



UNIVERSITETET I  
NORDLAND

# MASTEROPPGAVE

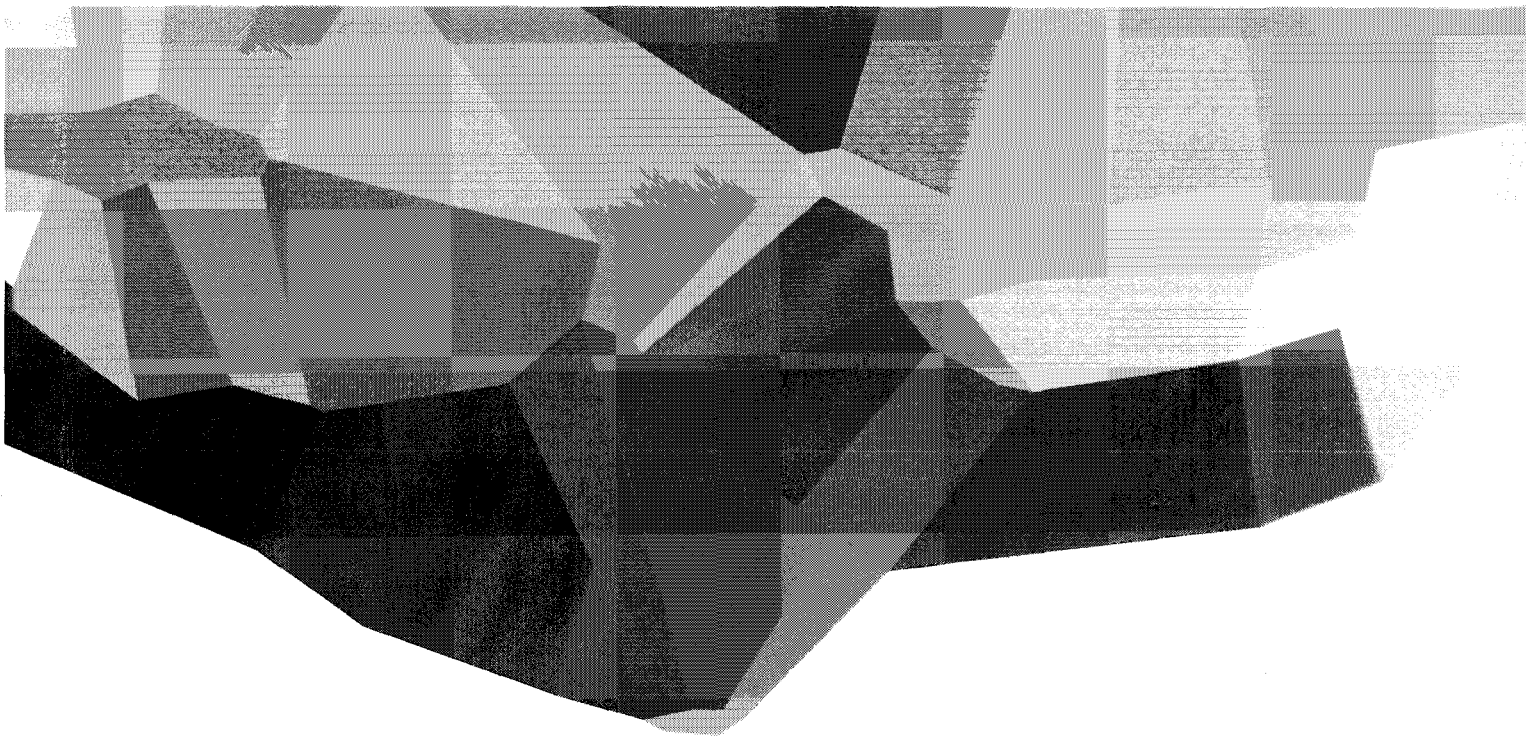
## *”Møte mellom fortellinger”*

Om betydningen av brukerhistorier i  
lærings- og mestringstilbud

SA349S; master i sosialt arbeid

Fakultetet for samfunnsvitenskap

Lena Karlson, 15. november 2012





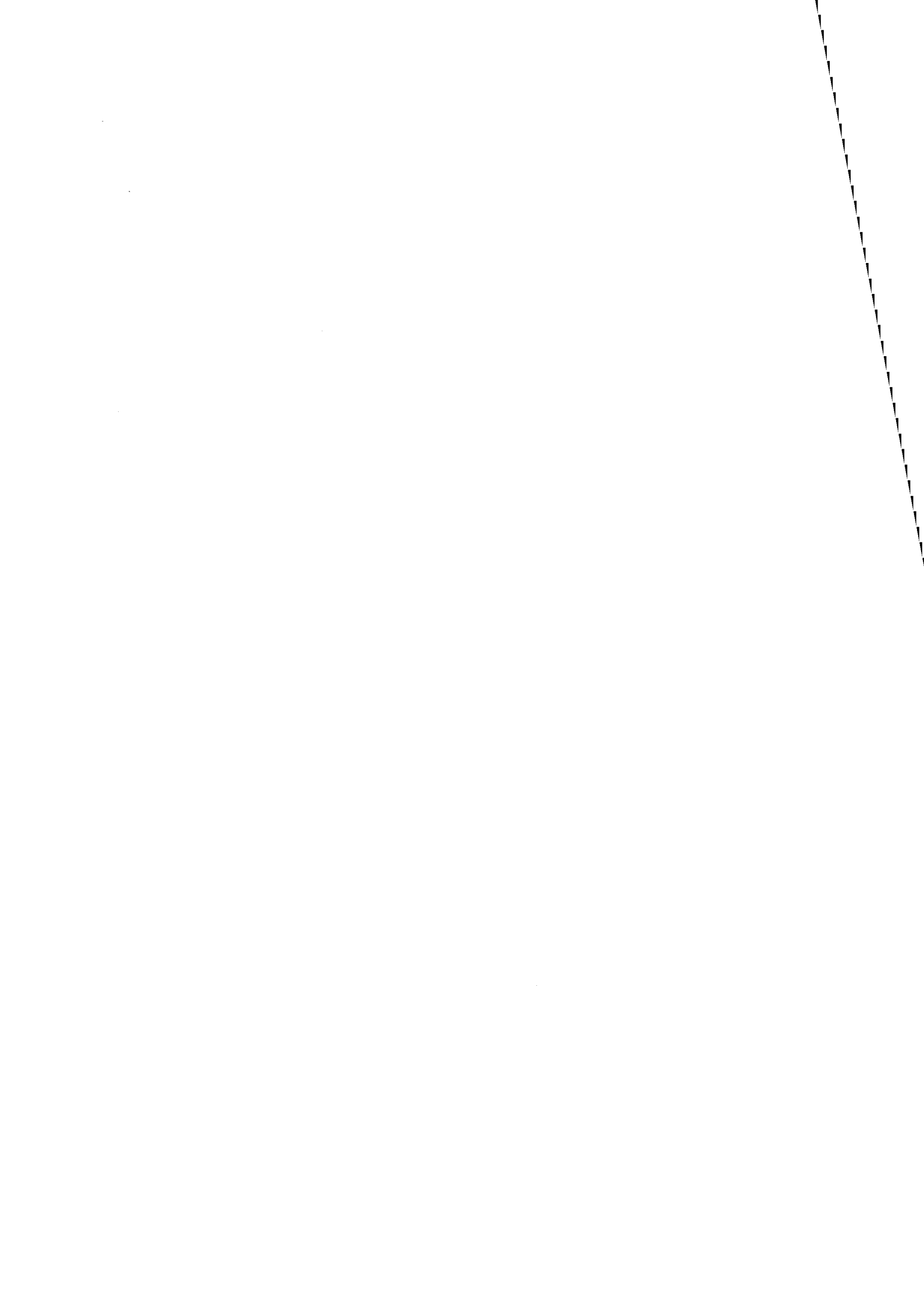
## Forord

Jeg ønsker først og fremst å takke de seks informantene som velvillig stilte opp og brukte av sin tid sammen med meg. Det var dere som ga meg muligheten til å gjennomføre dette prosjektet. Jeg er ydmyk og full av respekt for fortellingene deres, gjennom ord og handling har dere latt meg ta del i kjærligheten til barna deres. Takk for hjelpen og lykke til videre.

Takk til min motiverende og kunnskapsrike veileder. Siv Oltedal– uten deg ville dette vært umulig. Du ”var der jeg var” og gjennom klokskap og faglighet tok du meg videre. Dine spørsmål og innspill førte meg og oppgaven i riktig retning.

Takk til gode kollegaer på jobb som har hørt på meg, oppmuntret meg og holdt ut med mine opp- og nedturer gjennom de siste to år. Dere har vært en bunnsolid støtte. Takk for at dere holdt ut med meg og lykke til i deres studier!

Til slutt vil jeg takke mine gode kollegaer i Fagnettverket for læring og mestring i Helse Nord. Dere er alle en kilde til inspirasjon; noen gjennom å vise vei, alle ved å vise støtte.



# Innhold

## Forord

<b>1.0 Innledning .....</b>	<b>4</b>
1.1 Tema og bakgrunn.....	5
1.2 Forforståelse .....	5
1.3 Presentasjon av problemstilling .....	6
1.4 Oppgavens oppbygning.....	8
<b>2.0 Bakgrunn og historikk .....</b>	<b>9</b>
2.1 Gruppebasert opplæring i spesialisthelsetjenesten .....	9
2.1.1 Historien bak etableringen av lærings- og mestringssentrene.....	9
2.2 Lokalt arbeid .....	10
2.3 Regionalt samarbeid.....	11
2.4 Nasjonalt kompetansesenter .....	11
2.5 Familieprosjektet.....	13
2.6 Starthjelp; kurs for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne .....	14
2.6.1 Bakgrunn for Starthjelpkurset .....	14
2.6.2 Tilbudets form .....	15
2.7 Standard metode.....	16
2.7.1 Ansatte ved LMS.....	17
2.7.2 Brukerrepresentanter .....	18
2.7.3 Fagpersoner .....	18
2.8 Samarbeidsprosessen.....	19
<b>3.0 Teori.....</b>	<b>20</b>
3.1 Brukermedvirkning .....	20
3.1.1 Empowerment .....	20
3.1.2 Brukermedvirkning på lærings-og mestringssenteret .....	22
3.1.3 Ulike typer brukerrepresentanter.....	23
3.2 Relevant forskning .....	25

3.3	Symbolisk interaksjonisme.....	27
3.4	Alfred Schutz og den fremmede.....	30
<b>4.0</b>	<b>Metode .....</b>	<b>35</b>
4.1	Vitenskapelig kunnskap .....	35
4.2	Dypdykk i eget fagfelt.....	37
4.3	Fenomenologisk forståelse.....	39
4.3.1	Den hermeneutiske sirkel .....	41
4.4	Kvalitativ metode .....	42
4.4.1	Det kvalitative intervju.....	43
4.5	Praktisk gjennomføring .....	43
4.5.1	Utvalg .....	44
4.5.2	Tid og sted for intervju.....	46
4.5.3	Analyse.....	47
4.6	Lydbåndopptak og transkripsjon.....	48
4.6.1	Maktforhold i intervjuet .....	49
4.7	Narrativ.....	50
4.8	Intervjuguide/ narrativt intervju .....	51
4.9	Informert samtykke .....	53
4.9.1	Konfidensialitet .....	54
4.10	Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet .....	55
<b>5.0</b>	<b>Betydning av brukerhistorien i opplæring.....</b>	<b>57</b>
5.1	«Det er harde prøvelser» - fra å være medlem av en inn-gruppe til kaos. ....	58
5.1.1	Hendelsen som forårsaker «den fremmede» .....	60
5.2	«Det aller viktigste er å akseptere» - den fremmedes nyorientering i lys av symbolisk interaksjonisme.....	63
5.3	Betydning for den enkelte i form av mestring og aksept .....	68
5.4	«Det er jo ikke returrett på barn», om tilhørighet i inn-gruppen.....	70
5.5	«Vi har jo ikke vært mamma og pappa, men trenere» - betydningen av å ta i mot råd og veiledning og å sette grenser .....	75
5.6	«Hun snakker jo med hjertet» Inngruppens invitasjon til den fremmede. ....	78
5.6.1	Ulike typer brukerrepresentanter.....	80

<b>6.0 Avslutning .....</b>	<b>84</b>
6.1 Oppsummering .....	84
6.2 Andre faktorer .....	87
6.3 Konklusjon .....	88
6.4 Veien videre .....	89
Litteraturliste .....	91

<b>Litteraturliste.....</b>	<b>93</b>
-----------------------------	-----------

**Vedlegg**

## 1.0 Innledning

«Don't water the rocks – velg kampene deres med omhu» sier mor med 25 års erfaring bak seg, når hun snakker om samarbeid med hjelpeapparatet til de ferske foreldrene som sitter rundt bordet. «Dere må rasjonere med kreftene» sier hun videre og smiler et vitende og erfarent smil, vi merker at hun virkelig ønsker å dele sin erfaring og kunnskap med foreldrene. Disse som står i startgropa av et liv preget av møter med helsevesen, NAV, PPT, skole og andre institusjoner, av seire og tap, av lykke og sorg og ikke minst av samhold og følelse av fellesskap med andre i samme situasjon. Dette er foreldre som har fått sin ønskedrøm snudd på hodet og sin framtid dramatisk endret, fordi de har fått et barn med spesielle og store utfordringer. Foreldrene rundt bordet lytter med hele kroppen, du kan se at dette er viktig for dem, viktig på en helt annen måte enn når legen eller ernæringsfysiologen snakker med dem. De er årvåkne, de responderer på en annen måte, de lytter aktiv, de feller en tåre og smiler, de kjenner seg igjen, ordene gir gjenklang i dem selv og de delte opplevelsene.

Et lærings- og mestringssenter (LMS) bygger sin virksomhet på bakgrunn av et samarbeid med erfarne brukerrepresentanter – all aktivitet skal planlegges, gjennomføres og evalueres i et likeverdig samarbeid. Ved å sidestille kunnskapene i utvikling av læringstilbud forsøker man å bidra til at flere sider ved mestring belyses. Ulik kunnskap har ulikt formål, men alle er viktige for å bidra til helhetlig opplæring. Arbeidsmåten er dialogbasert og hensikten er gode arbeidsprosesser basert på ulike kunnskaper.

Det er dette som gir slike sterke møter som beskrevet over, det er når erfaring og fellesskap møtes at en annen type kunnskap utvikles. Mennesker med en spesiell selvlevd erfaring tilfører opplæring en ny dimensjon er min påstand.

Jeg er utdannet sykepleier med videreutdanning som helsesøster og innenfor ledelse. Jeg jobber som enhetsleder ved lærings- og mestringssenteret, Nordlandssykehuset Bodø og har vært ansatt her i snart fem år, først som rådgiver og det siste året som leder. Mitt arbeidsområde er blant annet utvikling av opplæringstilbud til familier som har barn med kroniske sykdommer eller funksjonsnedsettelse.



## 1.1 Tema og bakgrunn

Opplæring av pasient og pårørende er en av spesialisthelsetjenestens fire lovpålagte oppgaver, i tillegg kommer behandling, forskning og opplæring av helsepersonell (Lov om spesialisthelsetjenesten, 1999). Lærings- og mestringssentrene driver i all hovedsak gruppebasert opplæring til pasienter og pårørende etter Standard metode (vedlegg 1). Tema i min oppgave er opplæring av pasient og pårørende i grupper med fokus på brukererfaring som arena for læring.

Bakgrunnen for LMS- aktivitet er et mål om å gjøre mennesker med kronisk sykdom bedre i stand til å mestre sin hverdag gjennom økt kunnskap og erfaringsutveksling med mennesker i samme situasjon. Landets første LMS ble etablert som et prosjekt ved Aker Sykehus i 1997 på bakgrunn av et ønske om å utvikle pedagogiske tiltak i helsetjenesten der både kroniske syke og helsepersonell var målgruppe. Det er etablert et nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) og flere tusen mennesker har de siste 14 årene gjennom ulike opplæringstilbud fått nødvendige kunnskaper om hvordan de best kan leve med sine sykdommer og funksjonsnedsettelse.

## 1.2 Forforståelse

Utgangspunktet for valg av problemstilling var et ønske om å få bekreftet eller avkreftet noen tanker om hvilken betydning brukerhistorien har i opplæring. Jeg har jobbet i feltet noen år og flere ganger opplevd styrken og samholdet mellom mennesker som deler erfaringer. Jeg går derfor inn i arbeidet med studien med en forforståelse farget av disse opplevelsene. Jeg har selv jobbet nært brukerrepresentantene og mener at de bringer inn en type kunnskap som fagfolk vanskelig kan formidle, det er det nære og gjenkjennbare som løftes opp og deles, og dette mener jeg gir opplæringen en ny dimensjon.

På bakgrunn av min forhåndskunnskap hadde jeg noen forventninger om hva jeg kom til å finne. Jeg tenkte at deltakerne kom til å snakke om felles erfaringer og opplevelser, og jeg tenkte at det ville være med positivt fortegn. Videre tenkte jeg at de kom til å snakke om

nytt av å få råd og veiledning av noen med lang erfaring. Jeg var spesielt nysgjerrig på om de hadde dårlige opplevelser i forhold til brukerhistorien, om det for eksempel kunne være følelsesmessig tøft eller om det kunne provosere på noen måte. Disse forventningene preger meg både bevisst og ubevisst og gjør det til en utfordring å holde avstand og beskrive funnene uten å la egne meninger farge analysen. Dette handler om å holde en god balanse mellom for forståelse og nøytral diskusjon, mellom nærhet og avstand til feltet.

### 1.3 Presentasjon av problemstilling

Hvert år får flere tusen mennesker beskjed om at de har en kronisk sykdom som de må leve med livet ut, andre får barn med nedsatt funksjonsevne og andre igjen utsettes for ulykker som gir store utfordringer i hverdagen. Tabellen er hentet fra Statistisk Sentralbyrå sin side om helse, og viser noen nøkkeltall knyttet til folks helsetilstand (<http://www.ssb.no/helsetilstand>, 18.09.2012).

Antall barn med funksjonsnedsettelse er usikkert, det kommer an på hvilke kriterier en setter som standard for definisjon av funksjonsevne. Handlingsplan for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet, 2009) angir at ca 10 % av befolkningen i alderen 10-17 år på et eller annet tidspunkt vil trenge bistand fra det kommunale hjelpeapparatet. Disse barna har begrensninger i forhold til det livet de lever her og nå og for fremtiden. Formålet med tiltak som settes i verk er å redusere begrensningene for den enkelte.

I en slik situasjon kan opplæring være med på å bidra til bedre mestring, gjennom økte kunnskaper kan mennesker oppleve at de takler utfordringene ved å ha en kronisk tilstand. I tråd med Aaron Antonovskys tanker om salutogenese er det viktig for mennesket å oppleve sammenheng i livet sitt. Dette dreier seg kort om å helle mot den friske siden i kontinuumet mellom frisk og syk, og for å gjøre det sier Antonovsky at mennesket må oppleve at

#### Nøkkeltall:

**3 av 10** sier at de har helseproblemer som påvirker hverdagen

**1 av 4** har en sykdom i muskler eller skjelettet

**10-15 prosent** har psykiske problemer

**1 av 8** har ligget på sykehus det siste året

**1 av 10** i yrkesaktiv alder er uføretrygdet

situasjonen er begripelig, håndterbar og meningsfull. Salutogenese betyr friskhetsfaktorer i motsetning til det mer tradisjonelle patogenese som henspeiler på det syke. Gjennom adekvat opplæring kan vi kanskje bidra til å gjøre at hverdagen oppleves mer sammenhengende for mennesker med ulike helseutfordringer (Antonovsky, 2000).

Folks helse er noe som opptar både politikere, fagfolk og folk flest, dette avspeiler seg i debatter både på tv, radio og i aviser. Folkehelse, eller mangel på folkehelse krever handling gjennom for eksempel forebyggende helsepedagogisk innsats. Hva helsepedagogikk egentlig innebærer er ikke avklart og det finnes et utall ideer, teorier, modeller og metoder. LMS jobber med helsepedagogisk fokus på bakgrunn av et mål om å gjøre det mulig for deltakere i opplæringstilbud å mestre hverdagen bedre gjennom økt kunnskap og læring. Christensen og Jensen(2003) sier i "*Pedagogikk og pasientutdanning*" at det sentrale i helsepedagogikk er dialog og personlig kontakt mellom den profesjonelle og enkeltmennesket. Videre innebærer det oppfatninger om hvordan helse og sykdom kan forstås, og hvilke konsekvenser det kan få for brukerens handlinger.

Brukerrepresentantene spiller en viktig rolle i lærings- og mestringsaktiviteten. LMS er en møteplass der fagpersonell og brukere møtes i grupper for å samarbeide om planlegging, gjennomføring og evaluering av læringstilbud. Den grunnleggende tanken for dette samarbeidet er basert på likeverd. Ved å jobbe etter denne metoden mener man at kvaliteten på tilbudene blir bedre, viktig kunnskap både fra fag- og brukersiden formidles og den totale pakken som tilbys deltakerne har høy kvalitet.

Jeg mener på grunnlag av dette at oppgaven er samfunnsmessig relevant og at den kan være nyttig for det fagfeltet jeg jobber innenfor. Dersom jeg med min studie kan bidra til økt kunnskap og forståelse, vil det være viktig og positivt for et felt som kjemper om ressurser og oppmerksomhet i en helsetjeneste som har sitt største fokus på behandling.

Med bakgrunn i det jeg nå har presentert har jeg valgt følgende problemstilling:

*"Hvilken betydning har brukerhistorien i lærings-og mestringsstilbudene"?*

Betydning vil i denne sammenheng dreie seg om hvilken relevans foreldrene som deltar i et spesielt kurstilbud som kalles Starthjelp opplever at brukerhistorien i kurset har. Jeg har noen hypoteser i forkant av intervjuene som jeg ønsker svar på, for eksempel om brukerhistorien vil ha noe si for hvilke valg foreldrene tar. Kan brukerhistorien fungere som en guide for foreldrene? Identifiserer foreldrene seg med det som fortelles? Videre om de ser de ulikt på den i forhold til annet innhold i kurset? Bli det det nære og personlig møtet mellom mennesker som deler en spesiell historie? Kan brukerhistorien være en arena for læring?

## 1.4 Oppgavens oppbygning

Etter denne innledningen til oppgaven og presentasjon av problemstillingen, går jeg videre til kapittel to hvor jeg presenterer bakgrunnsmateriale for temaet. Her beskriver jeg lærings- og mestringsarbeid lokalt og nasjonalt, jeg presenterer Starthjelpkurset hvor jeg rekrutterte informanter til studien og til slutt sier jeg noe om Standard metode for lærings- og mestringsentrene.

Kapittel tre er presentasjon av relevant teori. Her skriver jeg om brukermedvirkning generelt og spesielt i forhold til lærings- og mestringsaktivitet. Jeg skriver om barn med nedsatt funksjonsevne før jeg presenterer relevant forskning. Til slutt presenterer jeg symbolsk interaksjonisme og Alfred Schutz teori om den fremmede.

I kapittel fire vil jeg beskrive vitenskapsteoretisk utgangspunkt og trekker spesielt fram hermeneutikk og fenomenologi med forståelse og forforståelse som viktige tema. Jeg beskriver mitt valg av metode og hvorfor jeg velger en kvalitativ tilnærming.

I kapittel fem presenterer jeg mitt materiale for deretter å tolke og analyseremine funn i lys av teorien som er presentert. Jeg har valgt å gjøre analysen ut fra seks hovedfunn i materialet fra intervjuene.

Del seks er avslutningen på oppgaven og inneholder konklusjon og tanker om veien videre. Jeg sier helt til slutt noe om overføringsverdi av min studie til andre deler av fagfeltet.

## 2.0 Bakgrunn og historikk

I dette kapitlet vil jeg skrive om bakgrunnen for lærings- og mestringsentrene og om lokalt, regionalt og nasjonalt samarbeid. Videre beskriver jeg Familieprosjektet som var oppstarten for nasjonal, helhetlig satsning på opplæringstilbud til familier som har barn med kroniske sykdommer eller nedsatt funksjonsevne. Jeg beskriver Starthjelpkurset som er et tilbud til denne foreldregruppen, og der hvor jeg rekrutterte informanter. Videre skriver jeg om brukermedvirkning generelt og spesielt i forhold til lærings- og mestringsarbeid.

### 2.1 Gruppebasert opplæring i spesialisthelsetjenesten

Veiledning, hjelp til stell og pleie, samtaler om medisiner, beskrivelser av symptomer og bivirkninger, vise gode eksempler, tilby brosjyremateriell – det er uendelig mange måter helsepersonell tilbyr pasienter og pårørende aktuell og tilrettelagt informasjon på. Denne informasjonen har tradisjonelt blitt gitt individuelt, ofte fra helsearbeider til pasient.

Opplæring i grupper ble tidligere praktisert i begrenset omfang, men fra 1999 ble opplæring tatt inn i lov om Spesialisthelsetjenester (§ 3-8, 1999) og sidestilt med behandling, forskning og opplæring av helsepersonell. Dette, sammen med helsemyndighetenes fokus på å gi et bedre tilbud til mennesker med kronisk sykdom og sammensatte lidelser ble starten på lærings- og mestringssentrenes (LMS) tid i norsk helsevesen.

*”LMS arbeider for at pasienter, deres familier og venner skal få utvidet innsikt om egen situasjon og bli styrket i sin mestring av hverdagen”.*

(Standard metode for LMS, 2011/vedlegg 1).

#### 2.1.1 Historien bak etableringen av lærings- og mestringsentrene

Aker sykehus etablerte i 1997 det første lærings- og mestringscenteret i landet med en ny og til nå ukjent arbeidsmåte og tankegang i Norge. I forkant av denne etableringen ble det arrangert en nasjonal konferanse (1996) kalt ”Læring for livet” hvor erfaringskompetanse ble

viet mye oppmerksomhet og hvor begrepet brukermedvirkning ble introdusert i sammenheng med opplæring. Daværende helsestatsråd Gudmund Hernes frontet pedagogikk i helsetjenesten, demokratisering av systemet og presenterte nye visjoner for helsetjenesten hvor brukeren måtte involveres mer. Sammen med blant annet daværende direktør for Aker sykehus reiste de på et studiebesøk til Beth Israel Deaconess Learning Center i Boston, USA og ble inspirert av deres helhetlige fokus på opplæring (Lerdal og Fagermoen, 2011).

Etter konferansen som var et samarbeid mellom ulike interesseorganisasjoner, vedvarte kontakten med statsråden og det ble foreslått å etablere et lærings- og mestringssenter ved Aker sykehus. En arbeidsgruppe bestående av ledelsen ved sykehuset og representanter fra interesseorganisasjonene ble nedsatt og etter mye arbeid ga departementet i 1997 oppdraget til Aker sykehus. Sykehuset ble beskrevet som modig og nytenkende og med en positiv holdning til maktforskyvning innen helsetjenesten (Lerdal og Fagermoen, 2011).

Samtidig med at senteret tar form starter arbeidet med lovendringene som førte frem mot en lovfestet rett i spesialisthelsetjenesten til opplæring i 1999. Fra 1997 til 2003 ble det etablert ytterligere 11 lærings- og mestringssenter i Norge, og i 2003 vedtok helseminister Høybråten at alle helseforetak skulle etablere LMS. Samhandlingsreformen som trådte i kraft 01.01.2012 henstiller kommunene om å utvikle og tilby innbyggerne kommunale lærings- og mestringstjenester. Slik har den spede oppstarten med ett senter på Aker sykehus utviklet og spredt seg over hele landet og nå også i de kommunale tjenestene.

## 2.2 Lokalt arbeid

Senteret ved Nordlandssykehuset Bodø ble åpnet 16. mars 1999 av helseminister Dagfinn Høybråten, det var det andre senteret som ble etablert her i landet. Fra 1999 og frem til i dag har det vært gjennomført utallige kurs, flere tusen mennesker med ulike lidelser og funksjonshemninger har fått opplæring gjennom deltagelse på kurs. I 2011 var det ca 40 ulike kurstilbud og 1150 deltakere på kurs.

Senteret i Bodø har i dag tre rådgiverstillinger fordelt på 2,8 årsverk som skal ivareta tilbud innen somatikk, rus/psykisk helse, voksne og barn. Lærings- og mestringssenteret er organisert

i Seksjon for kunnskapsbygging som i dag ligger i Fagavdelingen. Nordlandssykehuset har også LMS ved sykehusene i Lofoten og Vesterålen. I 2016 flytter LMS inn i nye lokaler i det nye sykehuset som er under bygging, dette blir et høydepunkt for senterets virksomhet. Senteret blir da mer synlig og vil kunne tilby deltakerne nye og topp moderne lokaliteter.

