



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BVP331-H-2022-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	02-05-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Sluttdato:	16-05-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 BVP331 1 H 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	458
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7994
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Å verne om familien

To cherish the family

Kandidatnummer: 458

Bachelor i vernepleie

Fakultet for Helse- og sosialvitenskap

Institutt for velferd og deltaking

16.05.22

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle

kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

SAMMENDRAG

Tittel: Å verne om familien

Bakgrunn for valg av tema: Selv om Norge har gode støtteordninger, har mange familier som har barn med funksjonsnedsettelse utfordringer i hverdagen og alt fungerer ikke like godt. Familiene mener de ikke blir sett som en del av bildet, og opplever seg stigmatisert i møte med hjelpeapparatet og samfunnet. Ofte har man fokus på individet med funksjonsnedsettelse, men familiemedlemmene har også sine utfordringer og behov som vi ikke må glemme.

Problemstilling: *«Hvilke utfordringer opplever familier som har barn med funksjonsnedsettelse, og hvordan kan vernepleieren bidra til å ivareta familien sine behov?»*

Oppgavens hensikt: Hensikten med oppgaven er å få kunnskap om hvilke utfordringer en familie som har barn med funksjonsnedsettelse opplever, og undersøke hvilken måte vernepleieren kan bidra til at både barnet med funksjonsnedsettelsen og familien får ivaretatt sine behov.

Metode: Litteraturstudie som inkluderer tre enkeltstudier med kvalitativt design, og en systematisk oversikt med både kvalitativ og kvantitative metoder.

Funn og konklusjon: Familier opplever manglende oversikt over tjenestetilbud med et byråkratisk preg, samt lite familieperspektiv. De opplever også funksjonshemmende barrierer som hindrer deltakelse blant annet i sosialt liv. Vernepleieren kan bidra med avlastning fra ansvaret de opplever, koordinering og lytte. Ved å avlaste foreldre fra administrative oppgaver, kan familien få mer disponibel tid. Som pådriver kan vernepleieren bidra til å bygge ned barrierer.

Nøkkelord: Familie, barn, funksjonsnedsettelse, utfordringer, vernepleier

ABSTRACT

Title: To cherish the family

Background: Although Norway has good support schemes, many families of children with disabilities have challenges in everyday life. The families believe they are not seen as part of the picture, and experience stigmatization both in society and with the health care system. Often the focus is on the individual with a disability, but the family members also have their challenges and needs that we can't ignore.

Research question: *“What challenges do families of children with disabilities experience? How can the social educator accommodate their needs?”*

The purpose of this thesis: To get knowledge about the challenges of families that has children with a disability, and study how social educators help accommodate their needs

Method: Literature study including three primary studies and one literature review

Findings and conclusion: Families experience lack of overview of service offerings with a bureaucratic feel, and small family perspective. They also experience barriers that prevent participation in social life. The social worker can contribute with relief from the responsibility they experience, coordination which can help the family can have more available time. The social worker can help break down barriers and

Keywords: Family, children, disability, challenges, social educator

Forord

Vernepleier består av ordet *verne*, som betyr å forvare eller trygge («Verne», u.å.). Man hører det gjerne i sammenheng med at man må verne om familien. I denne oppgaven rettes et blikk mot nettopp dette, med fokus på vernepleierens rolle til familier som har barn med funksjonsnedsettelse.

Jeg ønsker å takke veilederen min for god støtte, veiledning og råd underveis i skriveprosessen, det har betydd mye!

Innhold

1.0 Innledning.....	7
1.1 Formål og problemstilling.....	8
1.2 Vernepleierfaglig relevans.....	9
1.3 Oppgavens oppbygging	9
2.0 Teoretisk rammeverk	10
2.1 Familie som system	10
2.2 GAP-modellen.....	11
2.3 Vernepleierens kjerneverker	11
3.0 Metode	12
3.1 Metodevalg.....	12
3.2 Førforståelse.....	13
3.3 Litteraturstudier	13
3.3 Analyse	14
3.4 Erfaringsbasert kunnskap	14
3.5 Forskningsetikk.....	14
3.6 Styrker og svakheter med metode	15
4.0 Resultater	15
4.1 Resultater fra litteratursøk.....	15
5.0 Drøfting.....	17
5.1 Hvilke utfordringer opplever familier som har barn med funksjonsnedsettelse?	17
5.1.1 Manglende oversikt over tjenestetilbudet.....	17
5.1.2 Manglende familieperspektiv i tjenestetilbudet.....	18
5.1.3 Fordommer og holdninger	19
5.1.4 Redusert mulighet til å delta i samfunnet.....	19
5.1.5 Redusert nettverk.....	21
5.2 Hvordan kan vernepleieren bidra til å ivareta familiens behov?	22
5.2.1 Brobygger	22
5.2.2 Pådriver	24
5.2.3 Avlastning	26
6.0 Avslutning.....	27
7.0 Referanseliste.....	29
8.0 Vedlegg.....	31
8.1 Tabell over utvalgte artikler med kritisk vurdering.....	31

8.2 KBP-læringsverktøy 34

Liste over tabeller og figurer

Tabell 1: PiCo-elementer

1.0 Innledning

Denne oppgaven handler om familiers opplevelser med å ha barn med funksjonsnedsettelse, knyttet til barrierer og utfordringer i hverdagslivet. Funksjonsnedsettelse eller nedsatt funksjonsevne viser til tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner. Dette kan eksempelvis dreie seg om nedsatt bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon eller ulike funksjonsnedsettelse pga. allergi, hjerte- eller lungesykdommer (Meld. St. 40, 2002-2003). Det er usikkert hvor mange barn og unge i Norge som har funksjonsnedsettelse, men anslagene varierer mellom 3 og 10 % av befolkningen under 18 år, og hjelpebehovet varierer mye (Riksrevisjonen, 2021).

Fra 1960-tallet endret oppfatningen seg til at det beste for barn var å vokse opp hjemme, fordi familien kunne tilby den beste utviklingsstøtten (Tøssebro, 2014, s. 15). For at barn med funksjonsnedsettelse kunne vokse opp hjemme, ble det utbygd et system med offentlige tjenester som rettet seg mot familien, og som skulle tilby nødvendig støtte som avlastning, foreldreveiledning, økonomiske støtteordninger og mer (Tøssebro, 2014, s. 15). Etter hvert skulle støtten også sikre at barna og familiene fikk en tilnærmet lik oppvekst- og familiesituasjon som andre familier (Tøssebro, 2014, s. 15). Omsorgen som gjelder i dag er preget av normalisering, integrering og et samfunn for alle, der funksjonshemmede skal "leve et liv som er så likt andres som mulig, og tjenester skal ytes på en så lite påfallende måte som mulig" (NOU 2011: 17, s. 25). Tjenestene skal være orientert mot å hjelpe familien slik at barnet kan bo hjemme.

Regjeringen la i 2021 fram Likeverdsreformen, for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse. En av utfordringene som nevnes er at;

Familiene mener de ikke blir sett som en del av bildet. Tjenesteapparatet i kommunene fremstår for familiene som å være organisert for å møte behovene til én bruker med én diagnose. Denne organiseringen tar ikke høyde for at foreldre, søsken og andre familiemedlemmer også har behov for tjenester for å få hverdagen til å gå opp (Meld. St. 25, 2020-2021, s. 8).

Det kommer fram at selv om Norge som velferdssamfunn har gode støtteordninger, har mange familier utfordringer i hverdagen og alt fungerer ikke like godt (Meld. St. 25, 2020-2021, s. 9). Familier opplever stigmatisering, både i samfunnet og i møte med tjenestene. Mange opplever at de blir sett på som kravstore om de påpeker mangler ved tjenestetilbudet (Meld. St. 25, 2020-2021, s. 9). Arne Lein, forbundsleder i Norges handikapforbund, mener den største belastningen med å ha et familiemedlem med en funksjonsnedsettelse er kampen mot dem som skal hjelpe (Jakobsen, 2016).

For noen år siden ble helsepersonelloven oppdatert i forhold til at helsepersonell har plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken. Det gjelder plikt til å ivareta informasjons- og oppfølgingsbehov (Helsepersonelloven, 1999, paragr. 10a).

Jeg vil også innlede med å ta med et sitat fra en forelder som kan gi et bilde på oppgavens tema:

Siden vår sønn ble født har det vært naturlig for «hjelpeapparatet» å spørre hvordan det går med han. Det er satt inn masse hjelpetiltak som fysioterapi, medisinske aktiviteter, skoletiltak, hjelpemidler av alle slag, og etter hvert mer og bedre avlastningstiltak. Det er aldri blitt spurt om hvordan det går med oss foreldre/familie. Det er aldri blitt spurt om hvordan vi klarer å løse de daglige omsorgoppgavene og hvilken betydning det måtte ha for familieliv, ferie, daglige gjøremål og ikke minst vår/min økonomi. (NOU 2011: 17, s.9)

1.1 Formål og problemstilling

Formålet med oppgaven er å få kunnskap om hvilke utfordringer familier som har barn med funksjonsnedsettelse opplever, og undersøke hvilken måte vernepleieren kan bidra til at familien får ivaretatt sine behov. Ofte er det fokus på barrierer personen med funksjonsnedsettelse opplever, men jeg ønsker å rette et helhetlig blikk på familien. Jeg har utformet følgende problemstilling: «*Hvilke utfordringer opplever familier som har barn med funksjonsnedsettelse, og hvordan kan vernepleieren bidra til å ivareta familien sine behov?*»

Problemstillingen er delt i to; familie-perspektiv og vernepleier-perspektiv. Familie-perspektivet fokuserer på hvilke utfordringer familier opplever, med utgangspunkt i foreldre og søsken, og baserer seg på litteraturstudier hvor foreldre og søsken har blitt intervjuet eller svart på spørreundersøkelse. Vernepleier-perspektivet fokuserer på hvilken funksjon

vernepleieren kan ha i forhold til familien slik at de opplever seg sett og hørt, og baserer seg på litteraturstudier, samt teori om vernepleierens kjerne roller.

1.2 Vernepleierfaglig relevans

Vernepleierutdanningen er forankret i en helhetlig integrert kompetanse basert på helsefag, sosialfag, juss, pedagogikk og psykologi (FO, 2013). Vernepleieren har et samfunnsmandat som tilsier at man skal sikre tjenester av høy kvalitet til mennesker i utsatte livssituasjoner (FO, u.å.). I tillegg går mandatet ut på å synliggjøre og motvirke samfunnsskapt barrierer. «Den unike kombinasjonen vernepleiere har i sitt kunnskapsgrunnlag, bidrar til økt mestring, deltakelse, myndiggjøring og selvbestemmelse» (FO, 2013). Vernepleiere skal blant annet kunne samarbeide med andre profesjoner om å ivareta brukernes behov (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005, s. 5). Vernepleieres arbeid i forhold til barn med funksjonsnedsettelse kan blant annet være i avlastningstjenester. Selv om vernepleiere får kontakt med pårørende, er kanskje kontakten med familien som arena liten. «Foreldre blir ofte sterkt knyttet til gode hjelpere som også kjenner deres barn. Disse kan ha et godt utgangspunkt for å ta imot mer skjulte tema i familiens indre liv, om de blir gitt anledning til det (...). Det er viktig at familieperspektivet får stor plass i utdannelsen av vernepleiere, sykepleiere og andre helsearbeidere» (Rogne, 2016, s. 238). Dette gjør det interessant å undersøke funksjonen vernepleieren kan ha i forhold til familien.

