

Referanse til artikkelen: Opdahl, M. C., Bjørnholt, M. & Fauske, L. (2026). «De holder livet mitt i sine hender» – foreldre til barn med store hjelpebehov og deres møte med den kommunale helse- og omsorgstjenesten. *Fontene forskning*, 19(1), 30-43.

NØKKELBEGREPER: PÅRØRENDE, KOMMUNALE HELSE- OG OMSORGSTJENESTER, BARN MED STORE HJELPEBEHOV



Marit Christine Opdahl
Velferdsviter, master i tverrfaglig helseforskning, Koordinerende enhet, bydel Sagene, Oslo.
marit.christine.opdahl@bsa.oslo.kommune.no



Margunn Bjørnholt
Professor, Fakultet for sosialvitenskap, VID vitenskapelige høyskole, Oslo.
margunn.bjornholt@vid.no



Lena Fauske
Forsker, Avdeling for kreftbehandling, Oslo universitetssykehus, Oslo.
lena.fauske@ous-hf.no

«De holder livet mitt i sine hender» – foreldre til barn med store hjelpebehov og deres møte med den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Artikkelen utforsker hvordan foreldre til barn med store hjelpebehov opplevde møtet med hjelpesystemet da de søkte om kommunale helse- og omsorgstjenester, sett i lys av teorier om makt. Datamaterialet ble innhentet gjennom seks semistrukturerte dybdeintervjuer med foreldre. Deltakerne beskrev erfaringer med god samhandling og betydningsfull hjelp, men mange formidlet at de opplevde helse- og omsorgstjenesten mer som en motstander enn som en hjelper. Studien viste hvordan foreldrene erfarte maktstrukturene, og hvordan de utviklet ulike strategier for å tilpasse seg systemet. Deres opplevelse av møtet med hjelpesystemet ble preget av om de følte seg forstått og om tjenestene var tilpasset barnets og familiens behov. Studien viste at det ikke bare var viktig å få tilgang til tjenester. Selve møtet med de profesjonelle, og hvordan makten utøves i disse møtene, var avgjørende for opplevelsen av samhandlingen.



Illustrasjon: Eldbjørg Ribe

Formålet med denne artikkelen er å utforske hvordan foreldrene til barn med store hjelpebehov opplever møtet med hjelpesystemet, og hva som fremmer og hemmer god samhandling. Mens størstedelen av forskningen har hatt et tjenesteperspektiv, inngår denne artikkelen i den fortsatt sparsomme, men voksende forskningen som tar utgangspunkt i brukernes erfaringer (Brekke & Alecu, 2023; Früh et al., 2023; Gundersen, 2012; Jacobsen, 2023; Sandvin et al., 2022; Wondemu et al., 2024; Østerud & Anvik, 2024).

Det er et politisk mål at foreldre til barn med store hjelpebehov skal få den hjelpen de trenger for å ivareta barnet og seg selv (Meld. St. 25, 2020–2021). Likevel viste Riksrevisjonens undersøkelse (2020–2021) at disse familiene ofte ikke får den hjelpen de har krav på, og at foreldre opplever kontakten med hjelpeapparatet som en større belastning enn omsorgsoppgavene for barnet.

Ifølge Kommunalt pasient- og brukerregister mottok 19 458 personer under 18 år en eller flere vedtaksberettigede kommunale helse- og omsorgstjenester i 2022. (Helsedirektoratet, 2023). Foreldrene til disse barna forholder seg ofte til mange offentlige instanser, men den kommunale helse- og omsorgstjenesten har ansvaret for den langsiktige oppfølgingen. For barnefamilier omfatter dette hovedsakelig barnekoordinator, avlastningstjenester, støttekontakt, omsorgsstønad, hjemmesykepleie og brukerstyrt personlig assistanse.

En kunnskapsoppsummering om koordinerte tjenester til mennesker med sammensatte behov i Norge (Anvik et al., 2019) viste behov for mer kunnskap om hvordan tjenestene fungerer for brukerne, og hvilke hindringer som eksisterer for at tjenestene skal fungere etter hensikten. I denne artikkelen brukes begrepene barn med store hjelpebehov og barn med funksjonsnedsettelse om hverandre.

BAKGRUNN

Idealer og status i hjelpesystemet

Forskning viser at mange foreldre opplever at de ikke mottok hjelp som dekket deres reelle hjelpebe-

hov (Bossy & Hervie, 2021; Demiri & Gundersen, 2016; Gundersen & Seeberg, 2018). For å bedre situasjonen vedtok Stortinget i 2021 en lovendring som ga familier med barn med behov for sammensatte tjenester over lang tid, rett til en barnekoordinator for å sikre kontinuitet og samhandling i tjenestene. En evaluering (Tøssebro et al., 2023, 2025) fant imidlertid at sammenlignet med tidligere undersøkelser, hadde foreldrenes opplevelse av samhandling med systemet og informasjon og tilgang til tjenester gått ned etter lovendringen. Kun 14 prosent av foreldrene mente at barnekoordinator har ført til et mer helhetlig og koordinert tilbud (Tøssebro et al., 2023), og 73 prosent av foreldrene svarte at de måtte koordinere tjenestene rundt barnet selv (Tøssebro et al., 2025), selv om de hadde barnekoordinator eller koordinator. Funnene viser at ordningen ikke treffer på de områdene der foreldrene oppgir å ha størst behov, og videre at utviklingen går i feil retning når det gjelder foreldrenes opplevelse av samhandling med systemet og informasjon og tilgang til tjenester, der det finnes sammenlignbare data fra tidligere undersøkelser.

Utfordringer og behov når man får et barn med store hjelpebehov

Både norske og internasjonale studier har vist at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplevde mye emosjonelt stress rundt oppgaven med å ivareta barna (Bray et al., 2017; Früh et al., 2023; Gundersen, 2012; Lundebj & Tøssebro, 2008; Matsuzawa & Shiroki, 2022). En studie i samhandlingen mellom foreldre og hjelpesystemet viste at foreldrene hadde en stor byrde i det administrative arbeidet for å forstå hjelpesystemet og koordinere tjenestene og håndtere emosjonelt stress (Jacobsen, 2023). Brekke og Alecu (2023) fant at mødre med barn med funksjonsnedsettelse hadde høyere risiko for helseproblemer som muskel- og skjelettlidelser, angst, depresjon, søvnproblemer og migræne enn mødre med barn uten funksjonsnedsettelse. Studien konkluderte med at tilstrekkelig støtte og hjelp til hele familien kunne forbedre mødrenes helse.

En kunnskapsoversikt over forskning, tilsyn og tjenester til barn med funksjonsnedsettelse og deres

familier i Norge fant at løsningene i hovedsak lå på politisk nivå (Gundersen & Seeberg, 2018). Flere norske og internasjonale studier støtter dette og påpeker behovet for tilstrekkelige ressurser og kunnskap hos hjelperne samt en struktur som sikrer likeverdig samarbeid og klientsentrerte tjenester (Bossy & Hervie, 2021; Demiri & Gundersen, 2016; Matthews et al., 2021).