## 2.3 Regionalt samarbeid

Helseregion Nord har 4 helseforetak: Helgelandssykehuset (Sandnessjøen, Mosjøen og Mo i Rana), Nordlandssykehuset (Bodø, Lofoten og Vesterålen), Universitetssykehuset Nord-Norge (Tromsø, Narvik og Harstad) og Helse Finnmark (Kirkenes og Hammerfest). Alle foretakene har et lærings- og mestringssenter, men i varierende størrelse og med ulik tilgang på ressurser. Det er totalt mellom 15 og 20 personer som jobber med læring- og mestring i helseregion nord.

Fagnettverk for læring- og mestring i helseregion nord ble etablert i 2005. Fagnettverket har et arbeidsutvalg som jobber med aktuelle saker på oppdrag fra nettverket. I 2009 bevilget Helse Nord midler til å opprette en regional stilling for læring og mestring. Regional rådgiver har et overordnet fokus på pasient- og pårørendeopplæring og er en samarbeidspartner i arbeidsutvalget.

## 2.4 Nasjonalt kompetansesenter

Det nasjonale kompetansesenteret for læring og mestring (NK LMS) ble etablert i 2000 og er i dag organisert i Oslo Universitetssykehus og finansiert gjennom Helse Sør-Øst. Det overordnede målet er å utvikle og styrke den faglige plattformen for opplæring av pasienter og pårørende med utgangspunkt i lærings- og mestringssentrene praksis. NK LMS er gitt et mandat av Helse- og omsorgsdepartementet hvor følgende oppgaver skal ivaretas:

1. Initiere og lede nasjonale utviklingsprosjekter samt bidra i etablering av lærings- og mestringstilbud ved landets lærings- og mestringssenter.

2. Initiere, medvirke i eller lede forskningsprosjekter
3. Spre kompetanse og videreutvikle nettverkssamarbeid med lokale og regionale lærings- og mestringssentre, brukerorganisasjoner, utdanningsinstitusjoner, myndigheter og andre

Grunntanken er at representanter fra ulike fagmiljø og bruker- og interesseorganisasjoner skal samarbeide om utviklings- og forskningsprosjekter ([www.mestring.no](http://www.mestring.no), 29.10.2012).

Det ble i 2009 gjennomført en nasjonal kartlegging av virksomheten ved norske lærings- og mestringssenter (Foss, 2010). Bakgrunnen for dette arbeidet var at det hittil hadde vært et stort fokus på oppstart og etablering av lærings- og mestringssenter nasjonalt. Når virksomheten nå var etablert dreide fokuset og behovet for etablererstøtte over mot fokus på forskning. For å etablere et grunnlag for fremtidige forskningsprosjekt trengtes en kartlegging av virksomhet og organisering av dagens aktivitet.

Kartleggingen viser at alle helseforetak har lærings- og mestringssenter. Sentrene er ofte ledet av sykepleier med videreutdanning og ca halvparten har masterutdanning. Total samlet ressursbruk for sentrene er beregnet til ca 80 millioner kroner. Det var i 2009 totalt 130 ansatte i sentrene inkludert prosjektstillinger og deltidsstillinger. Største delen av selve undervisningen foregår utenom de faste stillingene

Opplæringstilbudene er preget av stor grad av flerfaglighet og det er gjennomsnittlig presentert 8 ulike faggrupper i tilbudene. En viktig del av aktiviteten er samarbeidet med brukerrepresentanter, og behovet for tilgjengelige representanter er stort. Dette aktualiserer honorering, og i 2009 var det svært tilfeldig og lite utbredt, kun 24 % oppgir at de lønner brukerne. I de siste tre år har honorering vært på dagsorden og situasjonen er nok en annen i dag. Senteret ved Nordlandssykehuset Bodø har i flere år gitt honorar til brukerrepresentantene

I gjennomsnitt arrangerer hvert LMS 25 ulike opplæringstilbud og det ble totalt arrangert 1862 tilbud i 2009. Tilbudene varierer i omfang, fra korte tilbud på 2-3 timer til kurs over flere dager. De fleste tilbudene er knyttet direkte til diagnose, men det arrangeres også ikke-spesifikke tilbud knyttet til generell mestring av kronisk somatisk/psykisk sykdom. Tilbud



knyttet til livsstilssykdommene som diabetes og kronisk obstruktiv lungesykdom er mest vanlig.

Når det gjelder standard metode for læring- og mestring oppgir 85 % av lederne at deres senter benytter arbeidsformen i stor grad og 15 % i noen grad. Forfatteren oppsummerer sin kartlegging ved å poengtere store grad av variasjon i alle ledd, noe som preger lærings- og mestringsaktiviteten nasjonalt.

## 2.5 Familieprosjektet

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) har ledet flere store nasjonale prosjekt, blant annet Familieprosjektet som ligger til grunn for en nasjonal satsning på opplæringstilbud til familier som har barn med spesielle behov. I 2001 henvendte Sosial- og helsedepartementet seg til NK LMS med et ønske om å forankre et prosjekt til senteret. Formålet skulle være å etablere et nasjonalt system for å sikre forståelig og relevant informasjon og veiledning til familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Informasjonen skulle dreie seg om diagnose, tjenestetilbud, rettigheter og gi mulighet til erfaringsutveksling. Prosjektet var i utgangspunktet toårig, men etter ønske fra Arbeids- og sosialdepartementet ble prosjektet utvidet med ytterlige fire år, fra 2005 – 2008.

Hovedoppgavene i prosjektet har vært å bidra til å sikre relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom, uavhengig av diagnose, geografi eller kulturell tilknytning. Hovedfokus har vært å etablere opplæringstilbud ved hjelp av stimuleringsmidler til relativt store diagnosegrupper som i liten grad synes å ha hatt et tilbud. Det fokuseres på desentralisering slik at familiene kan delta på tilbud i nærheten av hjemstedet.

## 2.6 Starthjelp; kurs for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne

I min studie har jeg tatt utgangspunkt i foreldres erfaringer ved å være deltakere i et spesielt opplæringstilbud som har fått navnet Starthjelp – om familie og mestring . I Handlingsplan for habilitering av barn og unge (2009) er økt satsning på helsefremmende og forebyggende arbeid i forhold til målgruppen et av flere tiltak.

Kurset er et flerfaglig tilbud som retter seg mot foreldre til små barn. Ved Nordlandssykehuset Bodø gis det til foreldre som har barn i førskolealder. Ønsket er å gi informasjon og veiledning så tidlig som mulig til foreldre som er i en krevende og vanskelig situasjon. Barna må ha nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom som gir behov for tett oppfølging av helsevesenet fremover.

Starthjelpkurset består vanligvis av fire kursdager med ulikt innhold. Overskriftene er rettigheter og muligheter, mestring av familieliv, foreldrerolle og nettverk og erfaringsdeling. Dette er en unik mulighet for å gi foreldre viktig og nødvendig samlet informasjon, videre til å skape møter mellom foreldre, fagfolk og brukerrepresentanter/interesseorganisasjoner. Målet er å bidra til å styrke deltakernes forståelse, innsikt og kunnskap om deres nye situasjon.

### 2.6.1 Bakgrunn for Starthjelpkurset

Foreldre i en krevende og ny livssituasjon har beskrevet vanskeligheter med å skaffe seg nødvendig informasjon for å mestre hverdagen, videre har de behov for veiledning og råd som er tilpasset deres situasjon. Familieperspektiv i en slik tilnærming er godt dokumentert og gir grunnlag for utvikling, mestring, livskvalitet og helse (Handlingsplan for habilitering av barn og unge, 2009). Helsedirektoratet har gitt Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring i oppgave å bidra til å spre tilbudet til landets helseforetak på bakgrunn av handlingsplan for habilitering. Hensikten er styrket opplæring og tiltaket rettes seg mot målet om tidlig

intervensjon. Det er Sølvi Heimestøl som har ledet prosjektet med å spre tilbudet, hun er også en av de som utviklet tilbudet ved Haugesund sykehus, Helse Fonna.

Starthjelptilbudet bygger blant annet på rapport fra Nordlandsforskning om «Møteplasser» for familier med funksjonshemmede barn (Berge og Bliksvær, 2000) og prosjektrapport fra Familieprosjektet (Olsson, 2009). Tilbudet er på overordnet nivå forankret i FNs konvensjon om barns rettigheter, pkt 23:

*«FUNKSJONSHEMMEDE BARN : Psykisk og fysisk funksjonshemmede barn har rett til å leve et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer dets verdighet, fremmer selvtillit, og letter barnets aktive deltakelse i samfunnet. Et funksjonshemmet barn har rett til særskilt omsorg. Barnet skal få undervisning, opplæring, helsetjenester, rehabiliteringstjenester, forberedelse til arbeidslivet og rekreasjonsmuligheter for å oppnå best mulig integrering og individuell utvikling. Staten skal samarbeide med andre land om dette, og ta spesielt hensyn til utviklingslandenes behov»*

(<http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/tema/likestilling-og-diskriminering/funksjonsnedsettelse/fn-konvensjon-om-rettighetene-til-mennes.html?id=511768> 29.10.2012)

Tilbudet er direkte knyttet opp mot formålet i Lov om spesialisthelsetjenesten (1999), Lov om pasientrettigheter (1999) og Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001). Generelt handler dette om retten til likeverdige tjenester, tilpassede tilbud, tilgjengelighet og å stimulere til læring og mestring av eget liv.

## 2.6.2 Tilbudets form

Prosjektleder ved NK LMS har utarbeidet en ferdig «Verktøykasse» ([www.mestring.no/starthjelp](http://www.mestring.no/starthjelp), 28.10.2012) for implementering av Starthjelpkurset, her beskrives alle sider ved planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbudet. Jeg vil spesielt nevne standardisert skjema for evaluering i forkant og etterkant av kurset som gir grunnlag for forskning på tilbudet. Anbefalingene som angir tilbudets form bygger på erfaringer fra det

tradisjonelle LMS-kurset hvor man kombinerer formidling av informasjon og samtale. Dette på bakgrunn av en oppfatning av at læring er både en individuell og personlig prosess, samtidig som en lærer gjennom erfaringsdeling og ved bruk av flere pedagogiske tilnærminger. I det følgende presenteres noen av forutsetningene for den praktiske gjennomføringen:

Starthjelp skal være et gruppetilbud, gjerne ledet av en fagperson og en brukerrepresentant. Tilbudet bør være en del av behandlingsforløpet og skal også tilbys foreldre som ikke gir uttrykk for spesielle problemer eller utfordringer. Det bør være mellom 8-10 påmeldte i forkant av kurset. Starthjelp er for foreldre, foresatte eller andre primære omsorgsgivere som nylig har fått et barn som vil trenge langvarig oppfølging. Tilbudet gjennomføres når minimum antall deltakere er påmeldt. For å få gode gruppeprosesser bør en ha et minimum antall deltakere.

Kursene har en varighet på fire dager over to måneder. Kurset gjennomføres på dagtid og foreldrene kommer uten barn. I vår langstrakte region innebærer det at foreldre må reise et stykke for å komme til sykehuset, vi har derfor valgt å gjennomføre kurset med to dager først, fire uker opphold og så siste to dager. Dette krever planlegging av foreldrene med tanke på barnepass, noe som kan bety at enkelte er ekskludert fra å delta. Ved at tilbudet går over to måneder får deltakerne mulighet til å bli godt kjent med hverandre og innhold i kurset er også tilpasset dette. Erfaringsmessig holder mange kontakt både mellom kursdagene og i etterkant, for eksempel gjennom sosiale medier og ved besøk.

## 2.7 Standard metode

I tiden rundt etableringen av det første lærings- og mestringssenteret ved Aker sykehus utviklet man en metode å jobbe etter som i ettertid ofte benevnes "Standard metode", "Standarden" eller "Arbeidsmetode for lærings-og mestringssentrene". Metoden (vedlegg 1 og 2) er ikke publisert, men finnes som et dokument på [mestring.no](http://mestring.no) (revidert i 2011). Metoden beskriver samarbeidet mellom brukere og fagfolk om utvikling av lærings-og mestringstilbud og en kvalitetssikring av tilbudet som bygger på Demings kvalitetssirkel

(Langley et. al. 1996) (se samarbeidsprosessen, pkt 2.8). Metoden skal bidra til å fremme læring og mestring som et supplement til diagnostisering og behandling. Videre sier standarden noe om hva et lærings-og mestringssenter skal være (original fra 2004/vedlegg 2).

Arbeidsmåten baseres på dialog og samarbeid i arbeidsgrupper, og forankres i verdien av brukermedvirkning og likestilling av fag- og brukerkunnskap. Prosessen er en viktig del av både metoden og i selve tilbudet, bakgrunnen for dette er en tanke om at det i møtet mellom bruker og fagperson utvikles viktig kompetanse. Hvilken form og hvilket innhold tilbudet skal ha avhenger av prosessen i arbeidsgruppen og bygger på behov og ønsker presentert i arbeidsgruppen under planleggingen av tilbudet. Det er tre samarbeidspartnere med ulike roller; ansatte ved lms, brukerrepresentanter og fagpersoner. I det følgende presenterer jeg disse tre partene med bakgrunn i Standard metode, (2004).

### 2.7.1 Ansatte ved LMS

Ansaret for å ivareta helsepedagogisk innhold og koordinering av prosessen ligger hos rådgivere ved LMS. Rådgiver skal etablere arbeidsgruppen som skal utvikle og tilpasse tilbudet, legge til rette for og lede samarbeidet. Det er rådgiver som skal sikre brukermedvirkning ved at fag- og brukerkompetanse sidestilles gjennom å fremme dialog og erfaringsdeling. Rådgiver skal tilrettelegge praktiske forhold og lede evalueringsarbeidet i etterkant av tilbudet. Videre skal rådgiver tilby veiledning.

Elsa Hamre, regional rådgiver for pasient- og pårørendeopplæring i Helse Nord skrev i 2008 en masteroppgave om koordinatorens praksis og erfaring fra sykehusets lærings- og mestringssenter (Hamre, 2008). Et av hennes hovedfunn er at en viktig oppgave for koordinator er å legge til rette for felles språk. Hun hevder at språkbruk er av elementær betydning for samhandling. Mennesker med ulikt ståsted og profesjon utvikler ulike måter å kommunisere på, og det er koordinators oppgaver å forene ulikhetene til et fellesskap. Hun sier videre at koordinatoren må ha evne til å sette seg inn i og forstå brukerrepresentantens verden og sørge for at også helsepersonell blir oppmerksom på dette. Det er den praktiske kunnskapen som erverves gjennom yrkesutøvelse som blir avgjørende for å få til gode møter

mellom mennesker, uavhengig av tittel eller bakgrunn. Hennes master har tittelen «Å hør på ka folk sei» og det er nettopp det hun mener koordinatoren må gjøre.

Jeg vil legge til at det i de senere år er gjort et poeng av at koordinatortittelen skal erstattes med rådgiver. En rådgiver skal gi faglig begrunnede råd, en koordinator skal være en tilrettelegger. Ansatte i LMS har ofte lang og bred kompetanse, det er stadig flere som gjennomfører masterstudier og mange har lang erfaring. Det er derfor naturlig å poengtere dette gjennom tittelen ansatte har.

### 2.7.2 Brukerrepresentanter

Erfarne brukere er deltakere gjennom hele prosessen og skal inviteres i samarbeidet fra oppstart av planlegging. Brukerrepresentantene kan gjerne også være med- gruppeledere under gjennomføring av tilbudet. Deres bidrag i utviklingen er basert på relevant og bearbeidet erfaring fra å ha hatt/ha en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. Deres ansvar ligger i å dele erfaringer med resten av arbeidsgruppen og delta i beslutninger som skal tas, de kan bidra til større åpenhet rundt vanskelig tema, de skal sikre at det blir benyttet et forståelig hverdagspråk og bistå med praktisk kunnskap om god tilrettelegging. Under selve gjennomføringen er det vanlig å holde et brukerrinnlegg basert på egne erfaringer.

### 2.7.3 Fagpersoner

Aktuelle fagpersoner kan være sykepleier, ernæringsfysiolog, lege, fysioterapeut, pedagog og psykolog. Med bakgrunn i den enkeltes kompetanse skal de dele fagkunnskap og erfaringer, utøve gruppeledelse og sikre forsvarlig kvalitet på det faglige innholdet. Fagpersonene skal formidle informasjon og kunnskap og delta i alle ledd av prosessen.

Renate Remlo, rådgiver ved LMS i Narvik sykehus, et lokalsykehus tilhørende Universitetssykehuset Nord-Norge. Hun har skrevet master hvor temaet er «Standard metode – en standard metode? (2011). Hennes oppgave handler om hvordan man kan forstå Standard metode og hvordan metoden forstås av de som bruker den. Metoden hennes er en survey blant

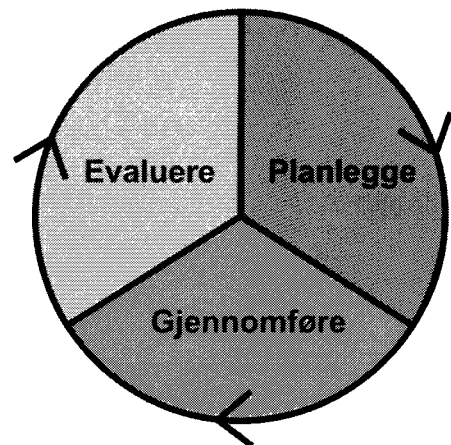
ledere av landets LMS. Funn som er av interesse og betydning for min oppgave er at det eksisterer en fasthet til det sentrale i Standard metode, det sentrale er i følge Remlo at det drives med opplæring i grupper og at det eksisterer et ideal om et likeverdig samarbeid mellom erfaringskunnskap og fagkunnskap. Hun konkluderer videre med at det eksisterer en frihet i det perifere, og med det mener hun at organisatoriske ordninger, typer tilbud, økonomiske rammer og praktiske ordninger er ulike som igjen gir ulike tilbud. Hun sier videre at metoden kan sees på som et fyrtårn som viser vei og gir rom for ulike tilnærminger.

## 2.8 Samarbeidsprosessen

Prosessen består av tre faser, hvor planlegging er første del og også den som vanligvis tar lengst tid. Hensikten med planleggingen er å identifisere målgruppens behov, sette mål for tilbudet og å klargjøre rammer og program. Det er viktig for å sikre god kvalitet at alle, i særdeleshet brukerrepresentantene, er gitt rom for å presentere sine perspektiv. Videre må uenigheter avklares og forhandling mellom ulike synspunkt må tillates. Gjennomføringen av tilbudet bør gjøres primært av de som har planlagt det.

Det innebærer at brukerrepresentanten deler sine hverdags erfaringer, at legen snakker om diagnose, behandling og siste forskning, at ernæringsfysiologen snakker om anbefalt kost og lignende.

Det anbefales at innlegg i tilbudene skal være korte innspill som inviterer gruppa til dialog og erfaringsdeling. Gruppearbeid og praktiske oppgaver er pedagogiske metoder som kan oppmuntre til erfaringsdeling. Evaluering gjøres etter at tilbudet er gjennomført. Det finnes standard skjema som kan benyttes. Det innkalles til evalueringsmøte hvor resultatene gjennomgås og nødvendige endringer gjøres. Videre planlegges neste tilbud. Ved å jobbe på denne måten kvalitetssikres tilbudene og en sikrer kontinuerlig tilpasning slik tanken er bak Demings kvalitetssirkel (Langley et. al. 1996).



## 3.0 Teori

I dette kapitlet vil jeg presentere det teoretiske bakteppet for min oppgave. Jeg begynner med å skrive generelt om brukermedvirkning før jeg skriver om medvirkning på lærings- og mestringssenteret. Jeg trekker frem relevant forskning og til slutt presenterer jeg hovedteorien som jeg bygger min analyse på; symbolsk interaksjonisme og artikkelen ”den fremmede” av Alfred Schutz.

### 3.1 Brukermedvirkning

Jeg var nylig på en nasjonal konferanse om samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten hvor en av foreleserne skulle snakke om brukermedvirkning i utvikling av tjenestene, hans innlegg het «bruker med virkning». Jeg synes overskriften rommer det egentlige målet med det som kanskje har blitt et honnørord i mange sammenhenger, nemlig at brukerens stemme faktisk skal virke.

#### 3.1.1 Empowerment

Empowerment var et ord som kom inn i språket vårt på 1990-tallet, både politisk og i litteraturen (Askheim, 2007). Begrepet stammer fra frigjøringsbevegelsens mange kamper som hadde sitt utspring på 60-tallet; kvinners frigjøring, de undertryktes kamp for rettigheter og fargedes kamp for frigjøring og likestilling er noen eksempler. Begrepet bygger på verdier som enkeltmenneskets rettigheter, solidaritet med de svake, ansvar for kollektivet, ytringsfrihet, gjensidig respekt, samarbeid og fellesskap. Dette var utspringet for begrepet, den videre utviklingen har forgått mye innenfor helse- og sosialsektoren (Askheim, 2007). I Norge har det vært diskutert hvorvidt begrepet empowerment bør oversettes til norsk eller ikke, dette har spesielt handlet om oversettelser som ikke har med seg maktdimensjonen i begrepet. Eksempler er styrking, myndiggjøring og medborgerskap, felles for disse er at brukeren blir passivt tildelt makt fra myndigheten, mens det opprinnelige var å omfordele makt gjennom frigjøring.



Idealet kan en få inntrykk av er den frigjorte, selvstendige personen som har kontroll over alle aspekter ved eget liv og som har tatt tilbake makt og kontroll. Som sykepleier har jeg lært mye om paternalisme på den ene siden og ansvar for egne valg på den andre side. Askheim beskriver Empowerment i denne dikotomien mellom selvstendighet og paternalisme. Han problematiserer det ved å være kritisk til å lukke mennesker inne i «absolutter av tvang eller frihet» (Askheim, 2007, s. 50). En kan aldri være i en posisjon av total frihet, det vil alltid avhenge av situasjonen. På den annen side vil paternalistiske valg være avgjørende i akutte situasjoner.

I 1986 ble Ottawa-charteret lansert, hvor helsefremmende arbeid ble definert som «*den prosess som gjør folk i stand til å bedre og bevare sin helse*» (Ottawa-charteret; WHO, 1986 i Helsedirektoratet, 1987). Det er fem grunntanker i charteret og en av dem er å utvikle personlige ferdigheter som innebærer at helsefremmende arbeid skal støtte utvikling ved å gi informasjon, helseopplysning og kunnskap om mestringsteknikker. Nettopp mestring er et mye brukt begrep innenfor spesielt rehabilitering og habilitering. Begrepet handler om å lære å leve med en kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse. I boken «Mestring som mulighet» (Gjærum, Grøholt og Sommerschild, 2001, s. 76) defineres mestring hos foreldre til funksjonshemmede barn basert på Lazarus og Folkmans modell for forståelse av stress og mestring:

*«the process of managing demands (external og internal) that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person» (Lazarus og Folkman, 1984).*

Det er fire hovedbegreper i prosessen:

1. Mestring er en pågående interaksjon mellom individ og miljø.

2. Mestring er håndtering av stress, i motsetning til allmenn mestring på bakgrunn av at ikke alle problemer kan løses en gang for alle.
3. Mestring avhenger av den subjektive vurderingen hos den enkelte.
4. Mestring krever mobilisering av krefter for å håndtere krav.

Denne modellen fremhever den enkeltes mulighet for mestring, og belyser at foreldre må leve med problemer som ikke kan løses en gang for alle. Videre gjøres det klart at foreldre trenger krefter for å klare å mestre. Slik sett er det ikke selve hendelsen som er stressende, men det avgjørende er hvordan den enkelte oppfatter hendelsen.

Mestring defineres på mange måter, i min studie velger jeg å holde meg til definisjonen som også brukes av vårt nasjonale kompetansesenter (NK LMS):

*«Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre»* (Vifladt og Hopen, 2004, s.61).

### 3.1.2 Brukermedvirkning på lærings-og mestringssenteret

Krav til den som skal være brukerrepresentant ved LMS:

Helsepersonell ved sykehusene er tjenesteytere i forhold til den som mottar et tilbud, tradisjonelt en pasient. Når brukerrepresentanten deltar i utformingen av et opplæringstilbud i regi av LMS regnes også han som medtjenesteyter. Når brukeren er med å påvirke helsetjenesten generelt og utover egen sak regnes det som medvirkning på systemnivå, eller som kollektiv medvirkning. Dette gir noen presiseringer i forhold til formen på medvirkning; det dreier seg om helsetjenestens utforming, rammebetingelser og helsepolitikk hvor brukeren har medbestemmelse og snakker på vegne av en større gruppe (Lerdal og Fagermoen, 2011).

I standard metode for lærings- og mestringssentrene fra 2004 (vedlegg 2) er det beskrevet noen kriterier som må være oppfylt for å kunne bli det som betegnes en erfaren bruker. Dette

dreier seg om at brukeren skal selv ha hatt sykdommen en stund eller være nær pårørende. Han skal ikke alltid synes det har vært lett, men bør ha bearbeidet situasjonen slik at han takler den relativt bra. Han skal kjenne andre i samme situasjon slik at han er klar over at ikke alle har det slik som han. I det første møtet mellom bruker(e) og fagfolk vies det stor oppmerksomhet rundt brukerens egne erfaringer, læringsbehov, hva vil være nyttig og hva bør spesielt vektlegges? Dette er viktige avklaringer som kan få stor betydning for det kommende samarbeidet.

### 3.1.3 Ulike typer brukerrepresentanter

Anita Strøm (2010) har forsket på «Samarbeidet i lærings-og mestringssenteret, om brukermedvirkning og makt» og jeg vil presentere noen av hennes funn her. Disse ser jeg som svært aktuelle i forhold til egen problemstilling. Strøm har gjennom et års feltarbeid på 3 lærings-og mestringssenter ulike steder i landet gjort intervjuer og deltakende observasjoner i 17 forskjellige samarbeidsgrupper bestående av brukerrepresentanter og fagfolk. Hun har gjort 19 intervjuer av arbeidsgrupper etter endt observasjonsperiode.

For å starte med konklusjonen viser avhandlingen at erfarne brukeres medvirkning i lærings- og mestringssentrene er omfattende og mangetydig, men at deres makt er knyttet mer til kunnskapsdeling enn til makt over beslutninger. Reell medvirkning er et samspill mellom kunnskapsdeling og beslutningsdeling. Videre har hun konkludert med at fagfolk i LMS gjennomgår bevisstgjøringsprosesser, i dette legger hun at fagfolk tar inn over seg brukernes perspektiver og utvider egen kunnskap og endrer språket. Fagkunnskap og brukerkunnskap både utfyller hverandre og konkurrerer som gyldig kunnskap. Hun har identifisert tre typer av erfarne brukere ut fra hvordan brukererfaringen bringes inn i arbeidsgruppen. Overgangen mellom typene kan være glidende. Hun har og identifisert tre typer av fagfolk.

*Bare-erfaren bruker.* Denne typen brukere formidler sin historie og erfaring uten et avklart forhold til hvilken funksjon den skal ha, verken for fagfolkene i samarbeidet eller for deltakerne i opplæringstilbudet. Historiene blir verdsatt fordi de representerer erfaringer fra hverdagslivet, det er samtidig en skepsis i arbeidsgruppen pga historiens svært personlige

innhold og frykt for at den kan havne utenfor målgruppens behov. Historiene oppfattes som personlige og rå.

*Avansert-erfaren bruker.* Denne typen brukere er mer selektiv i anvendelsen av egen historie. De er med å påvirke og forhandle om valg og vinkling av tema i planleggingen. De får ofte rollen med å ta ansvar i forhold til at det som planlegges er relevant overfor målgruppa. Denne typens brukerinlegg er ofte avgrensede og har et bestemt fokus, de tar lett ansvaret med å stille gode spørsmål i kurset. Det største skillet mellom denne brukeren og en bare-erfaren bruker er at denne skiller mellom det at det som angår han ikke nødvendigvis gjelder for alle andre. Han er videre klar over at det forventes noe mer av han utover å presentere egen historie.

*Profesjonell-erfaren bruker.* Denne typen brukere ligner på den avansert-erfarne, men i tillegg fronter han viktige saker og kan legge til side opprinnelige erfaringer fra det å få en varig sykdom. De har ofte en sterk historie som de utnyttet i rikt monn for å oppnå et mål. De har utvidet kunnskap i forhold til egen gruppe, dette kan gjelde rettigheter, ordninger og medisinske nyvinninger. Fagfolk kan stille spørsmål ved om disse har glemt hvordan det er å være «vanlig» bruker.