Som vernepleier er jeg bevisst på rollen jeg kan ha i forhold til å være en stemme for andre, og muligheter til å påvirke samfunnet. Organiseringen av samfunnet med lovverk og politiske føringer har konsekvenser særlig for utsatte grupper, både på godt og vondt. På bakgrunn av dette tenker jeg at tema for oppgaven er relevant i forhold til vernepleierutdanningen, da vernepleiere jobber med mennesker samtidig som de som en helse- og sosialpolitisk aktør har mulighet til å påvirke ulike forhold i samfunnet.

1.3 Oppgavens oppbygging

Videre i oppgaven kommer jeg til å gi en nærmere beskrivelse av teori som gap-modellen, systemteori og vernepleierens kjerne roller. Deretter skal jeg redegjøre for valg og bruk av metode. I kapittel 4.0 skal jeg presentere resultater fra litteratursøk og deretter drøfte resultatene opp mot teori. Avslutningsvis skal jeg oppsummere funnene.

2.0 Teoretisk rammeverk

2.1 Familie som system

Ved bruk av systemteori kan man se på familien som system. Schaffer (2005, s. 120) framstiller familier som komplekse helheter sammensatt av delsystemer. Familien omfatter tre aspekter; de enkelte medlemmene av familien, relasjonene mellom dem og familien som helhet. Når man snakker om familie som system, er et viktig moment den gjensidige påvirkningen mellom de ulike komponentene. «Et barns atferd påvirker og påvirkes av foreldrenes adferd, som videre påvirker og påvirkes av mor-far-relasjonen, som igjen påvirker og påvirkes av foreldrenes utfyllelse av deres rolle som foreldre» (Schaffer, 2005, s. 121, oversatt til norsk). Familier og relasjoner lar seg påvirke av ytre faktorer, og en forandring av en komponent skaper en forandring av de andre komponentene og relasjonene mellom dem (Schaffer, 2005, s. 121).

Familien er arena for nære relasjoner som foreldre-barn-relasjonen, parforhold og søskenrelasjoner, og relasjonene preges av nærhet og følelser (Olsen et al., 2018, s. 157). Sosialisering er et viktig begrep når man snakker om familie, da familien er en viktig arena for barnets første læring, med andre ord primærsosialiseringen (Olsen et al., 2018, s. 157). Barnet sosialiseres inn i familien og formes av sine omgivelser, noe som danner grunnlag for personens videreutvikling og kan få følger for ens liv som voksen.

Omsorg, aktivitet og likeverd kan være viktige normer innenfor familien, og normene legger føringer både for samfunnets forventninger til foreldre, og forventninger mange vil ha til seg selv når de blir foreldre (Olsen et al., 2018, s. 158). Noe som preger foreldre i dag er den sterke forpliktelsen de har til barna sine for å legge grunnlaget for deres utvikling. Dette omtales som intensivt foreldreskap (Olsen et al., 2018, s. 158–159). Med andre ord har foreldre og spesielt mødre fått grunnleggende ansvar for barns fysiske, sosiale, emosjonelle og kognitive utvikling, noe som krever investering av tid og energi. Foreldre er forventet til å være involvert på alle områder i barnas liv – skole, barnehage og fritid, i tillegg til at man har arbeid. «Idealene og krav til foreldre kan også bidra til en opplevelse av skam og mislykkethet om man av ulike grunner ikke lever opp til dem» (Olsen et al., 2018, s. 159). Dette vil kunne påvirke alle komponenter i familien; parforholdet mellom mor og far, relasjonen mellom søsken, relasjonen til det funksjonshemmede barnet og ikke minst foreldrefunksjonen. Dette

vil i sin tur kunne redusere muligheten for en positiv utvikling for barnet som har funksjonsnedsettelse.

2.2 GAP-modellen

Funksjonsnedsettelse eller funksjonshemming kan beskrives innenfor den såkalte *gap-modellen*, og innebærer et gap mellom personens funksjonsnedsettelse og kravet til funksjon personens omgivelser stiller (NOU 2010: 5). Med utgangspunktet i gap-modellen er funksjonsnedsettelsen både et resultat av omgivelsene og personens funksjonsnedsettelse. Det kan oppstå gap mellom personens forutsetninger og samfunnets krav, der tilrettelegging av miljøet og individuelle tiltak kan bidra til å redusere gapet (NOU 2010: 5). Gap-modellen har fått kritikk for at den beskriver samfunnets krav som noe konstant, og at den unnlater å si noe om hvor ansvaret ligger for at ikke alle kan delta aktivt i samfunnet (NOU 2010: 5).

Graden av funksjonshemming kan forstås som et «situasjonsbetinget samspill, og påvirkes av blant annet fordommer, samfunnets og hjelpetjenestenes organisering og utforming, samt hjelperes strukturelle betingelser» (Demiri & Gundersen, 2016, s. 13). Dermed kreves det også politisk handling for å forbedre situasjonen for barn med funksjonsnedsettelser og deres familier. Owren snakker om funksjonshemmende barrierer i samfunnet, og at vi må få øynene opp for hvor mange ulike typer barrierer som finnes, deriblant fysiske, informasjonsmessige og holdningsmessige barrierer (Brask et al., 2016, s. 207). Det finnes ulike måter å bygge ned barrierer, og her kan vernepleieren spille en viktig rolle.

2.3 Vernepleierens kjerneverker

En vernepleier kan ha ulike roller. I boka «Vernepleierens kjerneverker» (Brask et al., 2016) beskrives kjerneverkene som *partnerrolle*, *ansvarsrolle*, *brobyggerrolle* og *pådriverrolle*.

I partnerrollen finner vi den samhandlende vernepleieren på individnivå, med fokus på å legge til rette for selvbestemmelse og samarbeid med den enkelte bruker (Brask et al., 2016, s. 41). Ansvarsrollen innebærer vernepleierens ansvar for å ta selvstendige beslutninger, brukerens helse og sikkerhet, samt dilemmaer tilknyttet brukeren (Brask et al., 2016, s. 42). Brobyggerrollen beskriver vernepleieren som på systemnivå samhandler med blant annet personale, familier, nettverk eller andre instanser. Det krever samhandlingsevner som å skape tillit, lytte aktivt, stille seg åpen for andres perspektiver og finne felles løsninger (Brask et al., 2016, s. 42). Pådriverrollen handler om hvordan vernepleieren på systemnivå kan

handle selvstendig og kjempe for brukernes rettigheter (Brask et al., 2016, s. 42), blant annet ved å vise engasjement til å bygge ned funksjonshemmende barrierer. Det kan gjøres ved politiske engasjement og påvirkning, innlegg og debatt i ulike medier eller lokal påvirkning gjennom å sette ord på barrierer, skape debatt i arbeidsmiljø, aktivt fjerne barrierer på vegne av bruker (Brask et al., 2016, s. 207).

I brobyggerrollen brukes ordet brobygger som et bilde på å «skape forbindelser og dermed bidra til økt nærhet mellom ulike parter» (Brask et al., 2016, s. 161). Bronfenbrenners modell beskriver ulike systemer som befinner seg rundt og påvirker individet, som familie, venner og skole, samt hjelpere og andre offentlige instanser, forvaltningsorganer og samfunnets normer og kultur (Brask et al., 2016, s. 161). Vernepleieren samarbeider med mange mennesker med kognitiv svikt og kommunikasjons-utfordringer, noe som vanskeliggjør deres samhandling med systemene rundt seg. Familie og nettverk er ofte viktige støttespillere, blant annet for å bli kjent med vedkommende og dennes historie. «Kontakten personen har til sine nærmeste betyr mye, og vernepleieren får et tilretteleggingsansvar, der det for eksempel kan ligge utfordringer og muligheter i samarbeidet mellom familiemedlemmer» (Brask et al., 2016, s. 164). Brobyggerrollen preges av en sosial holdning ved at vernepleieren har sansene åpne for flere enn en person, og for samspillet mellom disse (Brask et al., 2016, s. 198). Samtidig handler det om å fange opp de enkelte partenes behov og meninger.

Retningsdimensjonene individ-system kan være et godt bilde på hvordan vernepleieren kan arbeide. På individnivå er vernepleieren i direkte kontakt med individet, mens på systemnivå handler det mer om det indirekte individuelle arbeidet eller gruppetilnærming via tiltak i omgivelser, som for eksempel å være en helse- og sosialpolitisk aktør som kjemper for saker på vegne av en hel gruppe mennesker. (Brask et al., 2016, s. 35).

3.0 Metode

3.1 Metodevalg

Dalland (2017, s. 52) sier at «metoden er redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke». For å undersøke familiers opplevelse av å ha barn med funksjonsnedsettelse, har jeg brukt litteraturstudie med utvalg av kvalitative design.

3.2 Førforståelse

Etter å ha lest ulike artikler i media har jeg et inntrykk av at selv om det er givende å ha et barn med funksjonsnedsettelse, oppleves det belastende der det negative hovedsakelig baserer seg på kampen mot systemet. Dermed har jeg en oppfatning om at samfunnet og helseapparatets organisering og struktur i stor grad påvirker hvordan familiene og personen med funksjonsnedsettelse opplever sin hverdag både på godt og vondt. Jeg tror at det å oppdra et barn med funksjonsnedsettelse krever mye energi og tid, i større grad enn det som kreves av familier med funksjonsfriske barn. Jeg har forsøkt å gå inn i oppgaveprosessen med et objektivt perspektiv, men man kan ikke se bort ifra at oppgaven vil bære preg av min førforståelse.

3.3 Litteraturstudier

Jeg har brukt litteraturstudier for å innhente forskningsbasert kunnskap. Studiene jeg har valgt inkluderer kvalitativt design med intervju som metode. Disse ble valgt fordi jeg ønsket innblikk i familiens opplevelser og erfaringer. For å systematisere søkeprosessen har jeg brukt KBP-læringsverktøy (Helsebiblioteket, u.å.). Kjernespørsmålet tar for seg erfaringer og holdninger, og etter utforming av PlcO-elementer formulerte jeg spørsmålet: «Hvilke utfordringer opplever familier som har barn med funksjonsnedsettelse?»