Barrierer i hjelpesystemet og samfunnet

De senere årene har hjelpesystemet lagt mer vekt på at brukerne skal klare seg selv. Studier viser at foreldre ofte står i en vedvarende kamp for sine barn uten å få nødvendig støtte (Bossy & Hervie, 2021; Matthews et al., 2021; Rise, 2012). Gundersen (2012) fant at mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplevde kontakten med hjelpesystemet som krenkende og at deres vurderinger ble tilsidesatt. Ifølge Thomas (2020) var det hvordan de ble møtt som var hovedkilden til foreldrenes stress, og ikke barnets utfordringer. Jacobsen (2024) viste at foreldre, uavhengig av sosial klasse, hadde vansker med å navigere og få gjennomslag i det byråkratiske systemet. Middelklasseforeldre klarte oftere å bruke eksperter, kommunisere og være utholdende, men uten at de opplevde å få gjennomslag oftere enn andre.

Tidligere forskning tyder på at mødrene utførte brorparten av omsorgsarbeidet og koordineringen rundt barnet (Wondemu et al., 2024; Østerud & Anvik, 2024). I en studie av mødres omsorg for barn med hjelpebehov fant Østerud og kolleger (2024) at mange mødre opplevde kontakten med hjelpesystemet som en kamp, og at familien mottok mindre hjelp enn de trengte. Mødrene fortalte at de ble møtt med lite empati og forståelse, og ga uttrykk for frustrasjon, sinne og sorg over samhandlingen med hjelpesystemet.

Brukermedvirkning

For å sikre mer likevekt i relasjonen mellom ansatte og tjenestemottakere har Stortinget vedtatt flere bestemmelser som skal sikre brukermedvirkning (helse- og omsorgstjenesteloven § 3–10 og § 3–6, 2011; pasient- og brukerrettighetsloven § 3–6, 1999). Brukermed-

virkning er en demokratisk tankegang om å omfordele makt og fremme sosial rettferdighet. Målet er å sette mottakerne av helse- og omsorgstjenestene i stand til å definere sine problemer og bidra til å finne løsninger ut fra egne ressurser (Kommunesektorens organisasjon, 2021). Målet om brukermedvirkning kommer til syne i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, hvor de ansatte blir instruert til å spørre brukerne «Hva er viktig for deg?». Samtidig rapporterer ansatte at de har lite handlingsrom til å følge opp svaret de får. Dette dilemmaet har Asplin og Hoholm (2020) beskrevet som at retten til brukermedvirkning er mer symbolsk enn reell. Tidligere forskning har vist at det å ha påvirkning i eget liv er viktig for helsen (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Når mennesker i krevende situasjoner får mulighet til å bruke ressursene sine på en god måte, kan det redusere stress og gi økt livskvalitet (Langeland, 2009). For foreldre til barn med store hjelpebehov kan det ha avgjørende betydning for helsen å kunne påvirke hjelpen familien mottar, og å få avlastning, slik at de kan ta i bruk sine ressurser.

Mer ansvar hos brukerne kan imidlertid føre til økt ulikhet. Dette er i tråd med forskning som finner at foreldre som tilhørte middelklassen hadde lettere for å kommunisere med ansatte i hjelpesystemet enn foreldre fra arbeiderklassen (Jacobsen, 2023). Det er derfor viktig å undersøke samhandlingen mellom foreldrene og hjelpeapparatet i et maktperspektiv som anerkjenner at system- og profesjonsmakt utgjør en grunnleggende asymmetri, og at makt utøves og erfares på ulike måter, med varierende konsekvenser for ulike grupper.

På bakgrunn av dette har vi formulert følgende forskningsspørsmål: Hvordan erfarer foreldre til barn med store hjelpebehov samhandlingen med kommunale helse- og omsorgstjenester sett i lys av ulike former for makt?

TEORETISKE PERSPEKTIVER

Denne studien tar utgangspunkt i teorier om makt, og hvordan maktstrukturer påvirker samhandlingen med hjelpesystemet. I helse- og omsorgstjenesten blir makt ofte synliggjort i form av muligheten til

bruk av fysisk tvang, mens det har vært mindre oppmerksomhet på de usynlige maktstrukturene som oppstår i relasjonen mellom de som utøver og dem som mottar hjelpen. Vi legger til grunn en forståelse av makt som usynlige og komplekse strukturer (Engebretsen & Heggen, 2012), og analyserer hvordan slik makt påvirket foreldrenes opplevelser.

Engebretsen og Heggen (2012) har beskrevet hvordan velferdsstaten har utformet inntakskriterier for å motta hjelp, noe som gjør at brukerne må passe inn i kriteriene, framfor at tiltakene er formet ut fra brukernes behov. Forfatterne omtaler dette som en form for usynlig makt; hjelpetjenestene definerer hvilke utfordringer brukeren må ha for å motta hjelp. Dette favoriserer brukere som har de «rette» utfordringene. Vurderinger om tildeling av hjelpetjenester er også i stor grad basert på saksbehandlerens faglige skjønn. Slik kan språkets definisjonsmakt være avgjørende for hvilke typer tjenester som innvilges. Juritzen og Heggen (2006) har utviklet begrepet omsorgsmakt, som beskriver hvordan makt påvirker relasjonen mellom de som yter og de som mottar hjelp, og hvordan ansatte i hjelpesystemet kan ses som «forvaltere av hverdagslig maktutøvelse» (s. 75). Engebretsen og Heggen (2012) har problematisert at det i helse- og omsorgstjenestene ofte ikke er rom for å se kritisk på makten, og at maktbalansen mellom ansatte og brukere av systemet ikke blir gjenstand for refleksjon.

Som et supplerende perspektiv trekker vi på Hochschilds begreper «emosjonelt arbeid» (1983) og «det tredje skiftet» (1997). «Emosjonelt arbeid» (1983) beskrev opprinnelig hvordan ansatte i serviceyrker må styre, undertrykke og fremvise bestemte følelser som en del av jobben. Det å regulere egne følelsesuttrykk er en viktig del av arbeidet med å få tilgang på tjenester og rettigheter i velferdsstaten. Det «tredje skiftet» (1997) handler om kvinners merarbeid og emosjonelle belastninger knyttet til å kombinere et krevende arbeidsliv og et krevende familieliv i dobbeltarbeidende småbarnsfamilier. Det «tredje skiftet» er en videreutvikling av begrepet «det andre skiftet» (Hochschild & Machung, 1989) som beskrev yrkesaktive kvinners ulønnede ekstraarbeid og ansvar for daglig drift i toførsørgerfamilier. Både det adminis-

trative ekstraarbeidet som kreves for å utløse og opprettholde tjenester og den følelsesmessige bearbeidningen av moralske og etiske kvaler som kan oppstå i samhandlingen med hjelpesystemer er relevante for å forstå foreldrenes møter med hjelpetjenester.