Strøm har også funnet tre kategorier av fagfolk basert på deres forhold til grunntankene i Standard metode, grad av åpenhet mot brukernes hverdags erfaringer og i hvor stor grad de tok ansvar for at brukerne fikk komme frem med sitt i arbeidsgruppene:

*Gjester.* Disse forholder seg i liten grad til grunntankene i lærings-og mestringsarbeid, de var ikke nevneverdig opptatt av brukerrepresentantenes erfaringer og tok ingen initiativ for å be om deres synspunkter eller meninger. Gjestene kommer i samarbeidsmøter og gjør som han/hun alltid har gjort, de leverer sitt profesjonelle bidrag og forlater.

*Medarbeidere.* Denne gruppen av fagfolk viste forståelse for grunntankene, de var åpen og nysgjerrig på brukers erfaringer uten at de utfordret til videre utdypinger. De oppdager behov for egen endring og er villige til å ta konkrete grep for å få det til.

*Regissører.* Disse var forpliktet overfor grunntankene og henvendte seg alltid til brukerne for å få deres synspunkt. De oppmuntret videre brukerne til å uttale seg og sørger for at alles

synspunkter blir hørt. De fremmer vennlighet, åpenhet og respekt og de samler støtte for felles mål og beslutninger.

### 3.2 Relevant forskning

Studier har vist at foreldres adferd overfor barn er en viktig premiss for å forklare ulikheter i selvbilde (Grue, 1999). Sosialpsykologen George Herbert Meads<sup>1</sup> arbeider rundt betydningen av «den andres blick» for utvikling av eget selvbilde viser tydelig denne sammenhengen. Barn og unge vil forsøke å tilpasse seg den andres blick, eller det de tror er den andres forventninger for å oppleve anerkjennelse, dette betegnes ofte «å speile seg i den andres blick». Her kan det oppstå fordreininger og misoppfattelser som kan få alvorlige konsekvenser for utviklingen av et godt selvbilde (Lunde, Lerdal og Stubrud, 2011). Mead sier videre at noen menneskers blick har større betydning enn andres, og at foreldres blick er av avgjørende betydning i de første leveår. Mead<sup>2</sup> er for øvrig kjent for teorien om symbolsk interaksjonisme som jeg bruker deler av i min analyse

En norsk studie bekrefter dette og tar det videre til å gjelde barn med funksjonsnedsettelse (Grue, 1999). Overbeskyttende foreldre kunne bidra til negativt selvbilde hvor identiteten knyttes direkte til funksjonsnedsettelsen, mens omsorgsfulle foreldre hadde mye å si for å utvikle et positivt selvbilde. Positiv i den forstand at en ikke identifiserte seg i sterk grad med den nedsatte funksjonen, men i stedet som jente eller gutt. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har en ekstra utfordring i forhold til andre foreldre. I tillegg til å være omsorgsperson kan de ta på seg oppgaven med å være «advokat» eller «talsperson», en tidkrevende og slitsom oppgave. Dette bekreftes i studien til Tøssebro og Ytterhus (2006) hvor hele 77 % av foreldrene var enige i påstanden om at det å ha et funksjonshemmet barn innebærer at ikke begge foreldrene kan jobbe full tid, og 68 % svarte at mor ville jobbet mer om barnet ikke var funksjonshemmet. En annen konsekvens av funksjonsnedsettelsen kan

---

<sup>1</sup> Herbert Blumer var den som først introduserte begrepet symbolsk interaksjonisme, hans arbeid bygger på fortolkninger av George Herbert Meads utgivelser

være at det skapes en avhengighet mellom barn og foreldre knyttet mot å mestre dagliglivets praktiske utfordringer

Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne, en sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd (Christian Wendelborg og Jan Tøssebro, 2009) er en studie som sammenligner funn fra HUNT 2 (helsestatus til alle innbyggere i Nord-Trøndelag over 13 år i perioden 1995-1997) og fra FD-Trygd som er en forløpsdatabase hvor tryggedata, demografidata, sosialhjelpsdata, sysselsettingsdata, arbeidssøkerdata og inntekts- og formuesdata inngår. Den inneholder data fra hele befolkningen fra 1992. Helsestatus ble målt gjennom egenvurdert helse, langvarig sykdom/funksjonsnedsettelse, bruk av helsetjenester, sykefravær, mottak av attføring og rehabiliteringspenger og mottak av uførepensjon.

Studien viser at det er systematiske forskjeller i helse blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne og andre foreldre. Dette gjelder særlig for mødre, de vurderer egen helse som dårligere enn øvrige mødre. De oppgir oftere langvarig sykdom, skade eller lidelse som gir reduksjon i deres funksjon i dagliglivet. De benytter seg oftere av helsetjenester og mottar i større grad sykepenger.

Dette gjelder ikke i samme grad for fedre, her finner en ikke forskjeller i egenrapportert helse i forhold til øvrige menn. Likevel har en større andel fedre til barn med nedsatt funksjonsevne mottatt sykepenger og over lengre tid sammenlignet med andre menn.

Resultatene som er funnet her ligner funn fra internasjonale studier. Forskerne konkluderer med at det mangler kunnskap om konsekvenser av å leve med et barn som har nedsatt funksjonsevne og at dette feltet bør prioriteres for videre forskning.

En annen studie av Christian Wendelborg, «Barrierer mot deltakelse» fra 2010, viser at det er en liten nedgang i andel gifte par etter hvert som barnet blir eldre, likevel er 75 % av parene fortsatt gift eller samboende når barnet er 14-16 år. Tilsvarende er andel gifte eller samboende for alle barn i samme alder 64 %. Dette kan tyde på at det i Norge er en beskyttende faktor å få et barn med nedsatt funksjonsevne. Forskerne peker imidlertid på at tallene kan endres når barnet blir 18 og forsørgerbyrden kan tenkes å bli mindre. 75 % er et høyt tall sammenlignet med internasjonale studier som viser at faren for samlivsbrudd øker når en får barn med nedsatt funksjonsevne. For eksempel viser en studie av Lisbeth T. G. Loft at å få et barn med

nedsatt funksjonsevne i seg selv er en selvstendig risikofaktor i forhold til samlivsbrudd. Hun knytter dette mot den ekstra belastningen det er å ha omsorg for et barn med store hjelpebehov og setter det i sammenheng med de følelsesmessige og økonomiske utfordringene foreldrene lever under (Child Health and Parental Relationships, Lisbeth Trille G. Loft, 2011).

### 3.3 Symbolsk interaksjonisme

Symbolsk interaksjonisme er et vitenskapssyn som er mye benyttet innen samfunnsfagene, eks. sosialantropologi, sosialt arbeid og sosiologi. Retningen oppstod som en kritikk mot positivismen på 1920-tallet. Flere nå kjente personligheter som jobbet som sosiologer, sosialarbeidere, psykologer og filosofer ved University of Chicago, stilte kritiske spørsmål til om det er mulig å benytte positivismens metoder for å svare på spørsmål som handler om menneske og kultur. Selve begrepet symbolsk interaksjonisme dukket første gang opp som en tilfeldighet i boken «*Man and Society*» av Herbert Blumer. Blumer var ikke spesielt fornøyd med det, men begrepet ble raskt populært og anvendt av mange – derfor også i dag (Levin og Trost, 1996). Symbolsk interaksjonisme sees ofte på som en retning med røtter innen pragmatismen. Det representerer en måte å forstå den sosiale verden på og den kan brukes som et verktøy for å analysere den sosiale virkeligheten. Hvorfor er virkeligheten som den er? Hva er det som egentlig foregår? Hvorfor kan en person i det ene øyeblikk være glad og fornøyd og i det neste sur og tverr? Hvorfor bryter noen fartsgrenser og andre ikke? Ved å bruke perspektivet symbolsk interaksjonisme kan en komme videre på veien med å få svar på disse spørsmålene. Symbolsk interaksjonisme kan benyttes på to ulike måter; en mulighet er innen sosialpsykologisk teori for å beskrive sosialiseringprosessen, altså hvordan mennesket fra fødselen utvikler seg til å bli et sosialt medlem av samfunnet. Den andre muligheten er å bruke teorien som et perspektiv på hvordan en kan analysere samfunnet og dets medlemmer. Det er den siste måten som er aktuell i mitt prosjekt.

Hva er så symbolsk interaksjonisme og hva betyr det? Det har vært skrevet flere bøker, artikler og forelesninger om temaet og det er mange navn som kunne vært nevnt. Det er et teoretisk perspektiv som:

*«inneholder et antall grunnleggende forestillinger om virkeligheten. Forestillingene er ikke bare grunnleggende, men de hjelper oss å forstå den del av den sosiale virkeligheten vi prøver å skaffe oss kunnskap om.»*

(Levin og Trost 1996, s.12)

I mitt prosjekt ønsker jeg å se på hvilken betydning det har å fortelle sin egen historie i møte med andre som har lignende erfaringer. For å gjøre det på en god måte kan jeg som i symbolsk interaksjonisme benytte meg av noen nyttige hjelpemidler for å få en god forståelse av det som skjer. Grunnleggende i symbolsk interaksjonisme er å definere situasjonen, at all interaksjon er sosial, at vi interagerer ved hjelp av symboler, at mennesket er aktivt og at vi handler, oppfører oss og befinner oss i nået.

Mennesket er i følge Blumer (Aakvaag, 2008) organismer med et selv, noe som innebærer å ha selvbevissthet. Selvet oppstår i det mennesket gjør seg til et objekt i forhold til tanken og til gjenstand for refleksjon. Forutsetningen for selvbevissthet er språket og språklig formidlet samhandling, uten språk kan mennesket verken reflektere eller tenke. Det er gjennom språklig formidlet samhandling at vi oppdager oss selv. Når jeg tar den andres perspektiv og antar hvordan han eller hun vil komme til å reagere, skaper jeg den distansen som må til for å se meg selv utenfra og bli oppmerksom på meg selv. Språket er uunnværlig i denne sammenheng fordi språklige termer, ”signifikante symboler”, har samme betydning for sender og mottaker, dermed kan sender anta hvordan mottaker vil reagere på dem.

Handling er også grunnleggende innen symbolsk interaksjonisme og sees på som meningsfull adferd som foregår ved at man definerer situasjonen man befinner seg i og så, etter å ha gitt situasjonen mening, handler på grunnlag av situasjonen. Dersom situasjonen defineres som ”sitter på biblioteket og leser”, så vil en handle i tråd med dette; være stille, jobbe konsentrert, ikke spise mat og lignende. Språkevnen innebærer at det handlende menneske befinner seg på en viss refleksiv avstand til den situasjonen det inngår i. Slik er det fordi det kompetente menneske kan tenke gjennom den situasjon hun eller han befinner seg i. Det kan prøve ut tenkte scenarioer for så å velge det beste alternativet. Mennesket er slik sett fritt, det blir ikke styrt av situasjonen, men responderer meningsfylt, kreativt og eventuelt avvisende til sine omgivelser.



Mennesket samhandler også ved bruk av sine refleksive egenskaper. Gjennom bruk av signifikante gester, altså en samtale der samhandlende aktører utveksler informasjon, forventninger, spørsmål, innvendinger, krav, utdypinger og så videre – kan menneskene finne en felles situasjonsdefinisjon som muliggjør videre samhandling og etablere sosial orden. Rolleovertagelse er en viktig koordineringsmekanisme, ved å ta den andres rolle foregriper og simulerer den handlende hvordan andre eventuelt kan reagere på hans eller hennes handling. På dette grunnlag kan mennesket tilpasse sine handlinger til motpartens forventninger. Når alle parter gjensidig ordner sine handlinger etter hverandres forventninger kan samarbeid og orden skapes.

Samfunnet er en annen hjørnestein innen symbolsk interaksjonisme og Blumer hevder at samfunnet kun er mennesker som gjør noe sammen. Det er summen av sosiale situasjoner hvor refleksive og kreative aktører i fellesskap løser hverdagens praktiske problemer. Samfunnet er ikke et rigid, stabilt og selvregulerende system, men tvert i mot et mangfold av sosiale hendelser som er i stadig utvikling. Det vil likevel dannes mønstre for samhandling i form av gjentakelser, for eksempel typiske aktiviteter i familier og i jobbsammenheng. Videre vil det dannes mønstre i symbolbruk og i handlingsforventninger, dette er nødvendig for å gi samhandling en viss grad av regelmessighet og forutsigbarhet.

I denne forbindelse vil jeg og ta med det kjente Thomas-teoremet som er en sosiologisk teori utviklet av W. I. Thomas (1928):

*«hvis mennesket definerer situasjoner som virkelig, så blir de virkelige i sine konsekvenser»*( <http://no.wikipedia.org/wiki/Thomas-teoremet>, 10.10.12)

Dette sier noe om hvordan menneskers fortolkninger kan ha like store konsekvenser for handling som det press de opplever utenfra. Et sosialt fenomen er ikke gitt, konstant eller nødvendigvis funksjonelt, det kan tvert i mot være formet og omformet gjennom menneskets aktive tolkninger og definisjoner som er et resultat av sosial samhandling. Individets meningssøking og bruk av symboler vektlegges mer enn at de hevder personlige interesser. Det subjektive synspunktet vektlegges og det er mindre viktig om dette er objektivt sett riktig eller ikke. Etter hvert vil definisjonene som er utløst av sosial samhandling gradvis påvirke oppfatning og personlighet ved at de overføres til flere områder av livet og slik blir

virkelighet. Det er viktig at det skapes fellesmenneskelige oppfatninger og definisjoner for å utløse akseptabel atferd. Eksempler på anvendelse av denne teorien er hvordan synet på mennesker med en annen etnisk bakgrunn har vært preget av mistro, skepsis og frykt. Grove generaliseringer og misoppfatninger har fått rotfeste på grunnlag av rykter og overdrivelser.

### 3.4 Alfred Schutz og "den fremmede"

Schutz ble født i Wien i 1899, han var utdannet jurist og sosialøkonom, men jobbet også som sosialfilosof og sosiolog. Han er inspirert av arbeidene til Max Weber og Edmund Husserl og ga i 1932 ut avhandlingen «*Den meningsmetta oppbyggingen av det sosiale liv*». Hans viktigste utgivelser er likevel kommet etter hans død, med «*livsverdenstrukturene*» som det aller viktigste. Han arbeidet med fenomenologi og er en av grunnleggerne av kunnskapssosiologien. De siste årene av sitt liv jobbet han som professor ved The new school for social research i New York.

Den fremmede er et essay av Schutz (1944/2005) hvor han beskriver sine erfaringer med å komme til et nytt land som politisk flyktning, men hvor han også bygger videre på arbeidene som handler om «den naturlige innstilling» og hverdagslivets viten. I det følgende refererer jeg til artikkelen om den fremmede. Schutz flyktet fra Wien til Paris og senere USA pga jødeforfølgelsen under krigen. Hans opplevelser knyttet til dette teoretiserer han i artikkelen om den fremmede. Begrepet fremmed innebærer hvordan en person forsøker å bli akseptert eller tolerert av den gruppen han henvender seg til, for hans del som flyktning til et nytt land. Han understreker at teorien også gjelder andre situasjoner hvor mennesker må omstille seg til nye livssituasjoner. Et menneske som er medlem av sin såkalte inn-gruppe er en del av gruppelivets kulturmønster, med den innebygde sunne fornuft som styrende for handling.

Hverdagslivets kunnskap er karakterisert ved å være usammenhengende, bare delvis klar og inneholder selvmotsigelser. Med dette mener Schutz å si at kunnskap om hverdagslivet er usammenhengende basert på at mennesker stadig endrer retning på grunnlag av normal utvikling og erfaring. Situasjonen avgjør hvilke valg vi tar, interesser endrer seg og planer legges på nytt. Mennesket er bare unntaksvis interessert i en klar og entydig viten om

sammenhenger og generelle prinsipper. Vi er fornøyd med å ha tilgang til nødvendige hjelpemidler, uten at vi utforsker hva som gjør at de virker og hvordan de virker. Vi tar for gitt at medmennesker forstår hva vi sier dersom vi uttrykker oss i et forståelig språk, og vi søker ikke sannhet og sikkerhet i alt vi foretar oss, men vi vurderer risiko basert på sannsynlig utfall.

Menneskets viten er preget av selvmotsigelser; våre tanker er plassert i forskjellige nivåer av relevans og ubevisst veksler vi mellom disse nivåene når det er nødvendig. Det er dette som gjør at vi kan leve godt med en rekke inkonsekvente handlinger. Ulike roller har ulike krav til handling, men ved hjelp av de ulike nivåene for relevans kan vi håndtere rollene og deres krav. På bakgrunn av dette vil verden oppleves som tilstrekkelig sammenhengende, klar og konsekvent for medlemmer av in-gruppen til å bli forstått og gjøre seg forstått.

Et medlem som fødes inn i eller oppdras i gruppen anerkjenner kulturmønsterets ferdige og standardiserte orden. Denne orden er overlevert fra forfedre, lærere og autoriteter og gir en ubestridt veiledning til alle livets situasjoner, den er en pålitelig oppskrift på hvordan man skal tolke den sosiale verden og hvordan man kan oppnå gode resultater med et minimum av anstrengelser. Denne dagliglivets tenkning kan opprettholdes så lenge noen grunnleggende antagelser er tilstede: livet er det samme som det hittil har vært, at like problemer har lik løsning og at våre tidligere erfaringer er tilstrekkelige til å løse fremtidige problemer. At vi kan stole på den viten vi har fått overlevert, selv om vi ikke kjenner opprinnelsen eller den sanne betydningen. At når alt er som normalt, vil det være nok å ha kjennskap til hva som eventuelt kan skje for at vi skal klare å håndtere det og til slutt at de såkalte oppskriftene også er anerkjent av de andre medlemmene i inn-gruppen.

Dersom noe inntreffer som bryter med disse grunnleggende antagelser blir hverdagslivets kunnskap utilstrekkelig og det oppstår en krise. Kulturmønstret fungerer ikke lenger og dets mangler vil avsløres.

Den fremmede er nettopp i denne situasjonen, han må stille spørsmålsteget ved nesten alt som oppleves som ubestridt av medlemmene i inn-gruppen. Denne gruppens kulturmønster har ikke den samme autoritet for den fremmede. Han skjønner at den bærer med seg en spesiell historie og kultur som han kan gjøre seg kjent med, men den er ikke en integrert del av han

selv. Han må nærme seg den nye gruppen som en nykommer og kan dele nåtid og framtid med dem, men han er helt avskåret fra å dele en felles fortid. Han vil av de andre betraktes som et menneske uten historie. Den fremmede vil helt naturlig benytte sin kunnskap ut fra sitt kulturmønster til å fortolke sitt nye sosiale miljø. Problemet oppstår når han møter den nye gruppens kulturmønster som ikke stemmer overens med hans eget.

Hans forestilling om den nye gruppen baserer seg på hans egen inn-gruppens fortolkning, og den har utspring i en mer eller mindre uinteressert tilskuers innstilling. Den fremmede må derimot endre seg fra tilskuer til blivende medlem. Han må endre seg fra tenkning om gruppen til handling i gruppen, fra å sitte trygt plassert på tilskuerbenken til å bli en del av gruppen på scenen.

Det nye kulturmønsteret har karakter av å være et miljø hvor det fjerne blir nært og det anonyme får innhold. De opparbeidede tidligere forestillinger faller fra hverandre og nivået av miljøbestemte erfaringer stemmer ikke lenger overens med tidligere antagelser.

Det ferdige bildet av den nye gruppen som eksisterte i den tidligere inn-gruppen viser seg å være utilstrekkelig av den enkle grunn at det ikke er skapt med tanke på fremskaffe et svar eller en reaksjon fra de nye medlemmene. Dette gir oss en praktisk kunnskap for fortolkning av den fremmede gruppen, ikke som en veiledning i interaksjon mellom dem. Medlemmene av den gamle gruppen gir gyldighet til fortolkningen all den tid de ikke har intensjoner om å etablere et forhold til den nye gruppen. Dersom en slik intensjon eksisterer, vil dem det gjelder befinne seg i samme situasjon som den fremmede. Kulturmønsteret som gir retning for medlemmenes tenkning om den nye gruppen kan verken falsifiseres eller verifiseres av den fremmede gruppen, denne gruppen vil oppfatte de andres viten som fordommer, ensidighet og misforståelser. Den fremmede som skal inn i den nye gruppen bli bevisst egen tenkning og forestilling og opplever at dette motsies gjennom nye erfaringer og sosial interaksjon med de nye medlemmene.

Rystelsene oppstår når den fremmedes tillit til eget kulturmønster møter motbør i den nye gruppen, hele hans livsverden faller fra hverandre og mister sin gyldighet som fortolkningsmodell. Den fremmede kan ikke benytte den nye gruppens kulturmønster siden den ikke er en integrert del av hans verden, han har heller ikke mulighet til å transformere

begge kulturmønstrene for å møte de nye omgivelsene. Den fremmede er uten status i den nye gruppen og har ingen punkt å orientere ut fra, han kan ikke lenger betrakte seg selv som sentrum i sitt sosiale miljø.

Den fremmede må videre oversette det nye kulturmønstrets begreper til begreper fra hans egen gruppes kultur, og her er det mange fallgruver. Han kan ikke være trygg på at egne tolkninger er sammenfallende med inn-gruppens tolkninger. Han må regne med fundamentale ulikheter i måten å se ting på og i håndtering av ulike situasjoner. Dette dreier seg mye om å håndtere språket som for inn-gruppen faller helt naturlig, men som for den fremmede er et stort hinder på veien mot å bli en del av den nye gruppen. Standard oppskrift for håndtering av ulike situasjoner hentes helt ubevisst fram for medlemmene, mens for den fremmede krever det stor anstrengelse å gjøre seg kjent med de nye oppskriftene og utfallet av situasjonen er ikke gitt. Den fremmede vil på grunn av manglende oppskrifter vakle mellom fremmedhet og fortrolighet, han vil kjenne skepsis hvor de andre er fullkommen trygg og han finner ikke trygghet i gruppen. Dette forklarer to grunnleggende trekk ved den fremmedes innstilling til gruppen:

*Den fremmedes objektivitet.* Dette forklares ved det nye medlems fornemmelse for mangel på sammenheng og selvmotsigelser i det nye kulturmønstret, han er ikke i en posisjon av å tilbe «stammens guder». På et dypere plan kjenner den fremmede hvordan hele hans trygge og kjente livsverden ikke lenger gir han de svar han trenger for å løse livets utfordringer. Han mister sine oppskrifter og erkjenner at medlemmene i den nye gruppen ikke lar seg merke med denne krisen, men lever sine liv som vanlig.

*Den fremmedes tvilsomme lojalitet.* Dette dreier seg om de tilfeller hvor den fremmede viser seg uvillig eller ikke i stand til å erstatte den gamle gruppens kulturmønster med den nye gruppens mønster. Den fremmede blir et «marginalisert» menneske som lever i utkanten av to kulturer og hvor de nye medlemmene ikke vet hvilken av dem han tilhører. De beskylder derfor det nye medlemmet for å ha lav lojalitet og å være utakknemlig siden han ikke benytter muligheten til å få ly og beskyttelse gjennom deres velkjente kulturmønster. Det de ikke skjønner er at den fremmede i overgangsfasen overhodet ikke betrakter det nye kulturmønster som en beskyttelse, men tvert i mot som en labyrint hvor han har mistet all oversikt.

Den fremmedes tilpasning til det nye kulturmønster, den såkalte sosiale tilpasningen består av en uavbrutt undersøkelse av den nye gruppens mønster. Hvis undersøkelsen lykkes vil dette mønstret bli en selvfølgelig del av den nyankomne som vil gi ly og beskyttelse og den fremmede vil ikke lenger være fremmed.

## 4.0 Metode

Jeg starter dette kapitlet med å reflektere rundt hva vitenskapelig kunnskap er, før jeg sier noe om mine tanker knyttet til å forske på eget fagfelt. Jeg beskriver hvordan jeg har gått frem i min studie, jeg vil presentere metodevalg og beskrive den praktiske gjennomføringen. Til slutt drøfter jeg reliabilitet, validitet og generaliserbarhet.

### 4.1 Vitenskapelig kunnskap

Hva er sann kunnskap og hvordan finne den? Er en type kunnskap mer verdifull enn en annen? Hvordan kan vi på best mulig måte fremskaffe kunnskap? Dette er spørsmål som stilles i ulike vitenskapelige miljøer og det eksisterer en rekke teorier for å gi svar på spørsmålene. Innenfor samfunnsvitenskap handler det sentrale spørsmålet om hvordan vi kan få kunnskap om det sosiale liv. Det skilles ofte mellom dem som hevder at kun naturvitenskapelige metoder kan gi gyldig kunnskap og dem som mener at disse metodene er irrelevante når en skal studere sosialt liv. Kampen om hva som skal kalles kunnskap har dreid seg om positivismens søken etter objektiv kunnskap, hermeneutikkens helhetlige fortolkning og kritisk teori som ser på samfunnsskapte rammer og kontekster. Denne kampen kan sammenlignes med politiske partiers kamp om hva om er den beste måte å organisere samfunnet på, og kampen er under stadig utvikling og endring sier Widerberg (2001).

Det finnes flere former for kunnskap, vitenskapelig kunnskap er en av disse. En viktigere type kunnskap for folk flest er hverdagskunnskap som gjør det mulig for folk å leve livene sine sammen med andre. Malterud (2003) sier det kan være viktig for forskeren å bli minnet om at vitenskapelig kunnskap ikke har spesielt høy aktelse, eller at noe er mer sant enn noe annet. Det kan være like sant at jeg har stengt vannkranen som at jeg sier at noe har et signifikansnivå på 2 %. I min oppgave har jeg valgt å benytte Alfred Schutz teorier rundt livsverden og synet på kunnskap som et kulturelt fenomen som deles. Jeg har spesielt fokus på hva som skjer i mennesket når det utsettes for hendelser som setter det på utsiden av hverdagslivet (Schutz, 1944/2005).

Det er i dag bred enighet om at vitenskapelig kunnskap skal være fremkommet av systematisk kritisk refleksjon og ikke fra tilfeldige observasjoner eller inntrykk. Data, funn og konklusjoner må inngå i en større sammenheng som forskeren har tatt stilling til, leseren forventer redelighet og nøyaktighet i alle ledd av studien. Vitenskapelighet kan ikke sjekkes med enkle prosedyrer. Det dreier seg mer om en holdning til systematisk og redelig håndtering av kunnskap. Det viktigste virkemidlet for forskeren er å gjøre leseren til en informert part som gis innsikt og forståelse i alle ledd av forskningsprosjektet. Dette kalles gjerne intersubjektivitet (Malterud, 2003).

For min egen del dreier dette seg om tanker rundt egen yrkespraksis og innhold og metodikk benyttet i den daglige yrkesutøvelse. Spørsmålet om hvilken betydning brukerhistorien har i opplæringstilbudene og hvilke meninger foreldre har rundt det å lytte til historier om å leve med barn som har spesielle utfordringer. Videre er jeg nysgjerrig på hvordan de selv forteller egen historie. Jeg lurar på om vi har rett i antagelsen om at brukerhistorier gir en annen tilnærming til læring enn den tradisjonelle helsefagundervisningen basert på dialog og gruppediskusjon ledet av sykepleiere, leger, fysioterapeuter eller annet helsepersonell.

Som rådgiver i opplæringstilbudene har jeg observert hvordan deltakerne endrer måten de lytter og spør på når brukerrepresentanten forteller sin historie, det er som om stemningen i rommet blir en annen og en kan nesten kjenne hvordan forståelsen mellom foreldrene sitter i rommet. Dette er, slik jeg ser det, særegent for brukerhistoriene. Deltakerne har en annen «oppførsel» når helsepersonell underviser, de er kanskje ikke like lyttende og mer kritisk, som om de har mer avstand til det som sies. Hva skyldes dette? Er det fordi deltakerne har medfølelse med brukerrepresentanten og kanskje synes synd på han? Eller er det fordi det ligger styrke i de felles erfaringene som beskrives? Blir det for nært og tett når brukeren forteller? Dette er spørsmål til diskusjon blant mange rådgivere i LMS og jeg kjenner et behov for å skape og organisere kunnskap om dette gjennom en vitenskapelig undersøkelse.