Tabell 1: PlcO-elementer

P	Populasjon	Familie med barn med funksjonsnedsettelse
I	(Fenomen av) interesse	Utfordringer/barrierer
Co	Kontekst	I hverdagen

Ved hjelp av bibliotekets nettside gjennom HVL, fant jeg fagressurser for vernepleie. Der fant jeg relevante databaser, og søkte med utgangspunkt i kunnskapspyramiden. Jeg startet med å søke etter systematiske oversikter i databasene Epistemonikos og Cochrane Library, men fant ingen som belyste problemstillingen. Jeg søkte videre i databasene IDUNN, SveMed+, Cinahl og SocINDEX med søkeord som «parents», «family», «siblings», «children», «disability» og «experiences», og norske søkeord som «foreldre», «familie», «barn» og «funksjonsnedsettelse» kombinert med hverandre. Inklusjonskriterier var artikler fra 2010 og nyere, norsk og engelsk språk, og etter hvert begrenset jeg det til norske studier. Jeg inkluderte både foreldre og søskens perspektiv. Jeg fant en artikkel fra IDUNN om hverdagsliv til familier med utviklingshemmende barn, og var relevant da utviklingshemming

er en form for funksjonsnedsettelse. Da jeg fant lite andre norske studier, søkte jeg i Google Scholar og Bufdir sin database og fant en artikkel om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse, samt en om tjenestetilbud til familiene. Artikkel om søskens opplevelser fant jeg etter tips fra veileder om forfatteren Kittlesaa, som jeg søkte etter i Google Scholar. Mer detaljert informasjon og kritisk vurdering av litteraturstudiene finnes i vedlegg (8.1/8.2).

3.3 Analyse

Jeg valgte å gå systematisk frem for å finne relevante funn i artiklene knyttet til problemstillingen og sentrale momenter fra teorikapittelet. Støren anbefaler også å systematisere tekstene i en lesetabell, siden det gir god oversikt over elementene som trengs for å sammenfatte funnene (Støren, 2013, s. 53). Jeg opplevde det som nyttig verktøy.

3.4 Erfaringsbasert kunnskap

Jeg har også inkludert erfaringsbasert kunnskap ved å benytte meg av interesseorganisasjonen Frambu sin kompetanse. Etter søk på deres nettside fant jeg en artikkel om søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn, med utgangspunkt i erfaringer Frambu har gjort gjennom samtaler med søsken som har hatt informasjonsopphold hos dem (Frambu, 2019). Kort oppsummert tar den for seg familiesamspillet. Søsken reagerer ulikt, noen ønsker å ikke være en ekstra byrde, mens noen kan lukke seg inn eller vise avvikende atferd.

3.5 Forskningsetikk

I prosessen med å skrive oppgaven har jeg stått ovenfor flere etiske utfordringer i forhold til forskningen. Begrepet forskningsetikk brukes om etikk som omhandler forskning, og hovedelementene er å sørge for at personvernet ivaretas og at forskningen ikke har negative følger for involverte parter (Dalland, 2017, s. 236). Mine tolkninger har et utenfra-perspektiv med ønske om å fange opp mønster og system. Analyseprosessen har vært farget av min refleksjon og problemstillingen, noe som har påvirket det jeg har valgt ut, og som jeg tenkte passet til oppgaven. Kildene som er blitt hentet inn skal være korrekte, og vises til i både teksten og litteraturlisten (Dalland, 2017, s. 167). For å vise lojalitet til kildehenvisningene har jeg vært nøye med å ikke stjele poengene fra kildene jeg brukte, men være redelig i forhold til hvem som har kommet med poengene.

3.6 Styrker og svakheter med metode

En av styrkene med å benytte litteraturstudier i denne oppgaven, er at jeg har brukt oppdatert forskning fra de siste tiårene. Forskningen gjør at jeg får innhentet informasjon om familier sine perspektiv, da studiene inkluderer intervju med både foreldre og søsken som forteller om sine erfaringer. På bakgrunn av dette kan resultatene anses som relevante i forbindelse med problemstillingen (Dalland, 2017, s. 60). Det er også en styrke at jeg har kritisk vurdert artiklene jeg har brukt.

En svakhet med litteraturstudie er at man må forholde seg til den forskningen som er tilgjengelig. Jeg opplevde at for å bruke oppdatert forskning, ble det færre systematiske oversikter tilgjengelig, spesielt oppsummert forskning. Jeg opplevde også at det var lite av norske systematiske oversikter. Derfor benyttet jeg meg i stor grad av primærstudier, noe som krever mer kritisk innstilling. Jeg kunne valgt andre søkeord og databaser som ville gitt flere og mer relevante resultat. Begrenset tid til å søke, samt manglende erfaring med søk gjorde at jeg ikke fikk mulighet til å se på mer av det som er tilgjengelig. Jeg har dermed ikke garanti for at jeg har fått den beste forskningslitteraturen på området.

4.0 Resultater

Jeg skal i dette kapitlet gi en kort oppsummering av litteraturen jeg har inkludert, der både familieperspektivet og vernepleierperspektivet kommer fram.

4.1 Resultater fra litteratursøk

Inklusjonskriteriene var norske artikler fra 2010 og nyere og foreldre og søsken til barn med funksjonsnedsettelse. Jeg har brukt fire artikler: En enkeltstudie fra Idunn, to enkeltstudier fra Google Scholar og en systematisk oversikt fra Bufdir. Oversikt over artiklene finnes i tabell (vedlegg 8.1).

I forskningsrapporten «Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse» (Demiri & Gundersen, 2016) viser resultatene at det er behov for tiltak som kan sikre at foreldre får informasjon og riktige tjenester til rett tid. I tillegg blir det sett på nødvendigheten av at hjelpere aktivt og systematisk avlaster foreldre i søknadsprosesser og kan hjelpe dem med å ha oversikt over tjenester og ytelser, søknader,

vedtak og dokumentasjonskrav (Demiri & Gundersen, 2016, s. 8). Samtlige ønsket én person å forholde seg til som kunne hjelpe med dette.

I studien «Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga» (Haugen et al., 2012) er et av fokusene på merbelastning knyttet til søsken. Mens foreldrene var opptatt av å skjerme søsken for merbelastning både i og utenfor hjemmet, viser analysene at søsken opparbeider en omsorgskompetanse som kan forklares med hjemmesituasjonen. Barna selv er opptatt av å fremheve de positive konsekvensene, og foreldrene er også opptatt av at det kan ha negative sider. Funnene viser barrierer familiene møter i det praktiske hverdagslivet, som problemer med fysisk fremkommelighet, mangel på spontanitet og fleksibilitet. Analysene viser at streben etter å være "mest mulig som alle andre" ved å delta i arbeidslivet, sosiale sammenhenger, fritidsaktiviteter og liknende kan bli en merbelastning. Det kommer også fram at selv om foreldrene i stor grad er fornøyde med hjelpeapparatet, kan kontakten med hjelpeapparatet oppleves belastende med preg av byråkrati. Foreldres forslag til forbedringer gjelder blant annet avkobling og avlastning for å kunne ta seg inn igjen og ha tid sammen med de funksjonsfriske barna. Mange ønsket avlastning i hjemmet: «Jeg hadde ønsket meg at noen kunne komme hjem til oss, at ungene ikke må dra ut, men at de kunne få avlastning hjemme. For eksempel ved at en sykepleier kunne komme hjem (...)» (Haugen et al., 2012, s. 63). Det ønskes et mer brukervennlig byråkrati.

Studien til Rogne (Rogne, 2016) er en oppfølgingsstudie om hverdagslivet til familier med utviklingshemmede barn. Tidligere uttalelser fra foreldre peker på lite tid til de funksjonsfriske søsknene. De opplevde ikke som familie å være del av vennenettverk eller gjøre ting sammen som en hel familie (Rogne, 2016, s. 227–228). I tillegg omtales opplevelser med hjelpeapparatet. Foreldre til barn med spesielle behov møter ofte medisinsk personell og hjelpetjenester tilknyttet barnet, men disse har sjelden tid eller anledning til å ha familieperspektiv på arbeidet sitt (Rogne, 2016, s. 238). Det kastes også et blikk på relasjoner til helsepersonell. Opplevde foreldrene relasjoner til hjelpeapparat som støttende, ble det større overskudd til å skape gode hverdager innad i familien. Hvis en derimot følte seg misforstått eller neglisjert, eller det ble for mange avslåtte søknader, var det tilsvarende tungt. Kvaliteten på kontakten med hjelpeapparatet hadde stor betydning for familiens indre liv (Rogne, 2016, s. 223). Personer i de ulike tjenestene kan legge merke til familiære utfordringer, selv om de ikke har plikt til å fordype seg i det. Da kan det være viktig

å kjenne til instanser som de kan henvise videre til. Noe som kanskje kan være enda mer hensiktsmessig er å ta seg tid til å selv ta fatt i det man ser (Rogne, 2016, s. 238).

Studien «Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse» (Tøssebro et al., 2012) hadde formål å undersøke hvilken grad søsken til barn med funksjonsnedsettelse skiller seg fra andre på deres samme alder. Funnene tyder på at søsken presenterer seg gjennomgående som vanlig ungdom. Samtidig er det ingen tvil om at de har uvanlige erfaringer, som ubehagelige møter med omgivelser, negative reaksjoner fra medelever og barn og voksne som stirrer. Andre erfaringer er å være flau over å ta med venner hjem, at familien ikke kan delta i noen typer aktiviteter, opplevelsen av at foreldre sliter og at søsknene får mer ansvar enn andre på samme alder (Tøssebro et al., 2012, s. 109).

5.0 Drøfting

I denne delen av oppgaven skal jeg drøfte problemstillingen «*Hvilke utfordringer opplever familier som har barn med funksjonsnedsettelse, og hvordan kan vernepleieren bidra til å ivareta familiens behov?*». Det skal jeg gjøre ved hjelp av litteraturstudier, teori og refleksjon. Jeg har valgt å dele drøftingskapittelet i to deler, hvor jeg først drøfter og synliggjøre utfordringene familier opplever, og deretter ser på vernepleierens bidrag til familiene.

5.1 Hvilke utfordringer opplever familier som har barn med funksjonsnedsettelse?

5.1.1 Manglende oversikt over tjenestetilbudet

Familier som har barn med funksjonsnedsettelse har behov for en rekke tjenester og ytelser. For å kort vise hvordan systemet fungerer i forhold dette, kan vi se på Helsedirektoratets oversikt over familiers rettigheter. NAV kan gi informasjon om ulike ordninger som kan være til hjelp i dagliglivet, som for eksempel hjelpemidler til barn. Dette kobles til hjelpemiddelsentralen. Aktuelle økonomiske støtteordninger kan være omsorgspenger, pleiepenger og opplæringspenger (Helsedirektoratet, 2005, s. 54). Det nevnes avlastningstiltak som søkes om til kommunen. Det er også aktuelt med individuell plan, eller at kommunen tilbyr koordinator (Demiri & Gundersen, 2016, s. 35). Andre aktuelle instanser er sykehus, helsestasjon som følger opp barnets utvikling, lege og kommune. I tillegg habiliteringstjeneste, spesialpedagog, logoped og fysioterapeut, samt arbeidet med alle

søknadene til kommunale instanser (Rogne, 2016, s. 222). Dette tyder på at familiene har mange instanser å forholde seg til, som kan oppleves overveldende. Hvor skal man starte, og hva gjør man om de ulike instansene henviser til hverandre? Det kan også være utfordrende i forhold til kommunikasjon. Eide & Eide understreker nettopp at forutsigbarhet og kontinuitet i kommunikasjon er viktig, som blant annet å sørge for at brukere ikke har for mange personer å forholde seg til (2017, s. 57). Det kan medføre at foreldre blir slitne, når de gjerne ønsker stabilitet.

