

# Bruk av individuell plan i habilitering av barn med cochleaimplantat

*En kartlegging av foreldres erfaringer*

Tone Holmelin



Masteroppgave i spesialpedagogikk ved Det  
utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for  
spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2010



# Sammendrag

## Bakgrunn for egen undersøkelse og formålet med oppgaven

Forskning viser at barn som får cochleaimplantat har behov for langvarig og tverrfaglig habilitering for å få maksimalt utbytte av sine implantater. Samtidig blir behovet for en helhetlig og koordinert tankegang innen (re)habilitering fremhevet i flere offentlige dokumenter. Som et ledd i å møte dette behovet har man forsøkt å innføre individuell plan for personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Barn med cochleaimplantat faller inn under denne målgruppen på grunn av deres omfattende habiliteringsbehov.

Den empiriske delen av denne oppgaven er knyttet til prosjektet *"Talespråklig habilitering av døve og sterkt tunghørte barn fra 0-6 år som anvender cochleaimplantat"*. Som følge av en henstilling fra Helsedirektoratet har samtlige av foreldrene til barna i dette prosjektet blitt introdusert for muligheten til å få opprettet en individuell plan. Selv om foreldrene synes å være positive til ordningen ved informasjonstidspunktet, ser det imidlertid ut til at det er få som har fått utarbeidet en slik plan. Min undersøkelse er organisert som en delundersøkelse til dette prosjektet, og jeg har i den forbindelse fått mulighet til å kontakte foreldrene til barna som deltar i prosjektet. Formålet med undersøkelsen er primært å kartlegge hvilke erfaringer foreldre til barn med cochleaimplantat har med individuell plan. Jeg vil imidlertid også søke å finne ut om man ut i fra foreldrenes svar kan antyde noen årsaker til at individuell plan ser ut til å være lite utbredt blant barn med cochleaimplantat.

## Problemstilling

Hovedproblemstilling:

*"Hvilke erfaringer har foreldre til barn med cochleaimplantat med ordningen med individuell plan?"*

Underproblemstillinger:

- *Har foreldrene hørt om ordningen med individuell plan?*
- *Hvor mange av barna har en individuell plan?*
- *Hva kan det skyldes at så få har en individuell plan?*

- *Hvordan fungerer den individuelle planen hos de barna som har en slik?*

## **Metode og materiale**

Undersøkelsen har en hovedsakelig kvantitativ tilnærming. Det er benyttet et surveydesign med strukturerte telefonintervjuer som instrument. I tillegg til de kvantitative dataene fra undersøkelsen, inneholder også datamaterialet noe kvalitative data. Disse dataene er benyttet for å supplere det kvantitative datamaterialet. Det totale datamaterialet fra undersøkelsen er sammenlignet med teori og tidligere forskning på området.

Undersøkelsen omfatter intervjuer med 21 foreldre som har barn med cochleaimplantat.

## **Resultater**

Undersøkelsen viste at foreldrenes erfaringer med individuell plan var nokså varierende. De aller fleste foreldrene (18 av 21) hadde hørt om ordningen med individuell plan. Det varierte imidlertid hvem som hadde informert foreldrene og hva de hadde fått av informasjon.

Til tross for at de aller fleste foreldrene kjente til ordningen, var det likevel relativt få barn som hadde en individuell plan. Kun 5 av de 21 foreldrene oppga at deres barn hadde en individuell plan. I tillegg til disse fem var det ytterligere to barn som hadde en individuell plan under utarbeidelse. Hva denne lave forekomsten skyldes, er det vanskelig å gi noe klart svar på. Foreldrenes svar antyder imidlertid manglende kjennskap til og ønske om individuell plan hos foreldrene, i tillegg til usikkerhet om ordningen og manglende initiativ blant tjenesteytere som mulige forklaringer.

Ut i fra resultatene fra min undersøkelse er det vanskelig å påvise noen entydige tendenser til hvordan planen fungerer hos de barna som har en slik. Foreldrene gir ulike svar, og svarene deres kan tenkes å ha mange ulike forklaringer. Totalt sett ser det likevel ikke ut til at planen har ført til store endringer for de fleste av familiene i utvalget, verken når det gjelder samarbeid, koordinering, tjenestetilbud eller brukermedvirkning. Det ser imidlertid ut til at de som har en individuell plan i utvalget også var fornøyde med habiliteringstilbudet før de fikk en individuell plan. Dette kan være en medvirkende årsak til at jeg ikke har kunnet påvise store endringer som følge av innføringen av individuell plan.

Resultatene fra denne undersøkelsen samsvarer i relativt stor grad med tidligere utført forskning om individuell plan.

# Forord

Innleveringen av masteroppgaven markerer slutten på en fase i livet, men samtidig også starten på en ny. Fem års studier er tilbakelagt, og det er nå på tide å praktisere den teorien jeg har tilegnet meg gjennom studiet. Dette er noe jeg gleder meg til!

Underveis i studiet er det mange som har bidratt med oppmuntring og støtte. Jeg vil med dette få takke veilederne mine, Eva-Signe Falkenberg og Ona Bø Wie, for konstruktive tilbakemeldinger gjennom prosessen med å skrive denne masteroppgaven. Jeg setter pris på at dere har tatt dere tid til å veilede meg i deres ellers travle hverdag!

Jeg vil også få takke mine nærmeste. Takk til Christoffer, mamma og pappa for uvurderlig støtte! Dere har vært tålmodige og positive gjennom hele studietiden. Til slutt vil jeg også gi en stor takk til Heidi! Takk for utallige timer med oppmuntring, korrekturlesing og diskusjon om oppgaver gjennom de 5 siste årene. Uten deg vet jeg faktisk ikke om dette hadde vært mulig!

Oslo, mai 2010

Tone

# Innholdsfortegnelse

1. Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for undersøkelsen.....	1
1.2 Problemstilling .....	2
1.3 Avgrensning .....	3
1.4 Oppbygging av oppgaven.....	3
2. Teori .....	5
2.1 Cochleaimplantat.....	5
2.1.1 Hva er et cochleaimplantat? .....	5
2.1.2 Formålet med et cochleaimplantat .....	6
2.1.3 Historikk.....	6
2.1.4 Hvem er i målgruppen for å få cochleaimplantat? .....	7
2.1.5 Habilitering av barn med cochleaimplantat .....	8
2.2 Individuell plan .....	11
2.2.1 Hva er en individuell plan? .....	11
2.2.2 Bakgrunn for ordningen med individuell plan .....	11
2.2.3 Den individuelle planens ulike funksjoner.....	12
2.2.4 Cochleaimplantat og individuell plan .....	15
2.2.5 Tidligere forskning om individuell plan.....	16
3. Metode.....	25
3.1 Metodisk tilnærming .....	25
3.2 Design.....	26
3.3 Utvalg .....	26
3.4 Måleinstrumentet.....	28
3.5 Datainnsamlingsprosessen .....	30
3.5.1 Informasjonsbrev .....	30
3.5.2 Intervjuguide .....	31
3.5.3 Prøveintervjuer .....	32
3.5.4 Strukturerte telefonintervjuer .....	33
3.6 Analyse.....	33
3.7 Reliabilitet og validitet .....	34
3.7.1 Reliabilitet .....	34

3.7.2 Validitet.....	35
3.8 Etiske hensyn.....	38
4. Resultater.....	41
4.1 Generelle opplysninger om utvalget .....	41
4.2 Informasjon om ordningen med individuell plan .....	42
4.3 Brukermedvirkning .....	43
4.4 Koordinering .....	46
4.5 Samarbeid mellom tjenesteyterne .....	50
4.6 Interesse for ordningen med individuell plan.....	51
4.7 Utarbeidelse av den individuelle planen .....	51
4.8 Forventninger til og konsekvenser av IP .....	52
4.9 Innholdet i den individuelle planen .....	54
5. Diskusjon.....	56
5.1 Har foreldrene hørt om ordningen med IP? .....	56
5.2 Hvor mange av barna har en individuell plan? .....	60
5.3 Hva kan det skyldes at så få har en individuell plan? .....	61
5.3.1 Foreldrene føler ikke behov for en individuell plan? .....	61
5.3.2 Manglende hjelp fra tjenesteytere til å utarbeide en IP? .....	63
5.4 Hvordan fungerer den individuelle planen hos barna som har en slik? .....	64
6. Konklusjon .....	70
6.1 Oppsummering av hovedfunnene og konklusjon.....	70
6.2 Noen refleksjoner over “veien videre” .....	71
Litteraturliste .....	74
Vedlegg .....	79

# Oversikt over tabeller og figurer

<b>Tabell 1:</b> Temaer i intervjuguiden .....	31
<b>Figur 1:</b> Forekomst av individuell plan blant barna i utvalget .....	41
<b>Figur 2:</b> Hvem har informert foreldrene om individuell plan?.....	42
<b>Figur 3:</b> Hva slags informasjon har foreldrene fått?.....	43
<b>Figur 4:</b> Hensyn til egen kompetanse, ønsker og meninger .....	45
<b>Figur 5:</b> Grad av hensyn til egen kompetanse, ønsker og meninger, og medbestemmelse av koordinator .....	46
<b>Figur 6:</b> Utsagn om koordinering, foreldrenes grad av enighet (Gruppe 1).....	47
<b>Figur 7:</b> Utsagn om koordinering, foreldrenes grad av enighet (Gruppe 2).....	48
<b>Figur 8:</b> Utsagn om koordinering, foreldrenes grad av enighet (Gruppe 3).....	49
<b>Figur 9:</b> Samarbeid mellom tjenesteyterne.....	50
<b>Figur 10:</b> Interesse for ordningen med individuell plan .....	51
<b>Figur 11:</b> Initiativ til utarbeidelse.....	52
<b>Figur 12:</b> Hjelp til utarbeidelse.....	52
<b>Figur 13:</b> Endringer i tjenestetilbudet.....	54
<b>Figur 14:</b> Bruk av IP.....	54
<b>Figur 15:</b> Innholdet i den individuelle planen, del 1 .....	54
<b>Figur 16:</b> Innholdet i den individuelle planen, del 2 .....	55



# 1. Innledning

## 1.1 Bakgrunn for undersøkelsen

I Norge blir det årlig født mellom 30 og 40 døve barn (Oslo Universitetssykehus, 2010). Av disse barna får ca 90 % operert inn cochleaimplantat. Et cochleaimplantat er et teknisk hjelpemiddel som gir døve og sterkt tunghørte personer muligheten til å oppfatte lyd (Sosial- og helsedirektoratet, 2006b). Per mai 2010 har ca 440 barn fått slike implantater i Norge (Oslo Universitetssykehus, 2010). Forskning har vist at det kreves en langvarig og omfattende innsats fra ulike typer fagpersonell for at barn som får cochleaimplantat skal få maksimalt utbytte av sine implantater (McCormick & Archbold, 2003). I tillegg til jevnlig medisinsk og teknisk oppfølging, trenger barna spesialpedagogisk støtte (Sosial- og helsedirektoratet, 2006b). Denne habiliteringen krever således tverrfaglig og tverretattlig samarbeid og koordinering.

I offentlige dokumenter som ”Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008), ”Et helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede” (Sosial- og helsedepartementet, 2002) og ”Handlingsplanen for habilitering av barn og unge” (Helsedirektoratet, 2009), blir behovet for en helhetlig og koordinert tankegang innen habilitering fremhevet. Dokumentene viser at man her har store utfordringer. Som et ledd i å møte disse utfordringene blir ordningen med individuell plan trukket frem. Dette er en ordning som ble opprettet nettopp på bakgrunn av en mangel på koordinering mellom ulike tjenesteytere (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). To stortingsmeldinger (Stortinget, 1996-1997, 1998-99) viste at tjenesteapparatet var for oppstykket og dårlig koordinert, og at bruker/pårørende derfor måtte bruke mye tid og krefter på å finne frem til et tilpasset tjenestetilbud. Ordningen med individuell plan har til hensikt ”å forsøke å bedre samarbeid om og samordning av tjenester til enkeltpersoner med behov for langvarige og koordinerte tjenester” (Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s.8). Individuell plan har generelt vært lite brukt blant hørselshemmede (Fredagsvik & Wenneberg, 2009). Mitt inntrykk er at dette i hvert fall i noen grad skyldes tanker om at hørselshemmede kun har én vanske, og av den grunn ikke har behov for et koordinert tilbud. For en del hørselshemmede vil det trolig også være tilfelle. Men som vi ser ovenfor har barn med cochleaimplantat behov for et

langvarig og koordinert tilbud og individuell plan vil derfor kunne være aktuelt for dem (McCormick & Archbold, 2003).

Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet gjennomfører nå et forskningsprosjekt om hørsel og språkutvikling hos prelingvalt døve barn som har fått cochleaimplantat i alderen 5 til 18 måneder. Prosjektet tittel er "*Talespråklig habilitering av døve og sterkt tunghørte barn fra 0-6 år som anvender cochleaimplantat*". Som følge av en henstilling fra Helsedirektoratet introduseres deltakere i denne undersøkelsen for muligheten til å opprette en individuell plan for barn med cochleaimplantat. Samtlige av barnas foreldre har fått både skriftlig og muntlig informasjon om ordningen med individuell plan. Selv om foreldrene synes å være positive til ordningen ved informasjonstidspunktet, har imidlertid pedagoger ved Rikshospitalet en mistanke om at det er få barn som har fått utarbeidet en slik plan (Oslo Universitetssykehus, 2010).

Min undersøkelse er organisert som en delundersøkelse til dette forskningsprosjektet, og jeg har i den forbindelse fått mulighet til å kontakte foreldrene til barna som deltar i prosjektet. Formålet med undersøkelsen min er primært å kartlegge hvilke erfaringer foreldre til barn med cochleaimplantat har med ordningen med individuell plan. Jeg vil imidlertid også søke å finne ut om man ut i fra foreldrenes svar kan antyde noen årsaker til at individuell plan ser ut til å være lite brukt blant barn med cochleaimplantat.

## 1.2 Problemstilling

Problemstillingen for denne oppgaven lyder som følger:

*"Hvilke erfaringer har foreldre til barn med cochleaimplantat med ordningen med individuell plan?"*

Ordet erfaring betyr "viten, holdning, ferdighet og lignende tilegnet gjennom egen læring og opplevelse, iaktakelse og gjennom samvær med andre" (Bø & Helle, 2002). Begrepet erfaring favner altså svært vidt. Jeg har derfor valgt å konkretisere problemstillingen ved å formulere fire underproblemstillinger jeg ønsker å finne svar på gjennom arbeidet med oppgaven:

- *Har foreldrene hørt om ordningen med individuell plan?*
- *Hvor mange av barna har en individuell plan?*

- *Hva kan det skyldes at så få har en individuell plan?*
- *Hvordan fungerer den individuelle planen hos de barna som har en slik?*

### 1.3 Avgrensning

Det er foreldrenes erfaringer det fokuseres på i min undersøkelse. Jeg har ikke intervjuet andre aktuelle parter som deltar i habiliteringsarbeidet av barn med cochleaimplantat. Som Lorentsen og Berge (2006) påpeker, kan en slik ensidig tilnærming muligens representere en svakhet, ettersom man dermed ikke har grunnlag for å analysere funnene sett fra andre ståsteder. Likevel mener jeg at undersøkelsen er interessant. Arbeidet med individuelle planer er hovedsakelig ment som en ressurs for brukerne selv, og deres erfaringer og synspunkter vil derfor kunne gi viktige signaler med tanke på videreutvikling og fremtidig satsning (Lorentsen & Berge, 2006). Det er tidligere gjennomført en rekke undersøkelser om individuell plan, både blant tjenestemottakere og tjenesteytere. Disse undersøkelsene fokuserer imidlertid ikke spesielt på bruk av individuell plan blant personer med cochleaimplantat. Resultatene fra undersøkelsene vil likevel være sentrale når jeg i kapittel 5 i oppgaven skal drøfte resultatene fra undersøkelsen med foreldrene.

### 1.4 Oppbygging av oppgaven

Denne oppgaven er delt inn i 6 hovedkapitler. Kapittel 1 er et innledningskapittel hvor jeg kort gjør rede for oppgavens bakgrunn og undersøkelsens tilknytning til det pågående forskningsprosjektet *“Talespråklig habilitering av døve og sterkt tunghørte barn fra 0-6 år som anvender cochleaimplantat”*. Videre presenterer jeg formålet med egen undersøkelse og problemstillingen for oppgaven. Avslutningsvis sier jeg også noe om avgrensninger i oppgaven.

I kapittel 2 vil jeg redegjøre for relevant teori. Dette kapittelet er delt inn i to hovedtemaer; cochleaimplantat og individuell plan. Under delen om cochleaimplantat vil jeg si noe om hva et cochleaimplantat er, hva som er formålet med cochleaimplantater, litt om historikk rundt utviklingen av slike implantater, og hvem som er i målgruppen for å få slike implantater. Under denne delen vil jeg også komme inn på habilitering av barn med cochleaimplantat. I forbindelse med det andre hovedtemaet, individuell plan, vil jeg først si generelt hva en individuell plan er og bakgrunnen for at ordningen ble opprettet. Deretter vil jeg gå inn på den

individuelle planens ulike funksjoner, før jeg sier noe om hvorfor individuell plan kan være aktuelt for barn med cochleaimplantat. Avslutningsvis i denne delen om individuell plan vil jeg presentere hovedtendenser i tidligere forskning om denne ordningen. Hensikten med kapittel 2 totalt sett er å bygge en teoretisk ramme resultatene fra min undersøkelse kan sees i sammenheng med og drøftes ut i fra.