Da jeg leste Schutz (44/05) refleksjoner rundt det å være fremmed i en gruppe slo likhetene med foreldrene meg, hvordan disse blir satt på utsiden av eget liv og må stille spørsmål ved grunnleggende sannheter og antagelser om tilværelsen. Jeg fikk et bilde av brukerrepresentanten som en person som har reorientert seg i sin nye tilværelse og strekker en hjelpende hånd mot foreldre som nettopp har havnet i en situasjon av kaos, forvirring og



motstridende føleleser. Kan et kort innlegg av en som vet hvor skoen trykker være en hjelp til nyorientering for noen av deltakerne?

## 4.2 Dypdykk i eget fagfelt

Å skifte perspektiv fra å være ansatt og kjent på egen arbeidsplass til å forske på det samme feltet kan være krevende og det finnes både positive og negative sider ved det. Dette opplevde jeg ved flere anledninger i forkant av og underveis i intervjuene. Repstad (2007) sier om «forskning på hjemmebane» at det reiser noen særegne problemer. Det dreier seg om at en kan ha lettere for å ta part og velge side, man mister den nødvendige akademiske avstanden og kan ha personlig interesse av hva som skjer i feltet. Sosialantropologer har betegnet dette som «to go nativ», «å bli en av de innfødte» (Repstad, 2007, s. 39). Ved å ha kjennskap til feltet og menneskene som jobber i det kan det være at en legger bånd på seg for ikke å støte noen eller presentere funn som kan virke negativt inn på faget. Dette opplevde jeg som relevant i min studie, det ville være vanskelig å konkludere med at brukerinnlegg ikke hadde noen positiv innvirkning i det hele tatt, eller at det kunne være skadelig for deltakerne. Sannsynligheten for at jeg skulle komme frem til det anså jeg som liten, men det var likevel noe jeg måtte tenke over på forhånd.

Det er et faktum at brukermedvirkning ofte betraktes som et honnørord i høytidelige taler, men at det i praksis ikke så lett lar seg gjennomføre. I mitt arbeidsfelt ansees brukermedvirkningen som reell, vi samarbeider nært og tett med erfarne brukere og de er med i utvikling av kunnskap. Gjennom 15 år har samarbeidet stadig utviklet seg og uendelig mange historier er delt. Min studie skal se på betydningen av brukerhistorien i opplæring og dette kan for noen oppleves som en kritikk eller en negativ vinkling. Det er kanskje en vedtatt sannhet at brukerhistorier nesten for en hver pris skal være en del av opplæringstilbudene, men skal den virkelig det?

Repstad (2007) sier videre at for den som kjenner feltet han skal forske i, kan det være lett å falle for fristelsen med å dele ut karakterer i stedet for å gi presise beskrivelser av det som kommer frem i datamaterialet fra informantene. Dette er påminnere som gjelder i høyeste

grad for mitt prosjekt. Jeg kjenner fagfeltet godt og jeg kjenner rådgiverne som har utviklet tilbudene foreldrene deltar i. Læring- og mestring utgjør en svært liten del av aktiviteten til de store helseforetakene. I Helse Nord sin region er det kun mellom 15 og 20 ansatte fordelt på 8 sentra. De ansatte har også vist seg å være nokså stabile i sine jobber, slik at en del av disse kjenner jeg godt gjennom diverse samlinger, møter og samarbeid. Jeg skal gjøre mine intervju av foreldre som har deltatt på opplæringstilbud utviklet av ansatte på Nordlandssykehuset, ansatte som jeg kjenner og som jeg har samarbeidet med. For meg som forsker blir det viktig å beholde avstand til fagfeltet i seg selv. Jeg må være oppmerksom på hvilken rolle jeg har, og være bevist ansvaret for redelighet i rapportering og analyse.

Det at jeg kjenner mine kollegaer godt og samarbeider tett med dem vil påvirke meg i min studie, deres syn har betydning for mitt arbeid. De diskusjoner og samtaler om temaet som har eksistert i feltet, tar jeg med meg inn i arbeidet og det vil farge valgene jeg gjør. Uenigheter omkring bruk av Standard metode er en diskusjon som stadig pågår. En av uenighetene gjelder bruk av medvirkning i alle ledd i utvikling av opplæringstilbud. Skal det være brukerrepresentant med i hele prosessen, og dersom det ikke er mulig, kan opplæringen da kalles et lærings-og mestringstilbud? Er det slik at brukermedvirkning alltid er til det beste, eller skal andre hensyn veie tyngre? For meg ble det viktig å gjøre klart for meg selv hvilket syn jeg hadde i denne diskusjonen, på den måten kunne jeg være bevisst i intervju og analyse og forsøke å unngå at mitt syn skinte igjennom. Jeg kommer tilbake til dette i avsnittet om fenomenologisk forståelse.

På den annen side kan det være noen fordeler ved å forske på eget fagfeltet som en ikke finner i annen forskning. Engasjement for eget fag kan være en motivasjon og gi pågangsmot. Repstad (2007) sier om kvalitativ forskning at det til tider er slitsomt, tidkrevende og ikke alltid like spennende, da kan det personlige engasjementet en har for feltet være en viktig pådriver for å jobbe videre. En må passe seg slik at forskningen ikke blir en hyllest til faget uten kritiske refleksjoner rundt det en driver med. Det er videre opplagt at forhåndskunnskap om feltet gir forskeren en helt annen innsikt i det en skal dykke inn i, enn forskeren som begir seg inn i et ukjent terreng. En kan unngå pinlige og ubehagelige misforståelser og direkte feil i prosjektrapporten kan avverges. Faren er at en tar ting for gitt og ikke å klare å undre seg over det som skjer i intervjuet. Undring er nettopp en av forskerens viktigste oppgaver.

For min del tenker jeg at det kan være en fordel at jeg kjenner til oppbygging og bakgrunn for opplæringstilbudene. Jeg vet at de bygger på Standard metode og jeg har god kjennskap til det praktiske rundt å avholde et slikt tilbud (refusjonsordninger, opplæringspenger, pårørendes rettigheter og lignende).

Jeg vil videre påpeke at det kan være en fordel å ha kjennskap til hvilken situasjon disse foreldrene befinner seg i, og min bakgrunn som helsesøster og sykepleier kan hjelpe meg med det. Begreper, diagnoser, rettigheter og opplevelser disse foreldrene kan tenkes å snakke om, vil for en stor del være kjent for meg og gjøre at samtalen kan gli uten unødvendige avbrudd. Jeg var i forkant av intervjuene opptatt av å forberede meg mentalt på at det kunne komme tøffe og vanskelige historier som både kunne opprøre og berøre meg. Den spesielle situasjonen til disse nokså nybakte foreldrene kunne umulig la meg forbli uberørt. Jeg ønsket å forberede meg selv på dette gjennom å tenke gjennom hvordan jeg skulle håndtere det som eventuelt kunne komme, og ved å holde fokus på temaet for intervjuene som skulle være brukerhistorien. Før intervjuene startet snakket jeg med informantene om at det var opp til dem selv hvor mye de ville fortelle og at dersom det ble tøft eller vanskelig for dem så kunne vi avbryte når som helst. Jeg tilbød videre å formidle kontakt med lege i habiliteringsteamet, dersom det skulle bli nødvendig.

Videre er det slik at selv om jeg kjenner helsepersonellet som har vært ansvarlig for å gjennomføre tilbudet, så kjente jeg ikke deltakerne i selve tilbudet, jeg var ikke aktivt med i gjennomføringen av kurset.

### 4.3 Fenomenologisk forståelse

Edmund Husserl (1859 – 1938) regnes som fenomenologiens grunnlegger, han var en tysk filosof med god utdanning innen astronomi, matematikk, fysikk og filosofi. Husserl hadde stor betydning for eksistensialistene Martin Heidegger, Maurice Merleau-Ponty og Jean-Paul Sartre. Fenomenologien er opptatt av menneskets livsverden og innen kvalitativ forskning handler det om en interesse for å forstå sosiale fenomenene ut fra aktørenes egne perspektiver. Forskeren må forsøke å beskrive verden slik den oppleves av informantene med bakgrunn i at

den virkelige virkeligheten er den mennesket selv oppfatter. Husserl ønsket at vi så langt som mulig må la tingen i seg selv framstå slik den er når vi tolker (Kvale og Brinkmann, 2009).

Fenomenologien drøfter betingelsene for at menneskers subjektive opplevelser kan regnes som gyldig kunnskap. En av forutsetningene er at forskeren gir en fordomsfri beskrivelse slik at tolkningen kan lede fram mot ny kunnskap. Spesielt i analysefasen er det viktig at forskeren erkjenner og tydeliggjør forskjellen mellom beskrivelse og tolkning. Slik kan man vite hva man ser etter i materialet og dermed overveie hva som har påvirket resultatet av studien.

I tråd med Husserls tanker om fordomsfri tolkning var det et mål for meg å la informantenes tanker og meninger framstå slik de var ment uttrykt. Mine egne fordommer ønsket jeg å sette i parentes og møte med åpenhet og innlevelse i intervjuene. Dette er sentralt i hermeneutikken, for å fortolke og forstå må man ha innsikt i egen forforståelse. Forforståelse både preger arbeidet og er en forutsetning for forståelsen. Egne verdier og holdninger bør sees kritisk på i forkant slik at en er bevist deres eksistens og mulighet for påvirkning av studien.

Hvilke holdninger kunne påvirke min studie og hvordan kunne disse komme til uttrykk? Hvordan kunne mitt syn farge studien i farger som ikke var de riktige? Dette dreier seg om en del av de samme bevisstgjørende tankeprosesser som ble beskrevet under overskriften «Dypdykk i eget fagfelt» i punkt 4.2. I tillegg måtte jeg etter å ha lest om fenomenologi gjøre klart for meg selv egne holdninger til brukermedvirkning. Gjennom flere år i fagfeltet og gjennom utdanning som helsesøster er medvirkning stadig nevnt som viktig grunnlag for yrkesutøvelse. Men hva er mine holdninger til dette? Ser jeg på brukerrepresentantene som likeverdige samarbeidspartnere slik målet er i Standard metode?

Jeg har opplevd samarbeid med brukerrepresentanter som har bidratt til å gi meg ny innsikt og som har løftet kvaliteten på arbeidet. På den annen side har jeg også opplevelser som har vært direkte ødeleggende, og som en følge av det blitt avbrutt. Etter hvert som jeg gjennomgikk egne holdninger ble det tydelig for meg at mine forventinger til samarbeidet handlet om ansvaret for å gi deltakerne på opplæringsstilbudene det beste og mest gjennomarbeidete tilbudet. Hensynet til deltakerne er styrende for mine valg. Dersom det er nødvendig faller det like naturlig for meg å stille kritiske spørsmål til brukerrepresentanten som til helsearbeideren. Diskusjoner og uenigheter kan like gjerne dreie seg om temaer som brukeren har tatt opp som

om det kommer fra andre i samarbeidet. Jeg vil likevel poengtere at fintfølelse overfor personlige beretninger og opplevelser er overordnet og setter rammer for diskusjonen. Etter en tankegjennomgang på dette området konkluderte jeg for meg selv at jeg i det praktiske arbeidet likestiller kunnskapen som bringes inn, og at brukermedvirkning for meg handler om å utvikle et tilbud til beste for deltakerne. Jeg ønsket at dette synet også skulle være det som farget analysen i studien.

#### 4.3.1 Den hermeneutiske sirkel

Hermeneutisk forståelse henger sammen med fenomenologiens tankegods. Heidegger som var «elev» under Husserl er en av flere som har gitt sitt bidrag til hermeneutisk forståelse.

Hermeneutikk er læren om fortolkning av tekster. Et viktig begrep er «den hermeneutiske sirkel» som sikter til den stadige prosessen mellom frem og tilbake, mellom del og helhet. Det dreier seg om hva som foregår mens en leser en tekst; man har ofte en uklar oppfatning om teksten som helhet, men ved å fortolke dens ulike deler, og ut fra dette, sette det hele sammen til en ny forståelse av helhet. Dette foregår kontinuerlig, derfor begrepet sirkel. Denne sirkelen vil åpne for en stadig dypere forståelse av mening (Kvale og Brinkmann, 2009).

Delene forstås ut fra helheten og helheten ut fra delene.

Mitt ønske er å bringe mine informanternes meninger og oppfatninger på bane med så liten grad av egen påvirkning som mulig. Jeg vil i tråd med fenomenologiens tanker forsøke å vise mine informanternes virkelighet som den virkelighet de virkelig oppfatter. Mine tolkninger må være så fordomsfri som mulig, og jeg må søke å gjengi deres tanker slik de virkelig var ment å fremstå. Nettopp her kan en dra nytte av hermeneutisk forståelse som poengterer viktigheten av å kjenne til egen forforståelse som både vil påvirke arbeidet, og som samtidig er en forutsetning for forståelsen. Jeg vil ha både bevisste og ubevisste tanker om det som foregår i intervjusituasjonen. Min erfaring fra å jobbe med opplæringstilbud innebærer dypest sett at jeg er overbevist om den positive betydning av å delta på slike kurs, og det vil påvirke min tolkning. Videre må jeg forsøke å komme forbi den nervøsitet som jeg vet kan sette meg litt ut av spill. Nervøsitet tar fokus bort fra informanten og plasserer det på meg selv og slik kan jeg miste viktig informasjon.

## 4.4 Kvalitativ metode

Hvordan kan jeg best besvare min problemstilling? Jeg spør etter meninger, tanker og refleksjoner rundt å ha et barn med spesielle behov og betydningen av å fortelle og lytte til historier om dette. Jeg ønsker dybdekunnskap om et smalt emne og jeg vil ha noen få menneskers refleksjoner rundt dette. Valg av metode bør gjøres på grunnlag av hva du skal studere og hvilke type data du trenger for å svare best på dine forskerspørsmål.

Repstad (2007) sier i boken *"Mellom nærhet og distanse"* at kvalitativ metode handler om å karakterisere, vi er ute etter å finne kvaliteter ved noe. Vi ønsker å gå i dybden av noe, ikke i bredden. Dette innebærer i følge Repstad (2007) at vi studerer få, eller kanskje bare et miljø, men til gjengjeld studerer vi det så helhetlig som mulig, vi vil få med flest mulig nyanser. Forholdet mellom forsker og informant blir gjerne nært og tett og det er også et ideal; sosialantropologen som lever sammen med de innfødte i årevis vil nødvendigvis ha et mye nærere forhold til sine informanter enn masterstudenten som gjør sine korte forskningsintervju.

Kvalitative metoder er videre fleksible, underveis i prosjektet kan det være lønnsomt å endre intervjuguiden på bakgrunn av data som er kommet frem i tidligere intervju. Dette kan være uproblematisk i kvalitative metoder, mens det i kvantitative studier ville være svært problematisk å endre spørreskjemaet et stykke ut i undersøkelsen. Ved å benytte kvalitativ metode kan en i tillegg gå tilbake til en informant og be om tilleggsopplysninger dersom det viser seg nødvendig og det er avtal på forhånd. Videre vil alle intervju bli nokså ulik selv om temaene kan være de samme. Flexibilitet i hver enkelt intervjusituasjon kjennetegner kvalitativ metode. Videre sier Repstad at å jobbe med et kvalitativt forskningsprosjekt innebærer at de ulike fasene glir over i hverandre og at mye kan endres underveis. Problemstillingen må kanskje omskrives eller spisses og en teori må kanskje byttes med en annen, det foregår parallelle prosesser hele tiden.

#### 4.4.1 Det kvalitative intervju

Kvale og Brinkmann (2009) sier i boken *”Det kvalitative forskningsintervju”*:

*«det er et intervju der det konstrueres kunnskap i samspill eller interaksjon mellom intervjueren og den intervjuede».*

(Kvale og Brinkmann 2009, s.22)

Intervjuet bygger på hverdagslige samtaler med en profesjonell søken etter kunnskap som mål. Kvale og Brinkmann (2009) poengterer at begrepet kunnskap favner både den systematiske etterprøvbare viten og dagliglivets kunnskap.

Intervjuets historie er lang, selv om begrepet ikke dukket opp før på 1700-tallet. Sokrates bruk av dialoger er et eksempel på intervju for å skaffe seg filosofisk kunnskap. Journalistiske intervju dukket opp fra midten av det 19. århundre og ble raskt populære, selv om det i offentligheten var en skeptisk holdning til dette, uttalelser som at «det er umoralsk!» «Det er en forbrytelse!» «Det bør straffes!» er beskrivende. Det er spennende å lese at særlig den sosiologisk rettede Chicago-skolen sees som en viktig forløper for den senere interessen for intervjuet som forskningsmetode. Deres bruk av uformelle intervjuer og utforskning av bylivet dannet grunnlaget. I dag er intervju en del av vår kultur, vi lever i et «intervjusamfunn» hvor eksponering av selvet stadig er i fokus (ibid.).

#### 4.5 Praktisk gjennomføring

Kvale og Brinkmann (2009) fremhever hvor viktig det er å ha en god design for prosjektet før en går i gang. De hevder at en godt gjennomtenkt og planlagt intervjuundersøkelse vil gi en lettere jobb med analysedelen i etterkant og en høyere kvalitet på kunnskap. De poengterer også hvordan bruk av kvalitativ metode gir en uoversiktlig og ikke-lineær prosess, forskeren vil stadig vende tilbake til tidligere faser; se gjennom teorier og forkaste noen til fordel for andre, spisse eller endre problemstillingen, endre intervjuguiden underveis og kanskje be om

ekstra opplysninger fra informantene. Dette er det virkelige liv for en forsker, mens det gjerne i litteraturen eller i publiserte artikler fremstår som om prosessen er strømlinjeformet med et antall logisk avgrensede faser som følger etter hverandre. Dette samsvarer også med Repstads (2007) syn på metoden som et fleksibelt arbeid hvor fasene kan gli over i hverandre.

#### 4.5.1 Utvalg

*«Intervju så mange personer som det trengs for å finne ut det du trenger å vite»* sier Kvale og Brinkmann (2009, s. 129). Her må en tenke over formålet med studien og vurdere antall ut fra det. Mitt prosjekt handler om hvilken betydning foreldre legger i brukerhistorier de tar del i på lærings- og mestringskurs, jeg ønsker dybdekunnskap om et avgrenset tema. Skulle jeg derimot vurdere effekt av å delta på slike kurs ville jeg trenge et mye større antall informanter og mest sannsynlig gjort en kvantitativ undersøkelse. Normalt ligger antall informanter på mellom 15 +/- 10. Antallet kan avhenge av både tid og ressurser til rådighet, og av loven om fallende utbytte – som innebærer at økt antall informanter etter hvert vil tilføre stadig mindre ny kunnskap. Det er i dag enighet om at få informanter kan være en fordel for kvaliteten på analysen, selve jobben med å analysere store mengder tekst er krevende og ved et høyt antall informanter kan det være vanskelig å se sammenhengene.

Hvem kunne gi meg informasjonen jeg trengte for å svare på problemstillingen? Betydning var en formulering i min problemstilling, dermed måtte jeg rette oppmerksomheten mot de som kunne si noe om betydning. Jeg valgte å henvende meg til foreldre som har deltatt på kurs og lyttet til brukerhistorien, de kunne dele sine erfaringer med meg og jeg vil få direkte kunnskap om deres meninger og synspunkter. Kunne jeg henvendt meg til andre? Kanskje kunne kursleder si noe om sin oppfatning av hva brukererfaringer betyr for foreldre.

Kursleder har gjerne lang erfaring med å lede kurs, hun har observert utallige foreldre som har lyttet til historiene, både kritiske, rørte, sinte, glade, triste og uengasjerte foreldre har deltatt. Min avgjørelse om å intervju foreldrene handlet om at jeg mener de ville gi meg de mest presise og nære svar på min problemstilling.

Jeg valgte å rekruttere informanter fra kun ett opplæringstilbud, dette gjorde jeg for å få dybdekunnskap fra flere som hadde hørt den samme brukerhistorien. Hadde jeg valgt å



rekruttere fra flere ulike kurs kunne det tenkes at jeg fikk større variasjon og bredde i svarene. Mitt ønske var å se på betydning av brukerhistorien, og det mener jeg at jeg best kunne gjøre ved å intervjuer deltakere som hadde lyttet til den samme historien.

Hvilke foreldre ønsker jeg å intervjuer? Kurset jeg valgte var et standardisert tilbud, det er gjennomført tidligere og det dekker kjente diagnoser som Autisme, Epilepsi, Cerebral Parese og Downs Syndrom.

Jeg var avhengig av frivillig deltakelse, og kunne derfor bare oppfordre flest mulig til å melde seg som mulige informanter. Jeg ønsket at begge kjønn skulle være representert og det ville være greit å ha likt antall menn og kvinner, da ville jeg kanskje få større variasjon i svarene. Videre ønsket jeg at informantene skulle representere ulike yrker og ulike samfunnslag med ulik inntekt. En utfordring var at jeg ikke kjente godt nok til hvem det er som vanligvis er deltakere på kurs. Kanskje er det slik at bare foreldre som mestrer hverdagen godt melder seg på kurs? Er det slik at det er de som er mest informasjonssøkende og «flinke» til å benytte seg av rettighetene som melder seg på? Hva da med de mer ressursvake familiene, de som en kan tenke seg virkelig har behov for tilbudet? Dette er en problematikk som stadig er oppe til diskusjon blant ansatte på sentrene, en ønsker at tilbudene skal være til nytte for familier som virkelig har behov for økt kunnskap. I mitt prosjekt ønsket jeg å løse dette ved å forsøke å rekruttere informanter med ulik bakgrunn.

Søskenproblematikk er ofte tema i kurs og dette antok jeg også ville bli tema i de ulike livshistoriene jeg fikk høre, derfor ønsket jeg at flere av informantene hadde flere barn, men også at minimum to foreldre hadde bare et barn.

Mine informanter ble rekruttert på siste kursdag ved at jeg informerte i korte trekk om studien på morgenen og delte ut et informasjonsbrev med svarslipp (vedlegg 3). I brevet opplyste jeg om hensikten med studien og hvordan den praktisk skulle gjennomføres. Jeg gjorde det klart at materialet som skulle publiseres ville være i anonym form og at de kunne trekke seg fra studien når som helst. Jeg oppfordret deltakerne til å tenke nøye gjennom om de ville delta og ba de levere samtykkeskjemaet til kursleder ved endt kursdag. Jeg gjorde det på denne måten for å gi foreldrene en mulighet til å diskutere om de ønsket å delta, de kunne stille utdypende spørsmål til meg eller til kursleder og de fikk tid på seg til å tenke gjennom eventuell

deltakelse. Jeg fikk etter endt kursdag 6 informanter og dette ble i samråd med veileder vurdert som tilfredsstillende for å gjennomføre prosjektet.

Informantene representerte et ganske godt mangfold med tanke på livssituasjon og bakgrunn. Det var enslige og par, menn og kvinner, yrkesaktive og hjemmeværende og noen hadde flere barn. Barnas diagnoser var både like og ulike. Deltakerne bor spredt, noen på små plasser og andre på større. Tabellen viser variasjonen mellom informantene:

<b>Egenskaper ved informantene</b>	
Totalt antall informanter	6
Menn	2
Kvinner	4
Enslig forsørger	1
Flere barn	2
Bor i by	4
Er i arbeid	4

#### 4.5.2 Tid og sted for intervju

Tidspunktet for intervjuene vil ha betydning for min undersøkelse på følgende måte: For det første vil det ha noe å si for hvor mye foreldrene husker av brukerhistorien, går det for lang tid vil faren være at de glemmer deler av historien og går det for kort tid kan påvirkningen av det å ha deltatt være stor, slik at det som kommer frem i intervjuene vil være farget av den positive opplevelsen det vanligvis er å delta på kurs. Jeg måtte velge et tidspunkt som medførte at jeg ikke havnet i noen av disse ytterpunktene. Det viktigste var at informantene hadde brukerhistorien ferskt i minne og kunne gjengi den noenlunde slik den var i utgangspunktet. Intervjuene ble gjennomført 10 – 20 dager etter endt kurs. Jeg hadde ønsket at informantene skulle gjenfortelle brukerhistorien de hørte i kurset, men oppdaget raskt at de ville begynne med å fortelle egen historie som bakgrunn for videre samtale.

Deltakerne var på kurs ved Nordlandssykehuset Bodø, men kunne være bosatt i omkringliggende kommuner. Jeg ville reise dit hvor informantene kom fra og gjennomføre intervjuene på deres hjemlass. Hvilke lokaler intervjuene forgår i kan ha noe å si for utkommet av dem, både med hensyn til innhold og lengde på svar (Fog, 1994). Jeg var åpen for at informantene kunne foreslå og å være med på å bestemme sted for intervjuene, samtidig

hadde jeg noen begrensninger som jeg måtte forholde meg til. Dette handlet om at jeg trengte gode arbeidsforhold uten støy og unødige forstyrrelser. Der jeg måtte reise for å treffe informantene, leide jeg møtelokale på nærliggende hotell. I et tilfelle gjorde jeg intervjuet hjemme hos familien og i et annet tilfelle gjennomførte jeg intervjuet på eget arbeidssted. De to siste lokalene var ikke ideelle av hensyn til mulig påvirkning, men av praktiske hensyn måtte de gjennomføres slik.

### 4.5.3 Analyse

Jeg er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse – en systematisk tekstkondensering som egner seg for deskriptiv analyse av fenomener som skal beskrives fra et materiale fra ulike informanter, målet er utvikling av nye beskrivelser og begreper. Essenser og vesentlige kjennetegn er det man leter etter i materialet. Ved bruk av denne analyseformen er det viktig at egne forutsetninger legges bort og å ha et reflektert forhold til egen påvirkning. Det er informantenes erfaringer og meningsinnhold som skal gjenfortelles (Malterud, 2003).

Analysen inneholder opprinnelig fire faser, men jeg valgte å gjøre bruk av innhold mer enn faser. Jeg jobbet meg først gjennom transkripsjonene for å skaffe et helhetsinntrykk av materialet. Jeg var ute etter å få et fugleperspektiv på stoffet for slik å kunne se om noe vekket ekstra oppmerksomhet. Jeg fikk et inntrykk av temaer som kunne kobles mot problemstillingen og laget en liste med navn på disse temaene.

Temaene jeg fant bearbeidet jeg videre gjennom å jobbe med deler av materialet, dette ga meg hovedoverskrifter. Jeg ønsket å se hva som kunne passe under overskriftene mine og videre rense bort deler av intervjuene som ikke var aktuelle i min analyse. Dette gjorde at jeg fikk bedre oversikt over materialet og hva jeg kunne jobbe videre med.

Samtidig med dette arbeidet hadde jeg lest Schutz (44/05) essays om ”livsverdensstrukturer” og ”den fremmede”. Hans arbeider vekket tanker i meg om situasjonen som nybakte foreldre til barn med funksjonsnedsettelse er i. Jeg ønsket å se om hans teorier kunne kobles til det jeg ante i materialet om foreldre som blir fremmede i forhold til den verden de til nå har kjent

som trygg og forutsigbar. Jeg har gjennom analysen benyttet Schutz arbeider for å vise denne sammenhengen.

## 4.6 Lydbåndopptak og transkripsjon

Repstad (2007) hevder i boken «*Mellom nærhet og distanse*» at de fleste erfarne forskere anbefaler å benytte båndopptaker ved kvalitative intervjuer. Han sier at slike situasjoner allerede er nokså kunstige, slik at å benytte båndopptaker ikke vil gjøre noe fra eller til. Den lille opptakeren glemmes som oftest raskt når samtalen er i gang. Det viktige er å informere om at samtalen vil bli tatt opp og hvordan materialet vil bli behandlet i etterkant. Fordelen ved å benytte lydbåndopptaker er at man kan ha fokus på informanten og bruke sin konsentrasjon på selve samtalen i stedet for å måtte sitte med nesen i en bok og notere. Tar man notater er det mye å ivareta samtidig; lytte til det som sies og notere hovedpunkter, tenke ut og stille oppfølgingsspørsmål og videre er det viktig at den nonverbale kommunikasjonen også beskrives. Ved å benytte opptaker kan forskeren konsentrere seg om å lytte og stille oppfølgingsspørsmål.

Det vil uansett være informantens valg om opptaker kan benyttes eller ikke og forskeren må ha respekt for at noen kan tenkes å si nei til å benytte dette hjelpemidlet. Videre må en se etter tegn på at opptakeren kan påvirke informanten ubevist eller bevist, skaper den for eksempel nervøsitet bør den fjernes. I mine intervju gikk det fint å bruke opptaker, noen av informantene var litt nervøse i starten, men det gikk fort over og samtalen gled fint uten fokus på at den ble tatt opp. Jeg oppdaget derimot i etterkant at kvaliteten på opptakene varierte, og jeg fikk noe ekstra arbeid under transkripsjonen for å tyde det som ble sagt.