I tillegg kan informasjon om tjenester og hjelpesystemet oppleves mangelfull, tilfeldig og personavhengig, hvor foreldre selv får ansvaret til å finne, utløse og koordinere hjelpen som gis (Demiri & Gundersen, 2016, s. 7). Etter pasient- og brukerrettighetsloven skal brukere «ha den informasjon som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta sine rettigheter» (1999, paragr. 3-2). Det oppleves byråkratisk. I en hverdag som ellers kan være krevende, kan manglende forutsigbarhet bli en ekstra belastning. Det kan påvirke motivasjonen til å bruke tid på andre ting. Likevel kan det være utfordrende for foreldre å be om hjelp, da noen ønsker å kunne klare seg på egenhånd. Så kan vi stille spørsmål om tjenesteytere har god oversikt over tjenestetilbudet. Det bør være en forutsetning for å hjelpe andre med det.

5.1.2 Manglende familieperspektiv i tjenestetilbudet

Det finnes mange gode tilbud som har intensjon om å hjelpe familier. Til tross for alle støttetiltakene som er etablert i velferdssamfunnet, opplever foreldrene og familien at det ikke er tilstrekkelig. Foreldre til barn med spesielle behov møter ofte medisinsk personell og hjelpetjenester tilknyttet barnet som sjelden har tid eller anledning til å ha familieperspektiv på arbeidet sitt (Rogne, 2016, s. 238). Det er forskjeller i hjelpen familier får, og utfordringene er i stor grad knyttet til et strukturelt og politisk nivå (Demiri & Gundersen, 2016, s. 9). Det betyr at måten tjeneste er organisert på har en ytre påvirkning på familien, og samsvarer med Schaffer (2005, s. 121) sitt perspektiv om ytre faktorerers påvirkning på familier. Samtidig vil de relasjonelle forholdene spille en viktig rolle. Hvor godt individuell plan, koordinatorene og ansvarsgruppemøter fungerer, avhenger av hjelperne (Demiri & Gundersen, 2016, s. 36). Følte foreldrene seg misforstått eller neglisjert var det tungt å skape gode hverdager i familien (Rogne, 2016, s. 223). Dette sier noe om at relasjonen til hjelpere

er betydningsfull og kan bidra til at familien som helhet opplever seg sett og får en bedre oppfølging.

5.1.3 Fordommer og holdninger

Det finnes mange fordommer og negative holdninger knyttet til personer med funksjonsnedsettelse. Forskning viser at søsken kan oppleve å være flau over å ha søsken med funksjonsnedsettelse (Tøssebro et al., 2012). Man kan spørre hvor dette kommer fra. Ser man på ytre faktorer, kan andres holdninger spille en rolle. Søsken fortalte om negative reaksjoner fra andre, som blikk, stygge kommentarer og latterliggjøring. Hvordan påvirker dette familien? Studier har vist at søsken reagerer på negative holdninger fra andre, og at dette kan føre til irritasjon, tristhet og behov for å beskytte sitt søsken (Tøssebro et al., 2012, s. 59). Flere informanter som hadde søsken med utviklingshemming fortalte at det følte ubehagelig når andre stirret eller hadde frekke kommentarer, spesielt når det var fra voksne (Tøssebro et al., 2012, s. 59). Dette sier noe om at familiemedlemmer må takle vanskelige reaksjoner fra omgivelsene, og det kan gjøre at de opplever seg stigmatisert. Goffman beskriver begrepet stigma som en sosial avvising, der han ser på et mulig spenningsforhold mellom de stigmatiserte individene og sosiale omgivelser (Goffman, 2009, s. 22). Følelser som sinne, skuffelse, frustrasjon eller skam kan dukke opp. Det kan være vanskelig å vite hvordan man skal handle. Det er kanskje en kamp noen ikke orker å ta, når «kampen mot systemet» er nok. Likevel må man ta i betraktning at den primære sosialiseringen skjer de første årene av barnas liv. Dermed vil kunnskapen og holdningene foreldrene gir barna påvirke hvordan de forholder seg til reaksjoner fra omgivelsene.

5.1.4 Redusert mulighet til å delta i samfunnet

Vanligvis snakker man om funksjonshemmende barrierer knyttet til personer med nedsatt funksjonsevne. Ser man på familien som et system, kan også familien oppleve seg funksjonshemmet i den grad at funksjonshemmende barrierer hindrer familiemedlemmenes funksjon og deltakelse. Foreldre forteller om utfordringer med fysisk fremkommelighet, mangel på spontanitet og fleksibilitet som viktige barrierer både i forhold til hjemmearena, det sosiale- og arbeidslivet (Haugen et al., 2012), og at de i langt mindre grad enn andre foreldre deltar på kultur- og idrettsarrangementer (Bufdir, 2022). Undersøkelser viser også at mødre er mindre delaktig i arbeidslivet enn mødre med funksjonsfriske barn (Bufdir, 2022). Selv om vi ikke vet om dette direkte er knyttet til å ha et barn med funksjonsnedsettelse, viser en undersøkelse blant mødre med barn med alvorlige

funksjonshemninger at disse mødrene har en klart mer negativ vurdering av sin egen helsetilstand enn det som er gjennomsnittet for norske kvinner (NOU 2011: 17, s.82). Foreldre er slitne og kan ha mange belastninger, sykefravær og helsemessige utfordringer. På tross av tiltak som individuell plan og koordinator viser forskning at mange foreldre fortsatt har hovedansvaret for å få, koordinere og beholde hjelpen, noe som for flere går utover deres arbeidstid, fritid og mulighetene til å opprettholde sosiale relasjoner (Demiri & Gundersen, 2016, s. 9). Lite muligheter til opprettholdelse av sosiale relasjoner kan medføre redusert sosialt nettverk. Dette kommer vi tilbake til. Det intensive foreldreskapet krever investering av tid og energi (Olsen et al., 2018, s. 158–159). Foreldre forteller også om lite tid til å følge opp de funksjonsfriske søsknene blant annet til å hjelpe dem med lekser, eller være med på fritidsaktiviteter (Rogne, 2016, s. 227).

Ser man dette i forhold til gap-modellen, tyder det på at familier opplever store krav og forventninger fra omgivelsene. I tillegg til å ha arbeid er det krav som søknader, dokumentasjon og annet knyttet til systemet og hjelpeapparatet. Samtidig er foreldre forventet til å være involvert på alle områder i barnas liv – skole, barnehage og fritid. Hvordan påvirker dette familien? Et perspektiv er at «idealer og krav til foreldre kan også bidra til en opplevelse av skam og mislykkethet om man av ulike grunner ikke lever opp til dem» (Olsen et al., 2018, s. 159). Dermed kan foreldre kjenne på en frustrasjon eller mislykkethet på ting de synes er viktig for dem, eller som de kjenner forventninger til at de bør gjøre. Det kan være lett å sammenlikne seg med andre. Når en ikke får fulgt opp de funksjonsfriske søsknene slik man ønsker kan det på den ene siden medføre dårlig samvittighet, slitenhet og frustrasjon. Kanskje det også kommer dårlig samvittighet for å ha lyst å få litt fri fra barnet med funksjonsnedsettelse.

Barnet sosialiseres inn i familien og formes av sine omgivelser (Olsen et al., 2018, s. 157). Dette betyr at om familien er preget av bekymringer, slitenhet, sykdom og lite tid til å finne på ting sammen, kan det påvirke både barnet med funksjonsnedsettelse og søsknene. «Hvordan søsken opplever sin situasjon henger i stor grad sammen med forhold i familien, herunder foreldres håndtering av dagliglivet, stressnivå og søskens opplevelse av forskjellsbehandling» (Tøssebro et al., 2012, s. 19). Foreldrenes mestring av situasjonen kan dermed på ulike måter påvirke søskens måte å mestre på, der søsken også kan vise foreldres sorg eller fortvilelse. Ulike reaksjoner kan komme fram. Søsken kan lukke seg inne for å

unngå å legge sten til byrden ved å vise egen sorg og fortvilelse, eller strekke seg langt for å ikke være til bry. På den andre siden kan noen reagere med avvikende adferd for å «bli sett». (Frambu, 2019). Kanskje det kommer fram skuffelser som kan føre til konflikter. Likevel må man ta i betraktning at foreldre og søsken kan ha ulike perspektiver. Mens en mor kan ha dårlig samvittighet, kan barnet ha forståelse. Forskning viser ungdom som har empati med, og forståelse for sine foreldre (Tøssebro et al., 2012, s. 47). Man kan uansett ikke se bort ifra at gode relasjoner i familien har positiv påvirkning på søskens selvfølelse og velvære, samt på søskenrelasjonen (Tøssebro et al., 2012, s. 19).

Skal ikke foreldre og søsken til barn med funksjonsnedsettelse ha like muligheter som andre til å delta i samfunnslivet? Eller forventes det for mye av samfunnet? Dessverre har ikke alle denne muligheten, da foreldre til barn med funksjonsnedsettelser har større omsorgsbelastning enn foreldre generelt (Bufdir, 2022). For å se på den kritiske delen av gap- modellen, hvem sitt ansvar er det? Kan familien gjøre noe selv for å øke deltakelsen. Kan familie eller nettverk rundt dem bidra mer? Eller er det tjenester i samfunnet som skal sørge for det? Gap-modellen unnlater å si noe om hvor ansvaret ligger for at ikke alle kan delta aktivt i samfunnet (NOU 2010: 5).

Med familie og andre folk rundt seg, kan en likevel kjenne på ensomhet eller utenforskap. Det kan være lett å sammenlikne seg med andre. Det kan bidra til å forsterke følelsen av å være uvanlig, opplevelse av utenforskap eller mangel på sosial støtte. Å framstå som vanlig kan i seg selv bli en merbelastning (Haugen et al., 2012, s. 29). Går det an å akseptere at man er annerledes? Hva er «vanlig»? Hvem har rett til å definere dette? Hvordan kan vi akseptere hverandre? Eller kanskje starter det med å akseptere seg selv og sin situasjon?

5.1.5 Redusert nettverk

En av de sentrale utfordringene kan handle om redusert nettverk. Det sosiale nettverket og sosial støtte har betydning for helsa (Folkehelseinstituttet, 2015). I en av studiene sa foreldre at de som familie ikke opplevde å være del av vennenettverk (Rogne, 2016, s. 227). Det var også lite tid til fritidsaktiviteter. «Det er grunn til å tro at høy arbeidsdeltakelse og større arbeidsbelastning i hjemmet går ut over foreldrenes deltakelse på andre arenaer – særlig fritidsaktiviteter og samvær med venner og slekt» (Bufdir, 2022). Mange foreldre har hovedansvaret for å få, koordinere og beholde hjelp, noe som for flere går utover arbeidstid, fritid og mulighetene til å opprettholde sosiale relasjoner (Demiri & Gundersen, 2016, s. 9).

