan knyttes til Bogenschneiders

syn på god familiepolitikk. Det ble i flere kommuner gjennomført brukerundersøkelser i forkant av at barnekoordinator ble ansatt, da de ønsket å tilpasse tjenestene i best mulig grad til brukergruppens behov. Med det tar kommunen utgangspunkt i at familiene skal få medvirkning i utvikling av velferdstjenestens tilbud om barnekoordinator. Det kan ses på som en samproduksjon. Det at en barnekoordinator kan bidra til at foreldre opplever koordinerte velferdstjenester, kan gjøre familien i stand til å gi mer tilbake til samfunnet. Foreldre kan oppnå en større arbeidskapasitet i yrket sitt, bidra mer i fritidsaktiviteter til søsken, og de kan i større grad bidra med personlige ressurser. Med det kan samfunnet spares for kostnadene som kan komme av en sykemelding, uførhet, og oppfølging av en familie som er overbelastet. Haugen et al. (2012) og Kermit og Wendelborg (2014) viser til at foreldre til barn med funksjonshemming som følge av fysiske og emosjonelle merbelastninger oftere er sykemeldt, og de har mye dårlig samvittighet for at tid med søsken må prioriteres bort.

Informantene bekrefter at de ofte kan se en umiddelbar bedring i familiene når de starter en oppfølging, uavhengig av hvor mye de bidrar med. Dette kan ses som at foreldre opplever en bevissthet om at de har en barnekoordinator som har oversikt og koordinerer velferdstjenestene. Det gjør at de slipper fra seg noe av tyngden på ansvaret de tidligere har kjent på, og kan bruke kreftene på andre områder i familielivet og i eget liv.

### 6.3.2 Empowerment i samarbeidet med familien

I den videre diskusjonen vil jeg rette fokus mot påvirkningen empowerment kan ha i samarbeidet med familien, og hvordan funnene viser til at barnekoordinatorer er bevisst empowerment i arbeidet sitt. Samproduksjon er ifølge Martin (2009) i Askheim og Andersen (2023) et resultat av at brukeren gjennom empowerment er styrket til å ta kontroll over og ta ansvar for eget liv. Informantene i prosjektet legger vekt på spørsmålet «Hva er viktig for deg?». I subtema 2c blir det presentert funn som viser at barnekoordinator erfarer familien som et dynamisk system som stadig er i forandring og utvikling. De ser at behov kan forandre seg fra en oppfølgingsavtale til den neste oppfølgingen, og at det av den grunn er nødvendig å ha fokus på nuet i oppfølgingen. Med en slik tilnærming kan det være at barnekoordinatorer ønsker å synliggjøre hva familien trenger bistand til på et aktuelt tidspunkt, fremfor at barnekoordinatorer og andre samarbeidspartnere med sin kunnskap skal finne ut hva familiene trenger. Med utgangspunkt i GAP-modellen kan barnekoordinator kartlegge familiens samlede og individuelle ressurser, og med en empowerment-tenking legge til rette for å styrke familien i å gjennomføre de oppgavene som de kan mestre på et aktuelt tidspunkt. Dette understreker Tveiten (2020) når hun skriver at brukere og tjenesteutøvere skal være likeverdige partnere i et team, hvor fokus skal ligge på at brukeren oppnår selvbevissthet og utvikling av egne ressurser. I denne prosessen er tjenesteutøver sin rolle å styrke brukeren, pårørende og samfunnsfunksjonene rundt brukeren. Tidligere forskning som er gjort av Gallagher et al. (2012) viser at foreldre ønsker at fagpersonene skal støtte dem i å få medvirket i samarbeidet med velferdstjenestene. Doig et al. (2009) bekrefter at foreldre opplever anerkjennelse og forståelse for den utfordrende hverdagen, når de blir spurt om hva de trenger for å få en bedre hverdag. En kan tenke seg at barnekoordinatorens oppgave med å koordinere og samkjøre velferdstjenester i så måte kan ses på som av betydning i en empowermentprosess i en familie. Foreldre kan ut fra egne ressurser finne styrke i å ta makt over sin egen situasjon og med dette kjenne på at de kan bidra inn i et samarbeid med velferdstjenestene.

Askheim og Andersen (2023) skriver at det i nyere tid er den individorienterte empowerment-tilnærmingen som er mest aktuell, *Self-empowerment*.

Barnekoordinatoren skal ta utgangspunkt i hele familien i koordineringen, hvor hun ut fra et relasjonsperspektiv skal gjøre vurderinger på hva alle i familien trenger av tiltak for å ha gode hverdager. Ut fra funn i denne forskningen og tidligere forskning er det tydelig at foreldre er slitne i hverdagen sin (Grue, 2011; Haugen et al., 2012), og foreldre koordinerer i stor grad velferdstjenestene selv (Hedberg et al., 2018; Kermit et al., 2014; Kittelsaa & Tøssebro, 2014; Riksrevisjonen, 2021; Tøssebro et al., 2012).

I subtema 3b kommer det frem at det å være en offentlig familie for familien kan oppleves som invaderende på en side og som en trygghet på den annen side. Funnene indikerer at barnekoordinatorer opplever sekundære vansker som kan opptre hos søsken og foreldre, og de ønsker at det skal være tydeligere oppfølging av søsken som pårørende i et forebyggende perspektiv. Til tross for at barnekoordinator følger opp hele familien, kan en se på arbeidet som barnekoordinator gjør som individorientert empowerment-tilnærming. Funnene viser at informantene i hovedsak samarbeider direkte med foreldre, og retter tiltakene til barn og søsken indirekte gjennom samarbeid med foreldrene og tjenesteutøvere i ansvarsgruppen. De kan ha kontakt med søsken ved tilfeldige møter under et hjemmebesøk, eller de kan i rollen som barnekoordinator besøke barnet i barnehagen eller på skolen for å kartlegge interesseområder og funksjon.