Når materialet skal analyseres etter en tid vil ordrette gjengivelser av intervjuene være en fordel. Da unngår en unødvendige tolkninger av mer eller mindre gode notater og en er ikke i like stor grad avhengig av god hukommelse. Transkripsjon gir fyldig data og en rik tilgang til materialet, utsagn som kan synes ubetydelig på lydbånd kan få en annen mening i skriftlig form, kanskje ser en andre sammenhenger i et skriftlig materiale. Videre kan transkripsjon hjelpe til i analysefasen ved at en lettere finner naturlige kategorier og sammenhenger. Hyden

og Hyden (1997) sier om transkripsjon at det handler om noe mer enn å føre det talte språk over til en skriftlig form. Transkripsjon innebærer også en bearbeidelse og seleksjon av det talte ord, på samme måte som at en ved å benytte lydbånd vil miste noe, så vil også noe gå tapt ved transkripsjon. Å transkribere innebærer å skape noe nytt, vi presenterer ikke intervjuet, men en selektiv representasjon av intervjuet (Hyden og Hyden, 1997).

Dette ble tydelig for meg da jeg skulle starte analysen av materialet. Etter å ha lest gjennom tekstene og notert spennende funn så jeg klare tendenser til sammenfallende tematikk. Slik kunne jeg organisere intervjuene i hovedkategorier og lete etter funn i materialet som kunne plasseres sammen, jeg oppdaget at deler jeg hadde tenkt ikke hadde sammenheng med hverandre likevel kunne ha det når jeg leste gjennom og kategoriserte temaene. Det ble lettere å rydde i all teksten jeg hadde, uten transkripsjon vet jeg ikke hvordan jeg skulle fått strukturert mine funn.

#### 4.6.1 Maktforhold i intervjuet

Som forsker ønsker en at intervjusituasjonen skal oppleves positivt for informanten, det skal være trygt å snakke om vanskelige tema og å svare på nærgående spørsmål. Til tross for dette kan en ikke betrakte et intervju som en likestilt, åpen og fri samtale mellom to likeverdige parter. «Det empatiske livsverdenintervju» kan, ifølge Kvale og Brinkmann (2009), fremstå som en harmonisk samtale om et mangfold av tema, men i virkeligheten er det en profesjonell samtale med et helt tydelig skjevt maktforhold.

Det er forskeren med sin vitenskapelige kompetanse som definerer situasjonen, han bestemmer tema, stiller spørsmål, avgjør hvilke tema han vil følge opp og er den som avslutter intervjuet. Intervjuet er enveisdialog, spørsmålene går kun i en retning. Samtalen er ikke målet i seg selv, men et middel for å skaffe til veie beskrivelser, forklaringer og i mitt tilfelle historier for senere analyser. Forskeren tolker vanligvis sine funn alene, han har med andre ord monopol på tolkning. Dette er sider ved metoden som setter i gang tanker om hva det er jeg må være bevist på mens intervjuene pågår. Jeg kan umulig unngå disse skjeve maktforholdene, men tenker at det er viktig å være bevist skjevheten. Kvale og Brinkmann (2009) påpeker at noen informanter kan som motreaksjon holde tilbake informasjon, snakke

om andre tema, begynne å stille forskeren spørsmål og protestere mot forskerens spørsmål. Dersom dette skjer i mine intervju kan jeg være forberedt og forsøke å balansere maktforholdet ved å samarbeide bedre med informanten, for eksempel stille andre spørsmål og lytte til hva informanten mener.

Nettopp det å ha monopol på tolkning tenker jeg er både utfordrende og skremmende, og det stiller store krav til meg som forsker. Jeg er bekymret for å overtolke, feiltolke, gjøre ubeviste valg som påvirker i en retning som ikke var ment. Ved å være kritisk til eget materiale og å diskutere med veileder og kollegaer håper jeg å kunne gi en så riktig beskrivelse som mulig.

## 4.7 Narrativ

Hvilken betydning eller mening har fortellingen? To hovedsyn er fremtredende og handler om de som mener fortellingen er interessant ut fra et metodologisk perspektiv og de som argumenterer for at virkeligheten i sin natur er narrativ, altså har en fortellende form.

Fortelling i et metodologisk perspektiv hevder at narrativ er en av flere kilder til kunnskap om den sosiale virkelighet. Da blir andre typer data, som observasjoner og etnografier like viktige kilder. Det finnes en ambisjon om å la fortellingen utgjøre en teoretisk grunnstein ved å argumentere for at sosial virkelighet er narrativ, altså bygd opp og formet som fortellinger. Dette synet kan man si utgjør en ontologi på grunnlag av spørsmålet om den sosiale virkelighets karakter (Hyden og Hyden, 1997).

For min egen del tenker jeg at bruk av narrativ er en spennende metode som gir meg tilgang til menneskers fortellinger om seg selv, fortellinger som gir mening og kanskje skaper en hel families felles og spesielle identitet og virkelighet. For meg blir det å utelukke andre metoder for å beskrive virkeligheten helt meningsløst – som forsker tenker jeg at vår oppgave er å avdekke små biter av virkeligheten, da bør en ikke utelukke gode virkemidler som kan hjelpe til med å gjøre nettopp det.

Jeg opplevde tidlig i min intervjurunde at jeg måtte slippe disse historiene frem, at informantene hadde et sterkt behov for å fortelle meg sin historie. I etterkant ser jeg at dette har vært en fordel for studien; informantenes fortellinger har nær sammenheng med deres

opplevelser knyttet til betydningen av brukerhistorien gjennom deres tanker om aksept, forståelse og sammenligninger. Videre ble det gjennom historiene tydelig for meg hvordan foreldrene plutselig ble satt på siden av livet, de ble som fremmede som måtte finne egne veier, andres veier var stengt for dem.

Dette synes jeg er et bilde på det jeg opplevde i intervjuene, jeg fikk ta del i en svært privat og sårbar epoke av noens liv. Alle informantene delte åpent og uforbeholdent både sin frykt og redsel, men også gleder ved å ha blitt foreldre – tross alt. Ved å legge til rette for fortellingen gjennom å være et medmenneske som lyttet og var interessert fikk jeg deres historier som i ettertid er viktig for å se sammenhengen mellom egen historie og brukerhistorien i kurset. Videre fikk jeg innsyn i den krevende prosessen det er å orientere seg fra det kaos som oppstår i forbindelse med fødsel og mot en form for aksept eller mening med hvorfor livet ble som det ble.

## 4.8 Intervjuguide/ narrativt intervju

*«Fortellinger om verden er utallige – de fanger noe av verden som noen har observert eller opplevd, formulerer det og byr en tilhører å ta del i det»*

(Hyden og Hyden, 1997, s. 9)

Dette synes jeg er en fin beskrivelse av hvordan narrativet er, det gir rom for å favne alle historier og fortellinger og det er åpent og inkluderende. Hvordan skal jeg klare å fange alt dette i mine korte intervju? Hyden og Hyden (1997) sier at det er to måter å innhente data på; enten ved å observere naturlige situasjoner hvor samtale forekommer og siden lete etter fortellinger i disse, eller ved å skape intervjusituasjoner som innbyr til fortellinger, og etterpå aktivt jobbe for å få et materiale som inneholder fortellinger eller som kan tolkes som eksempler på fortellinger.

I mitt prosjekt skal jeg anvende intervju for å fremskaffe fortellingene. Hyden og Hyden (1997) beskriver hvordan forskeren kan legge best mulig til rette for fortelling under intervjuet. De hevder at det spiller mindre rolle hvordan man i detalj formulerer spørsmålene, det er hvordan selve intervjusituasjon innbyr til fortelling som er viktig. Nok tid og rom er vesentlig, de anbefaler videre åpne spørsmål som leder inn mot de tema en ønsker å ta opp. Spørsmålene må være slik at informanten kan bygge opp svar som gir mening for dem selv. Man må ved hjelp av gode spørsmål gi informanten mulighet til å starte med begynnelsen. Dette gir ingen garanti for at det er den kronologiske begynnelsen man får, noen hopper frem og tilbake i rom og tid når de forteller, mens andre forteller historien fra start til slutt. Videre må en være forberedt på at en fortelling kan starte mitt under intervjuet, kanskje ved at en stilte et tilfeldig spørsmål som setter i gang noe hos informanten.

Jeg velger å starte mine intervju med å få demografiske data om informanten. Jeg ønsker å vite alder, utdanning, yrke, bosted, antall barn og sivilstand. Jeg vil gjennom disse spørsmålene forsøke å skape en atmosfære hvor informanten føler seg trygg på å fortelle sin historie. Videre vil jeg stille spørsmål som åpner for fortelling, for eksempel «Kan du gjenfortelle brukerhistorien du fikk høre på kurset»? «Hvilke fellestrekk har den med din historie»? «Når ble du selv bevisst på at det var noe annerledes med barnet ditt»? Jeg var nervøs, spesielt i de første to intervjuene, men opplevde å møte foreldre som villig fortalte med stolthet om eget barn. De ga meg innblikk i en sårbar periode av eget liv og de gjorde det naturlig og uten at jeg måtte oppfordre til det. I ettertid har jeg stilt meg spørsmål om dette er et fellestrekk for mennesker som av ulike årsaker må benytte helsetjenestens mange tilbud, det å måtte dele informasjon og fortelle igjen og igjen om vanskelige tema.

Kvale og Brinkmann (2009) sier at intervjueren i et narrativt intervju kan spørre direkte etter fortellinger og sammen med informanten forsøke å strukturere hendelsene slik at det blir en sammenhengende fortelling. Intervjuerens viktigste rolle når historien er i gang er å lytte, unngå avbrytelser, stille oppfølgingsspørsmål for eksempel om viktige episoder og personer og om nødvendig hjelpe informanten videre i fortellingen. Spørsmål, nikk og perioder med taushet er tegn på at intervjueren er en aktiv lytter som også gjør han til en medskaper av fortellingen. Jeg møtte til intervjuene godt forberedt og opplevde at samtalen fløt naturlig. Jeg forsøkte å være bevisst på egen rolle som forsker, men likevel skjedde det at jeg måtte minne



meg på rollen min, spesielt når informantene snakket om følsomme tema. Det ble en balansegang mellom å være nær men samtidig holde en nødvendig profesjonell avstand. Denne balansen klarte jeg nok ikke å holde hele tiden, jeg ble berørt som menneske og reagerte da også som et medmenneske ved for eksempel å gi råd om muligheter til hjelp videre. Her spillet nok også min utdanning som sykepleier inn, ønsket om det beste for pasienten er sterkt og kan nok ha påvirket meg i intervjusammenheng. Jeg mener likevel at dette ikke har påvirket prosjektet i negativ retning, men det ble et tema for refleksjon og en nyttig læring. Det ville kanskje tvert i mot ha påvirket intervjuene i feil retning om jeg ikke hadde respondert med medmenneskelighet og empati.

## 4.9 Informert samtykke

Mine informanter ble informert først muntlig via kursleder om muligheten til å delta i prosjektet, hva som var formålet, praktisk informasjon og mulige negative/positive konsekvenser ved å delta. Deretter ble det delt ut et brev med informasjon om studien hvor de som ønsker kunne signere og dermed melde seg som mulige informanter. Brevet de signerte inneholdt informasjon om overordnet formål med studien, hvordan den var planlagt gjennomført og fordeler og ulemper ved å delta. Videre inneholdt det informasjon om frivillig deltakelse og muligheten til å trekke seg på ethvert tidspunkt. Det blir beskrevet hvordan konfidensialitet ivaretas og hvem som har adgang til materialet. Retten til å offentliggjøre mine funn og informantens adgang til materiale ble også klargjøres.

Hvor mye informasjon informantene bør få og når den gis er tema for diskusjon (Kvale og Brinkmann, 2009) – for mye informasjon kan styre informantene for mye i en spesiell retning slik at deres svar blir for sterkt påvirket av studiens formål. For lite informasjon kan være etisk problematisk med tanke på at informantene føres bak lyset og svarer uten å være klar over konsekvensene. Hva som er riktig mengde informasjon må vurderes i hvert enkelt tilfelle, for min del tenker jeg at bred informasjon om studien ikke vil ha noen åpenbare negative konsekvenser for mitt prosjekt.

#### 4.9.1 Konfidensialitet

Prinsippet om konfidensialitet handler om informantenes rett til å holde sin identitet skjult. Dersom data som gjør intervjupersoner gjenkjennbar skal publiseres, må dette skje ved at informantene har gitt sitt samtykke til det (Kvale og Brinkmann, 2009). Dette kan høres enkelt ut, men i noen situasjoner kan det skape utfordringer. Problemet handler ofte om hvilken informasjon som er tilgjengelig for hvem. I mitt tilfelle dreier det seg blant annet om barna til de intervjuede foreldrene bør ha rett til innsyn i intervjumaterialet i etterkant? Dette er spørsmål som avklares på forhånd og gjøres kjent. I mitt prosjekt vil ikke barna ha tilgang til dette materialet, den opplagte grunnen er at de er mindreårig og mest sannsynlig ikke kan lese – det vil si at de er så små at de ikke kan ha interesse av dette. Videre vil materialet i stor grad dreie seg om foreldres tanker rundt situasjonen, fokuset er ikke direkte på barnet og diagnosen.

Konfidensialitet i kvalitative undersøkelser byr på andre utfordringer enn om en benytter kvantitative metoder. Et spørreskjema nummereres og mates inn i en pc og fortrolighet bevares ved å presentere gjennomsnittsberegninger. Kjernen i kvalitative undersøkelser er nettopp å presentere sine funn så nært opp til informantens opprinnelige utsagn som mulig. Virkeligheten skal gjengis slik virkeligheten virkelig oppleves av informanten. Dette må ikke komme i konflikt med konfidensialitetsprinsippet, slik at utsagn som kan avsløre anonymitet ikke kan offentliggjøres – selv om de altså kan kaste lys over problemstillingen.

For å innfri krav til konfidensialitet og personvern ble opplysninger om mitt prosjekt nedfelt i en søknad og godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) og ansatte ved Universitetet i Nordland. Informasjon om personvern og anonymitet gjøres kjent for potensielle informanter i informasjonsbrev i forkant av studien. Videre har jeg oppnevnt en veileder i tråd med gjeldene retningslinjer. Jeg har også fulgt NSD retningslinjer for bruk og oppbevaring av sensitivt materiale.

## 4.10 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet

Reliabilitet handler om en studies konsistens og troverdighet, ofte referert til gjennom muligheten for at andre forskere kan gjenskape det samme resultatet på et annet tidspunkt (Kvale og Brinkmann, 2009). Reliabilitet i kvalitativ forskning knytter seg spesielt til kvaliteten på intervju, transkripsjon og analyse. Det kan for eksempel dreie seg om en informant vil endre sine svar dersom en annen forsker intervjuer han/henne. Ledende spørsmål vil for eksempel kunne påvirke informantene til å svare ulikt. Dersom to ulike personer utfører transkripsjonen i etterkant vil også det kunne gi ulikt utslag. Videre vil også analyse av materialet kunne kodes ulikt. Forfatterne hevder at det viktigste er høy reliabilitet på funnene i studien for å motvirke subjektivitet.

For ensidig fokus på reliabilitet kan motvirke kreativ tenkning og variasjon, dette er elementer som har best grobunn når forskeren får følge egen stil, kan improvisere underveis og følge egne fornemmelser. For meg innebærer dette å skape en intervjusituasjon som innbyr til åpenhet og lyst til å fortelle. Jeg ønsker å avbryte minst mulig slik at informanten kan fortelle sin historie uavhengig av mine kommentarer og avbrytninger. Jeg tenker at informantens historie kan gjenfortelles til andre på andre tidspunkt og fortsatt være den samme fortellingen, selvfølgelig kan andre se andre nyanser og sider ved historien, men handlingen bør være den samme.

Validitet i forskning handler i positivistisk forstand om du måler det du sier du skal måle, presentert gjennom tall, mens det i en bredere fortolkning handler om hvor vidt en metode undersøker det den er ment å undersøke (Kvale og Brinkmann, 2009). Forfatterne av boken presenterer validitet i arbeidet som et håndverk som må praktiseres kontinuerlig gjennom hele prosessen med forskningen, «å validere er å kontrollere» sier Kvale og Brinkmann (2009, s. 254). Vi må undersøke feilkilder, være kritisk til egne fortolkninger og være åpen om egne syn og vurderinger. Forfatterne sier videre at «å validere er å stille spørsmål» (2009, s. 256). Med dette mener de at en informant nok kan gi ukorrekte opplysninger om et fenomen, men svaret kan likevel gi oss sann kunnskap om informantens oppfatning av et fenomen.

Jeg har forsøkt å ta hensyn til dette ved å være bevisst på hvordan min posisjon i eget fagfelt kan tenkes å påvirke studien, videre har jeg reflektert over min forforståelse.

Vanlig kritikk av studier med kvalitativ tilnærming er nettopp at informantens informasjon kan være usann, denne muligheten bør kontrolleres i hvert enkelt tilfelle og behandles i rapporten. Videre innebærer dette at forskeren har skaffet et datamateriale som er godt egnet til å svare på problemstillingen. Kunne jeg stilt andre spørsmål for å få andre og bedre svar?

«Å validere er å teoretisere» (Kvale og Brinkmann, 2009, s. 257). Validitet handler ikke bare om metode, det dreier seg også om å stille spørsmål ved de undersøkte fenomeners natur, for eksempel diskusjoner rundt verifisering av fortolkninger. Informanter kan underveis i et intervju endre holdninger og oppfatninger om et fenomen. Dette trenger ikke nødvendigvis skyldes dårlig intervjueteknikk, men kan like gjerne være teknikkens evne til å få fatt i nyanser og dobbelthet i en persons holdninger til fenomener.

Generaliserbarhet handler om muligheten for at resultatene av en studie kan overføres til andre intervjupersoner og situasjoner. Dette spørsmålet er spesielt aktuelt for intervjustudier, kritikken gjelder vanligvis at det er for få personer som er intervjuet til at funnene kan gjelde for alle. Kvale og Brinkmann (2009) gir som motsvar på dette spørsmålet; «hvorfor generalisere»? Strenge krav til samfunnsvitenskapen om å fremskaffe generaliserbar kunnskap kan gi inntrykk av at all kunnskap nødvendigvis må være universell og gyldig til alle steder og på alle tidspunkter, for alle mennesker og til evig tid. Et slikt strengt kunnskapssyn vil medføre at en mister andre perspektiver på kunnskap, som for eksempel at kunnskap også bærer i seg en sosial og historisk kontekst. Jeg kommer tilbake til dette punktet i avslutningskapitlet.

## 5.0 Betydning av brukerhistorien i opplæring

*"Hvilken betydning har brukerhistorien i lærings-og mestringstilbudene"?*

Dette er min problemstilling og jeg vil i det følgende forsøke å belyse den gjennom å analysere mine funn fra de kvalitative intervjuene i lys av teoretiske perspektiv presentert i kapittel tre. Det er gjennom mine fortolkninger og teoretiske perspektiver at jeg vil forsøke å få svar på problemstillingen. Jeg har valgt seks overskrifter for å svare på problemstillingen, overskriftene er basert på funn i intervjuene og ble tydelig under arbeidet med transkripsjonene.

Brukerrepresentanten i Starthjelpkurset er ei voksen dame, hun er i full jobb og lever et aktivt liv. Hennes bakgrunn som sykepleier og jobb innen helse har nok farget hennes innlegg i kurset. Tross dette formidler hun først og fremst som mor. Hun lar oss ta del i tiden rundt fødselen hvor alt tilsynelatende var normalt, men hvor mistanken var sådd i henne om at noe ikke stemte. Det tok over et år før familien fikk endelig diagnose, men det var tydelig at datteren hadde store utfordringer. Cerebral Parese var svaret på spørsmålene. Videre tar hun oss med på store og små opplevelser gjennom de tjue neste årene og fram til i dag hvor datteren bor i egen leilighet med døgkontinuerlig omsorg.

Ragnhild forteller med ord og bilder om ei datter med funksjonsnedsettelse som var med på alt fra skitur i pulk til ferier og turer med venner og familie. Hun drar frem særtrekk, positive og negative sider ved datteren og hun snakker mye om forholdet til støtteapparatet. Som jeg har nevnt før benytter hun Aaron Antonowski i fremstillingen ved å dele historien i tre deler basert på hva du som forelder bør tenke på og har behov for å mestre dagen i dag og ikke minst dagene som kommer. Hun snakker om foreldresekken og hvor ulikt innholdet kan være ut fra hvilket barn du har. Hun reflekterer over søskenproblematikk og nevner spesielt hvor sterke bånd det har blitt mellom de to barna hennes. Hun bruker også mye tid på å snakke om fordelene ved avlastningshjem og hvordan det har vært helt nødvendig for å hente seg inn og samle nye krefter.

## 5.1 «Det er harde prøvelser» - fra å være medlem av en inn- gruppe til kaos.

Mine informanter ga meg alle uoppfordret historiene rundt fødsel og tidspunkt for diagnose for deres barn. Jeg ba ingen av dem eksplisitt om det, men det var på den måten de ønsket å starte intervjuet. Av medmenneskelig hensyn og av respekt for mine informanter endret jeg derfor intervjuguiden allerede helt i starten slik at jeg kunne inkludere historien om fødsel. Jeg ser nå at det var et klokt valg siden sammenhengene mellom denne opplevelsen og livet slik det ble er stor. Jeg tenker videre at de gjennom sine fortellinger om dramatiske opplevelser viser meg hvordan de plutselig blir satt på sidelinjen og opplever sinne, sorg, kaos, fortvilelse og angst. De er blitt en slags fremmede i eget liv og i egen omgangskrets.

Alle informantene fortalte om mer eller mindre dramatiske omstendigheter rundt fødselen, det virker som om de har sammenfallende opplevelse rundt det å få et barn med funksjonshemming. Alle historiene var bygd opp ganske likt, med en forsiktig start preget av frykt, vantro, opplevelse av mangel på informasjon, mange undersøkelser og søken etter svar. Stort drama rundt tidspunkt for diagnose og en fase som strekker seg frem til i dag preget av forsøk på aksept og tilvenning til dagliglivet med et barn med spesielle behov. Denne oppbygningen sammenfalt også med historien til informantene som fikk diagnosen senere enn ved tidspunkt for fødsel.

Jeg syntes dette var spennende fordi informantene hadde lik oppbygging av fortellingene sine, og at de alle nærmest uoppfordret startet med å fortelle om fødselen. Kanskje skyldtes det at jeg var for utydlig i mine instruksjoner til dem og ikke klarte å formidle hva som skulle være agendaen, men jeg er mer overbevist om at de følte et sterkt behov og ønske om å fortelle for at jeg skulle forstå.

*«Ja, hvor skal jeg begynne, eh, han Erik (min anonymisering) er født i mai i fjor, han skulle egentlig komme i august. Han ble født i styrtfødsel som tok en time. Han hadde oksygenmangel under fødselen, men ikke så mye at de trodde det skulle ha noen betydning. Han ble født på natten, så det var jo ikke noen lege på sykehuset, så det ble tilkalt. Han var veldig, veldig slapp og veldig mørk, mørk lilla. Så vi satt bare som to statister og skjønte*

*egentlig ikke hva som skjedde. Mannen min tok i meg og sa; "det her, det går aldri bra". Jeg vet ikke om jeg var i en helt annen verden, for jeg sa til han; "jeg vet ikke hva du snakker om"! Så tok de babyen med og gav han pustehjelp.*

Dette er noe av dramaet en av mine informanter har opplevd som start på det som skal være en av de lykkeligste stundene i livet. Et nytt barn er kommet til verden og mor og far er klar for å ønske et etterlengtet og elsket barn velkommen. Forventningen og gleden skal endelig få sin utløsning. I stedet for å nyte tiden umiddelbart etter fødsel, snus alt i løpet av få sekunder på hodet og frykten for hva som kan og skal skje er grusom. Plutselig er ikke verden lenger forståelig og håndterbar, og det blir klart for foreldrene hvor skjørt livet er.

Hva er det da som skjer? Fra å være et medlem av sin familie, sitt nabolag og lokalsamfunn; en selvfølgelig og naturlig del av gruppen hvor livet er relativt ukomplisert og greit, og hvor planer og ønsker for framtiden er nokså lik andres drømmer, så blir paret plutselig kastet ut i en krise. Deres hverdagskunnskap er ikke lenger tilstrekkelig for å håndtere livet slik det ser ut i øyeblikket. Det går med ett opp for dem at livet ikke vil bli det samme som det har vært eller som de har drømt om. Deres tidligere erfaringer er utilstrekkelig for å møte det de står overfor nå. Mor og far blir til fremmede i en verden som egentlig skulle være lys rosa og lykkelig.

Narrativ i et metodologisk perspektiv dreier seg om at fortellinger er kilder til kunnskap om det sosiale liv og at fortellinger kan utgjøre en teoretisk grunnstein ved å hevde at all sosial virkelighet er narrativ, formet og bygd opp som fortellinger (Hyden og Hyden, 1997). Dette gir mening når jeg ser det i sammenheng med historiene som ble fortalt i intervjuene.

Informantene definerte gjennom historiene sine liv, basert på opplevelser som hadde endret mye av deres tenke- og handlemåte og gitt dem utfordringer som de må håndtere. Sett i lys av symbolsk interaksjonisme handler definisjon av situasjonen om hvordan menneskets oppfattelse blir avgjørende for dets atferd (Aakvaag, 2008). Oppfattelsen påvirkes av både indre og ytre stimuli og ikke minst av samspill med andre. I avsnittet om paret som hadde ulik oppfatning av situasjonen de stod opp i, hvor far tenkte at dette ikke kommer til å gå bra, mens mor ikke skjønner hva han snakker om, kommer det tydelig frem hvor ulikt en og samme situasjon kan defineres.

Ulik definisjon av situasjonen kan jeg samtidig se i sammenheng med Schutz beskrivelser av det kaos som oppstår når en person går fra å være et medlem av inn-gruppen til å bli en fremmed. Den fremmede stiller spørsmål ved alt som oppleves som ubestridt av inn-gruppen og kulturmønsteret fungerer ikke lenger for han. Hvorfor reagerer mor og far så ulikt i situasjonen overfor? Hva er det far ser som mor ikke ser og hvorfor er de uenige? Jeg tenker det handler om to mennesker som helt plutselig er blitt fremmede – både for hverandre og for resten av sin hittil naturlige inn-gruppe. Handlingene og tankemønstrene er ikke rasjonelle og ingen av deres tidligere erfaringer kan hjelpe dem akkurat i denne krisen. Følelser vil påvirke reaksjonen og gi retning for hvordan den enkelte reagerer.

### 5.1.1 Hendelsen som forårsaker «den fremmede»

Hva er det som skaper den spesielle fellesskapsfølelsen i rommet som jeg noen ganger observerer når brukerrepresentanten forteller, og hvor kommer den fra? Helt umiddelbart tenker jeg at den kommer fra delte erfaringer – felles sorg, felles trøst. Kjernen i denne følelsen mener jeg å finne i Schutz teori om den fremmede. Schutz var krigsflyktning under 2 verdenskrig og ga senere ut sine refleksjoner rundt denne opplevelsen av å entre nye samfunn og å være en fremmed. Teorien har overføringsverdi til andre situasjoner hvor det handler om å være annerledes. Da jeg leste hans artikkel gikk det opp for meg hvor mange fellestrekk det syntes å være med et liv som helt uventet blir snudd på hode og hvor premissene blir helt annerledes. Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne har uventet blitt kastet ut i noe nytt og totalt ukjent. Deres håp og drømmer om en fremtid som familie har plutselig måtte endret karakter. Et menneske som er del av sin inn-gruppe deler dens kulturmønster som gir oppskrift for handling basert på hverdagslivets viten (Schutz, 44/05). Sunn fornuft er grunnlag for handling, og vi forventer å bli forstått av våre medmennesker om vi uttrykker oss i et forståelig språk. Begrepet «fremmed» henspiller på hvordan en person forsøker å bli akseptert eller tolerert av den gruppen han henvender seg til.