Disse arenaene er viktige for sosial kontakt. Lite mulighet til å pleie relasjonene kan medføre at det sosiale nettverket reduseres. Hvordan påvirkes de av dette? På den ene siden kan det føre til en form for sosial marginalisering, der familier føler seg utenfor i viktige arenaer som betyr noe for dem. Dette kan gjøre at for eksempel mødre som ikke er en del av arbeidslivet, eller familien som ikke opplever tilhørighet i fritidsaktiviteter kan kjenne seg utenfor. Her kan man også trekke inn stigmatiseringsproblematikken. Søskene kan erfare at de har mer oppgaver og ansvar som andre på deres alder ikke har. Samtidig kan familien kjenne begrensninger for å gjøre ting sammen. Kan dette påvirke nærheten i familierelasjonene?

5.2 Hvordan kan vernepleieren bidra til å ivareta familiens behov?

5.2.1 Brobygger

Når man ser på systemet og organiseringen av tjenestene som oppleves så fragmentert og uoversiktlig, kreves noe som gjør det mer håndterbart. Når forskning viser at foreldre ofte får rollen som koordinator og pådriver i møte med hjelpeapparatet på grunn av mangler i rutiner, tiltak, koordinering og oppfølging (Haugen et al., 2012, s. 1), er dette roller vernepleieren kan ha større plass i. Vernepleieren kan fungere som brobygger mellom familie og systemet. Det har blitt anbefalt pårørendestøtte i kommunene med tiltak som verdsetter og inkluderer de pårørende og kvalitetssikrer tjenestene (NOU 2011: 17, s. 9). Noen av disse tiltakene kan knyttes til vernepleieren, som blant annet pårørendekontrakt, som er en avtale mellom kommunen og den pårørende som bygger på et samlet vedtak og omsorgsplan for brukeren. Andre aktuelle tiltak er familiekoordinator, samt opplæring og veiledning til de som mottar omsorgsstønad (NOU 2011: 17, s. 9). På den ene siden kan vernepleieren på systemnivå påvirke systemet til å endre organisering av tjenestene, knyttet til tydeliggjøring og forenkling av tjenestene. På den andre siden kan det være et mer individfokus på familien. Dette kan handle om det relasjonelle, og vernepleieren kan bidra med blant annet veiledning, avlastning til familier, samt koordinering.

Et eksempel på brobyggerrolle kan være posisjonen til en koordinator når det gjelder blant annet oppfølging av individuell plan (Brask et al., 2016, s. 165). Vernepleierens koordinatorrolle forutsetter å bli kjent med familiens behov og ønsker. Som koordinator kan vernepleieren bidra til å sørge for at foreldre får informasjon om og tilgang til tjenester, samt

avlastning fra omfattende ansvar (Demiri & Gundersen, 2016, s. 8). På den måten kan familiemedlemmene ha mer disponibel tid blant annet til hverandre, sosialt liv og trening. Dette kan føre til at bekymringer og stress reduseres, og det kan komme barnet til gode at foreldre får økte muligheter til å kun være foreldre (Demiri & Gundersen, 2016, s. 8).

Man kan stille spørsmål om helsepersonell kjenner til aktuelle tilbud til familier, som for eksempel familievernkontoret. Hvor mye kunnskap og tid har vernepleiere som trengs i møte med familien? Selv om det ikke ligger en plikt til å fordype seg i det, kan personer i de ulike tjenestene legge merke til familiære utfordringer. Da kan det være viktig å kjenne til instanser som de kan henvise videre til, eller ta seg tid til å selv ta fatt i det man ser (Rogne, 2016, s. 238). Gjennom utdanningen får vernepleiere kunnskap om velferdsstaten og tjenestetilbudet til personer med ulike funksjonsnedsettelse, men kanskje trengs det enda mer om dette slik at vernepleiere faktisk kan bidra til at foreldrene får oversikt og hjelp til å forholde seg til hjelpeapparatet. Det er viktig å se potensiale i vernepleierrollen. Hvordan kan man være til hjelp for familien? Er det noe familien belastes med som vernepleieren kan ta ansvar for? For å finne svar på dette er det avgjørende å lytte til familiens ønsker og behov. Det er viktig å se at familiemedlemmer er gjensidig avhengig av hverandre og virker i en større sammenheng (Haugen et al., 2012, s. 64). Dette understreker også Schaffer (2005, s. 120) når han beskriver at alle komponentene i et system, herav familien, avhenger av hverandre. Vernepleieren kan bidra med å ha et helhetlig syn på familien og lytte til den enkeltes behov og ønsker.

«Gode tjenester setter krav til utvikling og innovasjon i praksis. Vernepleie er å ta initiativ til og å drive slike kreative prosesser» (FO, 2013). På hvilke måter kan dette gjøres? La oss ta utgangspunkt i helsestasjonen, en viktig arena for familier med barn. Her jobber helsesykepleiere, jordmødre og leger som følger barnets utvikling. Helsestasjonen samarbeider med blant annet habiliteringstjenesten og spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2005, s. 11). Hvor inkludert er vernepleieren i forhold til selve helsestasjonen? Kan vernepleieren være en større del av arbeidet? Vernepleiere er autorisert helsepersonell, og kompetansen rettes mye mot personer med funksjonsnedsettelse (FO, 2013). Kanskje vernepleieren skal inn allerede på helsestasjonen og være en del av det tjenestetilbudet som er opprettet. Det kan styrke det tverrfaglige

samarbeidet. Vernepleierkompetansen kan være med å berike helsestasjonen og være en viktig støtte til familien som helhet.

I den ene studien oppfordres det til at helsestasjoner tilbyr alternative barselgrupper der foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse kan dele erfaringer (Demiri & Gundersen, 2016, s. 34). Dette kan på den ene siden styrke det sosiale nettverket. På den andre siden tilsa foreldrenes erfaringer med en slik gruppe at det var befriende å kunne snakke om og fleipe med andre menneskers uvitenhet og sårende spørsmål. Det ble et fristed for foreldrene, samtidig en vei ut av stigma ved at foreldrene kan hjelpe og støtte hverandre mot omverdenen (Demiri & Gundersen, 2016, s. 35). Dette er noe vernepleiere kan være med å ta initiativ til og sørge for at foreldre får tilbud om.

Det kan gjøres en innsats for å skape en relasjon preget av tillit. Godt forhold til hjelpere er også en viktig faktor for mestring (Rogne, 2016, s. 223). Likevel kan man ikke se bort ifra at vernepleiere og annet helsepersonell arbeider i et system med bestemte rammer som påvirker muligheten for samarbeid med foreldre og familier, og dermed muligheten til å forstå og møte deres behov (Demiri & Gundersen, 2016, s. 20). Det kan handle om økonomi, ressurser og lovverk. I tillegg kan manglende opplæring og for mange arbeidsoppgaver bidra til liten tid og mulighet til å bygge relasjoner til de ulike familiemedlemmene, sette inn riktig hjelp og følge familiene opp over tid (Demiri & Gundersen, 2016, s. 42). Helsepersonell kan også kjenne på dårlig samvittighet ved at man burde investert mer tid på noen. «Det er neppe mulig for offentlige tjenester å kunne fylle menneskers behov for tilhørighet, nærhet og tilknytning. Men det må være et mål å strekke seg etter det, og organisere tjenesten deretter» (Rogne, 2016, s. 238). Om ikke vernepleieren kan påvirke alt, kan det gjøres en egen innsats for å være en lyttende og støttende person. Her kan partnerrollen trekkes inn, med fokus på å tilrettelegge for godt samarbeid. Eide & Eide (2017, s. 57) understreker behovet for tilknytning som viktig faktor ved god kommunikasjon, noe helsepersonell kan møte ved å lytte aktivt. Samtidig sees det på betydningen av at helsepersonell opptrer som en stabil og trygg person (Eide & Eide, 2017, s. 369). Selv om mye kunne vært annerledes, må man gjøre det man kan for å bruke systemet best mulig.

5.2.2 Pådriver

Når man ser på utfordringene familier har, kan de oppleve seg som en funksjonshemmet familie om de funksjonshemmede barrierene ikke bygges ned. Vernepleieren kan i en

pådriverrolle bidra til å bygge ned barrierene, deriblant de holdningsmessige. Hvor mye snakkes det om funksjonsnedsettelse i skolen til elevene? Hvor mye kunnskap har voksne om funksjonsnedsettelse? Søsken peker på manglende kunnskap som årsak til andre menneskers negative holdninger og kommentarer (Tøssebro et al., 2012, s. 61). Folk kan ha mangel på forståelse og bevissthet på hvordan en skal opptre overfor personen eller familiemedlemmene. Det er så klart utfordrende å endre holdninger, men gjennom økt kunnskap kan man bidra til økt normalisering. Dette er i tråd med Likeverdsreformen: «Gjennom åpenhet og kunnskap om ulike tilstander og funksjonsnedsettelser kan vi bidra til mindre fordommer og negative holdninger. Vi må rette oppmerksomheten mot det positive ved mangfold og bidra til å skape et samfunn der integrering og normalitetsbegrepet utvides.» (Meld. St. 25, 2020-2021, s. 9). Vernepleiere har mye kunnskap som kan deles, for eksempel gjennom innlegg og debatt i ulike medier eller arbeidsmiljø (Brask et al., 2016, s. 207).

Samtidig kan familiene motiveres til å takle negative reaksjoner og være åpne. For å vise et konkret eksempel; hvis en i familien tar buss med barnet med funksjonsnedsettelse og opplever at noen andre stirrer, kan de oppmuntres til å spørre om personen som stirrer vil si hei. På den måten kan familier bidra til økt normalisering og en åpenhet. Likevel kan ikke alle barrierer brytes ned. Dette understreker Owren (Owren, 2013), samtidig som han poengterer viktigheten av å sette ord på barrierene. Tør vernepleieren å være en pådriverrolle i form av helse- og sosialpolitisk aktørvirksomhet, og en stemme for familier? Eller kan man være med å tilrettelegge for at familier kan støtte hverandre? Det kan være fint for foreldre å dele erfaringer. Som tidligere nevnt kan barsel- eller erfaringsgrupper være en fin måte å gjøre dette på. Funn sier at foreldrene opplevde det befriende å kunne snakke om og fleipe med andre menneskers uvitenhet og sårende spørsmål. Samtidig som erfaringsgruppene er et fristed for foreldrene, tilbyr den en vei ut av stigma ved at foreldrene kan hjelpe og støtte hverandre mot omverdenen (Demiri & Gundersen, 2016, s. 35). Det kan være vanskelig å selv oppsøke slike tilbud, dermed kan vernepleieren være en pådriver for at foreldre får mulighet til dette, noe som kan styrke opplevelsen av sosialt nettverk.