Gjennom en individorientert tilnærming kan en tenke seg at barnekoordinator bidrar med å fremme foreldres ressurser og potensial. De kan i samarbeid finne ut hva familien kan håndtere selv, hva andre tjenester skal bidra med og på hvilken måte foreldre ønsker at barnekoordinatoren skal koordinere. I tema 3b kom det frem at informanter savner tydeligere prosedyrer for hvordan søsken skal følges opp. Forskning viser til at søsken ikke nødvendigvis ønsker å ha direkte oppfølging av et offentlig hjelpeapparat, men de vil ha mulighet til å delta i søskengrupper (Hartling et al., 2014; Kermit & Wendelborg, 2014; Tøssebro et al., 2012). Det kan derfor tenkes at tidligere forskning gir grunn for å tenke at funnene i tema 3b som omhandler oppfølging av søsken, kan være en god måte å gjennomføre oppfølging av søsken på. Nemlig at informantene jobber indirekte med søsken via foreldre, samt de rådgir om søskengrupper og avlastningstiltak.

Funn som er beskrevet i subtema 1a omhandler beskrivelser av barnekoordinators rolle, og informanter forteller at de gir informasjon om brukerorganisasjoner og kommuneombud til foreldre, og at foreldrene kan ta kontakten videre. Dette kan ses i forhold til barnekoordinators bidrag til å muliggjøre empowerment i samproduksjon, hvor foreldre styrkes til å kontakte andre tjenester for bistand, og foreldrene kan selv initiere kontakt med brukerorganisasjoner. I subtema 1a kom det frem at kommuner også har tatt kontakt med brukerorganisasjoner i kartlegging av behov opp mot utforming av barnekoordinatorrollen. Dette kan ses i relasjon til et strukturelt motmaktperspektiv, hvor kommunen muliggjør medvirkning fra brukerorganisasjoner i utforming av barnekoordinatorrollen. Det å ha påvirkning i å endre strukturelle barrierer, som for eksempel innhold i en barnekoordinator-rolle, kan ifølge Askheim og Andersen (2023) ses som et strukturelt motmaktperspektiv på empowerment. Informantene forteller at kommuner har bedt om at de lokale lagene i noen brukerorganisasjoner skal medvirke i utformingen av rollen. I brukerorganisasjonenes motsvar på barnekoordinatorordningen på nasjonalt hold (CP-foreningen, 2023; Løvemammene, 2022) setter kollektivets stemme søkelys på en stor brukergroupes utfordringer med velferdssystemet. De kan med det påvirke politikerne til å endre på utformingen av velferdstjenestene. En kan tenke seg at den strukturelle motmakten som brukerorganisasjonene viser gjennom å gi

sin stemme i brukerundersøkelser, også kan ha en påvirkning på individuell empowerment. Foreldre kan i kraft av brukerorganisasjonenes kollektive motmakt, oppleve styrke til å mestre det å stå i sin hverdag gjennom å ha et fellesskap som kjemper sammen med dem. Det at informanter råder foreldre til å ta kontakt med brukerorganisasjoner kan bety at barnekoordinator ser nytten av det fellesskapet som brukerorganisasjoner kan gi familier. På den måten har den strukturelle motmakten en påvirkning på utøvelsen av barnekoordinatorrollen.

Gjennom funn som er presentert i subtema 2c, forteller informantene om ulike måter å fremme brukermedvirkning på. Det ene er å stille spørsmål som kan bidra til å samle fokus rundt områder som er av størst betydning her og nå. Familiene har ulike behov, og noen trenger mer støtte og hjelp i hverdagen enn andre. Dette som følge av personlige egenskaper og sårbarhet, men også fordi hverdagene for mange av familiene kan oppleves overveldende og fylt av oppgaver og utfordringer som må løses til enhver tid. Barnekoordinatoren må være bevisst å opprettholde maktbalansen i relasjonen, tross i at familiene trenger ulik grad av oppfølging. Om vi ser på samarbeidet mellom barnekoordinator og familien ut fra Michel Foucaults sannhetsregimer (Askheim & Andersen, 2023) kan barnekoordinatorens normer og faglige overbevisninger bli indirekte påvirket av reguleringer som kan være i en kommune. Samtidig kan familiens forståelse av samarbeid med barnekoordinator være basert på erfaring av reguleringer som de har med seg fra oppfølging av andre velferdstjenester. Ser vi dette opp mot funn i subtema 1a angående informantenes ønsker om tydeligere retningslinjer, vil det ut fra fokus på empowerment være nødvendig å være bevisst maktutøvelsen som kan bli en indirekte følge av tydeligere rammer og rutiner.

Ved at barnekoordinator og familie tar valg basert på en virkelighetsoppfattelse som er preget av reguleringer og tidligere erfaring, kan det skje en maktutøvelse som er basert på normer og holdninger som er i et samfunn. Hedberg et al. (2018) henviser til at fagpersoner må være klar over den makten de har til å definere utfordringer som brukeren kan ha, og at en slik profesjonsdiskurs kan få brukeren til å gjøre seg opp en indirekte forståelse av at tiltakene er bestemt og planlagt på forhånd ut fra organisatoriske normer. En av informantene gav uttrykk for at det var fort gjort å ta på seg oppgaven med å ta en telefon på vegne av foreldrene, da det ofte var mer effektivt i en travel arbeidshverdag. Andre forteller at de har havnet i en «hjelpfelle» hos noen foreldre, da det er en forventning fra både foreldre og andre velferdstjenester om at barnekoordinator skal gjøre et stort antall oppgaver i oppfølging av en familie. Det kan være at foreldre gjennom barnekoordinators kunnskapsmakt, underkjenner sin egen kompetanse på å gjøre oppgaver selvstendig, da relasjonen er styrt av normer og skjulte reguleringer som foreldre tenker at velferdssystemet kan bidra med på en bedre måte. På den måten vil det ikke skje et likeverdig samarbeid mellom foreldre og velferdstjenesten.

Sannhetsregimene kan sammenlignes med teorien av Max Weber, byråkratiets jernbur (Haugen et al., 2012), hvor det byråkratiske systemet kan virke fangende for både pårørende, samarbeidspartnere og tjenesteyteren selv. Informantene som forteller om «hjelpfella» sier at dette er en praksis de er bevisst, og som de ønsker å endre på. I subtema 2c kommer det frem at det er hensiktsmessig å være litt «hands on», og «hands off», hvor barnekoordinator gjennom opplæring kan fremme foreldrenes tro på at de kan klare å ta en telefonsamtale selv. Dette kan ha som konsekvens at de blir styrket i troen på at de mestrer å gjennomføre også andre oppgaver selvstendig. Det kan være at det i en hektisk familiehverdag er krevende for foreldre å innse at de har styrke til å ta



en vanskelig telefonsamtale selv. Når barnekoordinator ufarliggjør situasjonen og viser tillitt til foreldrene, kan foreldrene oppleve en styrkning gjennom å delta ved å gjennomføre samtalen.