Hverdagslivets kunnskap kan fra utsiden oppfattes som usammenhengende, delvis klar og selvmotsigende; mennesker endrer stadig retning, det søker ikke forklaring på alt det opplever og er ofte selvmotsigende. Våre roller endres og også hvilke krav til handling som oppleves



viktigst, vi har en innebygd evne til å rangere tankene i nivå av relevans. Dette gir medlemmer av inn-gruppen tilstrekkelige ferdigheter i sin gruppe for både å gjøre seg forstått og å bli forstått. Medlemmer som fødes inn i eller oppdras i gruppen vil anerkjenne kulturmønstrets ferdige og standardiserte orden. Oppskriften gir en helt naturlig veiledning for handling og sosial interaksjon. Men det er noen viktige forutsetninger som må være tilstede:

- Livet er det samme som det hittil har vært, at like problemer har lik løsning og at våre tidligere erfaringer er tilstrekkelige til å løse fremtidige problemer.
- Vi kan stole på den viten vi har fått overlevert, selv om vi ikke kjenner opprinnelsen eller den sanne betydningen. At når alt er som normalt, vil det være nok å ha kjennskap til hva som evt kan skje for at vi skal klare å håndtere det.
- At de såkalte oppskriftene også er anerkjent av de andre medlemmene i inn-gruppen (Schutz, 44/05).

Her mener jeg å finne kjernen i foreldrenes streben og søken etter aksept. Hvordan skal de orientere seg i et landskap som er nytt og ukjent? De har ikke lenger de standardiserte oppskriftene som skal gi retning for naturlig handling. Frem til nå har livet kunne leves ved hjelp av kunnskap overlevert og videreført gjennom kulturmønstret i inn-gruppen. Brått oppstår en ny situasjon hvor dette ikke lenger gir tilstrekkelig veiledning, livet er ikke lenger det samme og tidligere erfaringer gir ikke løsning på problemene. Hvordan skal livet nå leves og hvordan skal en finne svar på spørsmålene? Et barn med store og alvorlige helseproblemer er født inn i familien og det kreves anstrengelser av foreldrene på mange områder. Hvordan kan de håndtere dette som er så nytt, stort og vanskelig? Dramaet beskrives også av en annen mor når hun sier følgende:

*«Hjertelyden gikk ned og jeg begynte jo å skrike. De springer og henter gynekologen og sier til meg, du må ikke skrike, du må ikke skrike! Da går hjertelyden enda mer ned! Så kom de tilbake med gynekologen da og det var masse folk overalt. Plutselig var jeg på operasjonsbordet og så fikk jeg narkose... Og da jeg våknet fikk jeg beskjed om at jenta var*

*fin. Så når de kom med henne til meg, det første jeg reagerte på var, eh, så lurte jeg på om det var noe galt med øynene hennes... De andre prøvde å prate det bort, men jeg så jo det...»*

Denne mammaen skjønnte umiddelbart at noe var galt med babyen, og hun fikk ganske snart bekreftet at barnet hadde Downs Syndrom i tillegg til en sjelden medfødt hjertefeil. Når disse foreldrene samles i samme rom under Starthjelpkurset får de en mulighet til å møte andre som er i noenlunde samme situasjon som de selv, de møter forståelse og aksept fra andre foreldre som skjønner hvordan de har det. En av informantene fortalte om hvor godt det var å møte andre. Barnet var 2,5 år og familien hadde ingen kontakt med andre i samme situasjon:

*«å få historier fra andre gjorde det liksom mer åpent. Å klare å prate om det og at folk forstår hvordan man har det. For hvis du kommer til noen som har et friskt barn, så skjønner de rett og slett ikke hva det er snakk om».*

Dette tolker jeg i retning av en fremmed-følelse i forhold til gruppen familien er en del av. Når muligheten til å dele erfaringer med andre i samme situasjon kom falt det bedre på plass og informanten kjente at han fikk forståelse og aksept fra de andre rundt seg. Anerkjennelsen fra de andre deltakerne er en viktig ingrediens i kurset og kan blant annet virke å komme fra delte erfaringer.

Brukerrepresentantens historie er, slik jeg ser det, en fortelling om veien fra å være en fremmed til å bli en del av inn-gruppen igjen, om hvor mange og ulike kamper en må gjennom, om gleder og sorger og ofte deles gode tips og råd om det som har fungert godt. Historien er mestringsorientert uten å bli som et overfladisk glansbilde på virkeligheten.

Informantene i studien er i startgroppen av et liv de skal dele med et barn som har spesielle behov. Brukerrepresentanten i Starthjelpkurset har levd et langt liv fylt av erfaringer som gjør det mulig å dele kloke tanker med deltakerne. Narrativenes ulikheter, men også likheter ble tydelig fordi informantene fortalte sine historier frem til i dag. Analysen min dreier seg om handlingselementet i narrativene jeg fikk høre. Hvilken sammenheng er det mellom disse historiene og brukerhistorien i kurset? Det er gjenkjennbare historier som deles i kurset og betydningen for deltakerne virker å være stor. De knytter sin historie opp mot det som ble fortalt av brukerrepresentanten:

*«Vi fikk veldig pågangsmot etter det Ragnhild fortalte og det var mange ting som var veldig likt. Hun sa at hennes datter var veldig skeptisk til nye folk og ofte satt og sturet for seg selv når det kom nytt personale. Vi hadde det akkurat på samme viset, bare at vår jente er skeptisk til damer. Vår jente er også født en måned for tidlig, akkurat som hennes (brukerrepresentanten) og alt var helt fint og perfekt rett etter fødselen, men så....startet det»*

På denne måten kunne informantene knytte brukerhistorien sammen med sin egen og snakke rundt vanskelig episoder som hadde vært. Denne moren definerte flere fellestrekk og ga uttrykk for at hun fikk pågangsmot av å høre historien til en mor som hadde levd i 20 år med et barn som hadde funksjonsnedsettelse.

Brukerrepresentanten hadde gjennomgått akkurat det samme som disse foreldrene – for 20 år siden, og hun formidlet det med varme, humor og klokskap. Hun opplevde at drømmen ble knust og at kaos var et faktum. Hun hadde gått den lange veien fra å være en fremmed til på nytt å bli en del av inn-gruppen; veien var preget av seire og nederlag, sorger og gleder og dette delte hun med informantene. Det ble tydelig for meg at hun gjennom sin historie kunne hjelpe deltakerne videre i den prosessen de står overfor. Hun viser ved å stå der og fortelle at det er mulig. Hennes historie kan kanskje bidra til nyorientering.

*«Fortellinger om verden er utallige – de fanger noe av verden som noen har observert eller opplevd, formulerer det og byr en tilhører å ta del i det»*

(Hyden og Hyden, 1997:9).

## 5.2 «Det aller viktigste er å akseptere» - den fremmedes nyorientering i lys av symbolsk interaksjonisme.

Informantene var opptatt av å akseptere livet slik som det har blitt, og gjennom ulike historier forsøker de å fortelle hvor viktig det er for dem å godta at livet ikke ble slik de hadde forestilt seg. Gledene deres ved små fremskritt hos barnet er uendelig stor og det å sette pris på dette synes å være viktig. Det kan virke som om de drar nytte av erfaringer fra andre og spesielt

virket brukerhistorien å bidra til økt aksept. Ved å dele erfaringene blir de tryggere i egen situasjon. De snakker om å godta livet slik det ble, å se fremover og å ta vare på små opplevelser og gleder i hverdagen. Samtidig avslører de også hvor vanskelig det er å akseptere situasjonen når de forteller fra hverdagen, for eksempel gjennom ulike sammenligninger med funksjonsfriske barn.

Sentralt i symbolsk interaksjonisme er forståelsen av den sosiale virkeligheten mennesket lever i. Det er ikke en teori som forsøker å forklare og forutsi, men et teoretisk perspektiv som gir noen grunnleggende forestillinger om den sosiale virkelighet. Definisjon av situasjonen handler om hvordan menneskets oppfattelse blir bestemmende for dets adferd. Dette skjer hele tiden i mennesket, både bevist og ubevist. Definisjonen lar seg også endre av ytre og indre påvirkninger gjennom for eksempel samspill med andre, sinnsstemning, helsetilstand, lokalitet og andre mulige påvirkninger (Levin og Trost 1996). Thomas-teoremet er en teori innen sosiologien som første gang ble presentert av W. I. Thomas og det lyder som følger:

*«Hvis mennesker definerer situasjoner som virkelige, så blir de virkelige i sine konsekvenser»*( <http://no.wikipedia.org/wiki/Thomas-teoremet>, 10.10.12)

Hvordan hver enkelt situasjon tolkes vil påvirke hvordan mennesket handler. Tolkningen som skjer er ikke objektiv, men påvirket av den enkeltes syn på situasjonen. Det er ikke viktig for handling om synspunktene er objektivt sett korrekt. Et godt eksempel fra vår tid kan være synet på funksjonshemmede i samfunnet, de omtales på generelt grunnlag som en undertrykt gruppe uten rettigheter. Dette kan bli en selvoppfyllende profeti som danner grunnlaget for den funksjonshemmedes syn på seg selv. Det er derfor viktig at samfunnsdebatten nyanseres og gis et innhold som yter rettferdighet overfor denne gruppen.

Slik jeg forstår og velger å benytte perspektivet i forhold til mine funn, handler det om hvordan informantene beskriver sine måter å akseptere livssituasjonen slik den har blitt for dem. Ved å formulere sin situasjon gjennom historier som handler blant annet om å akseptere, viser de at det er mange sider ved nettopp å akseptere som er både vanskelig og krevende. Ofte har brukerhistoriene aksept som et viktig tema, og da handler det gjerne om hvordan brukeren selv har lært seg å akseptere sin situasjon.

*«Men jeg var veldig, veldig tidlig ute med å akseptere det at, ok, hun har en funksjonsnedsettelse, men da prøver vi å gjøre det beste ut av det – det var kanskje den første uken at jeg skrek mest om det. Jeg tenker sånn at så lenge hun har det bra og er fornøyd, så er det det som teller, og ikke en diagnose eller sykdom. Man må bare nyte det mens man har det godt».*

Dette sa en av informantene når hun snakket om å akseptere situasjonen. Hun beskriver, slik jeg forstår det, hvordan det første sjokket satte henne ut av spill og hvor hun gråt og hadde det vanskelig, men at hun ganske raskt måtte prøve å omdefinere situasjonen. Hun forsøkte da å se den på en ny måte og fokuserte på at barnet har det bra. Et sosialt fenomen er ikke gitt og konstant, det formes og omformes gjennom menneskets aktive tolkninger og er et resultat av sosial samhandling (Thomas og Thomas, 1928).

Informanten forteller i et retrospektivt perspektiv, hun ser tilbake på en tøff tid og beskriver med nåtidens blikk hvordan hun hadde det. Dette forteller mye om en sterk overlevelseskraft som hjelper mennesket til å reorganisere seg og kanskje gjennom fortrenging og forenkling av situasjonen bidrar til at situasjonen mestres. Informanten har definert situasjonen som virkelig og det får konsekvenser for hvordan hun må handle.

Videre i intervjuet forteller hun om situasjoner og opplevelser som har vært vanskelig for henne å mestre, for eksempel når hun sier at;

*«men jeg tenker sånn at for meg er jo han (barnet) den som vil være normal for meg, for det er jo mitt første barn, det er liksom han jeg tenker på når jeg tenker på å være mor og hvordan det skal være».*

Hun definerer sin situasjon ut fra egenskaper ved barnet og fra sin erfaring som mor til sitt første barn. Hennes livssituasjon blir bestemmende for henne atferd i form av at hun normaliserer en situasjon som i utgangspunktet ikke er «normalen» når det gjelder å være forelder. Hun er en fremmed som er begynt å søke ny tilhørighet i inn-gruppen. Som Schutz (44/05) beskriver i sin artikkel, vil det nye kulturmønstret karakteriseres av at det fjerne blir nært og det anonyme får innhold. Tidligere opparbeidede forestillinger ramler fra hverandre og antagelsene om fremtiden viser seg å ikke stemme. Hva mener han med dette? Jeg tolker det slik at den fremmede i sin tidligere gruppe hadde noen antagelser og tanker om hvordan

det er å få et barn som er sykt eller har nedsatt funksjonsevne. Antagelsene kan for eksempel dreie seg om hvor vanskelig det må være, hvor følelsesmessig krevende det er for foreldrene og hvordan livet endres totalt. Når de nå opplever å være tilstede i sine tidligere antagelser går det opp for dem hvor utilstrekkelig og mangelfullt bildet var. Det er et utilstrekkelig bilde fordi det ikke var ment å fremkalle en reaksjon eller svar fra omverdenen, det var kun en flyktig tanke.

Brukerrepresentanten i kurset fortalte sin historie ved hjelp av Aaron Antonowskis (2000) teori om salutogenese og hun gjorde spesielt bruk av begrepene forståelig, håndterbart og meningsfylt som til sammen handler om å finne en opplevelse av sammenheng i livet. Knyttet opp mot informantens tanker om aksept av situasjonen tenker jeg at det handler i sterk grad om det meningsfylte ved å ha fått et barn, et nytt og ønsket menneske som skal bli en del av familien og følge foreldrene livet ut. Det i seg selv er meningsfylt, så vil de spesielle utfordringene ryste ved grunnvollene inntil man klarer å omdefinere situasjonen og starte på den humpete veien som aksept synes å være, eller sagt med Schutz; gå fra å være en fremmed til å igjen bli en del av inn-gruppen.

Kun ved å omdefinere egen situasjon kan foreldrene akseptere at foreldrerollen ble annerledes enn antatt. Jeg kjente at ambivalens var tilstede i flere av foreldrenes historier, og en av dem uttrykte den direkte ved noe av det hun fortalte. Hun var opptatt av å forsone seg med situasjonen og snakket om viktigheten av å leve så normalt som mulig. For henne var det nødvendig å ikke overføre sine drømmer og ønsker på barnet, men tilpasse seg barnets behov og utvikling. Dersom barnet er fornøyd, så er det det som teller. Ambivalensen kommer til overflaten når hun forteller fra en tur på lekebutikken sammen med ei venninne som har et funksjonsfrisk barn:

*«jeg skulle ønske at hun også pekte på alle lekene i butikken og ville ha den og den, men hun er ikke interessert i lekene, hun er bare interessert i lys».*

Eller når hun forteller om venninner som ikke forstår hennes situasjon når de for eksempel sier:

*«åh, du er så heldig siden jenta di sover og er så rolig, mitt barn vil verken spise eller sove og det er så slitsomt, han er så aktiv hele tiden».*

Det er nettopp dette mor ønsker for sitt barn, og det kjennes noen ganger tøft ut for henne å skulle være sammen med foreldre til funksjonsfriske barn. Om dette sier hun at det føles som et savn, de små tingene i hverdagen som hun ser og vet at andre foreldre får oppleve med sine barn. Hun må derimot lære seg å sette pris på det som i andres øyne kan være små ting, hun må definere situasjonene på en annen måte som gir mening for henne. Noen ganger lykkes hun, men det er likevel slik at å akseptere situasjonen helt er vanskelig.

Sosial interaksjon handler om å samtale både ved bruk av språk og ved kroppens andre signaler, som bruk av hender, blikk og holdning. I møtet mellom brukerrepresentanten og deltakerne i kurset foregår det en samtale basert på en felles forståelse av hva ordene betyr. I symbolsk interaksjonisme er nettopp dette et poeng; symboler forbindes ofte med ord og vi har gjennom barndom og oppvekst lært oss ordenes betydning og kroppens signaler (Aakvaag, 2008).

Det er gjennom språklig formidlet samhandling at mennesket oppdager seg selv; gjennom å ta den andres perspektiv og skape en forventning til hvordan denne vil reagere, skapes den nødvendige distansen for at mennesket klarer å se seg selv utenfra (Aakvaag, 2008). Dette tror jeg er noe av kjernen i den nysgjerrigheten som fikk meg til å ønske å se nærmere på betydningen av brukerhistorier i opplæring. Jeg ante en annen stemning, et annet klima i rommet under noen av disse fortellingene. Det kjennes som om deltakerne lytter med hjertet og var tilstede med hele seg. Kanskje er noe av essensen nettopp den grunnleggende felles definisjonen av situasjonen som handler om delte erfaringer og felles forståelse på et basalt nivå. Gjennom denne språklig delte opplevelsen kan foreldre se seg selv i et annet perspektiv, de delte erfaringene blir en døråpner for videre utvikling i form av mestring og aksept.

Samhandling reguleres av menneskets refleksive egenskaper, gjennom samtalen utveksles informasjon, forventninger, spørsmål, utdypninger og lignende som til sammen bestemmer og muliggjør en felles situasjonsdefinisjon. Denne felles definisjonen er grunnlaget for den videre samhandlingen, og skaper også en nødvendig sosial orden (Aakvaag, 2008).

Brugerrepresentanten kan snakke med en annen bakgrunn og erfaring enn fagpersonen. Han trenger ikke legitimere seg overfor gruppa, men får en umiddelbar aksept for sin egen, personlige erfaring. Selv om ikke brukerhistorien treffer deltakerne like godt hver gang, så er

likevel respekten for erfaringen tilstede, og gruppens felles erfaringer regulerer samhandlingen mellom dem.

For at den fremmede skal lykkes med den sosiale tilpasningen til det nye kulturmønsteret må han uavbrutt undersøke de nye mønstrene. Dersom han lykkes i sine undersøkelser vil mønsteret etter hvert bli selvfølgelig for han (Schutz, 44/05). Jeg tenker at brukerhistorien i Starthjelpkurset er en slik undersøkelse av det nye. Deltakerne lytter, diskuterer og deler felles erfaringer. Temaene er viktig for dem og noen nikker gjenkjennende til det som sies. Brukeren veileder og tipser, hun deler av sine 20 år med undersøkelser.

### 5.3 Betydning for den enkelte i form av mestring og aksept

Gjennom informantenes ulike måter å forsøke å akseptere tilværelsen på, knytter jeg det også til teorier om mestring. Slik jeg ser det handler det om hvordan foreldre skal klare å håndtere livets utfordringer på en best mulig måte. Definisjonen jeg velger å bruke om mestring handler nettopp om dette:

*«Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre» (Vifladd og Hopen, 2004, s.61).*

Kan aksept passe inn i denne definisjonen? Slik jeg ser det handler det om å tilpasse seg en ny virkelighet gjennom å definere situasjonen på nytt ved endring av opprinnelige tanker, drømmer og håp. Grunntanken er at brukermedvirkning i utvikling av tilbud skal bidra til økt mestring ved nettopp å ha fokus på hverdagslivets erfaringer. Ved å ha en brukerrepresentant som er åpen om egen situasjon kan det bidra til større åpenhet også for andre, hun viser vei for hvordan andre kan gjøre det. Eksemplets makt kan være sterkt og gi motivasjon til endring.

Hvilken betydning har da brukerhistorien? Kan den påvirke deltakeren direkte? En av informantene fortalte at noe av det første hun gjorde etter endt kurs var å få time hos fastlegen sin og be om deltidssykemelding på bakgrunn av en svært krevende og vanskelig



livssituasjon. Hun hadde frem til nå levd i en evig runddans av krav og forpliktelser fra jobb og familie som etter hvert fikk følger for parforholdet. Det ble lite tid til å være sammen som kjærester når hverdagen slukte dem begge to. Dette hadde begynt å sette spor i form av lavere tålmodighet med både barna og partneren, konflikter og diskusjoner oppstod oftere og samholdet i familien var mangelfult. Sykemelding ble innvilget og paret fikk nå bedre tid til både hverandre og barna. Aksept for å gjøre dette fikk paret blant annet gjennom brukerhistorien i kurset

*«...som hun sa, Ragnhild (brukerrepresentanten), ta vare på hverandre og helheten. Du vet, vi har ikke fått tid til å tenke, men jeg tror at kurset gjorde at vi fikk litt øynene opp og at nå må vi sette oss ned å tenke. Hva skal vi gjøre? Vi må gjøre noe!».*

Dette viser hvordan brukerhistorien kan være en inngangsport til å endre og akseptere at det er krevende å ha et barn med spesielle behov og at en av og til må stoppe opp og se hvilken retning en går i. Studier har også vist hvor krevende det er å leve med barn som har nedsatt funksjonsevne, hele 77 % svarte at det å ha et barn med spesielle behov innebærer at ikke begge foreldre kan jobbe heltid (Tøssebro og Ytterhus, 2006).

Hvorfor er det så viktig å akseptere? Kan en leve godt uten å akseptere situasjonen? Alle informantene snakket på ulikt vis om aksept, om å leve med og å nyte fremskrittene som de tross alt ser. De ønsker det beste for sitt barn og tror veien dit blant annet er gjennom å godta situasjonen. Studien til Grue (1999) viser tydelig sammenhengen mellom foreldres atferd overfor barnet og utviklingen av et godt selvbilde. Gjennom å gi god omsorg uten å bli overbeskyttende viste det seg at barna ble trygge ungdommer som ikke identifiserte seg med funksjonshemmingen, men som gutt eller jente. En uttalelse som: «Jeg er ikke funksjonshemmet, men jeg har en funksjonsnedsettelse» viser forskjellen i bevissthet rundt egen situasjon.

For meg ble det tydelig gjennom intervjuene at aksept er viktig for å bli trygge og omsorgsfulle foreldre. Svaret på spørsmålet mitt må derfor bli ja, det er viktig å akseptere situasjonen blant annet for å bygge et godt selvbilde hos barnet. Aksept og forsoning er ikke ensbetydende med å godta situasjonen. Det virker å være et ambivalent forhold mellom på den ene side virkelig forsoning hvor en erkjenner og godtar at livet ble som det ble, og hvor

en ønsker å gjøre det beste ut av det. På den andre siden avslører fortellinger i intervjuene små brister i denne erkjennelsen.

De fleste av informantene har vært gjennom mange av helse- og sosialtjenestens tilbud gjennom utredninger, behandlinger, samtaler og søknadsprosesser. Språkbruket i disse systemene er spesielt og tilpasset en verden av faglighet. Dette er et språk foreldrene må forholde seg til og også lære, både for å nå frem og for å gjøre seg forstått. Dette handler også om symboler i vid forstand, ved å definere situasjonen på lik måte er en avhengig av noenlunde likt symbolbruk. Gjennom intervjuene viser noen av informantene at de har «adoptert» en måte å samtale på som kan minne om samtaler mellom fagfolk. Dette tolker jeg som et tegn på et forsøk på å tilpasse seg situasjonen og mestre kravene som systemet stiller. En av informantene fortalte ved bruk av mange faguttrykk om hvordan treningen med barnet bør foregå:

*«...for det er jo viktig for den motoriske og mentale utviklingen at vi utfører riktig trening. Verbal arbeidsminnetrening, for eksempel, kan være viktig for å unngå talevansker».*

For meg som intervjuer oppleves det som om mor snakker om en tredjeperson uten tilknytning til henne selv. Jeg tolker det som et tegn på at hun har vært gjennom mange runder i hjelpesystemet og har adoptert et fagspråk som hun benytter om sin datters utvikling. Dette gjør hun antagelig ubevist fordi hun har fått et barn som krever ekstra innsats av foreldrene. Brukerrepresentanten i kurset snakker om «foreldresekken» man får utlevert og hvordan innholdet i denne sekken kan være svært ulikt. For disse foreldrene har sekken et stort rom som inneholder krav og forventninger til at de skal håndtere situasjonen og gi barna best mulig sjanse til å få et godt liv. Dermed må de også tilpasse seg det systemet som skal bidra til å hjelpe dem med dette.

#### 5.4 «Det er jo ikke returrett på barn», om tilhørighet i inn-gruppen

Et tilbakevendende tema i intervjuene var ulike sammenligninger mellom eget barn og andres, både med funksjonsfriske og barn med spesielle behov. Sammenligningene handlet ofte om

motorisk eller mental utvikling, om felles opplevelser rundt fødsel og om møter med hjelpeapparatet. Sammenligningene kan deles i tre grupper:

- Eget barn og andres med samme diagnose
- Eget barn og barnet til brukerrepresentanten
- Eget barn og funksjonsfriske barn

Hva er det som gjør det så nærliggende å sammenligne eget barn med andres? Jeg er selv mor og kjenner meg igjen i denne måten å snakke om eget barn på, både når det gjelder utvikling av barnets ferdigheter og særegne egenskaper. Samtaler på helsestasjon, rundt middagsbordet, med venner og familie dreier seg ofte om hva barnet har lært av ferdigheter, hvor mye/lite det får til i forhold til alder og hva som blir neste trinn i utviklingen.

For å forklare denne grunnleggende egenskapen ved foreldreskapet vil jeg igjen benytte Alfred Schutz (44/05) og hans teoretiske perspektiv rundt menneskets livsverden og hvor sosial konstruksjon av viten er sentralt. Den fremmedes bestrebelser med å forstå og gjøre seg forstått handler om en vakling og søken etter tilhørighet i en ny gruppe. Fra å være et medlem i egen inn-gruppe hvor verden er tilstrekkelig forståelig og sunn fornuft stort sett bringer deg trygt gjennom hverdagene står du nå overfor en helt annen utfordring. Disse foreldrene er plutselig på siden av inn-gruppen og de stiller spørsmålstejn ved hele eksistensgrunlaget. Det integrerte og hittil velfungerende kulturmønsteret med sine standardiserte oppskrifter mister sin gyldighet som fortolkningsmodell. Det har oppstått en krise og foreldrene begynner å stille spørsmål ved det ubestridelige.

Schutz teori handler om mennesker som skal forlate en gruppe og bli deltakere i en ny og ukjent gruppe. Mine informanter har vært medlemmer i sin gruppe og skal fortsatt være det, men noe har inntruffet i livene deres som gir dem behov for å orientere seg på nytt, stille nye spørsmål og definere situasjonen på nytt. Dette skjer på eksistensielt nivå, og er igangsatt av en livskrise som må håndteres. En av informantene sa det slik:

*«Ja, vi levde og vi levde ikke, du har så mye følelser og blir til slutt helt tom, hele det første året er nesten borte for meg. Jeg skulle ønske jeg kunne gjort alt på nytt».*

Kan det med sammenligninger knyttes opp mot nyorienteringen som må starte for at foreldre igjen skal håndtere hverdagen på en god måte? Er det en hjelp til å mestre hverdagen? Disse spørsmålene dukket opp i meg etter hvert som intervjuene skred frem og hvor jeg opplevde fellestrekk i sammenligningene blant informantene.

### **Eget barn og andres med samme diagnose**

*«Ja, for det er jo utrolig da med utviklingen, finmotorikken er den aller beste på henne og det er jo unormalt for barn med hennes diagnose».*

*«Man skal jo ikke sammenligne, men jeg så jo det at hun lå lengre frem enn de andre generelt sett».*

Dette er to utsagn hvor informantene sammenlignet eget barn med barn som har samme diagnose. Ofte bar dette preg av at eget barn var kommet lengre eller klarte mer enn de andre barna. Informantene fortalte med stolthet om prestasjoner når det var snakk om sammenligninger innen egen gruppe. Det kunne nesten virke som om de rangerte seg i forhold til andre ut fra hvordan deres barn fungerte motorisk, mentalt og sosialt.

Dette er kanskje en naturlig menneskelig egenskap som kan handle om selvoppholdelsesdrift og behov for å hevde seg. Positive utviklingstrekk hos barnet bekrefter foreldrenes ønske om mest mulig normal utvikling. Det har også i seg allmenngyldige egenskaper som handler om kjærlighet til eget barn. Behovet for å trekke frem positive egenskaper tror jeg de fleste foreldre har felles. Det kan samtidig knyttes til teorien rundt den fremmede, jeg tenker det handler om tilhørighet og bekreftelse av egen posisjon i gruppen. Ved å fremheve egenskaper ved barnet forsøker foreldrene å posisjonere seg i forhold til nyorienteringen som er nødvendig. Schutz(44/05) hevder at den fremmede kan ha tvilsom objektivitet og lojalitet ved at han motsetter seg den nye gruppens kulturmønster. Det tar tid og koster krefter å endre sitt eksistensgrunnlag og ved å fremheve positive egenskaper ved eget barn kan foreldrene få et pusterom fra kravene til endring.

### **Eget barn og barnet til brukerrepresentanten**

*«Jeg tenker slik at det må være tungt slik jeg har det, men det må jo være utrolig tungt slik de har hatt det, mitt barn slipper i hvert fall å sitte i rullestol. Og da blir jeg så takknemlig for at jeg er så heldig som jeg har vært og at mitt barn bare har (navn på sykdom)».*

*«Hennes historie vekket stor medlidenhet i meg og jeg er glad for at mitt barn ikke er like hardt rammet».*

Denne informanten gjentok flere ganger i intervjuet hvor heldig hun følte seg i forhold til brukerrepresentanten og hun ga uttrykk for takknemlighet over egen situasjon. Dette var noe jeg bet meg merke i og som ga meg et nytt perspektiv på brukerhistorier i kurs og hvordan den kan påvirke den som lytter. For er det slik at vi ønsker at deltakerne skal sammenligne seg og rangere seg i forhold til historien de hører? Er det etisk riktig? Avhengig av om brukerrepresentanten har et barn som fungerer høyere eller lavere enn ens eget, vil det kanskje få konsekvenser for hvordan foreldrene opplever kurset.