5.2.3 Avlastning

Mange foreldre har uttrykt ønske om mer avlastning i hjemmet (Haugen et al., 2012, s. 63). Avlastningstjenester kan tilby dette i dag, likevel ønskes mer fleksibel avlastning. Selv om det kan være en fordel at vernepleieren bidrar i hjemmet hos familier, kan man ikke se bort fra at familielivet og hjemmet er en privat arena. At en vernepleier kommer inn på denne arenaen kan oppleves utfordrende for familiemedlemmer, da familiens relasjoner preges av nærhet og følelser (Olsen et al., 2018, s. 157) som lar seg påvirke av ytre faktorer, der forandring av en komponent skaper en forandring av de andre komponentene og relasjonene mellom dem (Schaffer, 2005, s. 121). Familier ønsker å være vanlige. «Skillet mellom det private og det offentlige blir litt annerledes i slike familier, blant annet knyttet til målet om at barn skal vokse opp i familien med offentlig støtte» (Tøssebro et al., 2012, s. 113). Dermed er en utfordring å forbli en «vanlig» familie som prioriterer det som er sentralt for å være en familie i en hverdag som ofte preges av uvanlige forhold. Å prøve å være som alle andre kan ifølge Haugen et al. (2012, s. 29) bli en merbelastning. På den andre siden kan man unngå institusjonalisering ved å bidra mer i hjemmet.

Det kan være flere måter å avlaste familien på som ikke kun er direkte knyttet til barnet med funksjonsnedsettelse, som for eksempel avlastning i forhold til ansvaret foreldrene opplever med administrativt arbeid. I NOVA sin rapport kommer det fram at det kan være til stor hjelp for familien å avlaste foreldre i forhold til søknadsprosesser og ha oversikt over tjenester og ytelser, søknader, vedtak og dokumentasjonskrav. På den måten kan de få systematisk informasjon og hjelp, uavhengig av deres ressurser (Demiri & Gundersen, 2016, s. 121). Vernepleieren har potensial til å bidra med dette ved å bruke sin sosial-faglige kompetanse. Ved å avlaste foreldre kan de få mer disponibel tid, noe som kan bidra til å øke deres deltakelse på ulike områder. Dette kan for eksempel gi mer overskudd til å være med de andre søknene eller fritidsaktiviteter. Ifølge Haugen et al. (2012, s. 73) kan det være helsefremmende hos både foreldre og søsken å få nok tid til å være alene og gjøre egne aktiviteter, eller hvile som gir mulighet for å takle anstrengelser en må igjennom.

6.0 Avslutning

I denne oppgaven har jeg sett på «*Hvilke utfordringer opplever familier som har barn med funksjonsnedsettelse, og hvordan kan vernepleieren bidra til å ivareta familiens behov?*». Jeg har fått større forståelse for hva familier som tjenestemottakere ønsker og trenger. Utfordringene familier opplever er i stor grad knyttet til hvordan hjelpeapparatet er bygd opp. Samtidig kan familien oppleve seg funksjonshemmet ved at de møter barrierer som negative holdninger, vansker med fysisk fremkommelighet og mye administrativt arbeid som er med å hindre deltakelse knyttet til blant annet sosialt liv. Hverdagen preges mye av å ta seg av barnet med funksjonsnedsettelse, og det blir mindre tid til de funksjonsfriske søsknene. Misforståelser, frustrasjoner og konflikter kan dermed oppstå i familien. Jeg har fokusert på foreldre og søsken, men det hadde vært interessant om framtidig forskning hadde undersøkt andre familiemedlemmers opplevelser, som besteforeldre eller tanter og onklers. Disse kan være en viktig ressurs til familien.

Det er ingen tvil om at vernepleieren kan ha en viktig funksjon i forhold til familier som har barn med funksjonsnedsettelse. Familieperspektivet kan absolutt få større plass i vernepleierutdannelsen og liknende utdannelser» (Rogne, 2016, s. 238). Vernepleieren har kompetanse som kan brukes på ulike områder, og man må ikke være redd for å tenke nytt. Ved å ha et helhetlig blikk på familien kan man fange opp flere behov. Det vil variere hva som er viktig for den enkelte, derfor trengs det individrettet hjelp. Noe som kan være til stor hjelp er å avlaste foreldre i forhold til det store ansvaret. I en rolle som koordinator kan man bidra til at familien får mer disponibel tid.

Det kreves ikke kun medisinsk behandling og hjelp, men også politisk handling for å forbedre situasjonen for barn med funksjonsnedsettelse og deres familier (Demiri & Gundersen, 2016, s. 13). I en pådriverrolle kan vernepleieren i form av helse- og sosialpolitisk aktørvirksomhet bidra til å sette ord på og bygge ned barrierer, som å øke kunnskapen om funksjonsnedsettelse og på den måten forebygge fordommer. Det er en måte å være en stemme for familier. Man kan også tilrettelegge mer for at familier i samme situasjon deler erfaringer med hverandre. Regjeringen la fram behovet for mer helhetlig fokus på tjenestetilbudet, med mål om at familier med barn som har behov for sammensatte tjenester, skal oppleve et samfunn som stiller opp og gir alle mulighet til personlig utvikling,

deltakelse og livsutfoldelse (Meld. St. 25, 2020-2021, s. 7). Vernepleiere må kjempe for at familier kan oppleve dette.

Vi må huske å verne om familien

7.0 Referanseliste

- Brask, O. D., Østby, M. & Ødegård, A. (2016). *Vernepleierens kjerneverker: En refleksjonsmodell*. Fagbokforlaget.
- Bufdir. (2022, 15. februar). *Familien og hjelpeapparatet*. bufdir.no | Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. https://bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/Familien_og_hjelpeapparatet/
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal akademisk.
- Demiri, A. S. & Gundersen, T. (2016). *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse* (NOVA Rapport 7/16; NOVA Rapport). Velferdsforskningsinstituttet NOVA. <https://doi.org/10.7577/nova/rapporter/2016/7>
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal akademisk. [https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:999919884696002202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- FO. (u.å.). *Plattform for utdanningspolitikk og kompetanseutvikling—FO - Din fagforening*. Hentet 6. april 2022 fra <https://www.fo.no/politiske-plattformer/plattform-for-utdanningspolitikk-og-kompetanseutvikling-article3467-1323.html>
- FO. (2013). *Vernepleieren—Utdanningen og profesjonen. Brosjyre utarbeidet av seksjonrådet for vernepleiere*. <https://www.fo.no/getfile.php/1313870-1550142797/Dokumenter/Din%20profesjon/Brosjyrer/Vernepleierbrosjyre%202017riktig.pdf>
- Frambu. (2019, 26. februar). *Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn*. Frambu - Kompetansesenter for sjeldne diagnoser. <https://frambu.no/tema/sosken-og-soskenliv-i-familier-med-funksjonshemmede-barn/>
- Haugen, G. M. D., Hedlund, M. & Wendelborg, C. (2012). *Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga: Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse* (s. 1–78). NTNU samfunnsforskning, Mangfold og inkludering. https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/bitstream/handle/11250/2366147/Det%20g%C3%A5r%20ikke%20%C3%A5%20bruke%20seg%20sj%C3%B8l%20b%C3%A5de%20p%C3%A5%20retta%20og%20vranga_web.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Helsebiblioteket. (u.å.). *KBP-læringsverktøy*. Helsebiblioteket.no; Høgskulen på Vestlandet; Folkehelseinstituttet (FHI). Hentet 12. mai 2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/verktoy/kbp-laeringsverktoy?lenkedetaljer=vis>
- Helsedirektoratet. (2005). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne—Hvilke rettigheter har familien?* <https://ffm.no/wp-content/uploads/2013/04/barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-hvilke-rettigheter-har-familien-2.pdf>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven)—Lovdata* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Jakobsen, S. E. (2016, 31. mars). *Foreldre til funksjonshemmede barn blir frustrert i møte med det offentlige*. Forskning.no. <https://forskning.no/sosiologi-funksjonshemming-sosiale-relasjoner/foreldre-til-funksjonshemmede-barn-blir-frustrert-i-mote-med-det-offentlige/429231>
- Meld. St. 25. (2020-2021). *Likeverdsreformen—Et samfunn med bruk for alle*. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. <https://www.regjeringen.no/contentassets/2d4274ffc8f3497aa428a443c0f530ab/no/pdfs/stm202020210025000dddpdfs.pdf>

- Meld. St. 40. (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Arbeids- og inkluderingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-40-2002-2003-/id197129/>
- NOU 2010: 5. (2010). *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering—Et helhetlig hjelpemiddeltilbud*. Arbeids- og inkluderingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2010-5/id602627/>
- NOU 2011: 17. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg: Fra usynling til verdsatt og inkludert ; utredning fra et utvalg oppnevnt ved Kongelig resolusjon 25. juni 2010*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Olsen, B. C. R., Skotte, P. S. & Farstad, G. R. (2018). *Sosiologi i sosialfagene*. Universitetsforl. [https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:999919965091002202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- Owren, T. (2013, 28. juni). Om funksjonshemmende barrierer, frihet og likeverd og sånn. *Vernepleieren*. <https://vernepleieren.com/2013/06/28/om-funksjonshemmende-barrierer-frihet-og-likeverd-og-sann/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)—Lovdata* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3
- Riksrevisjonen. (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse: Dokument 3:15 (2020–2021)* (Dokument 3:15 (2020–2021)). <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse.pdf>
- Rogne, K. T. (2016). I det lange løp—En oppfølgingsstudie om hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn. *Fokus på familien*, 44(3), 220–239. <https://doi.org/10.18261/issn.0807-7487-2016-03-04>
- Schaffer, H. R. (2005). *Børnepsykologi*. Hans Reitzels Forlag.
- Støren, I. (2013). *Bare søk!* Cappelen Damm. https://www.cappelendamm.no/_bare-sok-ingeberg-storen-9788202428952
- Tøssebro, J. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (C. Wendelborg, Red.). Gyldendal akademisk. [https://www.nb.no/search?q=oaiid:"oai:nb.bibsys.no:991401392734702202"&mediatype=bøker](https://www.nb.no/search?q=oaiid:)
- Tøssebro, J., Kittelsaa, A., Kermit, P. & Wendelborg, C. (2012). *Som alle andre?: Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. NTNU samfunnsforskning, Mangfold og inkludering.
- Utdannings- og forskningsdepartementet. (2005). *Rammeplan for vernepleierutdanning*. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269377-rammeplan_for_vernepleierutdanning_05.pdf
- Verne. (u.å.). I *Bokmålsordboka*. Språkrådet og Universitetet i Bergen. Hentet 12. mai 2022 fra <https://ordbokene.no/bm,nn/ordbokene.no>