METODE

Vi har valgt et kvalitativt, eksplorerende design med individuelle, semistrukturerte intervjuer, og lagt en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming til grunn for datainnsamling og analyse. Et fenomenologisk perspektiv innebærer å rette oppmerksomheten mot deltakernes subjektive livsverden og deres beskrivelser av erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2015). Målet er å studere hvordan foreldrene opplever og gir mening til møtene med kommunale helse- og omsorgstjenester. Den fenomenologiske og hermeneutiske tilnærmingen har styrt utforming av intervjuguiden – med åpne spørsmål for å tilrettelegge for refleksjon og nyanserte beskrivelser – og analyse av materialet, med vekt på meningsinnhold og fortellingenes plass i en større sosial og institusjonell ramme. Vi har arbeidet i tråd med en fortolkende spiral (Kvale & Brinkmann, 2015), og vekslet mellom helhet og deler i datamaterialet, og mellom foreldrenes utsagn og teoretisk forståelse av synlig og usynlig makt. Erfaringene som beskrives er tolket i lys av kontekstuelle og strukturelle forhold som kan påvirke hvordan makt utøves og oppleves i relasjonen mellom foreldre og tjenesteytere (Juritzen & Heggen, 2006; Engebretsen & Heggen, 2012).

Rekruttering og utvalg

Førsteforfatter kontaktet interesseorganisasjoner, den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten for å informere om studien. Deltakerne fra interesseorganisasjonene tok selv kontakt etter å ha sett informasjon på sosiale medier, mens deltakerne rekruttert via den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten fikk direkte forespørsel fra ansatte som informerte om prosjektet. Vi ønsket å rekruttere deltakerne fra bydeler/kommuner i hele landet, med barn i forskjellige aldre, for å undersøke om erfaringene var ulike ut fra barnets alder og hvor «erfarne» foreldrene var med hjelpesyste-

Tabell 1: Demografiske data

	SIVILSTATUS	ALDER PÅ BARN MED HJELPEBEHOV	ANTALL BARN	UTDANNING	ARBEIDSSITUASJON
Tone	Gift	8 år	2	Høyere	Redusert stilling
Johanne	Gift	8 år	3	Høyere	100% pleiepenger
Sverre	Gift	12 år	2	Høyere	100% arbeid
Sara	Gift	18 måneder	4	Høyere	100% pleiepenger
Ingrid	Gift	17 år	3	Høyere	Hjemmевærende
Anne/Olav	Gift med hverandre	17 år	2	Høyere	Begge i 100% arbeid

met. Vi inkluderte seks foreldre fra Sør-, Øst- og Vestlandet som hadde søkt om helse- og omsorgstjenester i løpet av de siste tolv månedene for å få tidsnære data. Foreldrene snakket norsk. Barna hadde alvorlige, sammensatte utfordringer som barneautisme, ulike grader av utviklingshemming, ADHD, språkvansker/manglende verbalt språk, epilepsi, søvnvansker, behov for pustestøtte og sondeernæring samt ulike former for motoriske og somatiske utfordringer. Vi gjennomførte tre intervjuer hjemme hos foreldrene, og tre via telefon på grunn av lang avstand. Hvert intervju varte i 55 til 80 minutter, i snitt 60 minutter. I et intervju stilte begge foreldrene, i fire intervjuer stilte kun mor og i et stilte kun far. Alle foreldrene var gift. Deltakerne hadde ulike arbeidssituasjoner fra 100 prosent i arbeid, 100 prosent pleiepenger, redusert stilling til hjemmевærende (Tabell 1). Barna var i alderen 18 måneder til 17 år, og hadde fra en til tre søsken. Deltakerne er gitt fiktive navn i artikkelen. Utvalget er relativt homogent, det består av foreldre med høyere utdanning og norsk bakgrunn som nylig har oppsøkt hjelp. Samtidig er det noe variasjon, både mødre og fedre er representert, og det er variasjon i arbeidssituasjon og grad av støtte. Utvalget representerer foreldre som har relativt gode forutsetninger i møte med hjelpeapparatet. Ut fra dette utvalget kan vi derfor ikke si noe om hvordan foreldre med manglende språkkunnskaper og/eller mindre utdanning opplever og handler i møte med hjelpetjenestene. Vi må også ta forbehold om at det er et lite utvalg av foreldre med i undersøkelsen.

Forskningsetikk

Prosjektet er tilrådd av Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (Sikt/ref.: 174517) og personvernombudet ved Oslo universitetssykehus (saksnnummer: 22/17601). Vi sendte deltakerne informasjons- og samtykkeskjema og opplyste dem om at deltakelsen var frivillig og at de kunne trekke seg fra studien når som helst. Deltakerne underskrev samtykkeskjema før intervjuet. Vi har aidentifisert all data og ingen enkeltpersoner kan identifiseres.

Analyse

I analysen kombinerte vi refleksiv tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006, 2019) med en teorisensitiv, abduktiv (Tavory & Timmermanns, 2022) lesning av materialet. Først kodet vi foreldrenes beskrivelser nært deres egne ord og identifiserte mønstre knyttet til blant annet tillit, dokumentasjonskrav, opplevelse av kamp, avhengighet av tjenester og ulike måter å tilpasse seg systemet på. Deretter leste vi de fremvoksende temaene systematisk i lys av forståelsen av makt som usynlige og komplekse strukturer (Engbreten & Heggen, 2012) og omsorgsmakt (Juritzen & Heggen, 2006). Slik tolket vi foreldrenes erfaringer som uttrykk for system-, omsorgs- og definisjonsmakt, og hvordan foreldrene utviklet strategier som kan forstås som former for motmakt og forsøk på å gjenvinne innflytelse i en asymmetrisk relasjon. Hochshilds begreper emosjonelt arbeid (1983) og det tredje skiftet (1997) ble trukket inn som supplerende

perspektiver på foreldrenes merarbeid, manøvrering og strategier i møte med systemmakt.

Førsteforfatter transkriberte intervjuene ordrett og leste transkripsjonene flere ganger for å danne et foreløpig inntrykk og notere ned tentative temaer. Deretter kodet første- og sisteforfatter transkripsjonene induktivt og delte dem i kategorier. I utarbeidelsen av tema gikk vi tilbake til tentative nøkkelord som ble identifisert underveis i kodingen: foreldrenes strategier, relasjon til saksbehandler, å bli trodd, forståelse, å være avhengig av hjelp, arbeidsdeltakelse, familieliv, stress og helseplager. Ut fra dette identifiserte vi to hovedtemaer: 1) foreldrenes opplevelser i møtet med hjelpesystemet, 2) foreldrenes tilpasninger og strategier i forbindelse med søknadsprosesser for å skaffe hjelp til å ivareta barna.