Jeg stilte meg videre spørsmål om deltakernes reaksjoner kan legitimeres? Hvilke reaksjoner kan vi utløse hos deltakerne og har vi tenkt godt nok gjennom dette på forhånd? Det blir viktig å være oppmerksom på hvordan kurset er utviklet og hvilke reaksjoner som kan komme i etterkant. Ved å ha en brukerrepresentant med i planleggingen kan en diskutere slike tema og få til gode refleksjoner rundt vanskelige problemstillinger. Det er også slik at en må være forberedt på reaksjoner som kan komme underveis i kurset, gjerne utløst av sårbare tema. Da er det viktig å gi rom og mulighet for å trekke seg ut og få snakket med en som kan lytte og være til hjelp og støtte.

Knyttet mot Schutz (44/05) tanker om sosial konstruksjon av viten, tenker jeg at hvilket funksjonsnivå brukerrepresentanten presenterer vil være viktig for hvilke reaksjoner han setter i gang hos lytteren. Brukerrepresentanten i dette aktuelle kurset hadde et barn som var alvorlig rammet og som vekket medlidenhet hos noen av deltakerne. Til tross for dette var budskapet tydelig rettet mot mestring av hverdagen og aksept for livet slik det ble, uten bitterhet og anklagelser mot omverden. Når informantene mine snakket om dette og sammenlignet seg, tenker jeg det kan handle om hvilken posisjon de har i den «nye» gruppen. Det er ikke snakk om en fysisk ny gruppe, men mer om hvordan deres tilhørighet i gruppen har måtte endret seg

fordi de har fått et barn som krever ekstra innsats. Ved å sammenligne seg og kjenne på at eget barn fungerer på et høyere nivå kan de få en opplevelse av at deres vei kanskje kan bli mindre krevende.

### **Eget barn og funksjonsfriske barn.**

*«Ja, sånn normalt sett så burde han vært oppe og gått for en god stund siden og hadde kunnet mye mer. For man tenker jo fremover og skulle ønske at han kunne mer slik som andre barn kan, med språk og sånt. Men det er jo også tilfeller med funksjonsfriske unger der det går lang tid med språket og sånt».*

Denne informanten sammenlignet og ønsket at eget barn hadde utviklet ferdigheter som andre barn har. De fleste som sammenlignet med funksjonsfriske barn hadde i seg dette ønsket om normalitet, samtidig ga de også uttrykk for hvor viktig det var å være der barnet var og ikke presse på noe som en ikke kunne oppnå. De var og opptatt av at foreldre til funksjonsfriske barn ikke skjønnte den situasjonen disse foreldrene var i og at det var vanskelig.

Sammenligninger virker å være viktig for alle informantene, både for å vise egenskaper hos eget barn og for å tydeliggjøre forskjeller mellom friske og syke barn. Jeg tenker at dette gir gjenklang når jeg leser Schutz (44/05) beskrivelse av rystelsene som oppstår når den fremmedes tro på eget kulturmønster ikke lenger gir retning og svar på viktige livsspørsmål. Den fremmede står midt mellom to grupper: den gamle, kjente og trygge og den nye, truende og ukjente. Han kan ikke hente hjelp fra sine tidligere erfaringer for å få svar i den nye gruppen og den nye gruppens logikk er ikke en integrert del av den fremmedes livsverden. Kan sammenligninger være en måte å føle seg frem mot det nye på? En slags nyorientering basert på noe kjent? Den fremmede har ikke noen status i den nye gruppen, han har ikke noe kjent orienteringspunkt og er ikke i sentrum av et sosialt miljø. Schutz sier om nyorienteringen at;

*«han (den fremmede) må regne med fundamentale ulikheter i måten å se ting på og i håndtering av ulike situasjoner. Dette dreier seg mye om å håndtere språket som for inn-gruppen faller helt naturlig, men som for den fremmede er et stort hinder på veien mot å bli en del av den nye gruppen» (Schutz, 44/05, s. 112)*

Billedlig sett gir dette mening for meg når jeg tenker at sammenligningene blir en slags kobling mellom fortid og fremtid. Det blir som tråder som spinnes i et nett for å skape forståelse og orden i et kaos av tanker og følelser. Sammenligningene blir en konkretisering av virkeligheten. Gjennom å snakke om at foreldre til funksjonsfriske barn ikke skjønner deres situasjon setter de ord på ulikhetene i foreldreskapet som de opplever så sterkt, og som de må håndtere hver dag.

## 5.5 «Vi har jo ikke vært mamma og pappa, men trenere» - betydningen av å ta i mot råd og veiledning og å sette grenser

### **Parforhold**

Foreldre som får barn med funksjonsnedsettelse må være forberedt på en rekke utfordringer som kan føre til at parforhold settes på prøve. Studier gjort på samlivsbrudd i disse familiene gir motstridende svar. En dansk studie fra 2011 (T. G. Loft) viser at å få et barn med nedsatt funksjonsevne er en selvstendig faktor som årsak til brudd eller skilsmisse. Det å få et funksjonshemmet eller kronisk sykt barn gir i seg selv økt risiko for samlivsbrudd, uavhengig av andre faktorer. En annen norsk studie viser det motsatte (C. Wendelborg, 2010) nemlig at flere holder sammen enn hva som er vanlig i parforhold hvor det er friske barn. Forskeren påpeker at han i sitt materiale har lav andel foreldre med lav utdanning og at tallene kunne vært annerledes dersom denne andelen var høyere. Det blir også flere samlivsbrudd når barnet blir eldre. 50 % svarer at barnets funksjonsnedsettelse i noe grad kan knyttes til bruddet.

I min studie fant jeg tegn som tydet på at parene hadde det tøft i forhold til barnets tilstand. Et av parene hadde bestemt seg for å flytte hver for seg og mor forklarte det med mangel på tid til seg selv og stor belastning på forholdet.

*«jeg har aldri hatt fri og vi har vært veldig dårlig til å ta vare på hverandre, jeg tror det ble søkt avlastning for sent. Sånn som det er nå så bare hakker vi på hverandre».*

En annen av informantene sa at kurset var med på å bidra til endring:

*«Jeg skjønnte jo at om vi skulle få det bra så måtte vi gjøre noe, jeg fikk sykemelding i 50 % og har mye bedre tid nå, nå kan vi ta vare på hverandre og ungene».*

Dette snakket informantene om i forbindelse med at brukerrepresentanten hadde fortalt om hvor viktig det er å ha tid alene sammen og å prioritere å være kjærester. Den norske studien stiller spørsmål ved om det kan være fokus nettopp på samliv og parforhold i habilitering og støtteordninger som gir en lavere andel brudd i Norge sammenlignet med andre land.

I Starthjelpkurset får også foreldrene høre om en del av tilbudet som inngår i «Hva med oss» som er et kurskonsept spesialtilpasset foreldre som har fått barn med spesielle behov. Jeg antar at åpenhet om utfordringene er viktige, rett og slett for å være føre var og dermed kanskje forebygge problemer senere. Nettopp åpenhet er trukket frem i Standard metode for lærings- og mestringsarbeid og det er et viktig bidrag i opplæring, men det må være basert på relevant og bearbeidet erfaring fra å ha hatt kronisk sykdom eller være nære pårørende (Standard metode 2004).

### **Avlastning**

Helsestatusen til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne (Wendelborg og Tøssebro, 2009) viser at spesielt mødre er i risikozonen for å utvikle helseplager. De vurderer oftere egen helse som dårligere enn øvrige mødre og dette stemmer overens med at de oftere mottar sykepenger fra det offentlige. Fedre rapporterer ikke dårligere egenvurdert helse, men mottar likevel oftere sykepenger enn øvrige fedre. Hva som er årsak til dette skal jeg ikke spekulere i, men Starthjelpkurset er ment som en tidlig intervensjon slik at foreldrene får den informasjonen de trenger for å mestre hverdagen, at de får tilfredstilt behovet for veiledning og motta kvalifiserte råd.

Det å ha tilgang på tid for seg selv var et viktig tema i brukerhistorien, å lade batteriene og pleie parforholdet var råd som brukerrepresentanten ønsket å formidle. Hun fortalte om hvordan hun og mannen tidlig hadde kontaktet en assistent i barnehagen som ble oppnevnt som avlastningshjem for dem. Dette samarbeidet ble etterhvert så bra at datteren fikk en reservemamma i denne assistenten som hun etter hvert også kalte mamma. Tilvenningen til



avlastning skjedde gradvis og utviklet seg etter hvert som behovet ble større og fram til i dag når datteren bor for seg selv i et bokollektiv.

Fem av informantene i min studie virket å være ambivalente til avlastning og de fleste kjente lite til hvordan de skulle gå frem for å få dette i stand. Kun en hadde avtale om avlastning og om dette sa hun:

*«Ja altså, sånn som med min avlaster, hun har to voksne barn selv, begge bor hjemme akkurat nå og bruker å være sammen med barnet mitt og de tar han med til sin familie, så han får jo en hel ekstra omgangskrets bare med avlasteren. Så det er fint å vite at han får alt ganger to. Jeg husker at jeg hadde dagmamma selv og det var jo som en mamma eller tante, ikke sant? Så det vil jo bli det samme for han dersom han er hos henne over lengre tid. Og det er jo for så vidt bare bra, for man kan aldri få nok av folk som er glad i en».*

Dette er veldig likt det brukerrepresentanten forteller i sin historie, nettopp at det knyttes sterke bånd som varer. Opplevelsen er positiv både for barnet og for foreldrene som får litt tid til seg selv. De får ladet batteriene og kan ha større overskudd i en krevende hverdag. En kan også tenke seg at dette kan være et tiltak som kan forebygge helseplager som nedsetter dagliglivets funksjon.

Skepsisen blant informantene dreide seg om frykten for ikke å være gode nok foreldre og at det vil oppleves som et nederlag å måtte ta i mot hjelp fra andre. Hva andre kunne tenke om deres egenskap som mor og far virket å være viktig. En annen av informantene snakket om sin skepsis for å la en ukjent person ta vare på barnet og at det er vanskelig å få til en god ordning:

*«Ja, vi har jo snakket om at vi kanskje har behov for det, men vi er ikke kommet så langt at vi har satt noe i sving der, jeg, eh, har vært litt skeptisk til akkurat det med avlastning. Å la en fremmed person ta rede på, eller ikke ta rede på, men å passe ungen, ja, det er liksom, man vet ikke hvem man treffer på og man kan være uheldig».*

*«Ja, jeg tenker jo litt på det, men jeg synes jo jeg får så liten tid med henne (barnet), men så blir det liten tid til oss også. Jeg vet ikke helt hvor jeg finner hjelp, kanskje det er barnevakt vi trenger. Og vi må vel finne rett person selv? Vi har det nå i bakhodet».*

*«Jeg vet ikke om jeg kunne gjøre det, jeg er så nært knyttet til han. Jeg vet ikke hvordan jeg skulle klare å overlate han til noen andre. Jeg forstår at jeg burde, for jeg og mannen min har aldri tid for oss selv. Ikke det at vi skal gå på fest eller noe sånt, men bare ta en kopp kaffe eller gå på kino...det gjør vi aldri».*

Dette synes jeg viser litt av usikkerheten rundt denne ordningen, frykten for å overlate barnet til andre går igjen hos informantene. De virker å være bekymret for at ikke barnet skal få like god omsorg hos andre som det de får hos egen familie. Usikkerhet omkring avlastningshjemmet kan hindre at foreldrene benytter denne rettigheten. Videre uttrykker en av informantene mangel på tid sammen med barnet. Dersom man er i full jobb og barnet er i barnehage blir det liten tid sammen som familie og dette kan også spille inn når en velger bort avlastning. De sterke båndene som knyttes mellom barnet og foreldrene kan gjøre det vanskelig å stole på at et avlastningshjem kan være en god løsning. Det virket likevel som om foreldrene tok godt i mot rådet og noen var begynt å tenke på dette som en reell mulighet:

*«Vi har snakket om å spørre noen i barnehagen om å være avlastere, så nå tror jeg vi skal gjøre det. Det går i alle fall an å prøve. Men det må være noen vi kjenner, ellers tror jeg ikke vi klarer det».*

Brukerrepresentanten knyttet dette opp mot Antonovskis (2000) mestringsstrategi hvor livet må oppleves som håndterbart gjennom å ha ressurser og overskudd til andre søsken, parforhold og egne ønsker og drømmer. Ikke minst er behovet for søvn viktig og noen ganger undervurdert, i følge henne. Hun presiserte videre at man som foreldre skal koble av uten å ha dårlig samvittighet.

## 5.6 «Hun snakker jo med hjertet» Inngruppens invitasjon til den fremmede.

Alle informantene ble spurt om de syntes det var noe forskjell mellom brukerhistorien og det andre innholdet i kurset, og i så fall hva den forskjellen bestod i. Meningen er å bringe inn en annen type kunnskap enn den som helsepersonell formidler i sine innlegg. Brukerkunnskap skal være basert på egenlevd erfaring, den skal gi gjenklang hos deltakerne ved at det er

gjenkjennbare opplevelser som deles, og råd og tips kan gis i en dialogbasert samhandling. Brukerrepresentanten regnes som medtjenesteyter og innvirker på systemnivå i utvikling av tjenesten (Lerdal og Fagermoen, 2011). En av informantene svarte at:

*«Jeg vil si at de fra kommune og NAV for eksempel, de vet spesifikke ting, men de vet ikke hvordan det er å gå gjennom, det strevet det er og hvor tungt det er både psykisk og fysisk. Selv om de prøver å gjøre sitt beste så kan de ikke sette seg i samme situasjon. Det er veldig flott å høre hvordan andre har kommet seg gjennom det, det blir mye mer personlig og du blir mye mer interessert enn de som gir deg bare fakta. Du husker mye mere fra de som forteller om egne opplevelser».*

Dette mener jeg er nettopp hva hensikten med å ha en brukerhistorie er; det nære og personlige møtet mellom mennesker som deler en spesiell erfaring, og hvor brukerrepresentanten har kommet et steg lengre og kan gi veiledning basert på egenlevd erfaring.

Det norske velferdssystemet står sterkt og innbyggere har lovfestede rettigheter til nødvendige helse- og sosialtjenester. Likevel lever vi i et land hvor arbeid blir sett på som det eneste saliggjørende og hvor lediggang er roten til alt vondt. Denne holdningen har nok flere foreldre møtt når de har søkt tjenester fra det offentlige. De forteller om vanskelig møter og kamp for å få det de mener de har rett på.

*«Vi fikk avslag på søknaden om fysioterapi til gutten vår, jeg kan ikke forstå hvorfor, det er jo helt klart at han må ha det, men de vil jo ikke høre på oss. Hvordan skal vi klare med alt selv?»*

Dette er et eksempel på en fortvilet mor som ikke har fått innvilget en søknad om fysioterapi. Hun beklager seg over systemet og over enkeltpersoner som ikke forstår hennes situasjon, det er fortvilende og vanskelig «Som å møte en ugjennomtrengelig vegg», sier hun videre.

*«Det endte med at vi flyttet til en annen kommune, vi fikk overhode ingen hjelp og så ingen annen utvei»*

Dette er en dramatisk avgjørelse som fikk konsekvenser for en hel familie. Den avmakt og hjelpeløshet som foreldrene føler i møtet med det offentlige fikk store konsekvenser og avgjørelsen vil farge deres samarbeid med hjelpeapparatet i lang tid.

På den annen side snakker de også om de gode møtene preget av respekt og samarbeid, spesielt nevnte de møter med helsepersonell i sykehus som har hjulpet dem vider på veien og som har vist omsorg og varme.

Kanskje er dette noe av årsaken til ulikheten jeg observerer når helsepersonell foreleser og når brukerrepresentanten forteller. Atmosfæren og stemningen som endres, og hvordan foreldrene virker å lytte mer årvåkent når brukerrepresentanten snakker. Den skepsis og skuffelse som mange føler fordi de har kjempet og tapt viktige kamper legges bort når brukerrepresentanten forteller. Dette er et menneske som er nær foreldregruppen, hun har de samme erfaringene og hun representerer kun seg selv og sin historie. Den profesjonelle avstand er ikke noe tema, dette er et møte mellom mennesker som er på samme nivå og maktforholdene i relasjonen er balansert. «Don't water the rocks» var innledning til oppgaven, en oppfordring fra brukerrepresentanten om å velge kampene med omhu. I dette mener jeg det ligger en appell til foreldrene fra en som vet hvor tøft det kan være; ikke gi opp, men ha fokus på det som er viktig å kjempe for i livene deres.

### 5.6.1 Ulike typer brukerrepresentanter

Anita Strøms (2010) doktorgrad handler nettopp om samarbeid i lærings- og mestringssenteret, om brukermedvirkning og makt. Hun har identifisert ulike kategorier av brukerrepresentanter basert på hvordan egenlevd erfaring bringes inn i samarbeidet. Dette kan jeg se i nær sammenheng med opplevelsene informantene beskriver i intervjuene. Egen erfaring med mange ulike kurs og ulike brukerinlegg har også vist meg hvor store forskjeller det kan være. Dette tenker jeg blant annet har sammenheng med hvilken brukerrepresentant som deltar og Strøms avhandling bekrefter og beskriver denne viktige siden ved brukerrepresentasjon.

En «bare-erfaren» bruker vil ikke bidra med det samme som en «avansert-erfaren bruker» eller en «profesjonell-erfaren bruker». Den første vil fortelle sin historie uten et avklart forhold til hvilken funksjon den skal ha og den kan oppleves som svært personlig og rå. Den «avansert-erfarne» vil bruke sine erfaringer mer selektivt ut fra gruppens behov. Denne brukeren skjønner at hans opplevelser nødvendigvis ikke er gjeldende for andre. Den «profesjonell-erfarne» ligner mye på den «avansert-erfarne», men fronter i tillegg viktige saker og kan legge bort opprinnelige erfaringer dersom det tjener formålet. De kan gjerne ha en sterk historie som er avgrenset og med et bestemt fokus og har ofte utvidet kunnskap om egen gruppe, om både rettigheter, ordninger og medisinske framskritt. Fagfolk kan stille spørsmål ved om disse har glemt hvordan det er å være en «vanlig» bruker. Hva som ligger i ordet vanlig blir et åpent spørsmål, men jeg tenker at det ideelt sett kan være egenskaper som den «profesjonell-erfarne brukeren» har.

Min refleksjon rundt dette er at hvilken kategori brukerrepresentanten tilhører vil påvirke hvilket utbytte deltakerne har av brukerhistorien i kurset. Knyttet opp mot min problemstilling hvor begrepet betydning er sentralt, tenker jeg at Strøms avhandling er viktig. Hun beskriver og går i dybden av medvirkning og har klart å gi begreper til et felt som savner nettopp det. Hennes funn kan gjøre oss mer bevisst når vi skal finne gode samarbeidspartnere i utvikling av gode opplæringstilbud. Nettopp det tenker jeg er viktig for å sikre god kvalitet på tilbudene vi skal gi.

I Starthjelpkurset har vi en brukerrepresentant jeg vil kategorisere som «profesjonell-erfaren», men også med noen av egenskapene som karakteriserer den «avansert-erfarne». Hun har ikke vært med i planleggingen av tilbudet, men kommer på kursdagen og holder sitt innlegg. Hun oppleves som profesjonell i sin formidling og har et reflektert syn på egne opplevelser. Hun legger ikke skjul på at det har vært tøft når hun beskriver følelsesmessige sider ved foreldreskapet. Likevel klarer hun å balansere fortellingen på en slik måte at det blir ekte og nært. Hun lar lytterne ta del i personlige erfaringer knyttet til sorger og gleder. Innimellom bruker hun humor som får frem smil og latter hos lytterne. Hun forteller med nærhet og varme samtidig som hun fletter inn teori om mestring.

Jeg plasserer henne i kategorien «profesjonell-erfaren» fordi hun har utvidet kunnskap om den gruppen hun representerer, hun har både gjennom jobb og privat høstet erfaringer som gjør

henne til en utmerket brukerrepresentant. Når jeg sier at hun har noen av egenskapene til den «avansert-erfarne» er det på bakgrunn av at hun ikke distanserer seg fra egen historie. Hun er ikke så profesjonell at hun mister det nære av syne slik den «profesjonell-erfarne» kan gjøre.

Hva ville brukerhistorien ha betydd for deltakerne om det var en «bare-erfaren» bruker som delte sin historie? Ville informantene ha gitt andre svar i intervjuene? Slik jeg tenker det ville studien ha blitt ganske annerledes. En «bare-erfaren» bruker har ikke et avklart forhold til hvilken funksjon oppgaven skal ha og om den treffer målgruppen. Historien kan fremstå som personlig og rå (Strøm, 2010). Deltakerne ville kanskje verdsatt erfaringene fordi de representerte kjente elementer fra hverdagslivet, men jeg er usikker på om historien ville få den betydning som er ønskelig.

For å nyansere bildet ytterligere, må det sies at Strøm (2010) også identifiserte ulike kategorier av fagfolk basert på hvordan de samarbeidet med brukerrepresentantene. Dersom fagfolk er i kategorien «regissører» sørger de for at alle synspunkter blir hørt, spesielt brukernes. De fremmer åpenhet og samler støtte for felles mål og beslutninger. Dette vil være avgjørende i forholdet til brukerrepresentanten. Et «profesjonell-erfaren» bruker som møter en «regissør» vil kunne tenkes å gi høyere kvalitet enn samarbeidet mellom en «gjest» og en «bare-erfaren» bruker.

Betydningen av brukerhistorien vil variere mellom deltakerne avhengig av hvordan de relaterer det som fortelles til egen historie. For meg ble det utover i prosessen med oppgaven tydelig hvordan en kan sette et bilde på det som skjer i kurset når brukeren deler sine erfaringer. Jeg knytter det mot Schutz teori om den fremmede. Brukerrepresentanten har gått den lange veien det er med å orientere seg på nytt mot «inn-gruppen». Hun har klart det og rekker nå ut en hjelpende hånd mot disse som er blitt fremmede i sine «inn-grupper».

En av de andre informantene uttrykte noe av dette da hun svarte at:

*«Noe er som verktøy du trenger for å hjelpe barnet ditt, et slags instrument du må ha. Hennes historie kommer fra hjertet gjennom hennes erfaring. Andre gjør bare jobben sin og kommer og forteller oss hva de vet og kan. Det er som et bilde som hun lager for oss når hun forteller og det er ikke perfekt.... Det ene er teknikk, det andre er erfaring. Men begge deler er viktig»*

Jeg synes dette var et godt bilde på nettopp det man ønsker at skal være hensikten med brukerhistorien; det nære møtet mellom mennesker med felles erfaringer.

Starthjelpkurset er et tilbud til foreldre i en krevende livssituasjon og det er ønskelig at de etter gjennomgått kurs er blitt styrket i foreldreskapet. Studier har vist hvordan foreldres atferd overfor barn er avgjørende for dets utvikling av selvbilde (Grue, 1999) og med dette i tankene er det viktig å vise gjennom de gode eksemplene hvordan det er mulig å komme gjennom en krevende og vanskelig tid. Barnet er tredjepart i denne sammenheng og noe av hensikten med kurset er å styrke foreldrene i forhold til å gi god omsorg. Slik kan problemer i fremtiden forebygges og man kan legge til rette for god utvikling.

## 6.0 Avslutning

I dette kapitlet vil jeg oppsummere mine funn, før jeg sier noe om andre faktorer av betydning for foreldres mulighet til endring og mestring av hverdagen. Til slutt vil jeg konkludere og si noe om veien videre.

### 6.1 Oppsummering

Min problemstilling var som følger:

*”Hvilken betydning har brukerhistorien i lærings-og mestringstilbudene”?*

6 deltakere ved lærings-og mestringstilbudet Starthjelp var mine informanter. De hadde barn i førskolealder med nedsatt funksjonsevne og behov for langvarige og koordinerte tjenester fra det offentlige hjelpeapparatet. Foreldrene hadde erfaringer på godt og vondt med dette støtteapparatet, og hadde på tidspunktet for intervjuene nettopp vært deltakere på Starthjelpkurset. 4 dager med ulikt innhold, men hvor fokuset var på støtte for å mestre hverdagen. Mange yrkesgrupper var inne i kurset og foreleste om relevante tema, men fokuset i min oppgave var betydningen av brukerhistorien. Alle 6 informantene delte raust av sine erfaringer, tanker og meninger, spesielt takknemlig er jeg for å ha fått tatt del i fortellingene deres knyttet til fødsel og diagnose.

Foreldrene deltok med ulike forutsetninger og behov, de hadde alle hver sine spesielle utfordringer. Etter endt kurs skiltes dere veier og igjen var de tilbake i hverdagen, men med noen nye erfaringer i foreldresekken. Betydningen av det de hadde deltatt på ble beskrevet på ulike måter, og jeg har gjennom oppgaven forsøkt å belyse det gjennom relevant teori.

Jeg valgte kvalitative intervju som metode og med en hermeneutisk tilnærming. Fortolkning av meningsinnhold mente jeg best kunne gi meg svar på min problemstilling. Min analyse inneholder både tankegods fra symbolsk interaksjonisme og Schutz arbeid med hverdagslivets sosiologi.



I det materialet jeg satt igjen med etter transkripsjonene ble det tydelig at foreldrene i stor grad var fornøyd med opplæringstilbudet, og at det hadde hatt betydning på ulike måter for hver enkelt. Gjennom mine transkripsjoner og bearbeidingen av disse var det noen trekk som gikk igjen og som jeg har samlet under seks overskrifter i analysen:

«Det er harde prøvelser» - fra å være medlem av en «inngruppe» til kaos.

Under denne overskriften har jeg beskrevet hvordan informantene gir meg historien som endret deres liv og som gjorde dem til fremmede i forhold til tilknytningen til egen «inngruppe». Hendelsen markerer starten på en vanskelig vei mot aksept og nyorientering. Måten informantene forteller sin historie på markerer også hvordan de ønsker å bli oppfattet av andre, de definerer sitt liv gjennom sin fortelling. Betydningen av å lytte til historien fra en som har vært på samme plass som de selv, men som har kommet seg videre, virker å være stor. Informantene henviste flere ganger til brukerhistorien når de fortalte egen historie og det ble også et bilde for meg på hvordan brukerrepresentanten kan bygge bro mellom kaos og orden.

«Det aller viktigste er å akseptere» - den fremmedes nyorientering i lys av symbolsk interaksjonisme

I dette avsnittet belyser jeg hvordan informantene gjennom sine historier om aksept og forsøk på nyorientering forsøker å orientere seg mot en ny virkelighet. Hvordan de definerer egen situasjon vil påvirke hvordan de håndterer den nye hverdagen. Thomas-teoremet uttrykker dette på en god måte:

*«Hvis mennesker definerer situasjoner som virkelige, så blir de virkelige i sine konsekvenser»*

( <http://no.wikipedia.org/wiki/Thomas-teoremet>, 10.10.12)

Knyttet opp mot betydningen av brukerhistorien tenker jeg det handler om en helt grunnleggende forståelse basert på felles erfaringer og opplevelser. Brukerrepresentanten

trenger ikke legitimere seg overfor gruppen, men kan gjennom sin fortelling påvirke definisjonen til informantene på en meningsfull måte.

### Betydning for den enkelte i form av mestring og aksept

Informantene snakket mye om å akseptere livet slik det ble, de forteller om suksesser og nederlag og om hvordan de strever for å lykkes i hverdagen. Det ble tydelig at aksept er viktig i seg selv for å klare å orientere seg på nytt. Gjennom å lytte til en som har vært på samme plass som de selv, virket det som de fikk ny giv og pågangsmot. Direkte konsekvenser var å tørre å ta steget og søke om avlastning, eller å få sykemelding for å klare hverdagens krav.

### «Det er jo ikke returrett på barn» - om tilhørighet i inn-gruppen

I dette avsnittet har jeg reflektert rundt foreldrenes ulike sammenligninger. Jeg har knyttet dette opp mot Schutz teori rundt orientering mot en ny inn-gruppe. Disse foreldrene skal fortsatt ha tilhørighet i den samme gruppen, men på en helt ny måte fordi de har fått et barn som krever ekstra. Schutz poengterer også at teorien har overføringsverdi til andre arenaer i livet, og for meg ble det et bilde på den prosessen som foreldrene gjennomgår. Foreldrene står midt mellom den gamle og den nye inn-gruppen og sammenligningene kan fungere som en navigatør mot den nye.