Barnekoordinator står i en slik posisjon at hun må være bevisst sin profesjonsmakt og asymmetrien som følger i denne maktbalansen. Det å gå ut fra empowerment vil ikke alltid innebære at brukeren skal gjøre alt ut fra egen kraft. Det kan innebære at familiens kunnskap om eget liv og barnekoordinatorens faglige kompetanse skal få likeverdig plass, hvor de sammen finner ut hva som skal gjøres av tiltak for å nå målene som familien har satt seg. Det å muliggjøre empowerment på den måten kan ses på som en samproduksjon, når velferdstjenester og familien sammen skal finne ut hva som er best for familien, og hvem som skal bidra inn. I en slik prosess skal alle partenes ressurser bli vektet og tatt med inn i samarbeidet.



## 7 Avslutning

Denne studien har bidratt med funn knyttet til forståelse og kunnskap om betydningen som barnekoordinator kan ha for samarbeid med familier som har barn med omfattende hjelpebehov. Funnene viser at det er flere forutsetninger som bør være på plass for at et slikt samarbeid skal foregå.

Det er tydelig at barnekoordinator jobber relasjonsbasert, og informantene formidler at hovedoppgaven deres som barnekoordinator er å bygge relasjoner og å finne veier inn til et samarbeid med familien og andre velferdstjenester. Barnekoordinator ser familien som en dynamisk enhet, og erkjenner at det er utfordrende å stå på siden når pårørende møter harde konsekvenser av prioriteringer gjennomført i kommunen. Barnekoordinator har et stort engasjement for brukermedvirkning og har ulike virkemidler for å muliggjøre samarbeid og samhandling med familien.

Funn fra studien bekrefter tidligere kunnskap om disse barnefamilienes opplevelser av velferdssamfunnet. Det er vist til at barnekoordinator gjennom fokus på medbestemmelse og hjelp til selvhjelp i oppfølgingen, kan muliggjøre empowerment, samhandling og samproduksjon. Barnekoordinatorer må være bevisst maktperspektivet i samarbeidet. Mangel på klare rutiner og retningslinjer påvirker arbeidshverdagen til barnekoordinatorer, og dette kan ha en indirekte påvirkning på samarbeidet med familier. Barnekoordinatorer er dedikerte i jobben sin og er tydelig på at de må følge lovverket. For flere oppleves det som vanskelig å få gjennomført dette i praksis.

Forskningsprosjektet har gitt ny kunnskap om betydningen som barnekoordinator kan ha for samarbeid med familien, og hvordan barnekoordinator kan legge til rette for at velferdstjenestene kan jobbe sammen for å nå målene som settes sammen med familiene. Studien legger grunnlag for en økt forståelse for hvordan barnekoordinatorer opplever å stå i rollen i 2023, og den gir kunnskap om hvordan barnekoordinator kan jobbe med familiene gjennom samproduksjon og med utgangspunkt i empowerment. Denne studien kan bidra til å motivere og legge føringer for videre forskning opp mot barnekoordinatorrollen. Det er behov for å fremstille mer kunnskap om barnekoordinatorrollen for å kvalitetssikre jobben som barnekoordinator gjør.

### 7.1 Kunnskap for fremtiden

Gjennom intervjuene får jeg et inntrykk av at å jobbe som barnekoordinator kan oppleves som ensomt, og de har ikke nødvendigvis fått en tydelig plassering i terrenget av velferdstjenester i kommunene. Barnekoordinatorrollen virker å være sikret forvaltningsmessig gjennom lovverk og kommunalt selvstyre. Hvordan samarbeidet mellom familiene og barnekoordinator derimot blir, er i stor grad prissatt den enkelte barnekoordinator og på hvilken måte kommunen velger å tolke lovverket opp mot barnekoordinator. Barnekoordinator må selv finne veien til et samarbeid med familier ut fra restriktive rammer i en kommune, samtidig som de er overlatt til seg selv i å utøve den rollen de ikke har klare retningslinjer for. Barnekoordinator skal være en tjeneste som blant annet skaper sømløse samarbeid mellom velferdstjenestene i oppfølgingen av en familie. Ut fra intervjuene sitter jeg igjen med en opplevelse av at arbeidshverdagen deres er krevende, og det ville vært interessant å forske mer på hvordan barnekoordinatorer opplever jobbshverdagen etter at barnekoordinator ble lovbestemt.

I drøftingen har jeg synliggjort hvordan ulike former for brukermedvirkning kan påvirke og medvirke til et samarbeid mellom familiene, barnekoordinator og de andre velferdstjenestene rundt en familie. Barnekoordinator kan være et bidrag opp mot å øke bærekraften i en kommune om barnekoordinator får mulighet til å jobbe relasjonsbasert i samarbeid med familiene som har barn med store og omfattende hjelpebehov. Ved at foreldre styrkes i å mestre større deler av oppfølgingen, kan behovet for andre velferdstjenester utsettes. For å få til dette, så hadde det vært nyttig å se mer på hvordan barnekoordinator i praksis kan jobbe relasjonsbasert med familier, og hvordan dette kan utføres ut fra de kommunale rutinene og retningslinjene som blir laget for barnekoordinatorrollen. Det hadde vært interessant å gjøre dette ut fra et barneperspektiv og et familieperspektiv. For å få gjort barnekoordinator-tjenesten brukerrettet, vil det være av stor betydning å høre barnas, søskens og foreldres stemme i forhold til hvordan tilbud om barnekoordinator fungerer i de enkelte kommunene. I den sammenheng hadde det også være interessant å gå mer i dybden av hvorfor noen foreldre ikke er interessert i å medvirke i samarbeidet med de offentlige tjenestene.