Metodiske betraktninger

Refleksivitet er et grunnprinsipp i kvalitativ forskning. I denne studien har vi vært bevisste på vekselvirkningen mellom forsker og forskningsarbeid, og gjennom hele prosessen har vi reflektert over hvordan forskernes for forståelse, metodevalg, samspill med deltakerne og kontekstuelle forhold kan ha påvirket kunnskapsutviklingen og resultatene. Dette er fordi troverdighet er viktig i kvalitativ forskning for å vurdere studiens gyldighet og pålitelighet, og fordi forskningsprosessen må være transparent og overførbart (Kvale & Brinkmann, 2015). Førsteforfatter har jobbet som saksbehandler i den kommunale helse- og omsorgstjenesten i mange år og andre- og tredje forfatter er erfarne forskere som har forsket på henholdsvis andre utsatte gruppers møter med tjenester og pasient- og pårørendeperspektivet.

FUNN

De to hovedtemaene som ble identifisert i analysen, møter med hjelpeapparatet og tilpasninger og strategier, danner grunnlaget for presentasjonen av funnene. I det følgende belyser vi hvordan deltakerne opplevde samhandlingen med den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og deres erfaringer knyttet til synlig og usynlig maktutøvelse og brukermedvirkning.

«Å møte en stormakt» – foreldrenes opplevelser i møte med hjelpesystemet

Felles for deltakerne i studien er hvordan de beskrev hvor omfattende og energikrevende kontakten med den kommunale helse- og omsorgstjenesten er. Flere foreldre fortalte at de satt i flere dager for å være sikre på at søknaden om støtte skulle bli god nok. Tone forklarte: « ... og da må du dykke ned i de ulike lovverkene, og så må du se om det har kommet noen rundskriv, og så må du se om det har kommet noen dommer på det, og om det er nye veiledere».

Noen deltakere nevnte at de var med i foreldregrupper på sosiale medier hvor deltakerne delte vedtak for å hjelpe hverandre. I tillegg til at de brukte mye tid på å søke om tjenester, oppga foreldrene at de brukte mye energi på å få de tjenestene de mottok til å fungere.

Deltakerne hadde blandede erfaringer med tjenester som er ment å samordne tjenestene rundt barnet. Sara uttrykte lettelse da hun helt tilfeldig fant ut at de hadde krav på en koordinator. Andre opplevde koordinator som enda en person de måtte forholde seg til og at ansvarsgruppemøter bare førte til enda flere møter som ikke ledet til noen ting. Ingrid stilte spørsmål ved ressursbruken:

«For eksempel når han skulle inn i skolen, så satt vi altså elleve personer i barnehagen i et møte for å søke han over i en spesialklasse. Og egentlig så kunne vi like gjerne tatt med oss de papirene og fylt dem ut selv. For det var bare tull å sitte der.»

Flere foreldre beskrev det som belastende at de måtte fremheve det negative ved barnet for å få innvilget tjenester. Ingrid påpekte at hun hadde ønsket at saksbehandlerne også kartla ressursene til barnet:

«Vi syntes det var belastende at vi måtte snakke han ned hele tiden, for å få det som han egentlig hadde rett på. [...] Det var bare sånne negative spørsmål, så jeg følte alltid at på slutten måtte jeg liksom klisjé på: «Tross alt, så er han en grei gutt».

Flere foreldre fortalte at de hadde erfart at saksbehandlerne ikke hadde tillit til deres beskrivelser av situasjonen, og at de opplevde det som en ekstra belastning å stadig måtte sende dokumentasjon på nytt i forbindelse med nye søknader, selv om

kommunen allerede hadde dokumentasjonen. Flere trakk fram hvordan samarbeidet bedret seg når saksbehandlerne viste fleksibilitet på dette området. Sara beskrev at det var til stor hjelp at saksbehandleren hadde ringt dem da hun lurte på noe i forbindelse med en søknad: «Hun var jo veldig hyggelig å prate med, og det var jo egentlig lettere å kunne få forklare alt ved å prate, enn ved å skulle prøve å trykke behovet inn i et sånt standard-skjema».

Flere foreldre fortalte at de opplevde saksbehandlerens kommunikasjon som strategisk, subtil og preget av lite åpenhet, og at dialogen ble ubehagelig når de søkte om tjenester som ville koste en del penger for kommunen. Johanne beskrev det slik: «De er behjelpelig med å lytte. Men det er når de skal gi deg en tjeneste som kommunen skal betale for at det blir tungt».

Flere deltakere opplevde det negativt dersom saksbehandlerne kom med det de beskrev som «banale» råd. Tone fortalte hvordan hun opplevde det som provoserende når kommunen sammenlignet deres situasjon med andre småbarnsforeldre for å begrunne hvorfor de ikke ville innvilge søknader:

Det å si at «sånn er det å ha små barn» er så respektløst, for sånn er det ikke å ha små barn. Det at de normaliserer vår opplevelse for å argumentere for at vi skal få mindre tjenester, det synes jeg ikke er riktig i det hele tatt.

Motsatt formidlet foreldrene det gjennomgående som positivt når de hadde møtt saksbehandlere med erfaring og kunnskap om barn med utfordringer. Foreldrene fortalte at de i disse relasjonene følte at de kunne være åpne og ærlige med saksbehandler, og at det var en gjensidig respekt som reduserte stressnivået i kontakten med hjelpesystemet. Tone beskrev hvordan hun lettere kunne godta et avslag hvis hun opplevde at saksbehandler hadde forstått deres situasjon: «... men likevel så opplever jeg vedtaket som respektfullt, fordi det handler om måten han ordlegger seg på, måten han møter oss på, den måten han beskriver at han har vært lydhør».

Flere foreldre mente det ville gi samfunnsøkonomisk gevinst om kommunen ikke brukte så mye tid og ressurser på saksbehandling og klagesaker. De ønsket et mer tillitsbasert system, og mente det bur-

de undersøkes hvor mye penger kommunen kunne spart på det.

Hvordan bli hørt? Foreldrenes tilpasninger og strategier i forbindelse med søknadsprosesser

Foreldrene beskrev på ulike måter hvordan de hadde opparbeidet seg «systemkompetanse» for å nå fram. De fortalte at de hadde lært å være strategiske i møte med hjelpesystemet, og hadde tilegnet seg måter å uttrykke seg på som gjorde det lettere å få innvilget det de søkte om. Tone fortalte hvordan hun og mannen ble overrasket over den manglende tilliten de opplevde i møte med hjelpeapparatet da sønnen fikk påvist en alvorlig tilstand: «Kommunikasjonen var preget av mistillit og mistenksomhet. Vi visste ikke at det var sånn, så vi var bare ærlige og åpne, og var ikke strategiske som vi har lært etter hvert å bli». Hun beskrev blant annet hvordan hun har begynt å bruke «buzzwords» i søknadene, noe hun har lært at Statsforvalteren er opptatt av: «'barnets beste', 'søskenperspektiv', det er noen sånne ord som går igjen som man vet om».