Kapittel 3 i denne oppgaven dreier seg om metode. Her vil jeg først gå inn på metodisk tilnærming, design, utvalg og måleinstrumentet. Jeg vil deretter si noe om hvordan datainnsamlingsprosessen har foregått og hvordan dataene fra undersøkelsen er analysert. Etter dette vil jeg gå inn på temaene reliabilitet og validitet, og diskutere dem i forhold til egen undersøkelse, før jeg avslutningsvis påpeker etiske hensyn som har vært relevante i forbindelse med min undersøkelse.

Oppgavens 4. og 5. kapittel inneholder resultater fra egen undersøkelse og diskusjon rundt disse resultatene. Resultatene vil bli presentert i kapittel 4 og drøftet i forhold til aktuell teori og tidligere forskning i kapittel 5.

I kapittel 6 vil jeg oppsummere hovedfunnene i undersøkelsen og forsøke å gi en konklusjon på oppgavens problemstilling. Avslutningsvis vil jeg reflektere rundt veien videre innenfor oppgaven tema.

## 2. Teori

Det er mange ulike aspekter ved ordningen med individuell plan jeg kunne valgt som utgangspunkt for denne oppgaven. Blant annet kunne brukermedvirkning, livskvalitet, mestring og deltakelse vært aktuelle temaer. I en generell kartleggingsundersøkelse som denne vil det imidlertid være lite hensiktsmessig å fokusere kun på et enkelt tema. Denne oppgaven vil derfor være forankret bredere i relevant teori på området og tidligere forskning knyttet til ordningen med individuell plan. I det følgende vil jeg ta for meg teori om cochleaimplantat og ordningen med individuell plan. Jeg vil også presentere noen hovedtendenser i tidligere forskning om ordningen med individuell plan. Det foreligger som nevnt foreløpig ingen forskning som direkte fokuserer på individuell plan og brukere av cochleaimplantat. Jeg mener likevel at forskningen som gjelder andre brukergrupper kan være interessant, også i denne sammenhengen, da funn som der er gjort trolig i noen grad kan overføres også til min fokusgruppe. Den teorien og tidligere forskningen som blir lagt frem i dette kapittelet er ment å fungere som en teoretisk bakgrunn og som utgangspunkt for å diskutere resultatene fra min egen undersøkelse. Dette vil bli gjort i kapittel 5.

### 2.1 Cochleaimplantat

#### 2.1.1 Hva er et cochleaimplantat?

Et cochleaimplantat (forkortet CI) er et teknisk hjelpemiddel for døve og sterkt tunghørte, og kan forenklet sies å være et avansert høreapparat. Et vanlig høreapparat forsterker lyd og sender den gjennom øregangen og inn til det indre øret med sneglehuset. For å nyttiggjøre seg lyden høreapparatet forsterker, kreves det en viss grad av funksjon i mellomøret og sneglehuset. Ved et cochleaimplantat kreves det ikke samme funksjon. Cochleaimplantatet erstatter de ødelagte cellenes funksjon og stimulerer hørselsnerven direkte med elektriske impulser. På denne måten ”hopper det over” skadede partier tidligere i hørselssystemet (Cole & Flexer, 2007; Stach, 2009).

Cochleaimplantatet består av en ytre (ekstern) og indre (intern) del. Den ytre delen består av en mikrofon, en taleprocessor og en sender, og den indre delen består av en mottaker, såkalt mikroprocessor, og elektroder (Wie, 2005). Implantatet fungerer på følgende måte: lyden blir fanget opp via en mikrofon ved øret og omformet til elektriske signaler. Disse signalene blir

videre sendt til taleprosessoren, som bearbejder signalene til et mønster av elektriske pulser. Herfra overføres de elektriske pulsene via radiobølger til selve implantatet som er plassert under huden i tinningbenet bak øret (Cole & Flexer, 2007; Wie, 2005). Implantatets mottaker (mikroprosessoren) leser av signalet og sender et mønster av små impulser til elektrodene som er ført inn i sneglehuset. Disse elektrodene stimulerer gangliecellene og hørselsnerven, som videre sender impulser til hjernen, der de tolkes og registreres som lyd (CI- teamet ved Rikshospitalet, 2005; Cole & Flexer, 2007; Möllerström Medical Norge, 2008).

### **2.1.2 Formålet med et cochleaimplantat**

Hovedhensikten med et cochleaimplantat er å gi personen økt tilgang til auditiv informasjon for på den måten å bedre personens kommunikasjonsmuligheter (Wie, 2005). I hvilken grad personens kommunikasjonsferdigheter utvikler seg vil variere fra person til person, avhengig av hvilket utgangspunkt man har (McCormick & Archbold, 2003). For noen kan målet være å forstå tale og selv gjøre seg forstått via talespråket. Forskning viser at resultatene er best ved tidlig implantering av døvfødte barn, og ved operasjon av døvblitte som allerede har utviklet et talespråk (Cole & Flexer, 2007; Dettman, Pinder, Briggs, Dowell, & Leigh, 2007; Hammes, et al., 2002; Sosial- og helsedirektoratet, 2006b)

For andre er det kanskje ikke mulig å utvikle et talespråk, men det er ikke dermed sagt at et cochleaimplantat ikke er nyttig og relevant for personen (Sosial- og helsedirektoratet, 2006b). For noen kan målet være å oppfatte omgivelseslyder og varselslyder. Det er blant annet vist at også multifunksjonshemmede brukere har oppnådd vesentlig bedring av sine kommunikasjonsferdigheter, som følge av at de har fått mulighet til å høre og kunne respondere på miljølyder og enkle ord og setninger. I de senere år har man derfor operert flere multifunksjonshemmede (Wie, 2005).

### **2.1.3 Historikk**

Dagens cochleaimplantater er resultatet av en utvikling som har pågått helt siden 1800-tallet (McCormick & Archbold, 2003). Forskere verden over har gjennom hele denne perioden vist interesse for elektrisk stimulering av cochlea og hørselsnerven, og resultatene fra deres forskning har medført stadig forbedring av teknologien. Det arbeides stadig med å utvikle nye modeller med bedre teknologi, blant annet med tanke på strømbehovet. Dette har ført til bedre

hørselsmessige resultater og endret målsetningen med slike implantater (Wie, 2005). Denne utviklingen vil trolig fortsette i årene fremover.

Den første implantasjonen i Norge ble gjennomført ved regionsykehuset i Trondheim i 1985. Det ble da brukt ekstracochleære enkanals implantater. I 1986 ble den første multielektrode intracochleære operasjonen gjennomført ved Rikshospitalet i Oslo (Wie, 2005). I dag tilbys det slike operasjoner ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet, Haukeland sykehus i Bergen og St. Olavs Hospital i Trondheim, og til nå har om lag 1250 personer fått operert inn cochleaimplantat i Norge (Oslo Universitetssykehus, 2010). Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet har landsdekkende ansvar for cochleaimplantasjon til barn. Man regner, som nevnt innledningsvis, med at det fødes mellom 30 og 40 døve barn i Norge hvert år. Samtlige av disse barna vil få tilbud om cochleaimplantat, med mindre forhold ved barnet gjør at operasjon ikke er hensiktsmessig. Rundt 90 % av døvfødte barn blir i dag operert, og man regner med at andelen vil øke i årene som kommer. Man antar at det i fremtiden vil være behov for ca 60 operasjoner årlig for barn. Dette er et antall operasjoner Rikshospitalet har kapasitet til å gjennomføre, og barneoperasjonene vil derfor trolig også i fremtiden kun skje ved dette sykehuset (Sosial- og helsedirektoratet, 2006b).

Et diskusjonstema som er svært aktuelt i dag er hvorvidt man skal operere inn ett eller to implantater, såkalt bilateral implantasjon. I Norge har man fra 2004 hatt som standard at alle barn får operert inn to implantater, dersom det ikke er medisinske forhold som tilsier noe annet. Voksne som gjennomgår slik operasjon får derimot vanligvis bare operert inn ett implantat. På verdensbasis er det per mai 2010 ingen enhetlig praksis (Oslo Universitetssykehus, 2010). Valget mellom bi- og unilateral implantasjon er nå tema for forskning, som både berører nytteverdi av slike tiltak og økonomiske hensyn i tilknytning til dette (Chang, et al., 2010; Galvin, Mok, & Dowell, 2007; Papsin & Gordon, 2008). Fremtiden vil vise om bilateral implantasjon er kommet for å bli.

#### **2.1.4 Hvem er i målgruppen for å få cochleaimplantat?**

Som vi så i avsnitt 2.1.2, er hovedhensikten med et cochleaimplantat å gi økt tilgang til auditiv informasjon og på den måten bedre personens kommunikasjonsmuligheter (Wie, 2005). Med bakgrunn i dette kan det sies at et cochleaimplantat i utgangspunktet kan være aktuelt for alle som har medfødt eller ervervet døvhet, og som ikke kan nyttiggjøre seg vanlige høreapparater (Sosial- og helsedirektoratet, 2006b). Kriterier for hvem som får tilbud

om cochleaimplantasjon vil variere noe fra sykehus til sykehus (Cole & Flexer, 2007). Ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet, tar man utgangspunkt i følgende kriterier for barn:

- *Barnet er døvt, eller så tunghørt at det ikke har noen nytte av vanlig høreapparat.*
- *Implantering bør vanligvis skje før 5-års alder, med mindre spesielle forhold foreligger.*
- *Foreldre må være motivert og innstilt på å følge opp barnet. Habiliteringsprosessen kan være krevende. Det pedagogiske opplegget rundt barnet må sikre opplæring i et taleintensivt miljø (Oslo Universitetssykehus, 2010).*

Kriteriene man må oppfylle for å få et cochleaimplantat har endret seg med tiden, og vil trolig fortsette å endre seg ettersom teknologien videreutvikles og vi får mer erfaring med bruken av cochleaimplantater (Cole & Flexer, 2007; Wie, 2005).

## **2.1.5 Habilitering av barn med cochleaimplantat**

### **Barnas habiliteringsbehov**

Det å ikke høre eller å høre dårlig er primært et kommunikasjons hinder. Hørselen er en av de viktigste kanalene vi har til å ta inn informasjon (SINTEF, 1997). Ved å miste denne funksjonen, eller få den redusert, kan det bli vanskelig å kommunisere med andre på en ”normal” måte. Cochleaimplantat kan gi døve og sterkt tunghørte barn en mulighet til å utnytte hørselssansen. For å utnytte det potensialet CI gir for utvikling av språk, språkforståelse og kommunikasjonsferdigheter, har disse barna imidlertid et betydelig behov for ekstra oppfølging (Berge, 2009; Sosial- og helsedepartementet, 2002). Som jeg nå skal vise, omfatter behovet ulike typer tjenester og tiltak.

Prosessen med et Cochleaimplantat starter med at barnet er til en grundig utredning ved Rikshospitalet. Dersom denne utredningen resulterer i at barnet får tilbud om CI, følger deretter et kirurgisk inngrep hvor selve implantatet opereres inn i tinningbenet bak øret. Selve inngrepet er imidlertid bare en liten del av en omfattende og langvarig prosess som skal hjelpe barnet til å utnytte mulighetene implantatet gir (Sosial- og helsedirektoratet, 2006b). 5- 6 uker etter operasjonen vil barnet og foreldrene bli innkalt til Oslo Universitetssykehus, hvor de vil være i en fire- dagers periode. I løpet av disse dagene vil de ytre delene av implantatet bli tilkoblet og taleprosessen bli programmert. I forbindelse med dette vil barnet høre lyd for



første gang. I dagene som følger vil en audiofysiker og en audiopedagog forsøke å hjelpe barnet til å få tilgang til mest mulig behagelig lyd. Dette vil bli gjort ved hjelp av daglige justeringer og utprøving av lyd. Etter at disse første justeringene er gjort, vil barnet motta jevnlig oppfølging ved Oslo Universitetssykehus. Det første året vil det være kontroller hver tredje måned, det andre året hver sjette måned, og deretter kontroll en gang i året (CI- teamet ved Rikshospitalet, 2005).

I tillegg til denne jevnlige medisinske og tekniske oppfølgingen ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet vil barn med cochleaimplantat også ha behov for pedagogisk oppfølging for å få fullt utbytte av implantatet. Barnet trenger hjelp til å utvikle taleoppfattelse og til å utvikle et talespråk, dersom det er målet. Denne pedagogiske oppfølgingen skjer på barnets hjemsted, og kan for eksempel dreie seg om veiledning fra audiopedagog ved et kompetansesenter og jevnlig spesialpedagogisk støtte i barnehagen/skolen. Hva slags pedagogisk opplegg som er mest effektivt, hensiktsmessig og funksjonelt blir stadig debattert. Pedagoger praktiserer og argumenterer for ulike opplegg. Jeg vil ikke her gå nærmere inn på ulike slike pedagogiske opplegg, jeg vil bare understreke at pedagogisk oppfølging etter cochleaimplantasjon er en sentral del av disse barnas habiliteringsprosess. Det viktigste er at man forsøker å skape et helhetlig pedagogisk opplegg som kan sikre barnet de beste intellektuelle, faglige, sosiale og kulturelle utviklingsmulighetene, gjennom å tilrettelegge for en god opplæringsituasjon (Wie, 2005).

I tillegg til behovet for medisinsk, teknisk og pedagogisk oppfølging som stort sett alle barn med cochleaimplantat trenger, vil selvfølgelig individuelle behov styre barnets habiliteringsopplegg. Det viser seg blant annet at hørselshemmede i høyere grad enn befolkningen som helhet har symptomer på psykososiale problemer og derfor kan ha behov for hjelp fra psykolog eller lignende (Clausen, 2003). Mange hørselshemmede får også fysiske belastninger, blant annet på grunn av anstrengte kommunikasjonsforhold, og kan derfor ha behov for fysioterapi og/eller ulike hjelpemidler (St. Olavs Hospital Høresentralen & Møller kompetansesenter, 2006). Dette gjelder trolig også barn med cochleaimplantat, og tjenester som psykologhjelp og fysioterapi kan derfor inngå som en del av barnets habiliteringsprosess.

Barn med cochleaimplantat har altså et sammensatt habiliteringsbehov og trenger både medisinsk, teknisk og pedagogisk oppfølging for å få maksimalt utbytte av implantatene.

Dette krever tverrfaglig samarbeid mellom primærhelsetjenester, spesialisthelsetjenester, skole/barnehage og spesialpedagogiske miljøer (Sosial- og helsedirektoratet, 2006b).

### **Møtet med hjelpeapparatet**

Som resultat av barnas omfattende habiliteringsbehov blir det mange mennesker å forholde seg til for barna og deres pårørende. Dette skaper behov for koordinering og forutsigbarhet (Helsedepartementet, 2004). Forskning, både nasjonalt og internasjonalt, viser at foreldre til barn og ungdom med funksjonsnedsettelse generelt ofte opplever kontakten med hjelpeapparatet som krevende og belastende (Helsedirektoratet, 2009). Ifølge Tøssebro og Lundby (2002) opplever mange foreldre kontakten med hjelpeapparatet som noe av det mest stressende i omsorgen for det funksjonshemmede barnet, selv om denne kontakten er ment som en hjelp for foreldre med funksjonshemmede barn. En forelder beskriver sine erfaringer med hjelpeapparatet på denne måten; ”Det er som å pløye en vei i tett snøfokk. Tillater en seg å hvile et øyeblikk, er veien fokket igjen før en vet ord av det” (NAKU, 2010). En annen forelder har gjort seg følgende tanker rundt kontakten med tjenesteyterne: ”...det tyngste er ikke å ha en funksjonshemmet unge, men det tyngste er den kampen en må ha med hjelpeapparatet. Det er det veldig mange som sier, og det kan vi vel egentlig skrive under på, vi også.” (Tøssebro, 2002, s.190).

En annen undersøkelse foretatt av Tøssebro og Ytterhus viser derimot at foreldrene har varierende erfaringer. De fant ikke grunn til å konkludere med at foreldre jevnt over var fornøyde med hjelpeapparatet, men heller ikke det motsatte (Tøssebro & Ytterhus, 2006).

Utsagnene og erfaringene beskrevet over kan trolig mange foreldre til barn med cochleaimplantat kjenne seg igjen i, noe blant annet hovedoppgaven ”Vi er jo så prisgitt hjelpeapparatet” (Sørli & Pettersen, 2002) kan bekrefte. Dette er en undersøkelse som er gjort blant foreldre til barn med CI og dreier seg om møtet med hjelpeapparatet. Undersøkelsen viser et nyansert bilde av foreldrenes møte med hjelpeapparatet. Erfaringene er ikke utelukkende negative, flere foreldre forteller om positive opplevelser med hjelpeapparatet. Det kommer imidlertid også frem at fravær av hjelp og støtte fra hjelpeapparatet oppleves som en stressfaktor for foreldrene (Sørli & Pettersen, 2002). Disse erfaringene ble også bekreftet da Rehab- Nor gjorde en undersøkelse blant foreldre til barn med CI i desember 2009. Hovedfokuset i denne undersøkelsen var valg av kommunikasjonsform, men også her kommer det frem at møtet med hjelpeapparatet kan være utfordrende. Undersøkelsen nevner

blant annet at overganger, for eksempel mellom barnehage og skole, kan være vanskelige fordi tjenestetilbudet ikke automatisk videreføres. Flere foreldre opplever at de igjen må inn i en ny runde for å kjempe for nødvendige tilleggsressurser og tilrettelegging (Berge, 2009). Også i planen ”Et helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede” blir det rettet et kritisk blikk mot hvordan tjenesteyterne møter foreldre. Planen beskriver foreldre som har opplevd uenigheter blant fagpersoner i det offentlige, og som derfor selv har måttet oppsøke kunnskap og informasjon utenom det offentlige fagmiljøet. Dette beskrives som belastende og tidkrevende for foreldrene, og Helse- og sosialdepartementet etterlyser derfor et mer koordinert råd- og veiledningstilbud til foreldre (Sosial- og helsedepartementet, 2002).