8.0 Vedlegg

8.1 Tabell over utvalgte artikler med kritisk vurdering

Forfatter(e)	Utvalg/ populasjon	Problemstilling/ formål	Metode	Hovedfunn	Etisk/kritisk vurdering
Demiri & Gundersen, 2016 https://naku.no/sites/default/files/files/Tjenestetilbudet-til-familier-som-har-barn-med-funksjonsnedsettelse-NOVA-R7-16.pdf	65 publikasjoner fra Norge, 10 fra Sverige, 8 fra Danmark, 1 fra Finland, 2 fra England, 6 fra Australia, 3 fra Canada, samt 1 fra New Zealand Intervju: N= 10 foreldre	Rapporten har ulike formål: 1) bidra til økt helhetlig og oppdatert kunnskap om foreldrenes opplevelser av tjenestetilbudet og hvordan dette er organisert i Norge i dag 2) Synliggjøre områder der det er behov for mer kunnskap. 3) sette et kritisk søkelys på tjenestetilbudet for å synliggjøre forbedringsområder.	Systematisk gjennomgang av studier, kvalitativ metode (intervjuundersøkelse)	Det er behov for tiltak som kan sikre at foreldre får informasjon og riktige tjenester til rett tid. Det er også nødvendig at hjelpere aktivt og systematisk avlaster foreldre i søknadsprosesser og hjelper dem med å ha oversikt over tjenester og ytelser, søknader, vedtak og dokumentasjonskrav. Slik kan foreldre og familien systematisk få informasjon og hjelp, uavhengig av foreldres ressurser. Profesjonalisering av koordinatorrollen kan bidra til å sikre mer systematisk hjelp, at foreldre får informasjon om og tilgang til tjenester, og at de får avlastning. Å ha en koordinator som kjenner familien, kan også bidra til at mer treffsikre og skreddersydde tiltak iverksettes	Søkestrategi er beskrevet detaljert, samt avgrensninger og styrker og svakheter med søk. Rekruttering av informanter beskrives. Analysen presenteres nøyte. Prosjektet ble meldt til Norsk samfunnsviten skapelig datatjeneste (NSD), og fikk tilrådning.
Haugen et al. 2012 https://samforsk.brage.uin.no/samforsk/xmlui/bitstream/handle/11250/2366147/Det%2Bg%25C3%25A5r%2bikke%2ban%2b%25C3%25A5	N= 19 informanter; 5 søsken til barn med funksjonsnedsettelse, 14 foreldre til barn med funksjonsnedsettelse	Rapporten belyser to hovedtema; (1) hvilke barrierer og hindringer møter familiemedlemmer i familier med barn m/ funksjonsnedsettelse, og (2) hvilke tiltak og strategier oppleves som hjelpsomme.	Kvalitativt intervju	1) Merbelastning i møtet med hjelpeapparatet som de opplever byråkratisk. Lite tid til søsken. Helsebelastning. Problemer med fysisk fremkommelighet, mangel på spontanitet og fleksibilitet rapporteres som viktige barrierer både i forhold til	Det gjøres rede for hvordan data er samlet inn og analysert. Det presenteres hvem som ble valgt til å delta, hvordan informantene ble rekruttert, samt praktiske utfordringer

<p>%2bbruke%2bseg%2bsj%25C3%25B8I%2bb%25C3%25A5de%2bp%25C3%25A5%2brett%2ba%2bbog%2bvranga_web.pdf?sequence=3&isAllowed=y</p>				<p>hjemmearena, det sosiale- og arbeidslivet.</p> <p>2) Foreldre uttrykker ønske om avkobling og fleksibel avlastning, f. eks avlastning i hjemmet. I tillegg ønskes det at familien sees mer som en hel enhet og ser det enkelte barns behov i et familieperspektiv. Informantene uttrykte også ønske om avbyråkratisering, ift. forenkling av dokumentasjon, hjelp til søknader</p>	<p>med intervjuene. Resultater og tabeller gjennomgås detaljert. I forhold til tabellen om helseutvikling en til foreldre, reflekterer forfatterne over at funnene ikke sier noe om hvilke bakenforliggende prosesser rundt en slik helseutvikling og i hvilken grad foreldrene mottar sykepenger på grunn av egen sykdom eller på grunn av forhold rundt utvida omsorgsoppgaver.</p>
<p>Rogne, 2016</p> <p>https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.18261/i.ssn.0807-7487-2016-03-04</p>	<p>N= 13 informanter som er foreldre til barn med utviklingshemming</p>	<p>Artikkelen bygger på en oppfølgingsstudie av hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn. I undersøkelsen sees det nærmere på hvordan det har gått med dem, og hvordan de oppsummerer livet med et utviklings-hemmet barn, samt prosessen med å overlate ungdom med utviklingshemning til offentlig omsorg</p>	<p>Kvalitativt intervju</p>	<p>Foreldre opplever utfordringer knyttet til tid og sosialt liv, samt overlate barnet til offentlig omsorg. En sentral utfordring var opplevelse av hjelpeapparatet, knyttet til dårlige tilbud, mange avslåtte søknader, eller å bli misforstått</p>	<p>Det gjøres rede for utvalg. Bakgrunn presenteres klart. Metodevalg begrunnes, og det nevnes at utviklingshemming er et inklusjonskriterium. Artikkelen inneholder også etisk refleksjon. Avslutningsvis er det et avsnitt om videre forskning og hva som er behov for å fordype seg i.</p>

<p>Tøssebro, et al. 2012 https://www.nfunorge.org/contentassets/3859f753b4bc453489a6fdb92888091/rapport-som-alle-andre_web.pdf</p>	<p>Spørreundersøkelse til 100 søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse Intervjuundersøkelser med 15 søsken til barn/unge med funksjonsnedsettelse</p>	<p>Det meste av kunnskapen om familier med barn med nedsatt funksjonsevne handler om foreldrene. Flere av de få studiene som har tatt opp forhold rundt søsken, har brukt foreldrene som kilde til informasjon. Det var derfor et behov for å se nærmere på søskens situasjon fra deres eget perspektiv. Overordnet problemstilling: Hvordan opplever barn som har søsken med funksjonsnedsettelse sin oppvekst- og livssituasjon?</p>	<p>Kvalitative intervjuer og kvantitativ spørreundersøkelse</p>	<p>Søsken oppfatter og omtaler seg selv som vanlige, men forteller likevel om foreldre som har hatt mye å gjøre og som har slitt ift. tjenester og hjelpeapparat. Mange har tatt mer ansvar enn andre barn på samme alder. De har også møtt negative reaksjoner i omgivelsene, og opplevd selv å være flau over å ha et søsken med funksjonsnedsettelse.</p>	<p>Det beskrives hvordan data er samlet inn, samt inklusjons- og eksklusjonskriterier for utvalget. Det kommer fram at tidligere forskning oppsummeres, både internasjonale og nasjonale. Det brukes Metode begrunnes i at de både vil ha søskens opplevelser, men også se på hva som er likt og ulikt i forhold til andre på samme alder. Det diskuteres rundt pålitelighet, gyldighet og overførbarhet, der styrker og svakheter kommer fram. Undersøkelser er gjort i tråd med retningslinjer fra Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora.</p>
---	---	---	---	--	--

8.2 KBP-læringsverktøy

Kunnskapsbasert praksis (KBP) er en prosess med seks trinn. KBP-læringsverktøy er et dokument hvor du kan dokumentere denne prosessen.

1. Informasjonsbehov

Beskriv den kliniske situasjonen som førte til et informasjonsbehov:

Familier med barn som har funksjonsnedsettelse har behov for ulike tjenester. Av egen interesse var jeg nysgjerrig på hvordan familien som helhet følges opp, da jeg har inntrykk av at det ofte er fokus på hva barnet med funksjonsnedsettelse trenger. Da vi ikke har så mye familieperspektiv på vernepleierstudie, ville jeg undersøke hvilken rolle vernepleieren kan ha i forhold til familier som har barn med funksjonsnedsettelse, og deres egne opplevelser.

2. Spørsmålsformulering

Hvilken type [kjernes spørsmål](#) er spørsmålet ditt? Kryss av.

Forekomst Årsak Diagnostikk Effekt av tiltak Prognose Erfaringer og holdninger

[To ulike rammeverk](#) kan hjelpe deg å formulere tydelige og presise spørsmål til litteratursøk, PICO med stor O og PICo med liten o.

For spørsmål om forekomst, årsak, diagnostikk, effekt og prognose, fyll inn PICO med stor O:

P	Populasjon	Familie med barn med funksjonsnedsettelse
I	(Fenomen av) interesse	Utfordringer/barrierer
Co	Kontekst	I hverdagen

Bruk elementene fra PICO-rammeverket til å formulere et presist spørsmål til litteratursøk:

Hvilke utfordringer opplever familier som har barn med funksjonsnedsettelse?

3. Litteratursøk

Kryss av for kilder du søkte i:

Oppsummert forskning

- UpToDate
- BMJ Best Practice
- Cochrane Library
- Epistemonikos
- Annet (spesifiser)

Primærstudier

- PubMed/MEDLINE Clinical Queries
- PsycInfo

- CINAHL
- SocINDEX
- Annet (spesifiser) SveMed+ og IDUNN, Google Scholar og Bufdir

Hvorfor valgte du disse kildene?

Jeg valgte disse fordi jeg tok utgangspunkt i å starte øverst i kunnskapspyramiden. Oppsummert forskning finnes i Cochrane Library og Epistemonikos. Epistemonikos samler inn oppsummert forskning fra mange kilder og er en god felles kilde for å finne oppsummert forskning som er publisert i tidsskrift. De andre databasene hadde mye kvalitativ forskning, som var relevant metode for å få svar på problemstillingen. Får å finne flere norske studier var IDUNN, SveMed+ og Google Scholar databaser som inneholder mye norsk/nordisk forskning.

Jeg søkte i bufdir for å få enda mer relevant til problemstillingen.

Beskriv søkeordene og hvordan du kombinerte dem (lim inn eller legg ved søkestrategi):

Engelske søkeord: family, parents, siblings, child/children disability, disabilities, experiences, challenges. Kombinerte med «AND»

Norske søkeord: familie, foreldre, søsken, barn, funksjonsnedsettelse/funksjonshemming, opplevelser, hverdagsliv, ulike kombinasjoner som for eksempel familie + barn + funksjonsnedsettelse

Beskriv inklusjons- og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier: Artikler fra 2010 og nyere, norsk språk, barn med funksjonsnedsettelse. Både foreldre og søskens opplevelser

Eksklusjonskriterier: Inkluderte ikke artikler som var eldre enn 2010

Resultat fra søk: Legg ved valgt artikkel i fulltekst, eller lenke til artikkel, oppslagsverk eller retningslinje.

1. «I det lange løp - En oppfølgingsstudie om hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn» (Rogne, 2016) <https://www-idunn.no/galanga.hvl.no/doi/pdf/10.18261/issn.0807-7487-2016-03-04>

Søkeordene familie + barn + funksjonsnedsettelse i IDUNN. 136 resutater, artikkel nr 6.