### «Vi har jo ikke vært mamma og pappa, men trenere» - betydningen av å ta i mot råd og veiledning og å sette grenser.

Under denne overskriften har jeg samlet de mest konkrete eksemplene på direkte betydning av brukerhistorien. Her har jeg sammenfattet hva foreldrene trakk frem som viktig og hvilke råd de tok med seg videre etter endt kurs. Det er viktig å presisere at informantene også nevnte råd og tips de fikk fra andre som hadde innlegg på kurset, slik at endring i etterkant også skyldes påvirkning fra andre enn brukerrepresentanten.

«Hun snakker jo med hjertet» - inn-gruppens invitasjon til den fremmede.

Jeg spurte alle informantene om hva de mente var forskjellen på brukerhistorien og det andre innholdet i kurset. Alle snakket på ulike måter om at brukerinnlegget appellerte til hjertet og følelsene, mens det andre innholdet var av mer praktisk art. Brukerinnlegget inviterer deltakerne til et nært og personlig møte med en som har vært der de selv er, og som nå forsøker å guide de i en god retning. Brukerrepresentanten ønsker dem velkommen tilbake i inn-gruppen.

## 6.2 Andre faktorer

Underveis i intervjuene snakket foreldre også om andre faktorer som er av betydning i hverdagen, og som har vært med på å påvirke de valg som var tatt. Starthjelpkurset er en kort og intensiv engangshendelse hvor intensjonen er styrket mestring, men foreldres mestring påvirkes naturligvis av mer enn dette kurset. Foreldrene snakket spesielt om betydning av å ha et velfungerende nettverk rundt seg. Besteforeldre, søsken, venner og godt samarbeid med hjelpeapparatet var gjentakende eksempler på dette. Spesielt synes problemer i forhold til hjelpeapparatet å virke negativt inn, og foreldrene snakket om hvor krevende det er å ikke få den hjelp de mener de trenger og om det å bli møtt med mistro.

Hvor alvorlig barnets funksjonsnedsettelse er påvirker også hverdagen til foreldrene. Det varierte mellom barn som trengte oppsyn mesteparten av døgnet, til barn som trengte trening og støtte i forhold til fysiske utfordringer. Dette vil naturlig påvirke hvor stort presset blir på foreldrene. Her må det også sies at dette samspiller med foreldrenes evne og mulighet til å støtte og hjelpe barnet.

Økonomiske ressurser til rådighet betyr mye i forhold til muligheten til å for eksempel jobbe redusert og til å skaffe seg det en har behov for i forhold til barnets utfordringer.

Annet innhold i kurset, og muligheten til å møte foreldre i samme situasjon kan og være faktorer som har hatt betydning for foreldrene. Kurset byr på innlegg fra tverrfaglig

helsepersonell som er relevant og godt presentert. Betydningen av å møte andre i samme situasjon var noe alle foreldrene pekte på som viktig.

Type brukerrepresentant og historie kan også ha betydning for hvilket utbytte foreldrene har av opplæringstilbudet, likeså hvordan historien korresponderer med egen historie.

### 6.3 Konklusjon

Etter å ha oppsummert funnene er det klart for meg at betydningen av brukerhistorien i Starthjelpkurset er stor, men også flertydig. Jeg har og fått bekreftet noe av det jeg forventet å finne, som det med viktigheten av å ta i mot råd og tips og nytten ved å dele erfaringer. I forhold til egen historie om drama rundt barnets sykdom, kan brukerhistorien virke som en katalysator for å skape orden av kaos. De som delte sine erfaringer med meg legitimerer brukerrepresentantens rett til å være med på å påvirke definisjonen av situasjonen de er i. Aksept for situasjonen virker å ha betydning for å klare å orientere seg på nytt, her kan brukerrepresentanten være en veiviser. Brukerhistorien kan ha direkte innvirkning på hvilke valg foreldrene tar, den kan være med på å lede vei mot aksept for situasjonen foreldre er i, den vekker følelser i foreldrene og den skaper gjenklang hos gruppen. Brukerrepresentantens historie er et eksempel på inn-gruppens invitasjon til nyorientering.

På den annen side ble det mer klart for meg at hvilken type brukerrepresentant som er i kurset vil ha betydning for foreldrenes utbytte, og jeg trakk frem doktoravhandlingen til Strøm hvor hun klassifiserer brukerrepresentantene. Ut fra eget syn på samarbeid med brukerrepresentantene, hvor hensynet til de som skal delta på kurset veier tyngst, mener jeg at en må være bevist i valg av samarbeidspartnere tidlig i prosessen. Kanskje bør en velge «avansert-erfarne» eller «profesjonell-erfarne» der hvor det er mulig. En må vurdere om «bare-erfarne» brukere bør bidra i kurset – av hensyn til deltakerne. Arbeidet med oppgaven har vært en bevisstgjøring i forholdt til samarbeidet med brukerrepresentantene.

Ved å ta utgangspunkt i Schutz teori om den fremmede, har jeg knyttet opplevelser rundt det å få at barn med nedsatt funksjonsevne til en følelse av å bli fremmed i egen kulturgruppe.

Foreldrene blir fremmede fordi de mangler kjennskap til kulturmønstret som er grunnlaget for

et liv med et barn med spesielle behov. Deres kunnskaper er ikke tilstrekkelig for å håndtere situasjonen. Når jeg sier ny inn-gruppe er det ment som en metafor, foreldrene skal fortsatt ha den samme familie, omgangskrets, venner og nabolag, men på en ny måte fordi situasjonen de er i tvinger dem til endring. Ved å se på brukerrepresentanten som en som har tilpasset seg det nye kulturmønstret, kan jeg svare ja på spørsmålet om brukererfaringer kan være en arena for læring. Brukerhistorien er en presentasjon av mulige veier til mestring, aksept og nyorientering – formulert av en som vet hvor skoen trykker. Teorien til Schutz hjalp meg til å danne et bilde av hvordan brukerhistorien kan virke som en invitasjon fra den nye inn-gruppen til foreldrene på Starthjelpkurset.

Teorien mener jeg har relevans for fagfeltet. Den kan være med på å gi begreper til arbeidet med brukererfaring i kurstilbud. Ved å løfte blikket og se sammenhenger mellom det å få et alvorlig sykt barn og den omstilling det innebærer, kan teorien gi en beskrivelse av den prosessen som skal føre til nyorientering. Jeg vil også tro at dette kan være aktuelt i forhold til andre opplæringstilbud i regi av lærings-og mestringssentrene.

## 6.4 Veien videre

Kan det jeg ha funnet i min oppgave være av relevans for andre opplæringstilbud i lærings-og mestringssentrene? Kan jeg generalisere denne kunnskapen? Dette tenker jeg er betimelig og relevant spørsmål på slutten av min oppgave. Jeg vil svare ”tja” på spørsmålet, med noen anmerkninger.

Det må tenkes nøye gjennom hvilken brukerrepresentant som inviteres til samarbeidet, og det bør på forhånd sjekkes ut om historien er relevant, gjennomarbeidet og hensiktsmessig for den gruppen som skal ta del i historien. Dette samsvarer med mitt personlige syn på at brukermedvirkning i utviklingen av tjenesten skal komme tredjepart til gode. Hensynet til deltakerne på kurset bør veie tyngst. Jeg er kjent med at det for eksempel i Danmark er krav om en egen utdanning for potensielle brukerrepresentanter. Disse går gjennom et kursopplegg som setter dem i stand til å bli gode medtjenesteytere. Dette er en kvalitetssikring jeg skulle ønske vi hadde i Norge også.

Jeg tenker at en brukerrepresentanter ideelt sett burde være i kategorien «avansert-erfaren» eller «profesjonell-erfaren», begrunnelsen er igjen god kvalitet av hensynet til deltakerne. Det bør stilles like krav om kvalitet til alle som bidrar med innlegg og fagkunnskap i kurset. Faren er at det blir vanskeligere å finne gode samarbeidspartnere eller at noe av mangfoldet blir borte.

Der det ikke er mulig å finne brukerrepresentanter, mener jeg likevel at kurset skal planlegges og gjennomføres. Det kan være alternative måter å la brukerstemmen høres, for eksempel ved å kontakte interesseorganisasjoner, finne blogger på nett og å vise filmklipp i kurset. En av våre mest erfarne kursleder sa en gang at; «jo, vi har brukermedvirkning sterkt tilstede i alle våre kurs, ikke gjennom en enkelt person, men ved at vi lar deltakerne komme til ordet, stille spørsmål, bestemme tempo i undervisningen, snakke med hverandre og velge tema. Er ikke dette god medvirkning, så vet ikke jeg!»

Helt til slutt vil jeg spørre som Kvale og Brinkmann (2009) «hvorfør generalisere?» Strenge krav til samfunnsvitenskapen om å fremskaffe generaliserbar kunnskap kan gi inntrykk av at all kunnskap nødvendigvis må være universell og gyldig til alle tidspunkter og på alle steder, for alle mennesker og til evig tid. Et slikt strengt kunnskapssyn vil medføre at en mister andre perspektiver på kunnskap, som for eksempel at kunnskap også bærer i seg en sosial og historisk kontekst. Dette synes jeg er viktig å minne om, kunnskap som fremkommer i forskning må ikke nødvendigvis gjelde for alt og alle, noe av hensikten med kvalitativ forskning er nettopp å gå i dybden av et smalt felt.

*«Fortellinger om verden er utallige – de fanger noe av verden som noen*

*har observert eller opplevd, formulerer det og byr en tilhører å ta del i det»*

(Hyden og Hyden, 1997, s. 9)

## Litteraturliste

- Aakvaag, C. Gunnar (2008). *"Moderne sosiologisk teori"*. Abstrakt Forlag. Oslo
- Antonovsky, Aaron (2000). *"Helbredets mysterium, at tåle stress og forbli rask"*. På dansk ved Amnon Lev. Hans Reitzel Forlag. København
- Askheim, O. P og Starrin, B (2007). *"Empowerment i teori og praksis"*. Gyldendal akademisk. Oslo
- Berge Trond og Bliksvær Trond (2000). *"Møteplasser for familier med funksjonshemmede barn"*. Nordlandsforskning. Bodø
- Christensen og Jensen (2003). *"Pedagogikk og pasientutdanning .Sykepleiens pedagogiske felt"*. Akribe Forlag. Oslo
- Fog, Jette (1994). *"Med samtalen som utgangspunkt"*. Akademisk Forlag AS. København
- Foss, Christina (2010). *Virksomheten i norske lærings- og mestringssenter pr. november 2009*. Prosjektrapport NK LMS 3/2010. Ikke publisert.  
[http://www.mestring.no/files/docs/Rapporter\\_og\\_informasjon/Prosjektrapport\\_LMS\\_Christina\\_oppdatt\\_feb\\_2011.pdf](http://www.mestring.no/files/docs/Rapporter_og_informasjon/Prosjektrapport_LMS_Christina_oppdatt_feb_2011.pdf) (11.06.2012)
- Gjærum, Bente, Grøholt, Berit og Sommershild, Hilchen (2001). *"Mestring som mulighet; i møte med barn, ungdom og foreldre"*. Tano Aschehoug. Oslo
- Grue, Lars (1999). *"Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet"* Ad Notam Gyldendal. Oslo
- Hamre, Elsa (2008). *"Å hør på ka folk sei"*. Høgskolen i Bodø
- Heimestøl, Sølvi (2012). *"Prosjektrapport Starthjelp. Om familie og mestring"*
- Helsedirektoratet (2009). *"Handlingsplan for habilitering av barn og unge"*. IS-1692. Oslo
- Helse- og omsorgsdepartementet (2001). *"Forskrift om habilitering og rehabilitering"*
- Helse- og omsorgsdepartementet (1999). *"Lov om spesialisthelsetjenesten m.m."* (spesialisthelsetjenesteloven) <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-061.html> (29/10/2012)

Helse- og omsorgsdepartementet (1999). "Lov om pasient- og brukerrettigheter".

<http://www.lovdatabasen.no/all/nl-19990702-063.html> (29/10/2012)

Hyden, Lars-Christer og Hyden, Margareta (1997). "Att studera berättelser.

*Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv*". Gummessons tryckeri AB. Fallköping

Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend (2009). "Det kvalitative forskningsintervju".

Oslo: Gyldendal Akademisk

Langley J. Gerald, Nolan M. Kevin, Nolan W. Thomas, Moen Ronald, Norman L. Clifford,

Provost P. Lloyd (1996). "The Improvement Guide. A Practical Approach to Enhancing

*Organizational Performance*". Jossey Bass. San Francisco

Lerdal Anners og Fagermoen S. May (2011). "Læring og mestring – et helsefremmende

*perspektiv i praksis og forskning*". Gyldendal Norsk Forlag. Oslo

Lerdal, Bjørn, Lunde V Edith og Stubrud H Leif (2011). "Habilitering av barn og unge, tiltak

*for helsefremming og mestring*". Universitetsforlaget. Oslo

Levin, Irene og Trost, Jan (1996). "Å forstå hverdagen. Med et symbolsk interaksjonistisk

*perspektiv*". TANO AS. Oslo

Loft, Lisbeth. T. G. (2011). "Child health and parental relationships. Examining relationship

*termination among Danish parents with and without a child with disabilities or chronic*

*illness*". International Journal of Sociology, 41(1), 27-47. doi: 10.2753/IJS0020-7659410102

Malterud, Kirsti (2003). "Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring".

Universitetsforlaget. Oslo

Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og Mestring (NK LMS), "Standard metode".

[www.mestring.no](http://www.mestring.no) (20.10.2012)

Olsson, Ann Britt S. (2009). "Prosjektrapport Familieprosjektet 2005-2009". Nasjonalt

Kompetansesenter for Læring og Mestring. Oslo



Ottawa-charteret (1986). <http://www.forebygging.no/en/Ordbok/F-K/Helsefremmende-arbeid/> (12.06 2012)

Regjeringen, FN-konvensjon. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/tema/likestilling-og-diskriminering/funksjonsnedsettelse/fn-konvensjon-om-rettighetene-til-mennes.html?id=511768> (29.10.2012)

Remlo, Renate (2011). "*Standard metode – en standard metode*"? Høgskulen i Volda

Repstad, pål (2007). "*Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfagene*". Universitetsforlaget AS. Oslo

Schutz, Alfred (1944/2005). "*Hverdagslivets Sociologi*". Hans Reitzels Forlag. København  
Statistisk Sentralbyrå. <http://www.ssb.no/helsetilstand> (18/09/2012)

Stortingsmelding nr. 88. "*Om utviklingen av omsorg for funksjonshemmede*" (1966-67)

Strøm, Anita, 2010. "*Samarbeid i lærings-og mestringssenteret. Brukermedvirkning og makt*". Det medisinske fakultet. Universitetet i Oslo

Thomas, W. I og Thomas, D. S. (1928). "*The child in America. Behavior problems and programs*". Johnson Reprint Corp. New York

Thomas-teorem/norsk oversettelse. <http://no.wikipedia.org/wiki/Thomas-teoremet>(10.10.12)

Tøssebro, Jan og Ytterhus Borgunn (2006): "*Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*". Gyldendal akademisk. Oslo

Wendelborg, Christian (2010). "*Barrierer mot deltakelse*". Rapport. NTNU  
Samfunnsforskning. Trondheim

Wendelborg, Christian og Tøssebro, Jan (2009). "*Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne, en sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd*"  
NTNU Samfunnsforskning AS, Avdeling for mangfold og inkludering.

Vifladd, E. og Hopen, L. (2004). *"Helsepedagogikk. Samhandling om læring og mestring"*.

Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og Mestring. Oslo

Widerberg, Karin (2001). *"Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt"*.

Universitetsforlaget. Oslo

## *Arbeidsmåten i lærings- og mestringssentrene:*

### *Standard metode 2011-versjon*

En beskrivelse av samarbeidet mellom brukere og fagfolk om utvikling av lærings- og mestringstilbud med fokus på samarbeidsaktørene, deres kompetanse og samarbeidsprosessen

### **Innledning**

Aktiviteten på et Lærings- og mestringssenter (LMS) er en pedagogisk aktivitet der målet er læring og mestring, som et nødvendig supplement til medisinsk behandling. LMS arbeider for at pasienter, deres familier og venner skal få utvidet innsikt om egen situasjon og bli styrket i sin mestring av hverdagen. LMS utvikler tilbud for, og på tvers av, ulike diagnoser, stimulerer til samarbeid mellom brukere, kommunehelsetjeneste og sykehus, deltar i helsefremmende og forebyggende arbeid, og bidrar til at alle medvirkende utvikler sin pedagogiske kompetanse. Lærings- og mestringstilbudene inkluderer kunnskapsformidling og kunnskapsdialog, sosial støtte, samt undervisning i praktiske ferdigheter. Tilbudene gjennomføres primært i grupper.

Lærings- og mestringstilbudene utvikles i samarbeid mellom fagpersoner med ulik fagbakgrunn og brukerrepresentanter (erfarne brukere) som deler sine erfaringer og kunnskaper. Arbeidsmåten, som kalles *Standard metode*, ble utviklet i landets første LMS på Aker sykehus, Oslo. Arbeidsmåten er basert på dialog og forankret i verdiene om brukermedvirkning og sidestilling av brukererfaring og fagkunnskap. *Standard metode* anbefales både der nye lærings- og mestringstilbud skal utvikles og i det kontinuerlige kvalitetsutviklingsarbeidet rundt tilbudene. *Prosessen* er et viktig poeng i utviklingen og gjennomføringen av tilbudet. Tanken er at det i møtene mellom fagpersoner og brukerrepresentanter bygges kompetanse. Form og innhold på lærings- og mestringstilbudene avhenger av de behov og muligheter som er løftet fram under utviklingen av tilbudet. *Standard metode* beskriver ikke de faglige begrunnelsene eller didaktiske overveielsene som ligger til grunn for de enkelte tilbudene.

I Lov om spesialisthelsetjenster er opplæring av pasienter og pårørende en av fire hovedoppgaver sykehusene har. Ansvar for å drive denne opplæringen er, på den bakgrunn, oftest lagt til sykehusets klinikker.

## **Samarbeidsaktører – ansvar, kompetanse og roller i samarbeidet**

Ved oppstart av nye tilbud blir det nedsatt en arbeidsgruppe. Gruppen anbefales å bestå av erfarne brukere, aktuelle fagpersoner (som lege, sykepleier, fysioterapeut, psykolog, pedagog), og ansatt(e) ved LMS.

### **Ansatte ved LMS**

Det helsepedagogiske og koordinerende ansvaret for lærings- og mestringstilbudet ligger ved LMS. Ansatte ved LMS har ansvar for å bistå med å:

- Etablere arbeidsgruppen som skal utvikle og tilpasse tilbudet til lokale forhold og muligheter
- Legge til rette for og lede samarbeidet om lærings- og mestringstilbudet, i tråd med Standard metode
- Sikre at erfarings- og fagkompetanse sidestilles i planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbudet
- Dele sine fagkunnskaper og erfaringer med arbeidsgruppen og delta i de beslutninger som det ligger til arbeidsgruppen å ta
- Fremme dialog og erfaringsutveksling under gjennomføring av tilbudet
- Tilrettelegge praktiske forhold for utviklingen og gjennomføringen av tilbudet
- Ivareta og tilby veiledning til de brukerrepresentanter som deltar
- Lede oppsummerings- og evalueringsarbeidet for å kvalitetssikre samarbeid og tilbud

### **Brukerrepresentanter (erfarne brukere)**

Brukerrepresentantene er deltakere i arbeidsgruppen og eventuelt med-gruppeledere i lærings- og mestringstilbudet. Disse har relevant og bearbeidet brukererfaring og formidlingskompetanse. Med bakgrunn i egen kompetanse har brukerrepresentantene ansvar for å:

- Dele sine erfaringer med arbeidsgruppen og delta i de beslutninger som ligger til arbeidsgruppen å ta
- Dele sine erfaringer med deltakerne på læringstilbudet
- Bidra til åpenhet om vanskelige tema
- Sikre et hverdagsspråk
- Bistå med kunnskap om praktisk tilrettelegging for brukere med spesielle behov

### **Fagpersoner**

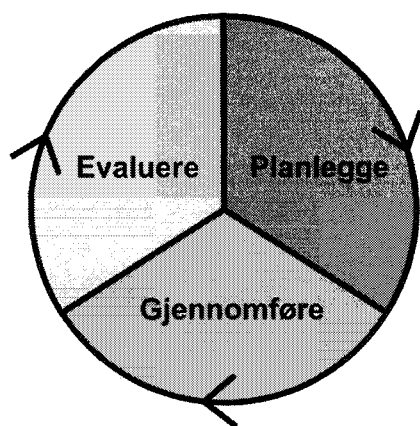
Ulike fagpersoner er deltakere i arbeidsgruppen og bidragsytere i gjennomføringen av lærings- og mestringstilbudet. Med bakgrunn i egen kompetanse har fagpersonene ansvar for å:

- Dele sine fagkunnskaper og erfaringer med arbeidsgruppen og delta i de beslutninger som det ligger til arbeidsgruppen å ta
- Utøve gruppeledelse – i samarbeid med LMS-ansatt
- Sikre kvaliteten på det faglige innholdet

- Formidle informasjon og kunnskap, og være en tilgjengelig ressurs
- Delta i oppsummerings- og evalueringsarbeid for å kvalitetssikre samarbeidet og tilbudet

Alle samarbeidsaktører kan prinsipielt være gruppeledere forutsatt at de har kompetanse til dette. Erfaringsmessig er gruppelederne fagfolk fra LMS, spesialist- eller kommunehelsetjeneste.

## En beskrivelse av samarbeidsprosessen



Forenklet illustrasjon av samarbeidsprosessen – inspirert av hermeneutisk tankegods og Demings sirkel for kvalitetsutvikling (Langley mfl.1996)

Både brukerrepresentanter og fagfolk anbefales å delta i hele **planleggingsfasen**. Når en planlegger er hensikten å definere målgruppens behov og læringsmål for tilbudet, og klargjøre program og øvrige rammer for gjennomføring. Det er avgjørende å gi brukerrepresentantene rom til å presentere sine perspektiver. Samtidig er det avgjørende å åpne for ulike, og ikke alltid sammenfallende, vurderinger og interesser som brukere, fagfolk og organisasjoner kan ha, og tillate forhandling.

**Gjennomføring** av tilbudet gjøres primært av samme gruppe som har planlagt det. Dette innebærer bl.a. at brukerrepresentantenes hverdagserfaringer med å ha sykdommen eller være nær pårørende spiller en viktig rolle sammen med fagpersonenes kunnskaper, når tilbudet gjennomføres. Både brukernes innspill om egne erfaringer og de faglige innleggene kan med fordel være korte, nærmest bare innspill til samtale, diskusjon, praktiske øvelser eller liknende. Det er et poeng at deltakerne kan få rom til å dele erfaringer med hverandre.

**Evaluering** gjøres rutinemessig etter at tilbudet er gjennomført. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) har utviklet standardiserte skjema for formålet. Neste tilbud **justeres og nyplanlegges** av den samme gruppen med utgangspunkt i resultatene av evalueringen. På den måten muliggjøres en kontinuerlig kvalitetsforbedring av tilbudet. Evalueringen omfatter også samarbeidsprosessen.



## Ideologi og metode for Lærings- og mestringssentre

Medisinsk behandling kan ikke avhjelpe alle helseproblemer. Ved kronisk eller langvarig sykdom er opplæring og mestring av sykdommen minst like viktig!

I lov om spesialisthelsetjenesten (som trådte i kraft 01.01.2001) fastslås at *opplæring av pasienter og pårørende* er en av sykehusenes fire viktigste oppgaver.

Personer som har fått en kronisk sykdom har behov for å lære mer enn teori for å mestre hverdagen. Erfarne brukere, dvs. pasienter og pårørende som vet hvordan det er å mestre sykdommen i hverdagen, sitter inne med kunnskaper som er viktige for å bidra til læring og mestring for andre som senere har kommet i samme situasjon. Mulighetene er store for å legge til rette egnete læringsopplegg når fagfolk og erfarne brukere samarbeider likeverdig med å planlegge og gjennomføre tilbudene.

Læring	handler om relativt varige endringer av kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Læring må ikke forveksles med undervisning. Undervisning gis av andre og kan ikke bli annet enn ett av mange bidrag i læringsprosessen.
Mestring	dreier seg i stor grad om <i>opplevelse</i> av å ha krefter til å møte utfordringer, og følelse av å ha <i>kontroll</i> over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på <ul style="list-style-type: none"> <li>- det du må leve med,</li> <li>- og det du selv kan være med på å endre.</li> </ul>

Lærings- og mestringssenteret ved Aker universitetssykehus, som var det første i landet, åpnet høsten 1997 med prosjektmidler fra Sosial- og helsedepartementet. Senteret ble fra desember 2000 Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.

I Norge finnes det pr.februar 2004 et nettverk av 27 lærings- og mestringssentre som alle bygger på den grunntanke at brukerorganisasjonene og helsepersonell i *samarbeid* planlegger, gjennomfører og evaluerer ulike læringstilbud for personer som har kronisk sykdom /funksjonshemming, og deres familie og venner.

### Hva er et Lærings- og mestringssenter?

Et lærings- og mestringssenter er en tilgjengelig møteplass for personer med kronisk sykdom og/eller funksjonshemming, familie, venner og fagpersonell som jobber med dette.

Lærings- og mestringssenteret har følgende oppgaver:

Tilgjengelig møteplass	Senter for kursvirksomhet for brukere (pasienter og pårørende)	Et bidrag til at helsepersonell kan bli bedre til å lære fra seg	Aktivt informasjons-senter
Samarbeidsverksted			Tilgang på internett





## Informasjonsbrev

Forespørsel om å delta i en vitenskaplig undersøkelse

### **”Hvilken betydning har brukerhistorien i lærings-og mestringskurset”?**

#### *Hva innebærer det å delta*

Bakgrunnen for prosjektet er et ønske om å undersøke hvordan foreldre som har deltatt i Starthjelpkurs opplever brukerhistorien i opplæringskurset de har deltatt på. I den forbindelse trenger jeg kandidater som vil delta i intervju for å fortelle om sine erfaringer med å ha et barn med spesielle behov. Hovedfokus vil være din subjektive opplevelse og kan dreie seg om viktige hendelser eller personer, opplevelser du har hatt, både gode og dårlige. Jeg vil først be deg gjenfortelle brukerhistorien du fikk høre på kurset og siden fortelle din egen historie. Prosjektet vil innebære intervju av maksimalt 2 times varighet, på avtalt sted. Intervjuet vil bli tatt opp på bånd og deretter skrevet ut. Opplysningene vil bli håndtert av undertegnende og kun bli brukt i sammenheng med denne studien.

Taushetsplikt og konfidensialitet vil ivaretas etter gjeldende standard og studien er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste (NSD). Resultatene vil bli en del av en oppgave som skal skrives i løpet av 2012, men da anonymisert og uten mulighet for å spore tilbake opplysninger til den som har deltatt. Alle persondata og utskrift av intervjuene oppbevares forskriftsmessig. Du vil få mulighet til å lese gjennom både utskriften av intervjuet, samt lese oppgaven hvis ønskelig. Lydbåndopptak og notater vil bli destruert etter slutføring av oppgaven, innen vinteren 2012.

Gjenfortellinger av opplevelser og erfaringer kan være vanskelig, og skulle du reagere negativt på eksempelvis intervjuet, kan vi avbryte når som helst og vi kan snakke om situasjonen i fellesskap.

Hvis du ønsker å delta, kan du fylle ut vedlagte skjema og levere til undertegnede. Jeg tar da kontakt, slik at vi kan avtale tidspunkt for intervju. Deltakelse er frivillig og du kan trekke deg fra prosjektet når som helst uten begrunnelse. Dersom du ikke blir valgt til å delta i studien vil du få beskjed om det. Utvalget gjøres på grunnlag av alder, kjønn, yrke og antall barn, dette er fordi jeg ønsker variasjon i utvalget.

Bodø, 31/10/11

Masterstudent Lena Karlson

Veileder Siv Oltedal (Universitetet i Nordland)

## Samtykkeerklæring i forbindelse med deltakelse i mastergradsprosjektet

*”Hvilken betydning har brukerhistorien i lærings-og mestringskurset”?*

Navn:

Alder:

Yrke:

Antall barn:

Bosted:

TLF:

Mail:

*Jeg har lest informasjonsbrevet og har hatt anledning til å stille spørsmål om prosjektet og er villig til å delta.*

*Sted og dato:* \_\_\_\_\_ *Signatur* \_\_\_\_\_