## **2.2 Individuell plan**

### **2.2.1 Hva er en individuell plan?**

En individuell plan, forkortet IP, er en overordnet plan som angir en persons mål, ressurser og behov for tjenester. Formålet med en slik plan er tredelt. For det første skal man i arbeidet med planen foreta en avklaring av tjenestemottakerens mål, ressurser og behov for tjenester. For det andre skal planen bidra til at tjenestemottakere får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Sist, men ikke minst er også noe av formålet med en slik plan å styrke samhandlingen både mellom tjenesteyter og tjenestemottaker, og også tjenesteyterne seg imellom (Helsedirektoratet, 2006; Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

### **2.2.2 Bakgrunn for ordningen med individuell plan**

Ordningen med individuell plan ble innført som et virkemiddel for å kunne gi et bedre tjenestetilbud til tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte helse- og/eller sosialtjenester. To stortingsmeldinger, nr. 25 *Åpenhet og helhet – Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene* (Sosial- og helsedepartementet, 1996) og nr. 21 *Ansvar og meistring – Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk* (Sosial- og helsedepartementet, 1998), viste at tjenesteapparatet var for oppstykket og dårlig koordinert. Dette førte til at tjenestemottaker, og ofte også deres pårørende, måtte bruke mye tid på å finne frem til et tilpasset tjenestetilbud. Tjenestemottakerne erfarte også at deres egen kompetanse ikke alltid ble tatt hensyn til når løsninger skulle drøftes.

I 1999 ba derfor Stortinget Sosial- og helsedepartementet om å utarbeide et lovverk og retningslinjer om individuell plan, for å bedre samarbeid om og samordning av tjenester til enkeltpersoner med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Med dette ønsket de å bidra til et regelverk og en praksis som la til rette for at tjenestemottaker og pårørende selv skulle slippe å koordinere nødvendige tiltak og tjenester. Hovedansvaret for koordineringen skulle ligge i tjenesteapparatet og hos tjenesteyterne. Lovbestemmelser om individuell plan trådte i kraft i 2001 og 2004, og ny felles forskrift om individuell plan for sosial- og helselovgivningen trådte i kraft 1. januar 2005 (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Fra 1. januar 2010 omfattes også barnevernet av ordningen, jf. lov om barneverntjenester av § 3-2 a (1992).

### **2.2.3 Den individuelle planens ulike funksjoner**

#### **En rettighet**

Ordningen med individuell plan omtales ofte som både en rettighet, et verktøy, en arbeidsmetode og en prosess (Helsedirektoratet, 2006). Den er en *rettighet* i den forstand at alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester kan få utarbeidet en slik plan dersom de ønsker det. Denne rettigheten ble, da ordningen ble innført i 2001, hjemlet i helselovgivningen (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Retten til individuell plan og den korresponderende plikten for tjenesteyterne til å utarbeide slike planer er senere inntatt også i andre lover, og er i dag hjemlet i følgende lovbestemmelser (Kjellevold, 2009):

- Sosialtjenesteloven § 4-3a og 5A-5 (1991)
- Pasientrettighetsloven § 2-5 (1999)
- Spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 (1999)
- Kommunehelsetjenesteloven § 6-2a (1982)
- Psykisk helsevernlov § 4-1(1999)
- Barnevernloven § 3-2a (1992)
- Arbeids- og velferdsforvaltningsloven § 15 (2006)

Den individuelle planen skal være brukerens plan. Dette innebærer at brukeren har rett til og oppfordres til å delta aktivt i å beskrive behov for tjenester, ønsker og mål som er viktig for brukeren selv i hverdagen og i fremtiden (Forskrift om individuell plan, 2004; Sosial- og

helsedirektoratet, 2007). Ordningen med individuell plan er på denne måten ment som et ledd i å sikre brukermedvirkning i (re)habilitering (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

### **Et verktøy og en arbeidsmetode**

I tillegg til å være en rettighet kan også ordningen med individuell plan sies å være et *verktøy* og en *arbeidsmetode*. Ved å sette brukeren med hans/hennes ressurser og behov i fokus, og legge vekt på brukermedvirkning, er målsettingen å bedre samarbeidet mellom tjenestemottaker og tjenesteytere. Samtidig fordrer denne ordningen også samarbeid mellom tjenesteyterne ved at ordningen krever en målrettet innsats både fra kommunene, helseforetakene og deres samarbeidspartnere for at den skal fungere. Disse må samarbeide for å løse felles utfordringer (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Ordningen med individuell plan kan på denne måten fungere som et verktøy som strukturerer og effektiviserer tjenesteyternes arbeid. En forutsetning for at ordningen skal fungere på denne måten er at det er noen som trekker i trådene, og faktisk sørger for samordning. I forskriften om individuell plan § 2 er det forutsatt at det skal være én tjenesteyter som ”har hovedansvar og som påser at tjenestemottaker får nødvendig oppfølging”. Denne ansvarlige tjenesteyteren betegnes oftest som en koordinator, og er blitt omtalt som en krumtapp i ordningen med individuell plan (Thommesen, Normann, & Sandvin, 2008). Hovedoppgaven hans/hennes er ifølge veilederen om individuell plan å sikre at personen det planlegges for får informasjon og at han/hun får innflytelse på utformingen av planen. Koordinatoren skal også sørge for at det er god fremdrift i planprosessen (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Hensikten med ordningen er at tjenestemottakeren skal oppleve større forutsigbarhet og trygghet i møte med offentlige etater enn hva som hadde vært tilfelle dersom han/hun hadde stått alene (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Det er også samfunnsøkonomiske sider ved bruk av individuell plan. Samordning av tjenestetilbudet kan medføre en opprydning, ved at overflødige, utdaterte eller overlappende tilbud avdekkes og kan gjøres noe med. Dette kan være kostnadsbesparende. Samtidig kan det også bidra til å synliggjøre behov som brukeren til nå ikke har fått dekket, og dermed kanskje bidra til at disse behovene blir dekket. Samlet vil dette trolig føre til at brukeren får et bedre tilbud (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

## **En prosess**

Ordningen med individuell plan er også en *prosess*. I NOU 2004:18 skriver utvalget at ”det sentrale med slike planer er selve prosessen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker, og mellom tjenesteyterne knyttet til arbeidet med den individuelle planen, ikke nødvendigvis selve planen” (Helse- og omsorgsdepartementet & Arbeids- og sosialdepartementet, 2004)

For å finne frem til et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, kreves det en prosess der tjenestemottakers ressurser og behov blir grundig kartlagt. Det blir også foretatt en kartlegging av hva tjenestemottakerens omgivelser og hjelpeapparatet kan bistå med. I denne prosessen, og i forbindelse med planen generelt sett, skal tjenestemottakeren være midtpunktet. Den individuelle planen skal være tjenestemottakerens plan, og tjenestemottaker, eventuelt i samarbeid med pårørende, skal derfor spille en aktiv rolle i planprosessen (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). En god planprosess vil derfor på den ene siden være en forutsetning for at tjenestemottakerens ønsker og behov kommer godt nok frem, og for at man kan komme frem til et individuelt tilpasset tjenestetilbud. På den andre siden vil denne prosessen også være nødvendig for å få aktuelle samarbeidspartnere til å involvere seg og se behovet for og betydningen av samarbeid, samordning og langvarig planlegging (Kjellehold, 2009). Selve prosessen kan altså kanskje sies både å være en forutsetning for at tjenesteyterne skal kunne bruke ordningen som et verktøy og en metode for samarbeid. Det er også en sentral tanke bak ordningen at tjenestemottakeren skal få styrket innflytelse over egen situasjon (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

## **Et plandokument**

Resultatet av planprosessen er at det blir utarbeidet et plandokument. Dette dokumentet skal blant annet sammenfatte resultatene fra kartleggingen, og dermed inneholde en vurdering og begrunnelse av personens behov og hvilke tjenester som må tilbys for at han/hun skal få et helhetlig tjenestetilbud. Selve dokumentet, og ordningen med individuell plan som helhet, gir ikke personen større rett til tjenester enn det som allerede følger av det øvrige regelverket. Planen vil imidlertid være viktig som del av beslutningsgrunnlaget når vedtak om tjenester skal fattes, og kan dermed bidra til at nødvendige tiltak iverksettes (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Planen skal også sikre at ulike aktuelle instanser og tjenesteytere samarbeider om å tilby et koordinert tjenestetilbud, ved at hver enkelt tjenesteyter kan se

hvilke andre tjenesteytere som er involvert i brukerens (re)habilitering (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Samtidig som dette dokumentet markerer slutten på en prosess, er det også et utgangspunkt for en videre prosess. Plandokumentet skal jevnlig oppdateres, og prosessen med å etablere og videreutvikle brukerens individuelle plan pågår så lenge brukeren har behov for koordinerte tjenester og ønsker en slik plan. Det er vanlig og anbefalt å avtale tidspunkter for evaluering og revisjon av planen. På denne måten er tjenestemottaker sikret at han/hun til enhver tid får et oppdatert og tilpasset tjenestetilbud (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Planen kan også fungere som en skriftlig oversikt for brukeren selv. Ved å slå opp i planen bør tjenestemottaker kunne få en oversikt over hvilken tjenesteyter som har ansvar for hva, og dermed hvem vedkommende skal kontakte om ulike ting. Selve plandokumentet er etter min mening viktig blant annet fordi den bidrar til å synliggjøre for tjenesteyterne deres rolle og deres bidrag i sammenheng med innsatsen fra de øvrige tjenesteyterne (Kjellevoid, 2009; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Dette har en selvstendig verdi, også for tjenestemottakeren og dennes pårørende.

#### **2.2.4 Cochleaimplantat og individuell plan**

Som det fremgår av avsnitt 2.1.5 kan barn med CI ha et omfattende behov for habilitering. Deler av dette behovet vil trolig være felles for de aller fleste barn med CI, men det vil naturligvis også være individuelle variasjoner. Barn som har tilleggsvansker vil trolig ha et enda mer omfattende behov for tjenester.

På bakgrunn av dette vil jeg anta at CI- opererte barn som regel oppfyller kriteriene som gir rett til å få utarbeidet en individuell plan, dersom de ønsker det. De aller fleste av disse barna har behov for et koordinert og langvarig tjenestetilbud. Dette bekreftes i rapporten ”Cochleaimplantat - hjelp til et hørende liv”, hvor det står at CI- brukere som hovedregel har behov for koordinerte og langvarige tjenester, og således har krav på individuell plan etter kommunehelsetjenestelovens § 6-2a (Sosial- og helsedirektoratet, 2006b). Videre blir det også nevnt i planen for ”Et helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede” at blant annet CI- opererte er personer med så omfattende rehabiliteringsbehov at det kan være aktuelt med individuell plan (Sosial- og helsedepartementet, 2002). I et møte med helsedirektoratet den 28.10.09 i forbindelse med forarbeidet til denne oppgaven, ga også representanter derfra som

til daglig arbeider med individuell plan, uttrykk for at de delte denne oppfatningen. I ”Sluttrapporten om cochleaimplantat” gis det imidlertid uttrykk for at ”CI- opererte utgjør en meget heterogen gruppe med sterkt varierende behov, og det er ikke alle som oppfyller kriteriet om koordinerte og langvarige tjenester. Det er derfor ikke umiddelbart gitt at individuell plan er aktuelt for alle CI- opererte.”(Sosial- og helsedirektoratet, 2006a, s.31).

I det følgende vil jeg likevel legge til grunn at de langt fleste barn med CI oppfyller kriteriet om koordinerte og langvarige tjenester. Hvorvidt det av den grunn er et behov for en individuell plan, er et annet spørsmål. Mitt inntrykk er at det råder uenighet også rundt dette blant fagpersoner. En holdning som kan påtreffes blant tjenesteytere er at de CI- opererte barna ikke har behov for et koordinert tilbud, da de ”bare” har én vanske. Slike holdninger kommer også frem i min undersøkelse, og vil bli ytterligere kommentert senere i oppgaven.

### **2.2.5 Tidligere forskning om individuell plan**

Etter at ordningen med individuell plan ble iverksatt i 2001, har det blitt gjort en del forskning omkring bruken av slike planer. Materialet er relativt omfattende. I det følgende vil jeg derfor ikke gå inn på alle enkeltundersøkelsene, men vil heller forsøke å gi en oppsummering av hovedtendensene i denne forskningen. Jeg kommer til å legge spesielt vekt på tjenesteyteres og tjenestemottakeres erfaringer med ordningen. Det har, så vidt jeg kjenner til, ikke blitt forsket spesielt på personer med CI og individuell plan. Slik jeg ser det, vil den øvrige forskningen likevel være interessant som grunnlag for sammenligning og drøftelse av resultatene jeg har kommet frem til i min undersøkelse. I kapittel 5 vil jeg komme tilbake til dette.

#### **Overordnet om erfaringer fra tjenesteytere**

Forskning viser at tjenesteyterne har svært varierende erfaringer med individuell plan (Grut, 2008; Thommesen, et al., 2008; TNS Gallup, 2008). Noen tjenesteytere stiller seg veldig positive til ordningen, de bruker den ofte og har opplevd mange fordeler med den. Andre er litt mer skeptiske til ordningen (Grut, 2008; Thommesen, et al., 2008). En forutsetning for bruk av individuell plan er at tjenesteyterne har kunnskap om ordningen. En undersøkelse blant helsepersonell gjort av TNS – gallup (2008) viste at samtlige av deres informanter (N=133) kjente til ordningen med individuell plan. Også Grut konkluderer i en metaanalyse fra 2008, blant annet basert på TNS-Gallup sin undersøkelse, med at det ser ut til å være en



positiv utvikling når det gjelder fagfolks kjennskap til ordningen med individuell plan og formålet med den (Grut, 2008).

I kommuner hvor ordningen med individuell plan blir mye brukt, forteller tjenesteyterne at ordningen stimulerer til et godt samspill mellom tjenesteytere og tjenestemottakere. De mener at ordningen legger til rette for å skreddersy tjenester, og at det gir mer effektiv ressursutnyttelse fordi tjenesten blir mer målrettet. Tjenesteyterne gir også uttrykk for at det er mer spennende å jobbe på denne måten, og opplever at brukerne blir mer fornøyde (Grut, 2008; Hem & Gundersen, 2007; Thommesen, et al., 2008). Det ser ut til at etter hvert som tjenesteytere får mer erfaring med ordningen, betrakter de stadig oftere ordningen med individuell plan som et hensiktsmessig middel til å fremme samarbeid mellom tjenesteytere. Dette kom frem i en undersøkelse der hele 87 % av informantene mente at ordningen fremmet samarbeid mellom tjenesteyterne (TNS Gallup, 2008).

Blant de tjenesteyterne som ikke, eller svært sjelden bruker ordningen med individuell plan, foreligger det ulike begrunnelser for dette. Noen mener at ordningen med individuell plan kan medføre at brukerne får urealistiske forventninger. Dette fordi det ikke nødvendigvis er samsvar mellom hva som ville være ønskelig og hva kommunen har råd til. Dette er utslag av et mulig problem ved ordningen. Tjenestemottakeren har etter lovverket krav på å få utarbeidet en plan, men ikke en tilsvarende rett til å få gjennomført alle tiltak som planen gir anvisning på (Grut, 2008). Dette er likevel bare delvis riktig. Innholdet i en individuell plan er ikke et vedtak som kan påklages, det kan bare manglende utarbeidelse av en slik plan. De enkelte vedtakene om tiltak vil imidlertid kunne påklages hver for seg på vanlig måte (Kjellevold, 2009). Andre tjenesteytere begrunner manglende bruk av individuelle planer med at slike planer er svært krevende å koordinere. De gir uttrykk for at det er for ressurskrevende for kommunen å lage individuelle planer. Noen mener også at kommunen allerede jobber på denne måten og at det derfor ikke er behov for å formalisere arbeidet (Andersson & Steihaug, 2008). Litteraturen påpeker en generell tendens til at fagpersoner oppfatter ordningen med individuell plan som arbeidskrevende (Grut, 2008). Forskning viser imidlertid også at det er en tendens til at jo mer erfaring tjenesteyterne får med ordningen, jo mer positive blir de til den (Grut, 2008; TNS Gallup, 2008).