Johanne fortalte at hun har lært at hun må la ansatte fra kommunen snakke først i møter, og at «hvis du kjører for hardt på med rettighetene dine, så kommer du ingen vei». Tone forklarte hvordan hun forsøkte å skape entusiasme rundt barnet fordi hun opplevde det som den beste måten å få den hjelpen de trengte: «Det som funker best er å skape relasjon, og skape engasjement, og skape heia-gjeng for oss». Anne og Olav fortalte hvordan de har lært å bruke økonomi som et argument:

Man argumenterer rent økonomisk for hvorfor det er lønnsomt for kommunen å investere i en korrekt type avlastning til (navn på barn) på dagtid. [...], og det er ikke sånt man ønsker å diskutere når det gjelder ditt eget barn som har så sårt behov.

Flere foreldre hadde opplevd å bli beskrevet på negative måter når de kjempet for hjelp på vegne av barna sine. Sverre beskrev at han hadde stått i mange kamper på vegne av barnet, og omtalte erfaringen slik: «Den [erfaringen] er veldig delt. Du får en del gjennomslag, [...], men du blir veldig demonisert i prosessen». Tone fortalte at hun og mannen hadde

fått høre at de var beskrevet i et internt møte i kommunen som: «vanskelige foreldre som det var mye bråk med» i etterkant av at de hadde sendt en klage på tjenestetilbudet til barnet sitt.

Flere foreldre formidlet hvordan makt kom til uttrykk i samhandlingen. Anne og Olav uttrykte at de hadde reflektert rundt hvor mye et brev fra kommunen kunne bety for familiens situasjon: «Man føler at man møter en stormakt, som kan bruke den makten litt som de selv ønsker». Noen foreldre uttrykte redsel for å bli fratatt tjenester, eller at barnet skulle få et dårligere tilbud, dersom de påpekte mangler ved tjenestene. Tone beskrev relasjonen til saksbehandlerne slik:

Jeg opplever ikke at de forstår hvor mye makt de har i vårt liv. Jeg har et sånt bilde inni meg av at de sitter med livet mitt i sine hender, for når de velger noe, så har det store konsekvenser for måten vi lever livet på.

Tone stilte spørsmål ved om saksbehandlerne fikk noen form for veiledning rundt sin maktutøvelse og hvordan de forvaltet makten.

Fire foreldre opplevde til tider helseplager som følge av stress i samhandlingen med hjelpesystemet. To mødre fortalte at de hadde kastet opp i forkant av møter med den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Tone opplevde et av møtene med kommunen som såpass belastende at hun ble sykmeldt, og turte ikke lenger å gå alene i møter: «Jeg er ikke en person som blir så fort frynsete, men å se den maktubalansen, og hva det gjorde med meg, det var helt krise». Flere beskrev at de opplevde kvalme, hodepine, utmattelse og muskel- og skjelettplager i perioder hvor de søkte tjenester. De fortalte at de fungerte dårligere, og var «ute av seg selv». De mødrene som jobbet redusert, eller var hjemmeværende, oppga at de egentlig ønsket å arbeide, men at det var helt nødvendig å være hjemme for å få hverdagen i familien til å fungere.

Foreldrene til de eldste barna uttrykte bekymring for fremtiden. Sverre fortalte hvordan han av og til kunne tenke at han håpet at han og mor overlevde barnet, fordi han levde med en redsel for om det ville være trygt nok for barnet når foreldrene gikk bort. Han beskrev det som belastende å tenke på at de må

forholde seg til hjelpesystemet resten av livet: «Alt-så, kampene tar aldri slutt. Det er bare en ny kamp, og en ny kamp, og en ny kamp. Og det er jo litt krevende å tenke på. Samtidig så er det jo viktig å stå i de kampene, tenker jeg. Det er jo barna våre.»

Belastningene med stadige kamper for at barna skal få den hjelpen de trenger, og den avmakten foreldrene opplever i møte med et utilstrekkelig hjelpesystem former også forventningene til – og bidrar til frykt for – fremtiden for dem selv og barna, noe som blir en tilleggsbelastning for foreldrene.

DISKUSJON

I denne studien har vi undersøkt hvordan foreldre til barn med store hjelpebehov opplever samhandlingen med kommunale helse- og omsorgstjenester i lys av makt som usynlige og komplekse maktstrukturer (Engebretsen & Heggen, 2012) og omsorgsmakt (Juritzen & Heggen, 2006) som utøves i relasjonen og interaksjonen mellom profesjonsutøverne og brukerne. Vi fant at foreldrene brukte mye tid og krefter på å tilegne seg kunnskap og tilpasse seg hjelpesystemet, samt hvordan samhandlingen med de kommunale tjenestene påvirket dem. Her drøfter vi hvordan slike erfaringer formes av maktforholdene mellom foreldre og tjenesteapparatet.

Foreldrene beskrev flere gode møter med hjelpesystemet, og at hjelpen var tilpasset familiens situasjon. I de situasjonene foreldrene hadde opplevd vanskeligheter i relasjonen med saksbehandler, nevnte de at de oppfattet kommunikasjonen som strategisk og subtil, og at saksbehandler kom med «banale» råd som tydet på manglende forståelse av situasjonen. Dette kan ses som utøvelse av omsorgsmakt som skjer i den hverdagslige samhandlingen mellom profesjonsutøverne og brukerne, slik Juritzen og Heggen (2006) beskriver. Foreldrene opplevde det som respektløst når saksbehandlerne forsøkte å normalisere barnets utfordringer. Det syntes å oppstå en definisjonskamp mellom saksbehandlerne og foreldrene om hvor avvikende barnets utfordringer var i forhold til andre barn. Dette kan føre til diskusjoner rundt hva som er normale omsorgsoppgaver, noe som illustrerer definisjonsmakten i samhandlingen.

Flere tidligere studier har beskrevet hvordan foreldre til barn med store hjelpebehov kan oppleve devaluering av sin store omsorgsbyrde i møte med hjelpesystemet (Brekke & Alecu, 2023; Wondemu et al., 2022).

Hvordan tjenestene definerer omsorgsbyrden for barnet, er avgjørende for om retten til avlastning utløses, en rett som avhenger av fortolkningen av helse- og omsorgstjenestens lovpålagte forpliktelse til å avlaste foreldrene fra «særlig tyngende omsorgsoppgaver» (Helse- og omsorgsloven §§3-6). Studien viser at diskusjonene rundt omsorgsbyrde og graden av belastning skapte hindringer som gjorde at foreldrene ikke opplevde seg hørt eller bekreftet. Manglende anerkjennelse av situasjonen var en ekstra byrde for foreldre som opplevde at de ikke mottok tilstrekkelig hjelp. For noen foreldre syntes mangel på forståelse og langvarige saksbehandlings- og klageprosesser å utløse større behov for avlastning. Dette samsvarer med Engebretsen og Heggens (2012) forståelse av hvordan makt utøves gjennom kriterier for innvilgelse av rettigheter og profesjonelt skjønn, der profesjonsutøverne utøver usynlig makt gjennom språkets definisjonsmakt. Dette funnet stemmer overens med Gundersens studie (2012), som også fant at mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplevde at hjelpesystemet overså deres erfaringsbaserte vurderinger. Denne studien støtter også funnene til Thomas (2020), som identifiserte at hovedkilden til foreldrenes stress var hvordan de ble møtt da de ba om hjelp, snarere enn barnets utfordringer.