I den videre utviklingen av barnekoordinatorrollen kan det være nyttig å se på muligheter for interkommunale samarbeid. Et slikt samarbeid kan tenkes å være både ressursbesparende, øke kunnskapen blant barnekoordinatorene, og å gi barnekoordinatorene et kompetansenettverk i utviklingen av sin yrkesrolle. I diskusjonen har jeg vist til hvordan Bogenschneiders familiepolitikk (Rimmerman, 2015) kan føre til at samfunnet i større grad kan opprettholde økonomisk stabilitet og gi en bedre omsorg for barn og sårbare grupper i samfunnet. Barnekoordinator kan være en viktig brikke i en slik familiepolitikk. Om kommuner gjør en grundig jobb med utvikling av barnekoordinatorrollen, kan dette virke forebyggende og oppbyggende for familiene det gjelder, det kan være lønnsomt for kommuneøkonomien, og det kan gi barnekoordinator en opplevelse av å mestre og trives i rollen som barnekoordinator.

# Referanser

- Arbeids- og sosialdepartementet. (2005). *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne*. A.-o. sosialdepartementet.  
[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/asd/bro/2005/0003/ddd/pdf/fv/247788-strategiplan\\_for\\_familier\\_med\\_barn\\_med\\_nedsatt\\_funksjonsevne.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/asd/bro/2005/0003/ddd/pdf/fv/247788-strategiplan_for_familier_med_barn_med_nedsatt_funksjonsevne.pdf)
- Askheim, O. P. (2014). Fra empowerment til samproduksjon: Vitalisering eller tåkelegging av empowermentperspektivet? I S. Tveiten & K. Boge (Red.), *Empowerment i helse, ledelse og pedagogikk* (s. 26-36). Gyldendal Akademisk.
- Askheim, O. P. & Andersen, J. (2023). *Brukermedvirkningens mange ansikter*. Fagbokforlaget.
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis : a practical guide*. SAGE.
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2012). *Kvalitative metoder : empiri og teoriutvikling*. Gyldendal Akademisk.
- Bøckmann, K., Kjellevoid, A. & Bendixen, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten : en klinisk og juridisk innføring* (3. utgave. utg.). Fagbokforlaget.
- CP-foreningen. (2023, 10.08.2023). *CP- foreningen krever endring for barnefamiliene*  
<https://kommunikasjon.ntb.no/pressemelding/cp-foreningen-krever-endring-for-barnefamiliene?publisherId=17848363&releaseId=17989949>
- Doig, J. L., McLennan, J. D. & Urichuk, L. (2009). Jumping through hoops: parents' experiences with seeking respite care for children with special needs. *Child Care Health Dev*, 35(2), 234-242. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00922.x>
- Frambu, k. f. s. d. (2023). *Om oss*. Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Hentet 11. 29 fra <https://frambu.no/om-oss/>
- Früh, E. A., Østerud, K. L., Vedeler, J. S., Anvik, C. H. & Jacobsen, S. E. (2023). Er koordinatorordningen for familier med funksjonshemmede barn bærekraftig? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 9(2), 79-91. <https://doi.org/10.18261/tfo.9.2.7>
- Gallagher, M., Smith, M., Hardy, M. & Wilkinson, H. (2012). Children and Families' Involvement in Social Work Decision Making. *Children & society*, 26(1), 74-85. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2011.00409.x>
- Greve, B. (2020). *Welfare and the Welfare State: Central Issues Now and in the Future* (2. utg.). Milton: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429341199>
- Grue, L. (2011). *Hinderløype : foreldre, barn og funksjonshemming* (Bd. 19/2011). Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Grue, L. & Rua, M. (2010). *Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering* (Bd. 19/2010). Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

- Halvorsen, R. & Hvinden, B. (2009). Nordisk politikk for funksjonshemmede møter internasjonale likebehandlingspolitikk. I J. Tøssebro (Red.), *Funksjonshemming - politikk, hverdagsliv og arbeidsliv* (s. 23-37). Universitetsforlaget.
- Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan, J. & Newton, A. S. (2014). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *J Paediatr Child Health*, 50(10), E26-E38.  
<https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2010.01771.x>
- Haugen, G., Wendelborg, C., Hedlund, M. & inkludering, N. s. M. o. (2012). *Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vanga : om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse*. NTNU Samfunnsforskning AS.
- Hedberg, B., Nordström, E., Kjellström, S. & Josephson, I. (2018). "We found a solution, sort of" - A qualitative interview study with children and parents on their experiences of the coordinated individual plan (CIP) in Sweden. *Cogent medicine*, 5(1), 1428033. <https://doi.org/10.1080/2331205X.2018.1428033>
- Hellum, A. & Ketscher, K. (2008). *Diskriminerings- og likestillingsrett*. Universitetsforl. Helse- og omsorgsdepartementet. (2020, 08.12.2020). *Vi- de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Regjeringen.  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven), 24.juni nr. 30* (LOV-2011-06-24-30).  
<https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30/§7-2a>
- Helsedirektoratet. (2018). *Hva er en individuell plan?*  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/registrering-av-iplos-data-i-kommunen/rapportering-av-individuell-plan/hva-er-en-individuell-plan>
- Helsedirektoratet. (2022a). *Endringer i velferdstjenestelovgivningen - samarbeid, samordning og barnekoordinator*. Helsedirektoratet. Hentet 30.06 fra  
<https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/endringer-i-velferdstjenestelovgivningen-samarbeid-samordning-og-barnekoordinator>
- Helsedirektoratet. (2022b). *Veileder om samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier*. Helsedirektoratet.  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/samarbeid-om-tjenester-til-barn-unge-og-deres-familier>
- Helsedirektoratet. (2023). *Kunnskapsoppsummering om ulikheter i helse og livskvalitet i Norge siden 2014 – sammendrag*. Helsedirektoratet.  
<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/kunnskapsoppsummering-om-ulikheter-i-helse-og-livskvalitet-i-norge-siden-2014--sammendrag#referere>