Videre viser det seg at ordningen med individuell plan praktiseres forskjellig og at det er en tendens til usikkerhet om ordningen blant enkelte tjenesteytere (Grut, 2008). Det er ulike

oppfatninger blant tjenesteytere både når det gjelder hva en individuell plan er, og hva som skal til for å kalle noe en individuell plan. Dette fører til store variasjoner når det gjelder hva slike planer inneholder, hvordan man administrerer arbeidet med slike planer og hva man vektlegger i dette arbeidet - både mellom kommuner og også innad i kommuner (Grut, 2008; Lorentsen & Berge, 2006; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Det skrives også om en tendens til at tjenesteytere gjør planarbeidet unødvendig komplisert (Grut, 2008). Det ser ut til at mange tjenesteytere tror arbeidet må skje på bestemte måter etter gitte maler, og noen kommuner utarbeider derfor kompliserte maler selv om de ikke er pålagt dette. Forskning viser imidlertid at kommunene som regel forenkler prosedyrene og rutinene rundt individuell plan etter hvert som de får mer erfaring med ordningen (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

### **Overordnet om tjenestemottakernes erfaringer**

Også blant tjenestemottakerne, rapporterer forskning om ulike erfaringer med individuell plan. En undersøkelse om brukeres erfaringer og opplevelser knyttet til individuell plan, gjennomført av Rehab- Nor i 2006, viste alt fra begeistring og stolthet til likegyldighet og frustrasjon. Rehab- Nor skriver at ordningen med individuell plan er svært virkningsfull når det gjelder å fremme egen mestring og deltakelse i eget liv for mange brukere. Noen brukere forteller om tilværelsen før og etter individuell plan som to forskjellige verdener, i positiv betydning. Brukere opplever å bli sett og møtt på en måte som styrker eget initiativ. Det er brukernes mål som står i fokus, og alle aktørene samarbeider om å nå disse felles målene (Lorentsen & Berge, 2006). Også Thommesen et. al. (2008) fremhever at mange brukere har positive opplevelser med ordningen. Her kommer det blant annet frem at brukere opplever å bli hørt, sett, møtt med respekt, og å få systematisert og organisert sin situasjon.

Samtidig viser forskning også at det ikke er alle som har denne opplevelsen. Lorentsen og Berge (2006) fant til dels store variasjoner mellom de ulike kommunene, og også internt i kommuner. Flere av forteller om litt startproblemer tidlig i prosessen med å utarbeide den individuelle planen, spesielt knyttet til koordinatorrollen. Noen brukere forteller at de ikke er helt sikre på hva de synes om denne ordningen. De forteller at det var greit å utarbeide en individuell plan, men at oppfølgingen av planen har vært sviktende, og at inntrykket av planordningen derfor har blitt svekket totalt sett. Flere forteller om at planen hovedsakelig er en ”papir-blekke” som brukes lite, og som mest er laget for ”syns skyld” (Lorentsen & Berge, 2006). Blant brukerne som var misfornøyd med ordningen, blir også sviktende oppfølging

oppgitt som en grunn til dette. Her blir det fortalt om at den individuelle planen kun er et papir som ikke blir brukt. Tjenesteytere leser ikke planen, tiltak blir ikke fulgt opp, koordinatoren kommer til kort og foreldre/brukere opplever derfor at de må trå til uansett. Enkelte opplever også å bli overkjørt, selv om brukermedvirkning skal være et viktig mål i arbeidet med slike planer (Lorentsen & Berge, 2006).

## **Koordinatorrollen**

I Forskriften om individuell plan § 2 står det at det ”til en hver tid skal være en tjenesteyter som har hovedansvar for oppfølgingen av tjenestemottakeren”(Forskrift om individuell plan, 2004). Denne tjenesteyteren blir, som nevnt under avsnitt 2.2.3, ofte omtalt som en koordinator. Mye forskning fremhever koordinatorrollen som en sentral del av ordningen med individuell plan. Dette understrekes også i veilederen til forskriften om individuell plan (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Thommesen (2008) skriver at koordinatorrollen regnes som en suksessfaktor i arbeidet med individuelle planer. Rollen er for det første viktig når det gjelder å få gjennomført arbeidet med den individuelle planen. For det andre er det viktig at både tjenesteytere og tjenestemottakere har en sentral person å forholde seg til, en som bidrar til å organisere det som tidligere ble oppfattet som et fragmentert hjelpeapparat (Hansen, 2007).

Også når det gjelder koordinatorrollen viser forskning at det er varierende erfaringer både blant tjenestemottakere og tjenesteytere (Lorentsen & Berge, 2006; Thommesen, et al., 2008). Forskning blant tjenesteytere viser at denne rollen av noen oppfattes som litt uklar. Det blir skrevet om manglende entydige bestemmelser fra det offentlige som kan vise hva funksjonen som koordinator innebærer. Hvilket ansvar og oppgaver denne personen har varierer som følge av dette fra kommune til kommune og også innen den enkelte kommune (Grut, 2008). Dette gjør at en del tjenesteyterne opplever rollen som krevende (Thommesen, et al., 2008). Grut (2008) antyder at denne uklarheten som hefter ved rollen kanskje kan være en av årsakene til at Thommesen (2004) fant at det til tross for å være fremgang i arbeidet med individuelle planer, var relativt få som hadde en slik plan. Undersøkelsen viste at det blant annet var vanskelig å få folk til å ta på seg koordinatorrollen (Thommesen, 2004). Samme undersøkelse viste imidlertid også at de fleste koordinatorene i denne undersøkelsen var begeistrede for rollen, og var opptatte av at rollen kunne tilby nye og spennende oppgaver (Thommesen, 2004). I boken ”Individuell plan – et sesam, sesam?” konkluderer Thommesen

et. al. (2008) med at rollen både kan være utfordrende og krevende, men at den samtidig av mange tjenesteytere blir oppfattet som givende. Koordinatorene selv sier at noe av deres viktigste oppgave er å trekke i eller samle tråder. Med dette mener de trolig at det er koordinatoren som skal sørge for en helhet i tjenestetilbudet. Koordinatoren skal bidra til å flette alt sammen, og skal fungere som et bindeledd. For tjenestemottakeren vil dette innebære at de får et talerør i systemet. Tjenestemottakeren skal ikke lenger måtte stå alene i møtet med hjelpeapparatet, men ha en slags lokalkjent ”advokat” ved sin side (Thommesen, et al., 2008).

Også blant tjenestemottakere finner vi ulike opplevelser av koordinatorrollen. Forskning viser at mange synes det er viktig å ha en koordinator. En undersøkelse gjort av Rehab- Nor i 2006 viste at 70 % av informantene i deres undersøkelse så på denne rollen som viktig, og av mange kanskje viktigere enn selve planen. Foreldre/brukere forteller om at dette har representert en god avlastning fra en slitsom koordinatorrolle som de selv sto for tidligere (Lorentsen & Berge, 2006). Forskning har vist at noe av det viktigste for tjenestemottakere er å bli lyttet til, møtt med respekt, tillit og oppmuntring (Thommesen, 2004). Det er også viktig å få hjelp til å se hvilke muligheter man har (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Her spiller koordinatoren en viktig rolle. En undersøkelse gjort av SKUR i 2004 bekrefter Rehab- Nors funn om at det å få oppnevnt en koordinator av mange tjenestemottakere ble sett på som noe av det viktigste med ordningen med individuell plan. Det at tjenestemottakerne får en bestemt person å forholde seg til, vurderte de som særlig viktig (Thommesen, 2004).

Selv om mange tjenestemottakere opplever koordinatorrollen som sentral og betydningsfull, er det også noen som sier at de ikke har en slik koordinator eller at de er usikre på om de har det (Lorentsen & Berge, 2006; Thommesen, et al., 2008). Blant de som kjenner til sin koordinator, kommer det frem at det er veldig forskjellig hvordan denne koordinatorrollen ivaretas. Når det gjelder det å bestemme hvem som skal være koordinator, sier de fleste av informantene i undersøkelsen til Rehab- Nor 2006, at det ”bare ble sånn”. Flere har blitt spurt om de hadde noen ønsker, og eventuelle ønsker har som regel blitt tatt hensyn til. Når det gjelder hvilke oppgaver koordinatorene har, viser tjenestemottakernes svar at dette varierer kraftig, noe som igjen kan tyde på at rollen er noe uklar. Her nevnes blant annet det å administrere prosessen med å utarbeide en individuell plan og det å skrive selve planen som sentrale oppgaver. Det er imidlertid mindre enn 25 % av informantene i denne undersøkelsen nevner det å ta initiativ til nye tiltak og oppfølging, samt støtte og oppmuntring til brukeren som oppgaver koordinatoren skal ha (Lorentsen & Berge, 2006). I en annen undersøkelse,

gjennomført av SKUR i 2004, får vi også et inntrykk av hvilke oppgaver tjenestemottakere mener eller har erfart at rollen som koordinator innebærer. Informantene i denne undersøkelsen brukte følgende titler for å beskrive koordinatorrollen; *”rydder, lytter, samtalepartner, støttespiller og sjelesørger, veileder og ressursmobilisator, pådriver og flokeløser, representant, ambassadør, advokat og ringrev, og hedersbetegnelsen: dronning”* (Thommesen, et al., 2008, s.112). Dette mangfoldet av titler viser at hva som er en koordinators oppgaver både praktiseres og tolkes særdeles ulikt.

## **Informasjon**

Undersøkelsen til Rehab- Nor (2006) viser at informasjon om ordningen med individuell plan gis fra mange hold, men at det kan være tilfeldig om og hvordan brukere får slik informasjon. Som mulige informasjonskilder nevnes blant annet fagapparatet, behandlere, personale på sykehus, ansvarsgruppen, venner, pårørende, brukerorganisasjoner og at det har blitt nevnt på kurs. Et flertall av brukerne i denne undersøkelsen var positive til ordningen første gang de hørte om den (Lorentsen & Berge, 2006).

Videre skriver Grut (2008) at det kan spores en bedring når det gjelder hvordan foreldre får informasjon om rettigheten til individuell plan. Dette gjelder både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Det har blant annet vist seg at stadig flere barnehabiliteringstjenester etablerer rutiner for hvordan man skal informere foreldre om retten til individuell plan, og også for å involvere foreldrene i arbeidet med planen. Grut (2008) skriver imidlertid videre at det også fremdeles er mange tjenesteytere som fortsatt ikke tar initiativ til å utarbeide en individuell plan, selv om barnet har rett til en slik plan.

## **Hvorfor blir ikke individuell plan brukt i større grad?**

Oppsummerende ser det ut til at mye forskning konkluderer med at ordningen med individuell plan representerer noe positivt og at intensjonen bak ordningen er veldig god, men at den ikke blir brukt i tilstrekkelig grad. Når det gjelder hvorfor ikke ordningen blir brukt mer enn den gjør, blir det fremsatt ulike forklaringer.

Det fremgår av flere kilder at den individuelle planens juridiske status kan oppleves som litt problematisk og uklar (Grut, 2008; Kjellevold, 2009; Thommesen, et al., 2008). Dette fordi det er ulikheter i hvordan plikten til å delta i samarbeid om slike planer er regulert i

barnehageloven, folketrygdeloven, og barnevernloven som i lovverket for helse- og sosialtjenestene. Et mulig problem er at de ulike instansene som er omfattet av bestemmelsene om IP har ulik pliktmessig forankring av planarbeidet. Kommunehelsetjenesteloven gir uttrykk for at kommunehelsetjenesten ”skal utarbeide en individuell plan” og videre at ”kommunehelsetjenesten skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen”(Kommunehelsetjenesteloven, 1982). Tilsvarende bestemmelser finnes i lov om spesialisthelsetjenester og i lov om psykisk helsevern (Psykisk helsevernloven, 1999; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Bestemmelsen i sosialtjenesteloven er ikke like klart formulert. Den gir uttrykk for at tjenestemottakeren har rett til en individuell plan og at denne skal utarbeides i samarbeid med brukeren. Det fastslås videre at sosialtjenesten ”skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen (Sosialtjenesteloven, 1991). Dette kan forstås som at sosialtjenesten ikke har noen selvstendig plikt til å *utarbeide* slike planer. I forskriften om individuell plan, som gjelder for begge disse gruppene, likestilles imidlertid kommunehelsetjenesten og sosialtjenesten når det gjelder ansvaret for dette, jf. forskriften § 6 (Forskrift om individuell plan, 2004). Dette skaper uklarhet, og innebærer at de ulike tjenesteyterne kan oppleve sin situasjon ulikt. Denne uklarheten fører til at mange tjenesteytere ikke nødvendigvis oppfatter ordningen med IP som noe forpliktende, noe som igjen svekker interessen for å legge ned arbeid i slike planer (Grut, 2008). Uklarheten rundt forpliktelsens art styrkes av at plikten til å utarbeide individuell plan er lagt til tre instanser, nemlig kommunen (helsetjenesten og sosialtjenesten), helseforetakene og det psykiske helsevernet, uten at noen av disse er pålagt hovedansvaret for å ta initiativet til slik utarbeidelse (Kjellevold, 2009). Også i en rapport fra Helsetilsynet påpekes den ulike lovmessige forankringen som en svakhet ved ordningen med individuell plan. I et landsomfattende tilsyn med habiliteringstjenester til barn i 2006, fant de at det var mangel på enhetlig tolking av regelverket og uklare rutiner for arbeidet med slike planer ute i kommunene. Dette førte til svært ulik praksis og personavhengige tjenester. Tilsynet fant også at det var store forskjeller mellom enkeltsaker med hensyn til hvor godt koordineringen og oppfølgingen foregikk. Dette gjaldt både på landsbasis og innen den enkelte kommune (Helsetilsynet, 2007).

En annen mulig forklaring på hvorfor ordningen med individuell plan ikke brukes i større grad, finner vi hos Trosterud (2007). Han konkluderer med at rammene ordningen blir introdusert i kan være en medvirkende faktor til den lave forekomsten. Tjenesteytere opplever å bli pålagt nok en arbeidsoppgave uten at dette medfører endrede forutsetninger som blant

annet tid til å arbeide med slike planer. Dette er noe som oppleves som vanskelig av tjenesteytere som allerede har en travel hverdag, og gjør derfor at mange mangler motivasjon for å jobbe med denne ordningen.

Som nevnt tidligere, ligger trolig også noe av forklaringen i at det er vanskelig å få folk til å være koordinører, og at det er en tendens til at tjenesteyterne gjør planarbeidet altfor stort og omfattende. Dette kan igjen trolig i noen grad forklares med manglende opplæring i planarbeid blant tjenesteyterne (Grut, 2008).

### **Fokus på ordningen med individuell plan i offentlige dokumenter**

Ordningen med individuell plan blir stadig nevnt i offentlige dokumenter, deriblant ”Handlingsplanen for habilitering av barn og unge” (Helsedirektoratet, 2009), og ”Veileder for opplæring av barn og unge med hørselshemming”(Utdanningsdirektoratet, 2009). Ordningen er også nevnt i planen ”Et helhetlig rehabiliteringstilbud for hørselshemmede” utarbeidet av Helse- og Sosialdepartementet i 2002. Her står det blant annet at ”døvblitte/ sterkt tunghørtblitte, Morbus Mènièrerammede, tinnitusrammede, CI- opererte og hørselshemmede med innvandrerbakgrunn er personer med så omfattende rehabiliteringsbehov at det kan være aktuelt med individuell plan” (Sosial- og helsedepartementet, 2002, s.21). Også i flere offentlige utredninger finner vi omtale av ordningen med individuell plan. NOU 2004:18 omhandler harmonisering av den kommunale sosial- og helse Lovgivingen, og fremhever individuell plan som et viktig verktøy i arbeidet med å gi et tilbud til personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester (Helse- og omsorgsdepartementet & Arbeids- og sosialdepartementet, 2004). Også i NOU 2005:3 trekkes ordningen frem som viktig verktøy, i omtalen av samhandling innen helsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005). Regjeringen vektlegger også økt bruk av individuell plan som virkemiddel i St.prp. nr 46 (2004-2005) om ny arbeids- og velferdsforvaltning (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005).

Jeg går ikke nærmere inn på de ulike dokumentene her, men konstaterer at ordningen med individuell plan ser ut til å være et fokusområde for offentlige myndigheter, og noe de ønsker å beholde i fremtidens tjenesteapparat. Dette sikres ved å pålegge tjenesteapparatet en plikt til å utarbeide slike planer. Ordningen har da også etter hvert blitt forankret i stadig flere lover. Senest i januar 2010 fikk ordningen en ny hjemmel. Fra 1.januar 2010 har også barnevernstjenesten plikt til å utarbeide slike planer for barn som har behov for langvarige og

koordinerte tiltak og tjenester, dersom det anses som nødvendig for å skape et helhetlig tilbud for barnet (Barnevernloven, 1992; Kjellevoll, 2009). Dette forsterker inntrykket av at individuell plan er et satsningsområde for offentlige myndigheter.

### **Oppsummering om tidligere forskning**

Som jeg nå har vist, ser det ut til at både tjenesteytere og tjenestemottakere har varierende erfaringer med ordningen med individuell plan. Forskning har vist at det er flere faktorer som er med på å avgjøre hvilket inntrykk tjenestemottakeren sitter igjen med, og hvilke tanker tjenesteyteren gjør seg rundt planprosessen og egne forpliktelser. Særlig sentralt ser koordinatorrollen og tilgang til informasjon om ordningen ut til å være for begge parter i prosessen. I kapittel 5 i denne oppgaven vil jeg sammenligne og diskutere hvorvidt funnene fra tidligere forskningen gjenspeiles i resultatene fra min undersøkelse.



## 3. Metode

Hovedproblemstillingen for denne oppgaven er, som nevnt i avsnitt 1.2, ”Hvilke erfaringer har foreldre til barn med cochleaimplantat med individuell plan?”. I dette kapitlet vil jeg gi en oversikt over hvilken metodisk tilnærming jeg har brukt i min undersøkelse for å svare på denne problemstillingen, samt gi en redegjørelse og begrunnelse for valg av design og måleinstrument. Jeg vil videre redegjøre for datainnsamlingsprosessen, og for hvordan analysen av dataene fra undersøkelsen har blitt gjennomført. Til slutt vil jeg se på undersøkelsens reliabilitet og validitet, og etiske hensyn som har vært sentrale i forbindelse med min undersøkelse.