Foreldrene beskrev eksempler på at samhandlingen med systemet var preget av en asymmetrisk maktbalanse. Makt var fremtredende i alle intervjuene, både som begrep og i form av reaksjoner og tilpasninger. Foreldrene brukte begrepet «makt» om sine erfaringer med hjelpeinstanser, de beskrev opplevelser av avmakt og brukte ord som «overmakt» i møte med systemet. Videre snakket de om angst og kroppslige fryktreaksjoner i forkant av møter, noe som gjenspeiler den systemmakten instansene representerer. De gjorde ulike tilpasninger, både språklige og i egen fremtreden og væremåte, lærte seg systemets språk, logikker og «buzzwords» for å nå gjennom. Enkelte begynte å bruke maktspråk til-

bake, som ved å argumentere om økonomi. Dette kan forstås i lys av Engebretsen og Juritzens (2006) teori om omsorgsmakt, som beskriver hvordan tjenestemottakere strategisk tilpasser språk og atferd som en form for «motmakt» for å bli tatt på alvor. Det stemmer overens med funn fra Antonovsky og Sjøbu (2012) som viser at innsikt og kunnskap hos brukerne er avgjørende for å redusere eget stress i møte med et asymmetrisk og regelstyrt system.

Foreldrenes strategier illustrerer hvordan språk og begrepsbruk fungerer som et maktredskap i samhandlingen mellom foreldre og hjelpesystemet. Når foreldre beskrev kroppslige fryktreaksjoner og opplevelser av overmakt i møte med instanser som skal bistå dem, peker det på en grunnleggende asymmetri – en systemmakt som ikke bare virker strukturelt, men også språklig og emosjonelt. Nyere forskning har også vist hvordan bruk av systemspråk i offentlige tjenester kan fungere ekskluderende og bidra til at brukere må tilpasse seg systemets logikk for å bli hørt (Dews et al., 2024; Omata, 2023). At foreldrene lærte seg «systemets språk» og brukte begreper knyttet til økonomi og ressursbruk, viser hvordan språklig tilpasning kan bli en strategi for å gjenvinne en form for handlekraft innenfor en diskursiv ramme de i utgangspunktet er marginalisert i. Som påpekt av Dews og kolleger (2024), kan denne typen «diskursiv kompetanse» være avgjørende for å bli tatt på alvor i et system der «buzzwords» fungerer som adgangskort til legitimitet og medvirkning. Foreldrenes strategiske bruk av systemets eget språk for å navigere og påvirke beslutningsprosesser illustrerer hvordan makt ikke bare utøves av institusjoner, men også forhandles og motarbeides av brukerne selv (Karim, 2023).

De tilpasningene foreldrene gjorde kan tyde på at de erfarte at det ikke var nok å ha et hjelpebehov, men at de også måtte uttrykke behovet på en «riktig» måte. At de må gjøre disse tilpasningene er uttrykk for den makten systemene representerer, og kan ses som usynlig makt, slik Engebretsen og Heggens (2012) beskriver. Systemet pålegger foreldrene et betydelig ekstraarbeid i form av dokumentasjon, søknadsskriving og argumentasjon. Dette merar-

beidet er belastende og kan ses som del av et intensivert «andre og tredje skift», begreper som beskriver det administrative og relasjonelle arbeidet som er nødvendig for å drifte familielivet (Hochschild & Machung, 1989; Hochschild, 1997; Smeby, 2017; Østerud & Anvik, 2024). Når systemet pålegger foreldrene merarbeid for å få tjenester barna har rett på, utøves makt direkte gjennom å beslaglegge tid og kapasitet. Foreldrenes balansering mellom å tilpasse seg, vise sårbarhet og behov, og samtidig fremstå som gode foreldre utgjør også et emosjonelt arbeid, slik det er beskrevet av Hochschild (1983). Foreldrene må regulere og tilpasse følelser og følelsesuttrykk for å fremvise de rette følelsene i konkrete situasjoner. Det at manøvrering i systemet og tilgang til tjenester avhenger av foreldrenes merarbeid og emosjonelle arbeid utgjør også en form for usynlig makt.

Språkets makt kom særlig til syne da foreldrene måtte beskrive barnet negativt og ty til økonomiske argumenter. Å måtte svartmale barnet sitt og fremstille det som en økonomisk byrde, bryter fundamentalt med etablerte sosiale normer og internaliserte idealer for godt foreldreskap. Selv om foreldrene gjorde dette for å sikre at barnet fikk nødvendige tjenester og hjelp, tvang denne praksisen dem til å omtale barnet negativt og tingliggjøre det. Slik undergravde de samtidig sitt eget ideal om å være gode omsorgspersoner. Denne påtvungne fremgangsmåten krever omfattende emosjonelt arbeid og påfører foreldrene ekstra belastning, noe som kan utløse dype moralske kvaler.

De mange kompliserte navigeringene og tilpassningene som foreldrene måtte gjøre viser hvordan ansatte i hjelpesystemet kan ses på som «forvaltere av en hverdagslig maktutøvelse», i tråd med Juritzen og Heggens (2006) begrep omsorgsmakt. Foreldrene ble satt i et dilemma hvor mange opplevde ubehag i samhandling med hjelpesystemet, samtidig som de var helt avhengige av hjelpen. Denne dynamikken mellom avhengighet av hjelp og behovet for autonomi, er noe av kjernen i omsorgsmakten. Omfanget av barnas hjelpebehov begrenset i stor grad foreldrenes mulighet til å velge bort kontakten med hjelperne, selv om de opplevde den som belastende. Foreldrenes opplevelse av at fagpersonene tvilte på deres

beskrivelser, eller forsøkte å endre deres forståelse av situasjonen, bidro til å forsterke foreldrenes følelse av avmakt. Noen deltakere benyttet «krigsretorikk» da de fortalte om samhandlingen med systemet, for eksempel brukte de stadig ordet «kamp» og omtalte hjelpesystemet som en «stormakt». At deltakerne brukte denne typen retorikk, tyder på at de i mange tilfeller opplever hjelpesystemet mer som en motstander enn som en støttespiller.