- Helsenorge. (2023). *Brukarstyrt personleg assistanse (BPA)*. Helsenorge. Hentet 11. 29 fra <https://www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa/>
- Helsepersonelloven. (1999a). *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven), 2.juli nr. 64* (LOV-1999-07-02-64). <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§21>
- Helsepersonelloven. (1999b). *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven), 7.februar 1999, nr 64* (LOV-1999-07-02-64). <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§10a>
- Innst. 581 L (2020–2021). (2021). *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om Endringer i velferdstjenestelovgivningen (samarbeid, samordning og barnekoordinator)*. H.-o. omsorgskomiteen. <https://www.stortinget.no/nn/Saker-og-publikasjoner/publikasjoner/Innstillingar/Stortinget/2020-2021/inns-202021-581l/?all=true>
- Kalleson, R., Jahnsen, R. & Østensjø, S. (2022). Comprehensiveness, Coordination and Continuity in Services Provided to Young Children with Cerebral Palsy and Their Families in Norway. *Child care in practice : Northern Ireland journal of multi-disciplinary child care practice*, 28(4), 610-624. <https://doi.org/10.1080/13575279.2021.1898934>
- Kermit, P., Tharaldsteen, A. M., Haugen, G. M. D., Wendelborg, C. & inkludering, N. s. M. o. (2014). *En av flokken? : inkludering og ungdom med sansetap - muligheter og begrensninger* (Bd. 2014). NTNU samfunnsforskning, Statped.
- Kermit, P. & Wendelborg, C. (2014). Søsken til funksjonshemmete barn og unge. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming- Familie, livsløp og overganger* (s. 105-125). Gyldendal Akademisk.
- Kittelsaa, A. M. & Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaring med hjelpeapparatet. I J. W. Tøssebro, Christian; (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming* (s. 153-178). Gyldendal Akademisk.
- Kittelsaa, A. M. & Tøssebro, J. (2015). *Vi sprenger grenser- Følgeevaluering av et pilotprosjekt*. NTNU Samfunnsforskning AS Mangfold og inkludering. <https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/bitstream/handle/11250/2364464/Vi+sprenger+grenser+WEB.pdf?sequence=3>
- Kuhnle, S. & Kildal, N. (2017). Velferdsstatens idegrunnlag i perspektiv. I A. Hatland, S. Kuhnle & T. I. Romøren (Red.), *Den Norske velferdsstaten* (s. 15-40). Gyldendal.
- Kunnskapsdepartementet. (2022, Aug. 1. 2022). *Skal gi barn og unge bedre hjelp* <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/skal-gi-barn-og-unge-betre-hjelp/id2923262/>
- Lovdata. (2006). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/TRAKTAT/traktat/2006-12-13-34>

- Lovvedtak 143 (2020–2021). (2021). *Vedtak til lov om endringer i velferdstjenestelovgivningen (samarbeid, samordning og barnekoordinator) – BERIKTIGET*. Stortinget. <https://www.stortinget.no/nn/Saker-og-publikasjoner/Vedtak/lovvedtak-og-lovmerknader/Lovvedtak/2020-2021/vedtak-202021-143/>
- Løvemammene. (2022). *Vil det virke for dem det skal virke for?* Løvemammaene. Hentet 30.06 fra <https://lovemammaene.no/vil-det-virke-for-dem-det-skal-virke-for/>
- Meld. St. 15 (2022–2023). (2023). *Folkehelsemeldinga— Nasjonal strategi for utjamning av sosiale helseforskjellar*. H.-o. omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20222023/id2969572/?ch=1>
- Meld. St. 25 (2020–2021). (2021). *Likeverdsreformen— Et samfunn med bruk for alle*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-25-20202021/id2841293/?ch=1>
- NCIL. (2023). *About Independent Living*. NCIL, National Council on Independent Living. Hentet 11. 29 fra <https://ncil.org/about/aboutil/>
- NESH, D. n. f. k. f. s. o. h. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. Hentet 12.16 fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- NOU 2011: 11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. H.-o. omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-11/id646812/?ch=1>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter, (pasient- og brukerrettighetsloven), 7. februar 1999, nr 63 (LOV-1999-07-02-63)*. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§2-5c>
- PriceWaterhouseCoppers, P. (2023). *Prosjekt barnekoordinator- En kartlegging av indikasjoner på beste praksis i barnekoordinatorordningen*. H. B. Foreldreforening. [https://www.hbf.no/\\_files/ugd/aead55\\_f3ef4b22ef0a4c1eab7bc63e543e2546.pdf](https://www.hbf.no/_files/ugd/aead55_f3ef4b22ef0a4c1eab7bc63e543e2546.pdf)
- Prop. 46 L (2017–2018). (2018). *Lov om kommuner og fylkeskommuner (kommuneloven)*. K.-o. distriktsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-46-l-20172018/id2593519/?ch=5>
- Prop. 100 L (2020–2021). (2021). *Endringer i velferdstjenestelovgivningen (samarbeid, samordning og barnekoordinator)*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-100-l-20202021/id2838338/>



- Read, J. (2000). *Disability, the family and society : listening to mothers*. Open University Press.
- Regjeringen. (1989). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. B.-o. familiedepartementet. [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdf/178931-fns\\_barnekonvensjon.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdf/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)
- Riksrevisjonen. (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse*. <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse.pdf>
- Rimmerman, A. (2015). *Family policy and disability*. Cambridge University Press.
- Romøren, T. I. (2018). Spesialisthelsetjenesten: Sykehus og psykisk helsevern. I A. Hatland, S. Kuhnle & T. I. Romøren (Red.), *Den norske velferdsstaten*. Gyldendal Akademisk.
- Rosenberg, C., Agger, A. & Tortzen, A. (2018). Hvilken verdi skaber vi med samskabelse-og hvordan kan den måles og dokumenteres? [https://rucforsk.ruc.dk/ws/portalfiles/portal/63109818/Hvilken\\_vaerdi\\_skaber\\_vi\\_med\\_samskabelse\\_1\\_.pdf](https://rucforsk.ruc.dk/ws/portalfiles/portal/63109818/Hvilken_vaerdi_skaber_vi_med_samskabelse_1_.pdf)
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter : fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Fagbokforlaget.
- Thomassen, M. (2020). Fenomenologiens mange ansikter. I D. Jenssen, M. Kjørstad, S. Seim & P. A. Tufte (Red.), *Vitenskapsteori for sosial- og helsefag* (s. 103-137). Gyldendal Akademisk.
- Tjora, A. H. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (4. utgave. utg.). Gyldendal.
- Torben, M. A., Holmström, B., Honkapohja, S., Korkman, S., Söderström, H. T. & Vartiainen, J. (2007). *The Nordic model : embracing globalization and sharing risks* (Bd. 232). Taloustieto.
- Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk : helsekompetanse og brukervedvirkning* (2. utgave. utg.). Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. & Boge, K. (2014). *Empowerment i helse, ledelse og pedagogikk : nye perspektiver*. Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. (2014). Introduksjon. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming- Familie, livsløp og overganger* (s. 11-34). Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. (2021). *Hva er funksjonshemming* (2. utgave. utg., Bd. 36). Universitetsforlaget.