### 3.1 Metodisk tilnærming

Metodelitteratur viser at det ikke er noe absolutt skille mellom det som omtales som kvantitative og kvalitative metoder (De Vaus, 2002; Gillham, 2005). Både kvantitative og kvalitative metoder har sterke og svake sider, noe som gjør at de med fordel kan kombineres, for på den måten å utfylle hverandre (Gall, Gall, & Borg, 2007; Lund & Haugen, 2006). Kvalitativ metode har den fordelen at forskeren kommer nærmere informanten og hans/hennes opplevelser. På den måten kan forskeren trolig få mer dybdeforståelse av informantenes erfaringer. Ved hjelp av kvantitativ forskning, kan man i større grad samle inn informasjon om mange variabler fra forholdsvis store grupper av informanter (Lund & Haugen, 2006). Det er problemstillingen som styrer valg av metode (Hellevik, 2002). I mitt tilfelle kunne både kvalitativ og kvantitative tilnærminger vært aktuelle for å svare på problemstillingen. Ofte er det kvalitative metoder man bruker når man ønsker å kartlegge foreldres erfaringer med et fenomen. I min undersøkelse har jeg likevel valgt å benytte meg hovedsakelig av kvantitativ metode. Bakgrunnen for dette er at jeg ønsket å samle inn data fra flest mulig foreldrene. Jeg har valgt å benytte meg av foreldrene til et allerede eksisterende utvalg av barn som informanter, noe jeg vil gå nærmere inn på i avsnitt 3.3. Det ideelle hadde muligens vært å gjennomføre kvalitative dybdeintervjuer med samtlige av disse foreldrene. Dette var imidlertid vanskelig å gjennomføre innenfor rammene for denne oppgaven. Barna i utvalget bor spredt over hele Norge, og det å reise rundt i landet for å gjennomføre dybdeintervjuer med foreldrene ville krevd både tidsmessige og økonomiske ressurser som er utenfor rammene for dette prosjektet. Jeg ønsket likevel å snakke med flest mulig av

foreldrene, og valgte derfor å benytte meg av en kvantitativ tilnærming for å samle inn data. Under gjennomføringen av denne datatinnsamlingen ga foreldrene imidlertid uttrykk for at de ønsket å utdype enkelte av svarene sine. Denne utdypingen resulterte i en del tilleggsopplysninger jeg vurderte som verdifulle for min undersøkelse. Disse opplysningene danner derfor grunnlaget for et kvalitativt basert supplement til undersøkelsen. Undersøkelsen er således basert både på kvalitative og kvantitative data.

## 3.2 Design

Lund og Haugen (2002) skriver at det som vanligvis menes med design er den ”overordnede strukturen/planen for datainnhenting som anvendes i undersøkelser”(s. 27). Videre skriver de at det er vanlig å skille mellom fire hovedtyper av design, nemlig eksperimentelle design, observasjonsdesign, surveydesign og intervjudesign.

For å besvare problemstillingen i denne oppgaven, har jeg valgt å benytte meg av et surveydesign, nærmere bestemt en telefonsurvey. Det som kjennetegner et slikt design er at man “collect information about the same variables or characteristics from at least two (normally far more) cases and end up with a data grid” (De Vaus, 2002, s.3). Hensikten med en survey er å samle inn data på en systematisk måte som gjør at vi kan sammenligne informantene med hensyn til ulike variabler (De Vaus, 2002). Surveyer brukes til ulike formål. Noen ganger brukes det primært for å beskrive et fenomen, andre ganger for å forklare et fenomen (De Vaus, 2002; Lund & Haugen, 2006). I denne undersøkelsen er hensikten hovedsakelig å kartlegge og beskrive hvilke erfaringer foreldrene til barn med CI har med individuell plan. Denne undersøkelsen kan derfor sies å ha et beskrivende eller deskriptivt hovedformål.

## 3.3 Utvalg

I denne undersøkelsen ønsker jeg å se på hvilke erfaringer foreldre til barn med cochleaimplantat har med individuell plan. Per april 2010 har, som nevnt innledningsvis, ca 430 barn fått operert inn CI i Norge (Oslo Universitetssykehus, 2010). Det ideelle hadde vært å kartlegge samtlige av deres foreldrenes erfaringer. Dette ville imidlertid vært vanskelig å få til innenfor den tidsmessige rammen som er gitt for denne oppgaven. Jeg har derfor sett det som nødvendig å gjøre et utvalg blant foreldrene.

Jeg har valgt å bruke foreldrene til et allerede eksisterende utvalg av barn med CI som informanter i min undersøkelse. Dette er foreldrene til barna som er med i undersøkelsen *”Talespråklig habilitering av døve og sterkt tunghørte barn fra 0 til 6 år som anvender cochleaimplantat”* (jf. avsnitt 1.1). Kriteriene som ble satt opp for barna som skulle være med i denne hovedundersøkelsen var følgende: barna skulle være prelingvalt døve, ha fått bilateral implantasjon og fått sitt første CI i alderen 5 til 18 måneder, de hadde ingen tilleggsvansker og de skulle være implantert i perioden 2003- 2007. Alle barn som oppfylte disse kriteriene ble spurt om å delta i undersøkelsen, og samtlige takket ja til å være med. Utvalget i denne undersøkelsen består i dag av 25 barn (Oslo Universitetssykehus, 2010). Ved å organisere min undersøkelse som en delundersøkelse (jf. avsnitt 1.1) til den overnevnte undersøkelsen, har jeg fått tilgang til 25 mulig informanter. Dette er foreldrene til de 25 barna som er med hovedundersøkelsens utvalg.

Bakgrunnen for at jeg har valgt å bruke akkurat disse informantene er todelt. For det første har alle foreldrene til barna i dette utvalget fått informasjon om ordningen med individuell plan, noe som innebar at jeg gikk ut fra at alle foreldrene i hvert fall kjente til ordningen. På bakgrunn av dette synes jeg det kunne være interessant å kartlegge hvilke erfaringer disse foreldrene hadde med individuell plan. For det andre var også dette utvalget overkommelig med tanke på rammene for min undersøkelse. Utvalget var stort nok til å kunne gi resultater med en viss overføringsverdi, og lite nok til at det var praktisk mulig å gjennomføre telefonintervjuer med alle foreldrene i løpet av den begrensede tiden jeg hadde til rådighet. Tidsaspektet hadde også betydning i den forstand at jeg i oppstartsfasen for arbeidet med oppgaven fikk mulighet til å konsentrere meg om de materielle spørsmålene fra start i stedet for å bruke tid på å innhente tillatelser og lignende fra offentlige myndigheter. Noe som ville være nødvendig dersom jeg skulle ha etablert et nytt utvalg.

Det opprinnelige antallet informanter jeg fikk tilgang til var, som nevnt ovenfor, 25 foreldre. Av disse 25 var det tre som ikke ønsket å delta i undersøkelsen, og en familie jeg ikke lyktes å komme i kontakt med. Det endelige utvalget i min undersøkelse endte derfor på 21 foreldre.

### 3.4 Måleinstrumentet

For å gjennomføre en survey-undersøkelse kan man benytte seg av mange ulike instrumenter. De to mest brukte blant disse instrumentene er imidlertid spørreskjema og intervju (De Vaus, 2002; Lund & Haugen, 2006).

For å samle inn data i forbindelse med denne surveyen har jeg benyttet meg av intervju som verktøy. Ordet intervju betyr ”en utveksling av synspunkter mellom to personer som snakker om et felles tema” (Dalen, 2004, s.15), og er med andre ord en slags samtale (Bjørndal, 2002). Slike samtaler kan ha ulik grad av struktur. Vi kan ha alt fra uformelle og ustrukturerte intervjuer til standardiserte intervjuer med faste svaralternativer (Bjørndal, 2002). I denne undersøkelsen har jeg benyttet intervjuer med en svært høy grad av struktur, nærmest et muntlig spørreskjema.

Det som kjennetegner strukturerte intervjuer er at det på forhånd er bestemt hvilke spørsmål som skal stilles. I intervjuer med svært høy grad av struktur er også måten spørsmålene skal stilles på og svaralternativene bestemt før intervjuet starter (Bjørndal, 2002; Kleven, 2002a). I min undersøkelse er spørsmålene forhåndsbestemt og svaralternativene er stort sett faste. Dette vil jeg gå nærmere inn på i avsnitt 3.5.2.

I tillegg til å være strukturerte, er også intervjuene i min undersøkelse gjennomført over *telefon*. En fordel med dette er at man kan nå et stort antall informanter på forholdsvis kort tid (Frey & Oishi, 1995; Gillham, 2005; TNS Gallup, 2008). I min undersøkelse bor informantene spredt over hele landet og det hadde derfor, både av tidsmessige og kostnadmessige årsaker, ikke vært mulig å gjennomføre intervjuer med alle foreldrene i utvalget uten å benytte seg av telefon. Det kan imidlertid også være ulemper ved å benytte seg av strukturerte telefonintervjuer. Den høye graden av struktur, med faste svaralternativer som i mitt tilfelle, kan medføre at informantene kanskje ikke finner et svaralternativ de føler passer for seg. Det er også mulig at de har tilleggsinformasjon de ønsker å oppgi, som de ikke får gitt (Gall, et al., 2007). Dette har jeg forsøkt å ta hensyn til på to måter. For det første har jeg gjennomført prøveintervjuer (jf. avsnitt 3.5.3). En av tankene bak dette er nettopp å forsikre seg om at svaralternativene er mest mulig uttømmende. Videre har jeg også i intervjusituasjonene forsøkt å notere så nøyaktig som mulig den tilleggsinformasjonen foreldrene har gitt i løpet av intervjuet. Dette var i utgangspunktet ikke meningen fra undertegnede side, og intervjuene har derfor ikke blitt tatt opp elektronisk. Jeg fikk

imidlertid et inntrykk av at mange foreldre ønsket å kommentere de svarene de ga, og det var derfor naturlig for meg å forsøke å notere det de sa så nøyaktig som mulig. Disse opplysningene vil bli brukt som supplerende informasjon i undersøkelsen. Dette er informasjon av kvalitativ karakter, i motsetning til de kvantitative dataene som jeg samlet inn ved hjelp av de standardiserte spørsmålene.

Som nevnt ovenfor er spørreskjema et annet vanlig instrument å benytte seg av i forbindelse med surveyundersøkelser (Lund & Haugen, 2006). Strukturerte intervjuer og spørreundersøkelser er instrumenter som langt på vei kan gi den samme type informasjon (Kleven, 2002a). Det kunne derfor også vært aktuelt å bruke spørreskjema for å samle inn data i min undersøkelse. Kleven (2002a) skriver at valget mellom disse to instrumentene må tas ut i fra en vurdering av fordeler og ulemper ved instrumentene. Grunnen til at jeg har valgt å bruke strukturerte intervjuer fremfor et spørreskjema, er todelt. For det første gjør den muntlige formen at man har mulighet til å oppklare eventuelle uklarheter i intervjuguiden/spørreskjemaet underveis i intervjuet (Frey & Oishi, 1995; Kleven, 2002a). For det andre kan også det å gjennomføre undersøkelsen muntlig gi undersøkelsen et mer personlig preg, noe som kanskje kan bidra til å heve svarprosenten i undersøkelsen (Frey & Oishi, 1995; Gillham, 2005). Disse fordelene må selvfølgelig veies opp mot ulempene ved en muntlig tilnærming til å samle inn data. Kleven (2002a, s.73) skriver:

På den annen side kan det være en risiko for at spørsmålene ikke blir stilt nøyaktig på samme måte overfor ulike personer, eller av ulike intervjuere. Det kan også være vanskeligere å gi ærlige svar på enkelte følsomme spørsmål når forsøkspersonene sitter ansikt til ansikt med intervjueren enn i en anonym spørreskjemasituasjon

I min undersøkelse er det kun jeg som har intervjuet informantene, og jeg har derfor hatt mulighet til å stille spørsmålene på så lik måte som mulig til samtlige informanter. Hvorvidt informantene synes det har vært vanskelig å gi ærlige svar på spørsmålene er det vanskelig for meg å svare på. Noe av hensikten med prøveintervjuene var imidlertid å forsøke å finne ut om informantene opplevde noen av spørsmålene som ubehagelige eller støtende. På denne måten håper jeg at jeg har klart å konstruere en intervjuguide som ikke inneholder spørsmål informantene oppfatter som ”følsomme” eller vanskelige å svare på.

## 3.5 Datainnsamlingsprosessen

### 3.5.1 Informasjonsbrev

Forskning viser at man ved å kontakte utvalget før en undersøkelse ser ut til å øke svarprosenten (Gall, et al., 2007). Dette kan muligens skyldes at man ved å gjøre dette gir undersøkelsen et mer personlig preg (Gall, et al., 2007). Gillham (2005) skriver at det i tillegg til å øke svarprosenten er et etisk aspekt ved dette ved at man forbereder utvalget på at det gjennomføres en undersøkelse og hva som forventes av dem ved deltakelse. Informasjon til utvalget kan gis på ulike måter, blant annet via brev, postkort og telefonsamtaler (Gall, et al., 2007).

I min undersøkelse ble informasjon til de mulige informantene før undersøkelsen spesielt viktig. For at min undersøkelse skulle organiseres som en delundersøkelse til prosjektet *”Talespråklig habilitering av døve og sterkt tunghørte barn fra 0 til 6 år som anvender cochleaimplantat”*, ble det sendt en søknad til personvernombudsmannen ved Rikshospitalet om utvidelse av prosjektet. Søknaden ble godkjent med krav om at det ble sendt ut et informasjonsbrev til de mulige informantene før jeg tok kontakt for å spørre om deltakelse. Det var også et krav fra personvernombudsmannen at det i brevet skulle komme tydelig frem at det var frivillig for foreldrene å delta i denne delundersøkelsen. Denne anmodningen ble fulgt (se vedlegg nr. 1).

I brevet ble det beskrevet hva undersøkelsen gikk ut på og bakgrunn for undersøkelsen. Det ble også beskrevet hva deltakelse i undersøkelsen innebar. Her ble det blant annet nevnt en tidsramme for selve intervjuet, og at intervjuet ville inneholde forhåndsbestemte spørsmål med stort sett faste svaralternativer. Videre ble det også nevnt at undertegnede ville ta kontakt for å spørre om deltakelse i undersøkelsen, og eventuelt avtale nærmere tidspunkt for selve intervjuet. Til slutt i brevet ble det også lagt vekt på frivillighet og konfidensialitet. Utvalget i denne undersøkelsen er som nevnt foreldrene til et allerede eksisterende utvalg av barn. Dette innebærer at de allerede har samtykket til å delta i hovedundersøkelsen. Det var derfor viktig å legge vekt på at det å delta i denne delundersøkelsen var frivillig, og at det ikke ville få noen betydning for barnets videre oppfølging og/eller behandling ved Rikshospitalet dersom de ikke ønsket å delta i delundersøkelsen. Det etiske aspektet ved dette vil bli nærmere diskutert i avsnitt 3.8.

### 3.5.2 Intervjuguide

I forkant av intervjuene ble det konstruert en intervjuguide. En intervjuguide er i følge Bjørndal (2002) ”en mer eller mindre detaljert oversikt over temaer og/eller spørsmål som skal tas opp i løpet av et intervju” (s. 86). I denne undersøkelsen ligner intervjuguiden et spørreskjema. Den er en detaljert oversikt over emner og spørsmål jeg ønsket å få svar på i løpet av intervjuet. Guiden har en streng grad av struktur med en bestemt rekkefølge på spørsmålene og stort sett faste svaralternativer. Intervjuguiden er delt inn i tre hoveddeler: en med spørsmål til foreldre med barn uten IP, en med spørsmål til foreldre som har barn med IP under utarbeidelse og en med spørsmål til foreldre som har barn med IP. Tabell 1 gir en oversikt over hvilke temaer de ulike gruppene av foreldre har fått spørsmål innenfor.

Tabell 1: Temaer i intervjuguiden

<b>Tema:</b>	<b>Hvem har fått spørsmål?</b>
Generelle opplysninger om utvalget	Samtlige foreldre
Informasjon	Samtlige foreldre
Brukermedvirkning	Samtlige foreldre
Koordinering	Samtlige foreldre
Samarbeid	Samtlige foreldre
Interesse for ordningen med IP	Foreldre med barn uten IP
Utarbeidelse av IP	Foreldre som har barn med IP under utarbeidelse Foreldre som har barn med IP
Forventninger til og konsekvenser av IP	Foreldre som har barn med IP
Innhold i IP	Foreldre som har barn med IP

Som vi ser av tabellen går noen av temaene igjen i samtlige av de tre hoveddelene av intervjuguiden, mens andre bare er aktuelle i noen av delene. Dette er også tilfelle i forhold til hvilke spørsmål som har blitt stilt til de ulike foreldrene. Både spørsmål og temaer er knyttet til foreldrenes status i forhold til IP, og må av den grunn være noe ulike.

En av foreldrene i utvalget vet ikke om hennes barn har en individuell plan. Hun har fått spørsmålene i hoveddel 1 av intervjuguiden, nemlig spørsmålene til foreldre med barn uten IP. Svarene fra dette intervjuet er inkludert i denne foreldregruppens svar.