Funnene i studien tyder på at det oppstår dilemmaer når saksbehandlerne skal ivareta foreldrenes rett til brukermedvirkning samtidig som deres handlingsrom for å tilpasse tjenestene i utgangspunktet er svært begrenset. Saksbehandlerne roller som både hjelper og portvokter blir dermed en hindring for brukermedvirkning. Foreldrene opplevde å stå i et dilemma om ansvaret de følte for å si fra når de kjente at barnet ble utsatt for urett og å skjule sin uenighet for å skape et godt samarbeid. Dette understøttes av Juritzen og Heggens (2006) beskrivelse av tjenesteutøver som en forvalter av hverdagslig maktutøvelse, hvor hjelpere blir den mektige parten i en asymmetrisk relasjon. Samtidig er saksbehandlerne bundet av begrensede ressurser, noe som kan gi en følelse av avmakt hos begge parter. Selv om retten til brukermedvirkning ofte styrker innflytelsen, kan det stilles spørsmål ved om forventningen om medvirkning i noen situasjoner bidrar til å skjule manglende ressurser og dermed legges det mer ansvar på brukeren. Forsøk på maktfordeling mellom brukere og hjelpesystem er derfor ikke nødvendigvis utelukkende positivt, da det kan øke belastningen for foreldrene og redusere rommet for å vise sårbarhet (Asplin & Hoholm, 2020).

Flere foreldre mente samfunnet kunne spart mye penger på et mer tillitsbasert system. De siste årenes styrking av individuelle rettigheter i lovverket, har ført til at de ansatte har et større behov i vurderingen om hvordan rettighetene skal oppfylles. På denne måten skapes et system hvor brukernes rett til hjelp styrkes, samtidig som kravene til dokumentasjon øker, noe som igjen fører til merarbeid for foreldrene og kan gi opplevelse av manglende tillit.

Foreldrene i denne studien tilhører en ressurssterk gruppe, som trolig ville hatt særlig utbytte av

et mer tillitsbasert system, i motsetning til grupper med færre ressurser og mindre mulighet til å fremme sine interesser. Dette viser noe av velferdsstatens dilemma. For å sikre legitimitet for velferdssystemet i befolkningen er man avhengig av at folk har tillit til at de får den hjelpen de har behov for, og at fellesskaps ressurser forvaltes på en rettferdig måte. Studien viser viktigheten av å finne en passende balanse mellom krav til dokumentasjon og kartlegging, og behovet for effektive og tilgjengelige tjenester.

De to fedrene og en mor var i full jobb, mens fire mødre var uten lønnsarbeid eller jobbet redusert. Dette samsvarer med en fortsatt kjønnet ulikhet i samfunnet hvor mødre oftere tar både omsorgsbyrden og koordineringsjobben knyttet til barna, noe som slår uheldig ut for mødre til barn med ekstra omsorgsbehov (Smeby, 2017; Østerud et al., 2024). Alle deltakerne hadde barn med livsvarige funksjonsnedsettelse, og var innforståtte med at de kom til å ha en omsorgsrolle overfor barnet resten av livet. Foreldrene viste gjennom uttalelser og eksempler stor vilje og evne til å skape gode liv for seg og sine barn.

KONKLUSJON OG IMPLIKASJONER FOR VIDERE PRAKSIS

Studien belyser hvordan makt utspiller seg i møtet mellom foreldre til barn med omfattende hjelpebehov og kommunale tjenester, uttrykt gjennom

språk, systemtilpasning og diskurser for å sikre rettigheter. Kjønnede konsekvenser kommer til syne ved at mødre bærer hovedansvaret med betydelige kostnader for eget liv og økonomi, mens strategiene til dette middelklasseutvalget viser hvordan klassebaserte ressurser kan være avgjørende. Funnene understreker at ikke bare tilgang til tjenester, men også maktutøvelsen i møtet med profesjonsutøvere, former foreldrenes opplevelser. Tjenester til barn med store hjelpebehov krever særskilt tilrettelegging, et helhetlig familiefokus og en bevissthet hos ansatte om at de representerer et system familien skal forholde seg til gjennom livet.

Politikernes lovnader om individuelle rettigheter samsvarer ikke alltid med kommunenes muligheter til å oppfylle dem. Når det skapes høyere forventninger enn det kan innfris, fører det til et krevende samspill mellom foreldre og ansatte og kan påføre foreldrene ekstra belastninger. Studien viser behov for at kommunene settes i stand til å innfri rettighetene som blir vedtatt, samt mer konkret kunnskap om hvordan hjelpesystemet bør organiseres for å gjøre samhandlingen mindre belastende for familier til barn med store hjelpebehov.

SUMMARY

«They Hold My Life in Their Hands» – Parents of Children with Extensive Care Needs and Their Encounters with the Municipal Health and Care Services

The article explores how parents of children with extensive care needs perceive their interactions with the support system when applying for municipal health and care services, viewed through the lens of power theories. We have collected the data through six semi-structured, in-depth interviews with parents. Participants described experiences of good collaboration and meaningful assistance, but many reported feeling that the health and care services were more opponents than helpers. The study illustrates how parents experienced power structures and developed various strategies to adapt to the system. Their experience of the encounter with the support system was shaped by whether they felt understood and whether the professional practitioners had tailored the services to the child's and family's needs. The study shows that access to services was not the only important factor. The encounters with professional practitioners – and how they enacted their power in these meetings were crucial to how the parents experienced the interaction.

Keywords: relatives, municipal health and care services, children with extensive support needs, welfare system, administrative and caring power