- Tøssebro, J., Berg, B., Bruteig, R., Caspersen, J., Hermstad, I. H. & Wendelborg, C. (2023). *Bedre tjenester til barn og unge med sammensatte behov? : Delrapport 1: Utgangspunktet da lovendringene trådte i kraft.*  
<https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/handle/11250/3089318>
- Tøssebro, J., Kermit, P. S., Wendelborg, C. & Kittelsaa, A. M. (2012). *Som alle andre? : søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. NTNU samfunnsforskning, Mangfold og inkludering.
- Tøssebro, J. & Paulsen, V. (2014). Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv. I J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming- Familie, livsløp og overganger* (s. 126- 152). Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., Paulsen, V. & Wendelborg, C. (2014). En vanlig familie? - om parforhold, familiestruktur og belastninger. I J. W. Tøssebro, Christian; (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming- Familie, livsløp og overganger* (s. 80-103). Gyldendal Norsk Forlag.
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger*. Gyldendal Akademisk.
- UN- CRPD, U. N. (2006). *Article 23 – Respect for home and the family.*  
<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-23-respect-for-home-and-the-family.html>
- Wendelborg, C. (2010). *Barrierer mot deltakelse : familier med barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Mangfold og inkludering, NTNU samfunnsforskning.
- Aamodt, L. G. (2005). *Familien mellom mange hjelpere : refleksjoner i sosialfaglig arbeid*. Fagbokforlaget.

# Vedlegg

Vedlegg 1: Meldeskjema for behandling av personopplysninger

Vedlegg 2: Informasjonsskriv om masterprosjekt og samtykke

Vedlegg 3: Intervjuguide

Vedlegg 4: Midlertidige tema og subtema, fase 3-4





# Vedlegg 1: Meldeskjema for behandling av personopplysninger

/

... / Eksport

## Meldeskjema

### Referansenummer

237172

### Hvilke personopplysninger skal du behandle?

- Personer på bilde eller videoopptak
- Stemme på lydopptak

### Prosjektinformasjon

#### Tittel

Masterprosjekt: " Hvilke faktorer mener helsepersonell er av betydning for hvordan rollen som barnekoordinator kan påvirke pårørendes hverdagsliv?"

#### Sammendrag

Fra 1. august 2022 tredde det i kraft en ny lovendring som gir en lovfestet rett til barnekoordinator for barn og unge med behov for et sammensatt tjenestetilbud. Gjennom artikler i media og Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse fra 2021, er det kjent at det er store forskjeller og ulik kapasitet i oppfølging av barn og pårørende rundt omkring i norske kommuner, og endel familier opplever at de må ta en stor del av ansvaret for koordinering av tjenester rundt sine barn. I denne masteroppgaven skal jeg gjennom intervju av fagpersoner som har rolle som barnekoordinator, undersøke om det er faktorer i deres arbeid som de tenker bidrar i hverdagen til pårørende. Forskningsspørsmålet jeg skal forsøke å besvare er: «På hvilke måter kan innføring av barnekoordinator i kommunal helsetjeneste bidra inn i hverdagen til pårørende?»

#### Dersom personopplysningene skal behandles til flere formål, beskriv hvilke

Opplysningene skal benyttes i forskningsprosjektet som dette masterprosjektet innebærer. Det kan i ettertid bli aktuelt og skrive en artikkel på bakgrunn av resultatene i masterprosjektet.

#### Begrunn behovet for å behandle personopplysningene

I forskningen skal det gjennomføres intervju, og det vil være nødvendig og gjøre taleopptak av disse intervjuene. Dette er grunnlaget for at personopplysninger må behandles varsomt.

#### Prosjektbeskrivelse

#### Ekstern finansiering

Ikke utfyllt

#### Type prosjekt

Master

#### Kontaktinformasjon, student

Margrethe Lian, margrli@stud.ntnu.no, tlf: 45600207

### Behandlingsansvar

#### Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for sosialt arbeid

#### Prosjektansvarlig

Marianne Hedlund, marianne.hedlund@ntnu.no, tlf: 73559838

### Er behandlingsansvaret delt med flere institusjoner?

Nei

## Utvalg 1

---

### Beskriv utvalget

Informantene vil være fagpersoner som har rolle som barnekoordinator innen kommunal tjenesteyting i helse- og omsorgstjenester. Informantene kan også være fagpersoner som har rolle som koordinator i kommunal tjenesteyting i helse- og omsorgstjenester

### Beskriv hvordan du finner frem til eller kontakter utvalget

Avdelingsleder for enhetene vil velge ut 4-5 aktuelle informanter.

### Aldersgruppe

20 - 70

### Hvilke personopplysninger vil bli behandlet om utvalg {{i}}? 1

- Personer på bilde eller videoopptak
- Stemme på lydopptak

## Hvordan innhentes opplysningene om utvalg 1?

### Personlig intervju

#### Vedlegg

### Lovlig grunnlag for å behandle alminnelige personopplysninger

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

## Informasjon til utvalg 1

### Mottar utvalget informasjon om behandlingen av personopplysningene?

Ja

### Hvordan mottar utvalget informasjon om behandlingen?

Skriftlig (papir eller elektronisk)

### Informasjonsskriv

## Tredjepersoner

---

### Innhenter prosjektet informasjon om tredjepersoner?

Nei

## Dokumentasjon

---

### Hvordan dokumenteres samtykkene?

- Manuelt (papir)
- Elektronisk (e-post, e-skjema, digital signatur)

### Hvordan kan samtykket trekkes tilbake?

De kan henvende seg til meg som student eller veileder fra institutt for sosialt arbeid ved NTNU gjennom telefon eller e-post.