### 3.5.3 Prøveintervjuer

Før selve datainnsamlingen i utvalget fant sted, ble det gjennomført prøveintervjuer blant foreldre i målgruppen. Tanken bak dette var å sikre seg at intervjuguiden fungerte etter sin hensikt. Jeg tok derfor kontakt med styret i Cochleaklubben<sup>1</sup> for å høre om de kunne bistå med å plukke ut foreldre til prøveintervjuene. Cochleaklubben responderte med at de skulle ta opp forespørselen på neste styremøte. Dette styremøtet ble imidlertid utsatt, og jeg var derfor av tidsmessige årsaker nødt til å forsøke å finne foreldre via andre kanaler. Etter hvert satt audiopedagoger ved Rikshospitalet meg i kontakt med to foreldre til barn med cochleaimplantat, en forelder til et barn som hadde en IP og en forelder til et barn som ikke hadde en IP. Ingen av foreldrene inngår i undersøkelsens utvalg. Prøveintervjuene ble gjennomført med disse som informanter.

Gall, Gall og Borg (2007) skriver at prøveintervjuer burde gi rom for at intervjuobjektene kan komme med kritikk og anbefalinger i forhold til intervjuguiden. Intervjuobjektene bør også formulere med egne ord hva de tror hvert spørsmål spør etter, slik at man sikrer seg at spørsmålene er entydige. Gillham (2005) skriver at slike forundersøkelser er tidkrevende, men kvaliteten på intervjuguiden er avgjørende for kvaliteten på undersøkelsen totalt sett. Prøveintervjuene i forbindelse med min undersøkelse ble gjennomført ved at jeg gikk igjennom spørreskjemaet med de to foreldrene. Før vi gikk gjennom undersøkelsen forberedte jeg foreldrene på hva jeg ønsket svar på etter å ha gjennomgått undersøkelsen, og sa at det selvfølgelig var greit at de kommenterte underveis dersom de ønsket det. Etter å ha svart på skjemaet fikk de spørsmål om hvorvidt de mente spørsmålene var greie å svare på, om det var uttømmende svaralternativer, og om de trodde noen av spørsmålene kunne misforstås eller føles støtende. De ble også spurt om det var noe de mente jeg burde spørre om som jeg ikke hadde spurt om.

---

<sup>1</sup> Cochleaklubben er en foreldreforening for cochlea – implanterte. Link til hjemmesiden: <http://www.cochleaklubben.no/index.php?sideID=117>



Prøveintervjuene medførte kun noen mindre tekniske justeringer i forhold til den opprinnelige intervjuguiden. Informantene ga tilbakemeldinger om at de synes spørsmålene var relevante, svaralternativene uttømmende og at de ikke trodde spørsmålene kunne misforstås. Begge foreldrene ønsket imidlertid at rollen til en koordinator ble forklart dersom intervjuobjektene ikke var kjent med dette fra tidligere. Dette ble det tatt hensyn til i den endelige undersøkelsen.

### **3.5.4 Strukturerte telefonintervjuer**

Etter at informasjonsbrevet var sendt ut til utvalget, intervjuguiden utarbeidet, prøveintervjuer gjennomført og intervjuguiden finjustert, ringte jeg rundt til de mulige informantene for å spørre om deltakelse i undersøkelsen og eventuelt avtale tidspunkt for intervju. Gillham (2005) skriver at man i likhet med ved ansikt - til- ansikt intervjuer må avtale et intervjutidspunkt. Det er store ulikheter blant intervjuobjektene i forhold til hva som er et godt tidspunkt å gjennomføre intervjuene på. Mens noen ønsker å gjennomføre intervjuene på dagtid, foretrekker andre å ta det på kveldstid. I denne undersøkelsen ble intervjuene gjennomført både på dagtid og kveldstid. Det var også tilfeller hvor jeg ringte for å avtale tidspunkt, hvor intervjuobjektene ønsket å gjennomføre intervjuet der og da. Dette ble da gjort.

Undersøkelsen ble gjennomført i perioden 24. februar - 4. mars 2010. Intervjuene varte mellom 5- 20 minutter avhengig av om barnet hadde en individuell plan eller ikke, og hvor mye prat det ble utenom spørsmålene. En del av foreldrene ønsket, som nevnt i avsnitt 3.1, å utdype svarene sine, mens andre kun ønsket å svare på spørsmålene. Den informasjonen som kom i forbindelse med at foreldrene utdypet svarene sine, har blitt nedtegnet så nøyaktig som mulig uten å ta det opp elektronisk. Denne informasjonen vil bli brukt for å supplere og utdype svarene med faste alternativer fra undersøkelsen.

## **3.6 Analyse**

Utgangspunktet for analysen i denne undersøkelsen er resultatene fra de gjennomførte telefonintervjuene. De strukturerte telefonintervjuene var en kvantitativ tilnærming til å samle inn data, og var derfor ment å resultere i kvantitative data. Undersøkelsen har imidlertid også, som nevnt i avsnittet ovenfor, resultert i noe kvalitative data som jeg ønsket å benytte for å

utdype de kvantitative dataene. Dette har medført at analysen av mine data er todelt. De kvantitative dataene er kodet og lagt inn i SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). Da min undersøkelse er en deskriptiv studie, var det relevant å bruke dataprogrammet til å foreta deskriptiv statistikk. Målet med slik statistikk er å kartlegge hovedtendenser i utvalget (Sørensen, 2009). Jeg ønsket med dette å finne ut hva som kjennetegnet utvalget når det gjaldt erfaringer med bruk av individuell plan. Jeg har valgt å bruke dataprogrammet hovedsakelig til å utarbeide frekvensfordelinger, som videre er brukt til å lage figurer i Excel.

De kvalitative dataene er ikke kodet spesielt, da de kun må regnes som en utdyping av de opprinnelige kvantitative dataene. Disse dataene er nedtegnet så nøyaktig som mulig, og delt inn etter ulike temaer jf. intervjuguiden. Dataene er også delt inn etter hvilken gruppe av foreldre som har kommet med utsagnet. Dataene/resultatene fra undersøkelsen vil bli presentert i kapittel 4 og sammenlignet med og diskutert i forhold til tidligere forskning og teori på området i kapittel 5.

## **3.7 Reliabilitet og validitet**

### **3.7.1 Reliabilitet**

Ordet reliabilitet betyr pålitelighet. I forskningssammenheng blir det imidlertid brukt i en litt mer avgrenset betydning. I forskningssammenheng sikter god reliabilitet til at data i liten grad er påvirket av tilfeldige målefeil (Kleven, 2002b). En undersøkelse er reliabel dersom det er mulig å få de samme resultatene om man tester igjen på et senere tidspunkt (De Vaus, 2002).

Når det gjelder min undersøkelse kan spørsmålet om reliabilitet blant annet være aktuelt i forbindelse med gjennomføringen av intervjuene. Ble intervjuene gjennomført på samme måte med alle informantene? De Vaus (2002) skriver at en måte å forsøke å sikre reliabiliteten i en undersøkelse på, er å benytte seg av standardiserte spørsmål. I forbindelse med min undersøkelse har jeg ikke lyktes i å finne en standardisert intervjuguide som passet til mitt formål. Jeg har derfor utarbeidet en egen for denne undersøkelsen. Dette kan være en svakhet i forhold til reliabiliteten i min oppgave. Videre skriver De Vaus (2002) at også det å være nøyaktig i forhold til ordvalg i undersøkelsen, trene opp intervjuere og ha faste metoder for hvordan informantenes svar skal kodes, er faktorer som kan bidra til å heve en undersøkelses reliabilitet. I min undersøkelse har jeg forsøkt å ta hensyn til disse faktorene. For det første

har jeg forsøkt å ha et bevisst forhold til språkbruken når jeg har formulert spørsmålene i intervjuguiden. Det er viktig å forsøke å sikre seg at spørsmålene ikke misforstås, noe jeg har forsøkt å unngå ved å blant annet la være å bruke fremmedord og andre ord jeg tror kan oppfattes som vanskelige og utydelige av foreldrene. Ved å gjennomføre prøveintervjuer (jf. avsnitt 3.5.3), har jeg forsøkt å sikre at jeg har klart å oppnå dette. For det andre er det undertegnede som har gjennomført samtlige intervjuer i forbindelse med denne undersøkelsen. Dette har gjort at jeg har hatt mulighet til å være bevisst på å forsøke å stille spørsmålene så likt som mulig til samtlige informanter. For det tredje har også intervjuguiden i min undersøkelse en så streng grad av struktur at det for meg som intervjuer stort sett bare har vært å krysse av på et skjema etter hvert som informantene har svart på spørsmålene. Det viste seg imidlertid, som nevnt i avsnitt 3.1, at en del av foreldrene ønsket å kommentere svarene de ga. Denne informasjonen har ikke blitt tatt opp elektronisk, kun nedtegnet så nøyaktig som mulig under intervjuet. Dette kan muligens være en faktor som kan være uheldig i forhold til undersøkelsens reliabilitet. Jeg oppfattet imidlertid denne informasjonen som så interessant at jeg likevel har valgt å innlemme den i undersøkelsens datamateriell.

Foreldres erfaringer endrer seg med tiden. På grunn av dette vil det kunne være vanskelig å oppnå samme resultat ved intervjuer gjennomført på et senere tidspunkt. Jeg antar at enkelte av svarene ville ha vært de samme, uavhengig av tidspunktet for intervjuet. Dette gjelder blant annet hvem som ga foreldrene informasjon og andre faktiske opplysninger. Andre spørsmål i intervjuguiden, jf. vedlegg 2, er mer avhengig av tidsaspektet. Jeg tenker da spesielt på spørsmål knyttet til foreldrenes erfaringer med individuell plan, som jo var det jeg hovedsakelig ønsket å kartlegge. Foreldrenes erfaringer, og derigjennom også svarene på spørsmålene, vil påvirkes av opplevelser som involverer individuell plan. Nye opplevelser gir nye erfaringer, og kan også justere allerede eksisterende erfaringsgrunnlag.

### **3.7.2 Validitet**

Validitet dreier seg om kvaliteten på de slutningene som trekkes fra en undersøkelse (Vedeler, 2000), og man bruker gjerne begrepet for å referere til den omtrentlige sannheten på en sammenheng (Shadish, Cook, & Campbell, 2002). Cook & Campbell har utviklet et generelt validitetssystem for kausale undersøkelser. Dette systemet omfatter fire ulike former for validitet, nemlig statistisk validitet, begrepsvaliditet, indre validitet og ytre validitet (Lund, 2002). Selv om dette systemet primært er tenkt brukt i forhold til kausale undersøkelser,

skriver Lund (2005) at deler av systemet også er aktuelt i beskrivende undersøkelser. Min undersøkelse er en beskrivende (deskriptiv) undersøkelse, og det er derfor bare deler av det overnevnte validitetssystemet som er aktuelt å diskutere. I følge Lund og Haugen (2006) er statistisk validitet, begrepsvaliditet og ytre validitet er former for validitet som er aktuelle i forbindelse med surveyundersøkelser. I det følgende vil jeg derfor diskutere disse tre formene for validitet knyttet til min undersøkelse.

### **Statistisk validitet**

”Statistisk validitet gjelder sikkerheten av en statistisk slutning” (Lund & Haugen, 2006, s.53). En statistisk slutning sier noe om hvorvidt resultatene er systematiske og av en rimelig størrelsesorden (Lund & Haugen, 2006). I min undersøkelse har jeg benyttet meg av svært lite statistiske beregninger. De grunnleggende tankene bak statistisk validitet vil imidlertid i følge Lund (2005) også i studier hvor statistiske metoder ikke tas i bruk, være underforstått. Man legger da til grunn at resultatene ikke er ubetydelige og at de ikke skyldes tilfeldige målefeil. Lund og Haugen (2006) mener av denne grunn at begrepet statistisk validitet er misvisende, og at resultatvaliditet vil være en mer treffende betegnelse.

I avsnittet om reliabilitet har jeg beskrevet hvordan jeg har forsøkt å unngå tilfeldige målefeil i min undersøkelse. Dersom man i forskningssammenheng snakker om god reliabilitet, sikter man nettopp til at dataene man samler inn i liten grad er påvirket av tilfeldige målefeil (Kleven, 2002b). I Cook og Campells validitetssystem er tilfeldige målefeil kategorisert som en trussel mot statistisk validitet (Lund, 2005). Lav reliabilitet vil følgelig medføre svekket statistisk validitet. Reliabilitet er imidlertid en forutsetning også for de andre formene for validitet (Lund, 2002). Slutninger basert på tilfeldige resultater vil gjennomgående ha liten verdi.

### **Begrepsvaliditet**

”Begrepsvaliditet handler om i hvilken grad det instrumentet man har konstruert for undersøkelsen måler det man mener å måle”(Vedeler, 2000, s. 129). I min undersøkelse vil det altså si hvorvidt intervjuguiden faktisk måler foreldrenes erfaringer med ordningen med individuell plan, slik den er ment å gjøre. Slik det fremgår innledningsvis i denne oppgaven, forstår jeg begrepet erfaring som viten basert på opplevelser. Dette er et vidt begrep, og derfor vanskelig å operasjonalisere. Jeg valgte å konkretisere begrepet ved å ta for meg sentrale

elementer i ordningen med individuell plan (blant annet brukermedvirkning, samarbeid og koordinering), og utforme spørsmål ut fra disse. Noen av spørsmålene mine er formulert som direkte spørsmål om brukerens erfaring med det aktuelle elementet. Andre er mer indirekte formulert. For noen av elementene har jeg flere spørsmål, mens andre kun måles gjennom et spørsmål. Det er mulig at dette i noen grad svekker begrepsvaliditeten i undersøkelsen. Ifølge Kleven (2002c) er direkte spørsmål relatert til det som skal måles en primitiv operasjonalisering, men tilfredsstillende likevel definisjonen av måling. Jo flere og forskjelligartede operasjonaliseringer man har, desto høyere begrepsvaliditet vil undersøkelsen imidlertid ha. For enkelte elementer i ordningen har jeg flere og mer indirekte spørsmål. Ved dette nærmer jeg meg begrepet fra flere sider, noe som forhåpentligvis bidrar til et mer nyansert bilde og derigjennom høyere validitet.

I avsnittet om reliabilitet ovenfor har jeg behandlet mer tilfeldige målefeil. Dersom undersøkelsen har dårlig reliabilitet, vil også begrepsvaliditeten bli svekket. Reliabilitet er dermed en nødvendig forutsetning for høy validitet, men ikke tilstrekkelig (Kleven, 2002c).

### **Ytre validitet**

Lund (2002) skriver at en undersøkelse har god ytre validitet *”dersom det kan generaliseres over relevante individer, situasjoner og tider”*(s. 105). I surveyundersøkelser generelt, ønsker man gjerne å kunne uttale seg om hva en større gruppe av personer mener/hvilke erfaringer de har med /om et fenomen ved å gjennomføre en undersøkelse i et utvalg som er representativt for populasjonen totalt sett (Lund & Haugen, 2006). Problemstillingen som er utgangspunktet for min oppgave dreier seg om foreldre til barn med cochleaimplantat generelt. Det ideelle hadde derfor vært å intervju samtlige av disse foreldrene. Dette er imidlertid urealistisk med tanke på rammene for denne oppgaven, og jeg har derfor, som nevnt i avsnitt 3.3, valgt å gjennomføre undersøkelsen i et utvalg av disse foreldrene. Utvalget jeg har brukt i min oppgave kan trolig ikke sies å være et representativt utvalg for populasjonen som helhet. Som vi så i avsnitt 3.3, var det visse kriterier barna som er med i det opprinnelige utvalget måtte oppfylle. Dette medfører blant annet at alle foreldrene i denne undersøkelsen har barn som befinner seg i aldersrommet 3-7 år og at alle barna har fått operert inn CI før fylte 18 mnd. Det er heller ingen av foreldrene som har barn med tilleggsvansker. Dette gjør at det er særdeles tvilsomt om resultatene fra denne undersøkelsen kan generaliseres til personer med

cochleaimplantat generelt. Undersøkelsens resultater vil trolig kun ha en viss overføringsverdi til foreldre som har små barn med CI uten tilleggsvansker.

Den ytre validiteten i en undersøkelse kan imidlertid styrkes ved at man benytter seg av teori og resultater fra tidligere forskning (Lund, 2002). Når det gjelder denne undersøkelsens tema, har jeg som nevnt i avsnitt 2, ikke klart å finne noe forskning hvor det har blitt fokusert spesielt på personer med cochleaimplantat og individuell plan. Det har imidlertid, som vi har sett i avsnitt 2.2.5, blitt gjort en god del forskning om individuell plan blant andre målgrupper. I min oppgave vil jeg forsøke å knytte resultatene fra egen undersøkelse til teori og denne tidligere forskningen. Dersom resultatene i min undersøkelse stemmer overens med teorien og resultatene som de øvrige undersøkelsene har fremskaffet, vil kunnskapen som er innhentet gjennom disse undersøkelsene kunne bidra til å styrke den ytre validiteten i min undersøkelse.

### **3.8 Etske hensyn**

Som forsker er det viktige etiske hensyn man må forholde seg til. Forskningsetikk blir i de forskningsetiske retningslinjene for samfunnsvitenskap, humaniora, juss, og teologi definert som ”et mangfoldig sett av verdier, normer og institusjonelle ordninger som bidrar til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet” (NESH, 2006, s.5). I retningslinjene blir det lagt vekt på hensynet til personer, grupper, institusjoner, og forskersamfunnet.

Problemstillinger rundt oppdragsforskning og formidling av forskningsresultater drøftes spesielt. Også for meg som skriver masteroppgave er det viktig å ha en bevisst holdning til dette. Masteroppgaven er for studenter flest det første møtet med forskningens verden, og kan da sees som en slags ”svenneprøve” i forskning.