2. «Det går ikke an å bruke seg selv både på retta og vranga - Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse» (Haugen et al. 2012) https://samforsk.brage.unit.no/samforskxmlui/bitstream/handle/11250/2366147/Det%2bg%25C3%25A5r%2bikke%2ban%2b%25C3%25A5%2bbroke%2bseg%2bsj%25C3%25B8I%2bb%25C3%25A5de%2bp%25C3%25A5%2bretta%2bog%2bvranga_web.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Søkeordene Familie + barn med funksjonsnedsettelse i Google Scholar. Artikkel nr. 2

3. «Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse» (Demiri & Gundersen, 2016) <https://naku.no/sites/default/files/files/Tjenestetilbudet-til-familier-som-har-barn-med->

[funksjonsnedsettelse-NOVA-R7-16.pdf](#)

Funnet ved å søke i Bufdir sin database (Nettbiblioteket) med søkeord familier + barn med funksjonsnedsettelse <https://bufdir.no/Bibliotek/Dokumentside/?docId=BUF00003589>
Da linken ikke fungerte søkte jeg tittelen opp i Google Scholar, og fant rapporten gjennom NAKU.

4. «Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse» (Tøssebro et al., 2012) https://www.nfunorge.org/contentassets/3859f753b4bc453489a6fd92888091/rapport-som-alle-andre_web.pdf

Funnet etter å søke etter «Kittelsaa» i Google Scholar. Det artikkel nr. 7 som kom fram.

4. Kritisk vurdering (legg eventuelt ved utfylt sjekkliste)

Hva er tema/problemstilling i artikkelen, retningslinjen eller oppslagsverket?

1. Hverdagsliv og samliv i familier med utviklingshemmede barn. Sentral tematikk er; Hvordan har det vært for paret å gi slipp på en utviklingshemmet ungdom til fulltids offentlig omsorg? Hvordan er forholdet til storfamilien? Hvordan er forholdet til de andre barna? Hva har det gjort med parforholdet? Hvordan har det påvirket opplevelsen av mening?
2. Rapporten belyser to hovedtema; (1) hvilke barrierer og hindringer møter familiemedlemmer i familier med barn m/ funksjonsnedsettelse, og (2) hvilke tiltak og strategier oppleves som hjelpsomme.
3. Rapporten har ulike formål: 1) bidra til økt helhetlig og oppdatert kunnskap om foreldrenes opplevelser av tjenestetilbudet og hvordan dette er organisert i Norge i dag 2) Synliggjøre områder der det er behov for mer kunnskap. 3) sette et kritisk søkelys på tjenestetilbudet for å synliggjøre forbedringsområder
4. Overordnet problemstilling: Hvordan opplever barn som har søsken med funksjonsnedsettelse sin oppvekst- og livssituasjon?

Hvilket studiedesign er brukt? (Begrunn hvorfor dette er et velegnet design for å besvare spørsmålet). (Gjelder ikke for oppslagsverk).

1. Kvalitativ studie
2. Kvalitativ studie
3. Systematisk gjennomgang av studier, kvalitativ metode (intervju-undersøkelse)
4. Kombinert – kvalitativ og kvantitativ

Kvalitativ studie tar for seg erfaringer og holdninger, og setter lys på tjenesteytere og tjenestemottakere sitt syn på erfaringene sine. Kombinert studie tar for seg en kombinasjon av kvalitative og kvantitative studier. Her er både erfaringer og holdning komst frem gjennom intervju, men også målbare tall gjennom en spørreundersøkelse.

Hva forteller resultatene? (Hvis relevant: angi effektestimater og informasjon om statistisk usikkerhet).

1. Foreldre opplever utfordringer knyttet til tid og sosialt liv, samt overlate barnet til offentlig omsorg. En sentral utfordring var opplevelse av hjelpeapparatet, knyttet til dårlige tilbud, mange avslåtte søknader, eller å bli misforstått
2. 1) Merbelastning i møtet med hjelpeapparatet som de opplever byråkratisk. Lite tid til søsken. Helsebelastning. Problemer med fysisk fremkommelighet, mangel på spontanitet og fleksibilitet rapporteres som viktige barrierer både i forhold til hjemmearena, det sosiale- og arbeidslivet. 2) Foreldre uttrykker ønske om avkobling og fleksibel avlastning, f. eks avlastning i hjemmet. I tillegg ønskes det at familien sees mer som en hel enhet og ser det enkelte barns behov i et familieperspektiv. Informantene uttrykte også ønske om avbyråkratisering, ift. forenkling av dokumentasjon, hjelp til søknader
3. Det er behov for tiltak som kan sikre at foreldre får informasjon og riktige tjenester til rett tid. Det er også nødvendig at hjelpere aktivt og systematisk avlaster foreldre i søknadsprosesser og hjelper dem med å ha oversikt over tjenester og ytelser, søknader, vedtak og dokumentasjonskrav. Slik kan foreldre og familien systematisk få informasjon og hjelp, uavhengig av foreldres ressurser. Profesjonalisering av koordinatorrollen kan bidra til å sikre mer systematisk hjelp, at foreldre får informasjon om og tilgang til tjenester, og at de får avlastning. Å ha en koordinator som kjenner familien, kan også bidra til at mer treffsikre og skreddersydde tiltak iverksettes
4. Søsken oppfatter og omtaler seg selv som vanlige, men forteller likevel om foreldre som har hatt mye å gjøre og som har slitt ift. tjenester og hjelpeapparat. Mange har tatt mer ansvar enn andre barn på samme alder. De har også møtt negative reaksjoner i omgivelsene, og opplevd selv å være flau over å ha et søsken med funksjonsnedsettelse

Kan du stole på resultatene? (Begrunn hvorfor du kan eller ikke kan stole på resultatene).

1. Studien til Rogne (2016) har et tydelig formulert formål, samtidig som det gjøres rede for utvalg og karakteristika beskrives. De gjør rede for at det er en skeivrekuttering, da informantene ikke er representative for hele gruppen. Bakgrunn presenteres klart. Metodevalg begrunnes, og det nevnes at utviklingshemming er et inklusjonskriterium. Artikkelen inneholder også etisk refleksjon. Avslutningsvis er det et avsnitt om videre forskning og hva som er behov for å fordype seg i.
2. I Haugen et al. (2012) presenteres bakgrunn og formål på en oversiktlig måte. Det gjøres rede for hvordan data er samlet inn og analysert. Det brukes intervju, og det presenteres hvem som ble valgt til å delta, hvordan informantene ble rekruttert, samt praktiske utfordringer med intervjuene. Resultater og tabeller gjennomgås detaljert. I forhold til tabellen om helseutviklingen til foreldre, reflekterer forfatterne over at funnene ikke sier noe om hvilke bakenforliggende prosesser rundt en slik helseutvikling og i hvilken grad foreldrene mottar sykepenger på grunn av egen sykdom eller på grunn av forhold rundt utvida omsorgsoppgaver.
3. Formålet kommer godt fram. Her blir søkestrategi beskrevet detaljert, samt avgrensninger og styrker og svakheter med søk. Analysen presenteres nøye. I forhold til etiske hensyn ble prosjektet ble meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), og fikk tilrådning. Rekruttering av informanter beskrives.
4. I studien til Tøssebro et al. (2012) kommer formålet tydelig fram. Problemstillingen er tydelig formulert. Metode beskrives, og hvordan data er samlet inn, samt inklusjons- og eksklusjonskriterier for utvalget. Det kommer fram at tidligere forskning oppsummeres, både

internasjonale og nasjonale. Det brukes både kvalitativ og kvantitativ metode, i form av intervju og spørreundersøkelse, og det begrunnes i at de både vil ha søskens opplevelser, men også se på hva som er likt og ulikt i forhold til andre på samme alder. Det diskuteres rundt pålitelighet, gyldighet og overførbarhet, der styrker og svakheter kommer fram. Undersøkelsene er gjennomført i tråd med retningslinjer fra Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora.

På bakgrunn av gode beskrivelser av faktorene nevnt over, syns jeg samlet at resultatene er til å stole på, men at man ikke kan generalisere at det gjelder alle familier med funksjonsnedsettelse.

Kan du bruke resultatene i din praksis? (Angi relevante momenter knyttet til overførbarhet).

Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de f.eks. funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur? Har studien avdekket behov for ny forskning? Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Det kommer fram familiers erfaringer. Det synliggjør utfordringene og hva vernepleieren kan bidra med, som igjen kan være relevant i forhold til å påvirke endringer i systemet, hvordan hjelpeapparatet er organisert. Med økt kunnskap og forståelse for deres behov kan man i større grad bidra til å hjelpe dem til å ha en god hverdag, og være mer bevisst på hva som kan gjøres bedre i hjelpeapparatet og kunne være en pådriver på systemnivå. Spørsmålet er så klart om man gjør noe med det.

Det nevnes i Rogne sin studie at de også gjerne ville ha forsket videre på hjelpeapparatets egenforståelse av sin betydning som innvirkningsfaktor på familiens indre liv.

5. Anvende

Hvordan vil du konkludere, og kan du integrere kunnskap fra artikkelen, oppslagsverket eller retningslinjen med din kliniske erfaring, pasientverdier og -preferanser i kliniske avgjørelser? (Skissér for eksempel forslag til handlingsplan).

Jeg kan bruke resultatene i den forstand at det er relevante funn for å svare på problemstillingen i oppgaven. Funnene forteller noe om perspektivet til foreldre og søsken til barn med funksjonsnedsettelse, relasjonen mellom familiemedlemmene, samt utfordringer og ønsker knyttet til hjelpeapparatet. Resultatene synliggjør utfordringene til familier med barn med funksjonsnedsettelse. Samtidig kan man knytte inn vernepleierens rolle hva vernepleieren kan bidra med, samt utfordringer vernepleieren kan stå overfor. Samlet sett er det et tema som krever mer fokus i utdanning og i praksis, hvor man i større grad ser familien som helhet og ikke bare barnet med funksjonsnedsettelse.

Hvis du har endret praksis, beskriv endringene:

6. Evaluering

Hvis du har endret eller planlegger å endre din praksis, hvordan vil du evaluere dette? Evaluér også hvordan du selv har fulgt og gjennomført trinn 1 til 6 over. Hva var bra, og hva vil du gjøre annerledes neste gang?

Jeg har gjennomført et systematisk søk. Jeg startet øverst i kunnskapspyramiden, og har brukt relevante søkeord og søkt i databaser som i hovedsak har kvalitativ forskning. Jeg opplevde at for å bruke oppdatert forskning, ble det færre systematiske oversikter tilgjengelig, spesielt oppsummert forskning. Jeg opplevde også at det var lite av norske systematiske oversikter. Derfor benyttet jeg meg i stor grad av primærstudier, noe som krever mer kritisk innstilling. Jeg kunne valgt andre søkeord og databaser som ville gitt flere og mer relevante resultat. Begrenset tid til å søke, samt manglende erfaring med søk gjorde at jeg ikke fikk mulighet til å se på mer av det som er tilgjengelig. Jeg har dermed ikke garanti for at jeg har fått den beste forskningslitteraturen på området.

© 2021. KBP-læringsverktøy er utviklet av Nina Rydland Olsen¹ og Lillebeth Larun², etter idé fra Per Olav Vandvik². Oppdatert etter innspill fra Kristine Berg Titlestad¹ og Karen Lovise Malde Heiseldal¹. ¹Høgskulen på Vestlandet, ²Folkehelseinstituttet.