### Hvordan kan de registrerte få innsyn, rettet eller slettet personopplysninger om seg selv?

De kan ta kontakt med meg som student eller med veileder fra institutt for sosialt arbeid ved NTNU. De kan be om å få høre lydopptak, se video og se gjennom opplysninger jeg har skrevet ned under intervjuet. Resultatet fra masteroppgaven vil også bli gjort tilgjengelig for informantene om de ønsker det.

**Totalt antall registrerte i prosjektet**

1-99

## Tillatelser

---

**Vil noen av de følgende godkjenninger eller tillatelser innhentes?**

Ikke utfyllt

## Sikkerhetstiltak

---

**Vil personopplysningene lagres atskilt fra øvrige data?**

Ja

**Hvilke tekniske og fysiske tiltak sikrer personopplysningene?**

- Kryptert lagring
- Fortløpende anonymisering
- Adgangsbegrensning

**Hvor blir personopplysningene behandlet?**

- Mobile enheter
- Maskinvare

**Hvem har tilgang til personopplysningene?**

- Student (studentprosjekt)

**Overføres personopplysninger til et tredjeland?**

Nei

## Avslutning

---

**Prosjektperiode**

01.11.2022 - 20.05.2024

**Hva skjer med dataene ved prosjektslutt?**

Persondata lagres midlertidig til: 31.12.2024

**Hva er formålet med lagringen av persondata?**

Det kan være aktuelt og skrive en artikkel i etterkant av avsluttet masteroppgave. Jeg ønsker da og ha data tilgjengelig i en periode frem til artikkel er ferdigskrevet.

**Vil enkeltpersoner kunne gjenkjennes i publikasjon?**

Nei

## Tilleggsopplysninger

---

## Vedlegg 2: Informasjonsskriv om masterprosjekt og samtykke

### *Vil du delta i forskningsprosjektet «Hvilke faktorer mener helsepersonell er av betydning for hvordan rollen som barnekoordinator kan påvirke pårørendes hverdagsliv?»?*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å belyse faktorer som helsepersonell i rollen som barnekoordinator mener kan bidra i hverdagen til pårørende av barn med vedtak på barnekoordinator. Med dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

Fra 1. august 2022 tredde det i kraft en ny lovendring som gir en lovfestet rett til barnekoordinator for barn og unge med behov for et sammensatt tjenestetilbud. Gjennom artikler i media og Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse fra 2021, er det kjent at det er store forskjeller og ulik kapasitet i oppfølging av barn og pårørende rundt omkring i norske kommuner, og endel familier opplever at de må ta en stor del av ansvaret for koordinering av tjenester rundt sine barn.

I denne masteroppgaven skal jeg gjennom intervju av fagpersoner som har rolle som barnekoordinator, undersøke om det er faktorer i deres arbeid som de tenker bidrar i hverdagen til pårørende. Forskningsspørsmålet jeg skal forsøke å besvare er: *«På hvilke måter kan innføring av barnekoordinator i kommunal helsetjeneste bidra inn i hverdagen til pårørende?»*

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

NTNU, Institutt for sosialt arbeid, er ansvarlig for prosjektet.

#### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

I studiet ønsker jeg å intervju 5 fagpersoner i kommunal tjenesteyting, hvor de har rolle som barnekoordinator i oppfølging av barn med behov for et sammensatt tjenestetilbud. Jeg henvender meg i utgangspunktet til avdelingsledere innad i enheten, og ønsker at de kan velge ut ansatte som er aktuelle å benytte som informanter i mitt masterprosjekt.

#### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at jeg kan gjennomføre et intervju av deg. Det vil ta deg ca. 60 minutter. Spørsmålene vil omhandle din rolle som barnekoordinator, og hvordan du opplever at dette kan ha betydning for pårørende til barnet du er barnekoordinator for. Dine svar blir tatt opp som lydopptak, og jeg vil gjøre notater underveis i intervjuet. Det kan også være aktuelt og gjennomføre intervjuet digitalt, og det vil da tas opptak av både video og lyd direkte fra PC.

#### **Det er frivillig å delta**

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



## **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Datamaterialet vil være tilgjengelig for meg som masterstudent og mine to veiledere ved institutt for sosialt arbeid ved NTNU. Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data, og datamaterialet vil lagres på en kryptert forskningsserver. Du som informant vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjon av masteroppgaven, og du vil informeres om resultatene fra masteroppgaven i ettertid skal publiseres som artikkel.

## **Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?**

Prosjektet vil etter planen avsluttes i mai 2024. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger slettes.

## **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Institutt for sosialt arbeid ved NTNU, har Personverntjenester 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:

- Institutt for sosialt arbeid ved NTNU ved Margrethe Lian (student), Marianne Hedlund (veileder) og Ingunn Fylkesnes (medveileder).
- Vårt personvernombud: Thomas Helgesen

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

- Personverntjenester på epost ([personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no)) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Marianne Hedlund  
(Forsker/veileder)

Margrethe Lian  
(student)

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Hvilke faktorer mener helsepersonell er av betydning for hvordan rollen som barnekoordinator kan påvirke pårørendes hverdagsliv?*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

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

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

# Vedlegg 3: Intervjuguide

Hei! Så fint og se deg og takk for at du stiller opp i mitt masterprosjekt. Jeg setter opptakeren mellom oss på bordet her, så har jeg intervjuet på tape når jeg skal gå igjennom spørsmålene og svarene. Jeg vil også gjøre litt notater underveis».

## *SETT PÅ OPPTAKER*

«Jeg vil informere om at det er frivillig å delta i prosjektet. Og du kan trekke deg fra deltagelse, uansett tidspunkt. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Er det OK?

Jeg vil først si litt om bakgrunn for prosjektet:

- Fra 1. august 2022 tredde det i kraft en lovendring som gir en lovfestet rett til barnekoordinator for barn og unge med behov for et sammensatt tjenestetilbud.
- Gjennom artikler i media og Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse fra 2021, er det kjent at det er store forskjeller og ulik kapasitet i oppfølging av barn og pårørende rundt omkring i norske kommuner.
- Det har nå blitt en lovfestet rett å få vedtak på barnekoordinator for barn og unge med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2021, § 2-5c).

Noen av spørsmålene kan virke selvsagte eller enkle, men jeg ønsker å stille disse for å få et bilde på hva den enkelte barnekoordinator mener er det mest betydningsfulle svaret på spørsmålene».