I undersøkelsen jeg har gjennomført i forbindelse med denne oppgaven, har hensynet til informantene vært særlig viktig. Det har vært viktig å passe på at jeg ikke har påført informantene for stor belastning, verken fysisk eller psykisk. I det følgende vil jeg ta for meg noen aktuelle etiske problemstillinger som har dukket opp i forbindelse med min undersøkelse.

Et etisk hensyn som dukket opp tidlig i arbeidet med denne undersøkelsen var det at informantene skulle gi et informert samtykke til å delta i undersøkelsen. Det er generelt viktig at informantene i undersøkelser behandles med respekt. Et ledd i dette ble for meg å sørge for at informantene ga et frivillig og informert samtykke til å delta. Utvalget i min undersøkelse

er, som nevnt tidligere, et allerede eksisterende utvalg. Min undersøkelse er organisert som en delundersøkelse til denne hovedundersøkelsen. Foreldrene i utvalget har derfor tidligere samtykket til å delta i den opprinnelige undersøkelsen. I den forbindelse ble det viktig for meg å opplyse dem om at det å være med i den opprinnelige undersøkelsen ikke forplikter dem på noen måte til å være med i min undersøkelse. Dette var noe også personvernombudsmannen ved Rikshospitalet satte som krav da han i forbindelse med min undersøkelse skulle godkjenne en utvidelse av det opprinnelige prosjektet. For å ta hensyn til dette har jeg gjort to ting. For det første har jeg laget et informasjonsbrev hvor undersøkelsen og dens formål blir presentert. I dette brevet blir det også lagt vekt på nettopp det at foreldrene ikke skal føle seg forpliktet til å delta i min undersøkelse selv om de er med i det opprinnelige prosjektet. Det blir også skrevet at dersom de takket nei til å være med i min undersøkelse, ville dette selvfølgelig ikke få noen konsekvenser for videre oppfølging eller behandling for deres barn ved Rikshospitalet. At deltakelse var frivillig, ble også understreket da jeg ringte rundt til foreldrene for å spørre om de ville delta. Ved å gjøre dette, håper jeg å ha ivare tatt hensynet til informert og frivillig samtykke, og at ingen foreldre følte seg presset eller forpliktet til å delta i undersøkelsen.

Et annet etisk aspekt som har dukket opp i forbindelse med undersøkelsen, er det at disse foreldrene og deres familier gjerne har vært med også i andre undersøkelser som et resultat av at barnet har CI. Cochleaimplantat er et relativt nytt fenomen hvor det stadig skjer en utvikling, og det gjøres derfor mye forskning på dette området. Jeg vet at mange av foreldrene stadig får henvendelser om å delta i ulike prosjekter. Noen foreldre kan kanskje føle at det blir litt i overkant, og det kan derfor stilles spørsmål ved hvorvidt det er etisk riktig av meg å spørre disse foreldrene om å være med i enda en undersøkelse. Jeg valgte å gjennomføre undersøkelsen, men også av denne grunn ble det særdeles viktig for meg å understreke for foreldrene at det var frivillig å delta.

Anonymitet og forsvarlig oppbevaring av personopplysninger er andre aktuelle etiske hensyn som må ivaretas i undersøkelser som den jeg har foretatt. Per april 2010 har, som nevnt tidligere, kun 430 barn i Norge fått CI (Oslo Universitetssykehus, 2010). Dette gjør at miljøet er forholdsvis lite, og at det av den grunn kan være lett å kjenne igjen enkeltindivider. For å ta hensyn til dette, har jeg valgt å ikke nevne bosted når jeg presenterer resultatene fra undersøkelsen. Når det gjelder personopplysninger, så har disse blitt forsvarlig oppbevart på Rikshospitalet. Alle informantene har fått id-nummer i min undersøkelse, og det er kun disse

numrene jeg har brukt når jeg har bearbeidet resultatene fra undersøkelsen. I selve oppgaveteksten er også disse numrene fjernet. Ved å gjøre dette har jeg forhåpentligvis klart å ivareta hensynet til anonymitet og oppbevaring av personopplysninger.



## 4. Resultater

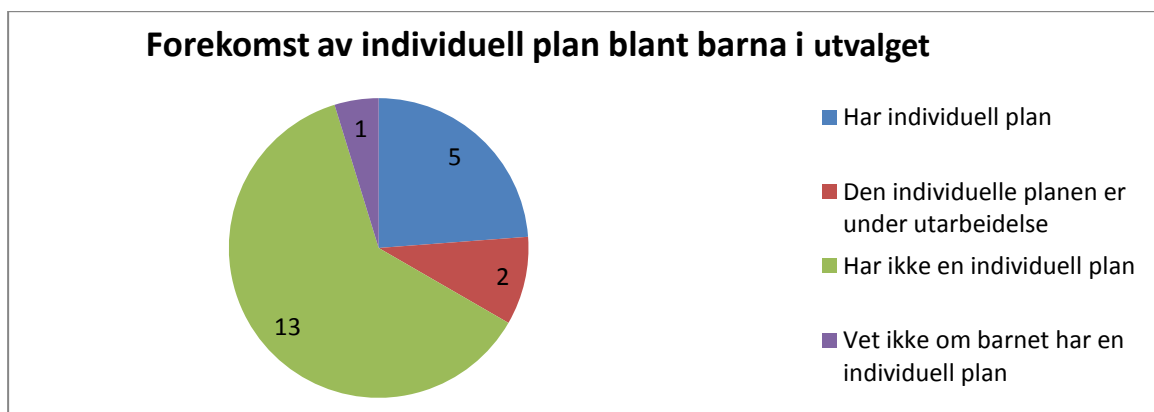
Resultatene fra undersøkelsen kan deles inn i følgende temaer (jf. intervjuguiden):

- Generelle opplysninger om utvalget
- Informasjon om ordningen med individuell plan
- Brukermedvirkning
- Koordinering
- Samarbeid mellom tjenesteyterne
- Interesse for ordningen med individuell plan
- Utarbeidelse av den individuelle planen
- Forventninger til og konsekvenser av den individuelle planen
- Innholdet i den individuelle planen

Foreldrenes svar vil bli presentert i henhold til disse temaene. Under hvert tema presenteres først svarene fra foreldrene som ikke har barn med en individuell plan, deretter svarene fra foreldrene som er i gang med å utarbeide en individuell plan og til sist svarene fra foreldrene som har barn med en individuell plan.

Noen av spørsmålene som inngår i undersøkelsen passer inn under flere av de overnevnte temaene. Spørsmålene er likevel kun nevnt under ett av temaene. De vil imidlertid bli drøftet i ulike sammenhenger i kapittel 5.

### 4.1 Generelle opplysninger om utvalget



Figur 1: Forekomst av individuell plan blant barna i utvalget

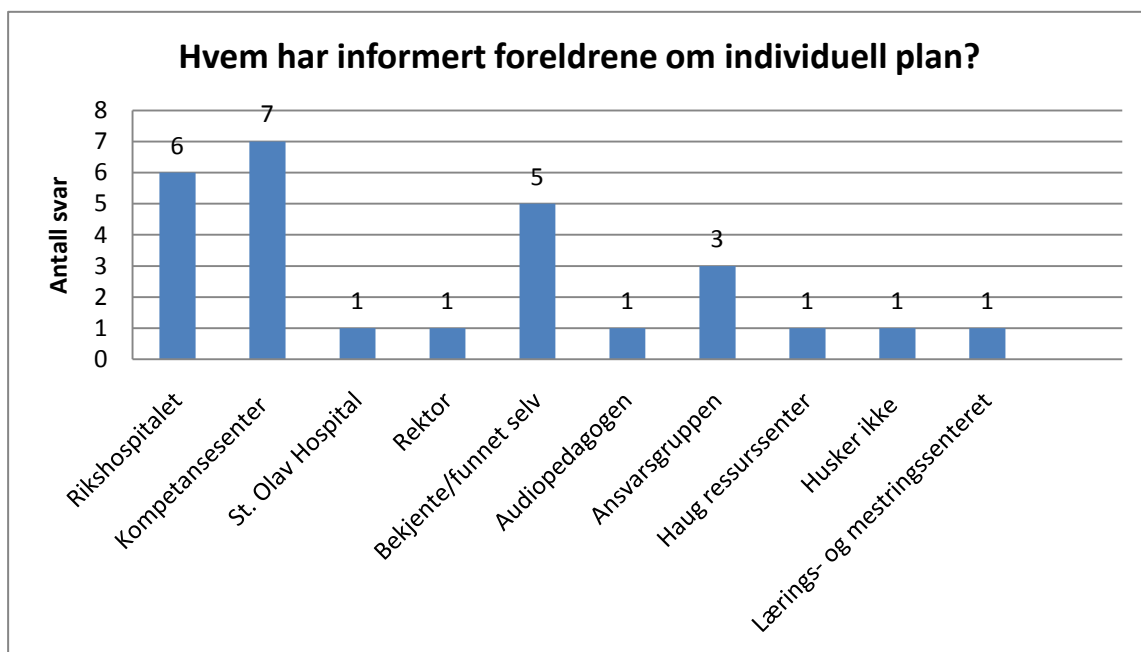
Figur 1 viser at det er 5 barn (24%) som har en individuell plan, og at et flertall av barna, 13 barn (62%), ikke har en individuell plan. Hos 2 barn er den individuelle planen under utarbeidelse. Mor til ett av barna vet ikke om datteren har en individuell plan. Når det gjelder individuell opplæringsplan (IOP) svarer 17 foreldre (81%) at deres barn har en slik. To av foreldrene vet ikke om barnet har en IOP, og to foreldre svarer at barnet ikke har en IOP.

## 4.2 Informasjon om ordningen med individuell plan

I forhold til temaet informasjon ble det kartlagt om foreldrene hadde fått informasjon om ordningen med individuell plan, hvem som eventuelt hadde gitt dem det og hva slags informasjon de hadde fått.

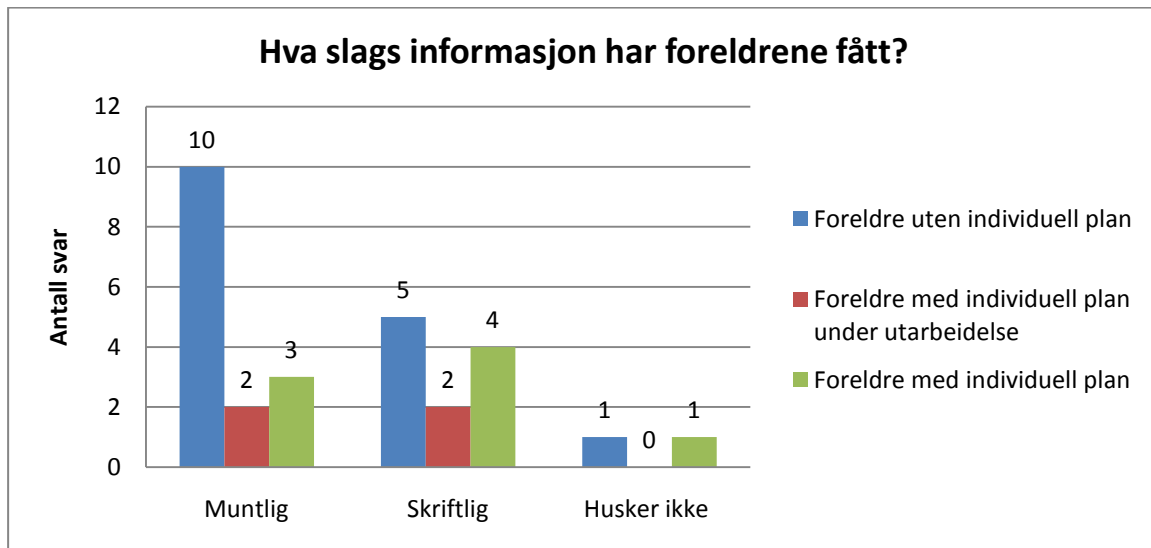
Spørsmålet om hvorvidt foreldrene kunne huske å ha fått informasjon om ordningen med individuell plan ble stilt kun til foreldrene som ikke hadde barn med en individuell plan. Bakgrunnen for dette var at det ble tatt for gitt at foreldrene hadde fått informasjon om ordningen dersom barnet deres enten hadde en individuell plan eller en individuell plan var under utarbeidelse. På dette spørsmålet svarte 11 av 14 at de kunne huske å ha fått informasjon om ordningen. 3 foreldre svarte at de ikke hadde hørt om ordningen tidligere.

Samtlige informanter er spurt om hvem som har informert dem og hva slags informasjon de har fått (muntlig eller skriftlig). Figur 2 viser hvem som har informert utvalget.



Figur 2: Hvem har informert foreldrene om individuell plan?

Som vi ser av figur 2 på forrige side, er det en av foreldrene som svarer ”audiopedagogen” på spørsmålet om hvem som har informert om individuell plan. Audiopedagoger kan være ansatt ved mange ulike institusjoner, blant annet kompetansesentre, Rikshospitalet og i PPT. I dette tilfellet har jeg ikke lyktes i å finne ut hvor denne audiopedagogen er ansatt, og personen representerer derfor en egen søyle i figur 2.



Figur 3: Hva slags informasjon har foreldrene fått?

Figur 3 gjengir hva slags informasjon foreldrene har fått. Som vi ser, har noen av foreldrene både fått muntlig og skriftlig informasjon, mens andre bare har fått en av delene.

## 4.3 Brukermedvirkning

### Foreldrene til barna som ikke har en IP

I forbindelse med temaet brukermedvirkning har de ulike gruppene av foreldre fått litt forskjellige spørsmål. Foreldrene til barna som ikke har en individuell plan, er spurt om det er deres valg å ikke ha en individuell plan og i hvilken grad de som foreldre føler at egen kompetanse, ønsker og meninger blir tatt hensyn til når løsninger skal drøftes i forbindelse med barnets hørselshemming. De har også blitt spurt om de har fått anbefalt å ikke ha en individuell plan.

På spørsmålet om det er deres valg å ikke ha en individuell plan svarer 3 foreldre ”ja” og 11 foreldre ”nei”. Blant de tre som svarer ja, mener foreldrene i det første tilfellet at ”ting” er ivaretatt via ansvarsgruppen og ved at barnet har en individuell opplæringsplan. De føler

derfor ikke noe behov for en individuell plan. I det andre tilfellet ble ordningen med individuell plan diskutert på et ansvarsgruppemøte, men de kom sammen frem til at barnet kun hadde én vanske og at det derfor ikke var behov for en slik plan. I det siste tilfellet svarer mor at det egentlig er deres valg, og at de bare ikke har kommet så langt enda. Hun utelukker imidlertid ikke at barnet en gang i fremtiden kan komme til å ha en slik plan.

Blant de som svarer nei på spørsmålet om det er deres valg å ikke ha en individuell plan, oppgis det litt ulike grunner til dette. En av foreldrene vet ikke om barnet deres har individuell plan, og synes derfor det er vanskelig å svare på dette. Men hun føler i hvert fall ikke at hun har tatt noe bevist valg i forhold til dette. Det samme gjelder to foreldre som ikke hadde hørt om denne ordningen tidligere. En annen mor forteller at de som foreldrene ønsker å ha en individuell plan. De har derfor nettopp sendt en søknad om det, men prosessen har ikke kommet i gang enda.

Tre andre foreldrene forteller at de egentlig ønsker at barnet deres skal ha en individuell plan, men at det ikke har fått det. Den ene av mødrenes svar er gjengitt nedenfor;

*”Nei, det er ikke vårt valg. Det er vel kanskje litt treghet fra meg (mor). Jeg har snakket med PPT om dette tidligere, men de skjønnte ikke hvorfor hun skulle ha det. De begrunnet det med at hun har jo bare en vanske... Men jeg skal trosse dette igjennom nå! De har vel skjont at det er viktig nå som jeg har spurt 3 ganger...”*

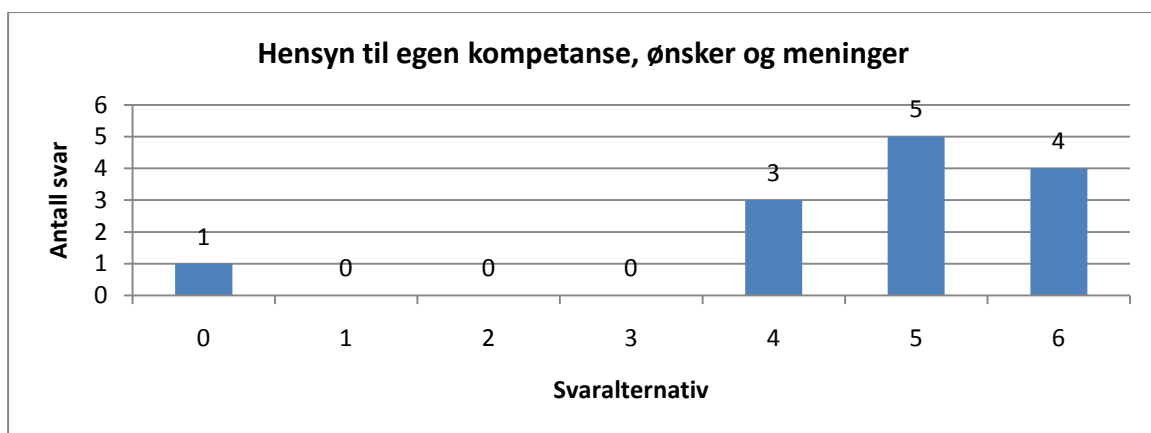
I det andre tilfellet hvor foreldrene ønsker en individuell plan, har det også vært snakk om dette. På et møte i forbindelse med overgangen mellom barnehage og skole spurte rektor om barnet hadde en IP. Foreldrene hadde da aldri hørt om IP, og svarte nei. Rektor ga informasjon om ordningen og anbefalte foreldrene å vurdere det. Foreldrene ønsket etter dette at barnet skulle ha en individuell plan. Det ble bestemt at helsesøster skulle ha ansvar for at det ble utarbeidet en slik plan. Helsesøster følte seg imidlertid ikke kompetent og tok derfor kontakt med rådmann i kommunen for å spørre hva de skulle gjøre. Rådmannen svarte aldri på forespørselen. Dette er i dag ca 2 år siden. Arbeidet med å utarbeide en individuell plan har etter dette stoppet opp.