REFERANSER

- Antonovsky, A. & Sjøbu, A.** (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Gyldendal akademisk.
- Anvik, C., Bliksvær, T., Breimo, J., Lo, C., Olesen, E. & Sandvin, J.** (2019). Forskning om koordinerte tjenester til personer med sammensatte behov. Kunnskapsnotat. Norges forskningsråd. https://www.forskningsradet.no/siteassets/publikasjoner/kunnskapsnotater/nfr_kunnskapsnotat_koordinerte_tjenester_lr.pdf
- Asplin, B.R. & Hoholm, T.** (2020). Vi trenger kritisk refleksjon om brukermedvirkning. *Dagens Medisin*. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2020/08/11/vi-trenger-kritisk-refleksjon-om-brukermedvirkning/>
- Bossy, D. & Hervie, V.M.** (2021). *Mellom idealer og praksis. Ivaretagelse av rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse* (NOVA Rapport; 6/21). NOVA, OsloMet – storbyuniversitetet. <https://hdl.handle.net/11250/2767443>
- Braun, V. & Clarke, V.** (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Braun, V. & Clarke, V.** (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589–597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L. & Keegan, K.** (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Education and Counseling*, 100(8), 1537–1543. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>
- Brekke, I. & Alecu, A.** (2023). The health of mothers caring for a child with a disability: a longitudinal study. *BMC Women's Health*, 23(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02798-y>
- Demiri, A.S. & Gundersen, T.** (2016). Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse. (NOVA Rapport; 7/16). NOVA, OsloMet – storbyuniversitetet. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/5107>
- Dews, S.-A., Daley, R., Bansal, A., Preston, J. & Bohm, N.** (2024). The power of language: how to bridge the gap between healthcare research and patients – a scoping review. *Current Medical Research and Opinion*, 40(2), 279–291. <https://doi.org/10.1080/03007995.2023.2295984>
- Engbretsen, E. & Heggen, K.** (2012). *Makt på nye måter*. Universitetsforlaget.
- Früh, E.A., Østerud, K.L., Vedeler, J.S., Anvik, C.H. & Jacobsen, S.E.** (2023). Er koordinatorordningen for familier med funksjonshemmede barn bærekraftig? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 9(2), 79–91. <https://doi.org/10.18261/tfo.9.2.7>
- Gundersen, T.** (2012). Human dignity at stake – how parents of disabled children experience the welfare system. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14(4), 375–390. <https://doi.org/10.1080/15017419.2011.592955>
- Gundersen, T. & Seeberg, M.L.** (2018). *Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne. Kunnskapssammenstilling* (2010–2017). NOVA, OsloMet – storbyuniversitetet. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/5215>
- Helse- og omsorgsdepartementet** (2020). *Meld. St. 25. (2020–2021). Likeverdsreformen – et samfunn med bruk for alle*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/2d4274ffc8f3497aa428a443cof530ab/no/pdfs/stm20202021002500oddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgstjenesteloven** (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet** (2023). *Kommunale helse- og omsorgstjenester 2022*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/kommunale-helse-og-omsorgstjenester-2022/mottakere-av-kommunale-helse-og-omsorgstjenester-i-2022/tjenestemottakere-etter-alder-og-kjonn>
- Hochschild, A.** (1983). *The Managed Heart. Commercialization of Human Feeling*. University of California Press.
- Hochschild, A.R.** (1997). *The Time Bind. When Work Becomes Home and Home Becomes Work*. Metropolitan Books.
- Hochschild, A. R. & Machung, A.** (1989). *The Second Shift: Working families and the revolution at home*. Viking Penguin.
- Jacobsen, S.E.** (2023). Negotiating the Administrative Burden: The Navigation of Welfare Services by Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability research* 25(1), 391–403. <https://doi.org/10.16993/sjdr.1044>
- Jacobsen, S.E.** (2024). Social class, disability, and institutional interactions: the case of families with disabled children in the welfare state. *Disability & Society*, 39 (11), 2796–2816. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2230349>
- Juritzen, T.I. & Heggen, K.** (2006). Omsorgsmakt. Relasjonsnære sonderinger mellom makt og avmakt. *Sosiologi i dag*, 36(3), 61–80. <https://ojs.novus.no/index.php/SID/article/view/906>
- Karim, S.** (2023). Power-informed practice in social work. *Journal of Social Work*, 23(6), 1062–1079. <https://doi.org/10.1177/1468017323118030>
- Kommunesektorens organisasjon** (2021). *Gode pasientforløp*. Kommunesektorens organisasjon. <https://www.ks.no/contentassets/561867594ae84856b175fcd616506763/Kompendium-per-20210315-A5.pdf>

- Kvale, S. & Brinkmann, S.** (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Langeland, E.** (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. *Sykepleien forskning*, 4(4), 288–296. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2009.0143>
- Lundeby, H. & Tøssebro, J.** (2008). Exploring the Experiences of «Not Being Listened To» from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research: SJDR*, 10(4), 258–274. <https://doi.org/10.1080/15017410802469700>
- Matsuzawa, A. & Shiroki, Y.** (2022). Mothers' Experiences of Care Coordination for Children with Disabilities: A Qualitative Study. *Children*, 9(6), 1–10. <https://doi.org/10.3390/children9060835>
- Matthews, E.J., Gelech, J., Graumans, R., Desjardins, M. & Gélinas, I.** (2021). Mediating a Fragmented System: Partnership Experiences of Parents of Children with Neurodevelopmental and Neuromuscular Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 33(2), 311–330. <https://doi.org/10.1007/s10882-020-09750-0>
- Omata, N.** (2023). The role of developmental 'buzzwords' in the international refugee regime: Self-reliance, resilience, and economic inclusion. *World Development*, 167, 106248. <https://doi.org/10.1016/j.worlddev.2023.106248>
- Pasient- og brukerrettighetsloven** (1999). Lov om Pasient- og brukerrettigheter. LOV-1999-07-02-63. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Riksrevisjonen** (2020–21). *Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse*. Riksrevisjonen. [https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-](https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse.pdf)
- [barn-med-funksjonsnedsettelse.pdf](https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse.pdf)
- Rise, M.** (2012). Mer brukermedvirkning? *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 132 (16), 1882–1884. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.12.0620>
- Sandvin, J.T., Lo, C. & Breimo, J.P.** (2022). Marking time? – a critical analysis of Norwegian research on collaboration in the health and care services. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 63(2), 141–153. <https://doi.org/10.18261/tfs.63.2.4>
- Smeby, K.W.** (2017). *Likestilling i det tredje skiftet? Heltidsarbeidende småbarnsforeldres praktisering av familieansvar etter 10 uker med fedrekvote*. [Doktorgradsavhandling]. NTNU. <http://hdl.handle.net/11250/2453772>
- Tavory, I. & Timmermans, S.** (2022). *Abductive analysis: Theorizing qualitative research*. University of Chicago press.
- Thomas, G. M.** (2020). Dis-mantling stigma: Parenting disabled children in an age of 'neoliberal-ableism'. *The Sociological Review*, 69(2), 451–467. <https://doi.org/10.1177/0038026120963481>
- Tøssebro, J., Berg, B., Bruteig, R., Caspersen, J., Hermstad, I.H. & Wendelborg, C.** (2023). *Bedre tjenester til barn og unge med sammensatte behov? Delrapport 1: Utgangspunktet da lovendringene trådte i kraft*. NTNU Samfunnsforskning. <https://samforsk.no/uploads/files/ferdig-rapport-betre-tjenester.pdf>
- Tøssebro, J., Isaksen, M. & Wigtil, T.** (2025). *Familie opplever lite konkret endring: Delrapport fra evalueringen av endringer i velferdstjenestelovgivningen og innføring av barnekoordinator*. NTNU Samfunnsforskning. <https://www.udir.no/tall-og-forskning/finnforskning/rapporter/2025/familieopplever-lite-konkret-endring/>
- Wondemu, M.Y., Hermansen, Å., Joranger, P. & Brekke, I.** (2024). Sickness absence among mothers caring for a child with disability: Examining the impact of mechanical and psychosocial occupational exposures. *SSM-Population Health*, 25, 101610. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2024.101610>
- Wondemu, M.Y., Joranger, P., Hermansen, Å. & Brekke, I.** (2022). Impact of child disability on parental employment and labour income: a quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway. *BioMed Central Public Health*, 22(1), 1–1813. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14195-5>
- Østerud, K.L. & Anvik, C.H.** (2024). 'It's not really Michael who wears me out, it's the system': The hidden work of coordinating care for a disabled child. *Critical Social Policy*, 44(1), 67–86. <https://doi.org/10.1177/02610183231199661>
- Østerud, K.L., Skjønberg, E.E. & Früh, E.A.** (2024). «My child is my job now» – Care, work and careers of mothers with disabled children in the Norwegian welfare state. *Social Science & Medicine*, 355, 117097. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2024.117097>