### *1. Rollen som barnekoordinator*

A: Hvordan har din kommune valgt å organisere barnekoordinator-rollen?

- Hvilken enhet har ansvaret?
- Hvor mange barnekoordinatorer er det?
- Vet du noe om ca. antall barn som har vedtak på barnekoordinator i kommunen, evt. kontra vedtak på koordinator?

B: Hvor lang erfaring har du som koordinator/barnekoordinator?

- (Om denne er kort) Har du hatt arbeid hvor du kjenner til hva koordinatorer har jobbet med, og dermed kan svare på spørsmål hvordan du tenker en koordinator har jobbet?

C: Hva består rollen din som barnekoordinator av?

- Når du har rollen som barnekoordinator: Hvordan vil en oppfølging av en familie se ut? Barnet, foreldre, søsken.
- Når du ikke er barnekoordinator for disse familiene, hvilke andre arbeidsoppgaver har du i løpet av en arbeidsuke?
- Er det rutiner i kommunen på hvordan oppfølging fra skal se ut i rollen som barnekoordinator?

- Kan du si kort noe om hvordan disse rutinene er?

D: Om du har hatt rolle som koordinator tidligere, hva er forandret i din rolle etter overgangen til rolle som barnekoordinator?

- På hvilke måter tenker du at dere gjør arbeidet nå, etter at det kom en ny lov om barnekoordinator?
- Hvilke endringer er det?

E: På hvilke måter samarbeider dere med andre enheter, helsetjenester og fagpersoner i rollen som barnekoordinator?

- Kan du gi eksempel på hvordan et tverrfaglig samarbeid kan foregå?

F: Hva tenker du skal ligge til grunn for at et barn skal ha rett på en barnekoordinator?

## 2. Oppfølging av barnet, foreldre og søsken

Tidligere spurte jeg om rollen din som barnekoordinator. Nå ønsker jeg å ha et mer rettet fokus mot oppfølging av barnet, foreldre og søsken.

A: På hvilke måter foregår kontakten med foreldre og søsken til barn dere er barnekoordinator for?

B: Hva tenker du at foreldre og søsken ønsker av deg som barnekoordinator?

- Hvilke behov har de fra barnekoordinator?

C: Opplever du at foreldre stiller høyere krav nå som det har kommet en ny lov om barnekoordinator?

- Om ja; hvilke krav?
- eller; har du andre forventninger til eget arbeid med disse familiene når du nå er barnekoordinator?

D: Tenker du at foreldre ønsker oppfølging av søsken til barn dere er barnekoordinator for?

- på hvilke måter ønsker foreldre at søsken skal følges opp?

E: På hvilke måter følger dere opp søsken som pårørende?

- Om det skulle blitt gjennomført noen endringer på hvordan dette gjøres i din kommune, hvordan ønsker du at oppfølging skulle vært gjort helt ideelt?

## 3. Hverdagsliv

Hverdagslivet er ulikt i alle hjem, og det trenger ikke være noen fasit på hva som er gode hverdagsliv. Jeg ønsker å dreie spørsmålene mer rettet mot familielivet i siste del av intervjuet.

A: Hvilke tilbakemeldinger får dere fra familier om hvordan hverdagen deres er og oppleves?

- Hva forteller de?

- Hvordan tenker du hverdagslivet til foreldre og søsken i disse familiene fortøner seg, for eksempel i forhold til:

- Dagsrytme
- Jobb
- Fritid
- Sosiale relasjoner
- Vennskap
- Ungdomstid
- Ensomhet
- Stress

B: Hvordan tenker du pårørende-rollen påvirker deres hverdagsliv?

- På hvilke måter?

C: Hvordan kan arbeidet ditt som barnekoordinator påvirke familienes hverdagsliv?

- Hvilken påvirkningskraft kan du ha?

- Er det ensidig positivt, eller kan det også være negativt? I så fall; på hvilke måter?

Takk for at jeg fikk låne deg til intervju, og at du velvillig stiller opp og bidrar til min forskning i masterprosjektet. Jeg gleder meg til å jobbe videre med temaet, og sammenligne resultat som jeg etter hvert vil få ut av intervjuene jeg skal gjennomføre. Tusen takk!

SLÅ AV OPPTAKER FØRST ETTER AT INFORMANT HAR GÅTT.

## Vedlegg 4: Midlertidige tema og subtema

Tema	Subtema
Å se familien som et dynamisk system	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Dynamikk; familieliv, hverdagsliv, økonomi, parforhold, minoriteter, ansvar, skolefravær, søsken</li> <li>-Familien som system</li> <li>-Ulike behov i ulike familier</li> <li>-Søsken; lovverk, rutiner, søsken nedprioriteres i oppfølgingen, direkte tiltak, indirekte tiltak</li> <li>-Foreldre og reaksjoner: Prosess, følelsesmessige belastninger, slitne, "jungelen" og kaos, evig kamp</li> </ul>
Hva er viktig for deg?	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Hva er viktig nå?</li> <li>-Barnets stemme</li> <li>-Hjelpefella</li> <li>-Samtykke</li> <li>-Respekt og ydmykhet</li> <li>-Litt hands- og og litt hands-off/ Hjelp til selvhjelp</li> <li>-Gi foreldre ansvar</li> <li>-Direkte og indirekte tiltak</li> </ul>
Samarbeid	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ansvarsgruppemøte</li> <li>-Nettverk</li> <li>-IP</li> <li>-Målet med..</li> <li>-Tverrfaglighet</li> <li>-Samhandlingsplikt</li> <li>-Holde tråden</li> <li>-Buffer</li> <li>-Kontinuitet</li> <li>-Overganger</li> </ul>
Belastning i jobben	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Slitne ansatte</li> <li>-Det å tåle og stå i prosess</li> </ul>
Avklaringer	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Rolleavklaringer</li> <li>-Forventningsavklaringer med pårørende</li> <li>-Forventningsavklaringer med samarbeidspartnere/ "BK ordner opp"</li> <li>- "flere hatter"/ problem med å få koordinatører</li> <li>- 100% BK er en fordel</li> <li>- Lovverk/ Veilederen/ Myndighet</li> <li>- Betydning av tillit og trygghet i relasjonen pårørende til BK</li> </ul>