I det tredje tilfellet har foreldrene nevnt på ansvarsgruppemøte at de ønsker at gutten skal ha en individuell plan, men det er ingen som har tatt videre initiativ til å utarbeide en slik plan. Selv tror mor at dette skyldes uvitenhet i ansvarsgruppen. Hun forteller at *”det med individuell plan liksom henger litt i løse luften”*.

Det er også fire foreldre som forteller at de har vært inne på tanken, men at de har valgt å ikke gjøre noe med det enda. En mor forteller at hun ser det litt an. En annen forteller at hun ønsker det, men at hun bare ikke har kommet så langt enda. En tredje forteller at hun har tenkt på det og at det har vært oppe til diskusjon tidligere, men ikke fått somlet seg til det enda. Det er heller ingen i ansvarsgruppen som har tatt initiativ til å utarbeide en slik plan. Men hun skal på et møte i morgen hvor hun skal si at hun vil ha en sånn plan. Den fjerde moren forteller at hun foreløpig synes ting fungerer veldig greit, men at de vil vurdere det når barnet skal begynne på skolen. Grunnen til dette, er at det da kommer mange nye aktører inn i bildet.

To av de 14 foreldre forteller at de har fått anbefalt å ikke ha en individuell plan. I det ene tilfellet ble det sagt på et ansvarsgruppemøte at barnet kun hadde én vanske og derfor ikke trengte en individuell plan. I det andre tilfellet mente PPT at barnet var for ungt til å få en individuell plan.

Figur 4 viser i hvilken grad foreldrene mener det blir tatt hensyn til deres kompetanse, ønsker og meninger når løsninger skal drøftes. Foreldrenes svar er gradert på en skala fra 0-6, hvor 0 tilsvarer at det ikke er tatt hensyn til og 6 tilsvarer at dette fullt ut blir tatt hensyn til.



Figur 4: Hensyn til egen kompetanse, ønsker og meninger

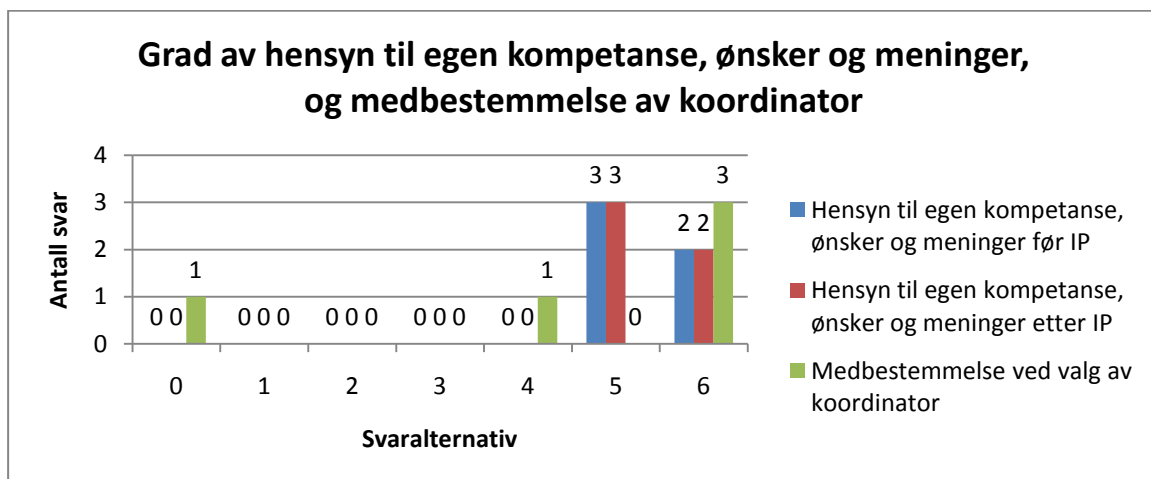
### Foreldrene som har barn med IP under utarbeidelse

Foreldrene i denne gruppen ble spurt om å gradere på en skala fra 0- 6, der seks er det mest positive, i hvilken grad de opplevde at de har hatt medbestemmelse i forhold til valg av koordinator, og i hvilken grad de generelt opplever at egen kompetanse, ønsker og meninger blir tatt hensyn til når løsninger skal drøftes.

På det første spørsmålet svarer begge foreldrene ”5”. På det andre spørsmålet svarer den ene moren ”3”, mens den andre svarer ”6”. Moren som svarer ”3” kommenterer svaret sitt ved å si at de som foreldre en gang har opplevd å bli totalt overkjørt i forhold til valg av kommunikasjonsform. Foreldrene reagerte da kraftig, og har etter det opplevd å bli hørt. Mor forteller at dette fungerer bra nå.

### Foreldrene til barna med IP

Foreldre ble spurt om i hvilken grad de opplevde å ha hatt medbestemmelse i forhold til valg av koordinator og i hvilken grad de generelt opplever at egen kompetanse, ønsker og meninger blir tatt hensyn til når løsninger skal drøftes. Foreldrene ble bedt om å angi grad av hensyn til egen kompetanse, ønsker og meninger både før og etter barnet fikk en individuell plan. Figur 5 viser svarene på de tre spørsmålene.



Figur 5: Grad av hensyn til egen kompetanse, ønsker og meninger, og medbestemmelse av koordinator

Foreldrene ble også spurt om hvorvidt de hadde vært med på å utforme målene i barnas individuelle planer. Til dette svarte fire av foreldrene ”ja”, mens den siste svarte ”nei”.

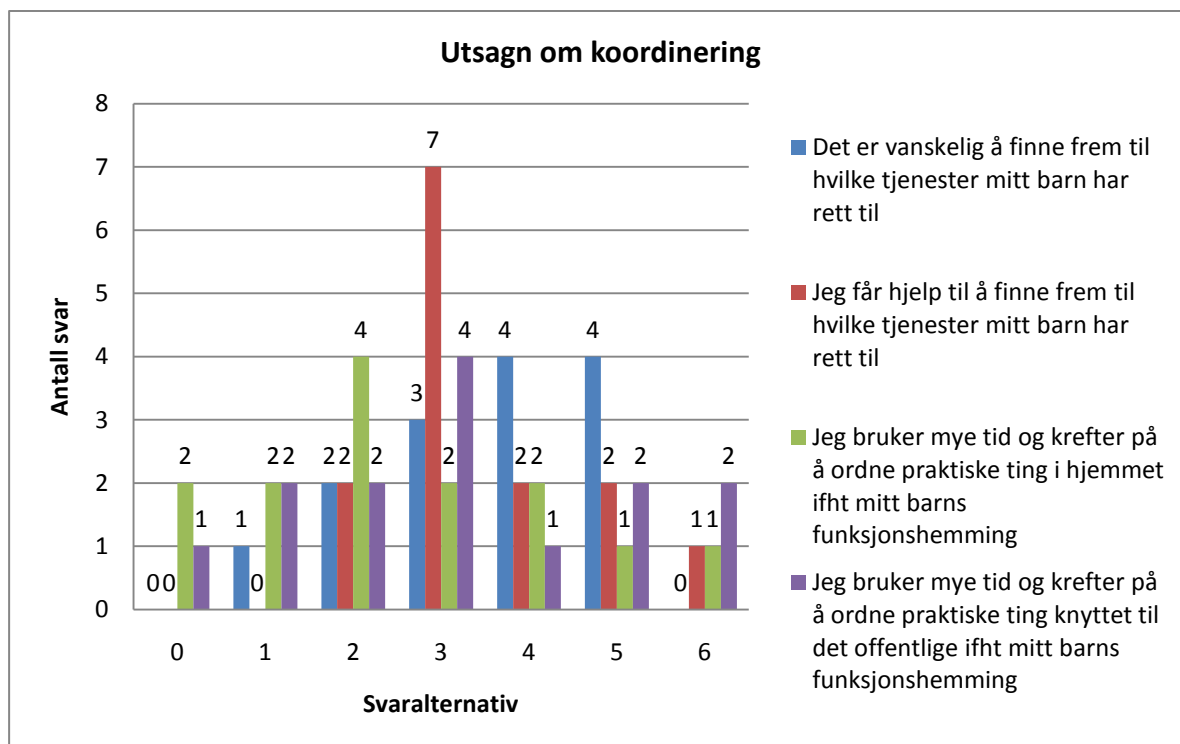
## 4.4 Koordinering

### Foreldrene til barna som ikke har en IP

Foreldrene ble spurt om hvem som koordinerte barnets tjenester. I 8 av de 14 tilfellene oppgir foreldrene at det er de som koordinerer barnets tjenester. I to av disse tilfellene sier foreldrene at de gjør det i samarbeid med skolen eller Rikshospitalet. I ett av tilfellene vet ikke mor

hvem som koordinerer barnets tjenester. I tre tilfeller er det PPT som koordinerer tjenestene, i ett er det styrer i barnehagen og i det siste av de 14 tilfellene oppgir foreldrene at spesialpedagogen gjør dette.

Foreldrene ble dernest presentert for fire utsagn knyttet til koordinering de skulle angi på en skala fra 0-6 i hvilken grad de var enige. 0 tilsvarte totalt uenig, mens 6 tilsvarte helt enig. Foreldrenes svar er gjengitt i Figur 6 nedenfor. I forhold til det første utsagnet ble NAV trukket frem som et problem. En mor forteller at hun opplever dem som veldig dårlige til å hjelpe til å finne frem og si hva man har rett til når en spør. I forhold til det siste utsagnet fikk jeg mange kommentarer på at dette var vanskelig å svare på. Foreldrene forteller at de brukte veldig mye tid og krefter det første året, men at det deretter går litt i bølger. De har blant annet erfart at belastningen øker i forhold til overganger, for eksempel hvis man bytter barnehage eller overgangen fra barnehage til skole. En mor som har to barn med CI, forteller at de nå er forberedt på at det kommer til å bli mye når det yngste barnet skal begynne på skolen.

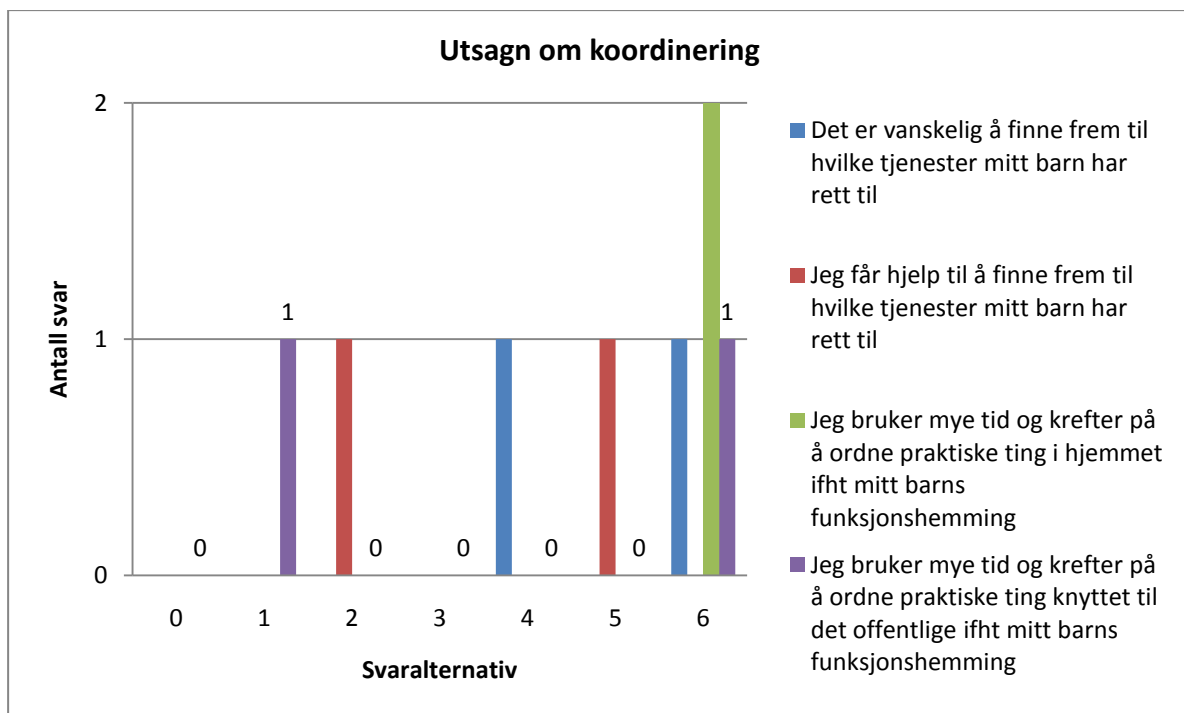


Figur 6: Utsagn om koordinering, foreldrenes grad av enighet (Gruppe 1)

## Foreldrene som har barn med IP under utarbeidelse

Foreldrene fikk spørsmål om hvem som hadde koordinert barnets tjenester frem til nå. Her svarte begge foreldrene at det var dem. På spørsmål om hvem som skulle stå som koordinator i den individuelle planen, svarte den ene moren at det var førskolelærer i barnehagen. Den andre moren var ikke helt sikker. I deres tilfelle var det ikke tatt noen endelig avgjørelse om dette enda, men det var mulig at det ble en fra PPT.

Også disse foreldrene svarte på de overnevnte utsagnene. Foreldrenes svar er gjengitt i Figur 7 nedenfor. I forhold til det siste utsagnet som dreide seg om bruk av tid og krefter på å ordne praktiske ting knyttet til det offentlige, forteller moren som svarer 6 at hun har brukt så mye tid på dette at hun til slutt så seg nødt til å redusere arbeidsstilling med 30 %.



Figur 7: Utsagn om koordinering, foreldrenes grad av enighet (Gruppe 2)

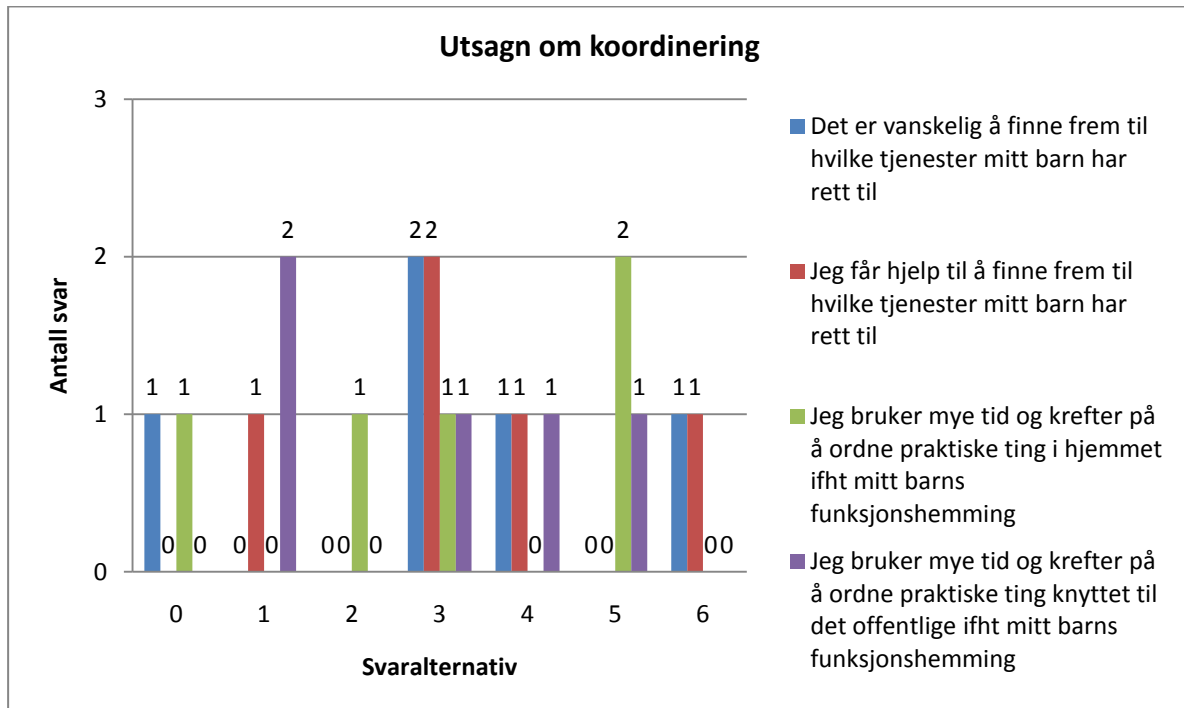
## Foreldrene til barna med IP

Foreldrene ble først spurt om hvem som koordinerte barnets tjenester før det fikk en individuell plan og hvem som står som koordinator i barnets individuelle plan i dag. Foreldrene oppga at det var henholdsvis støttepedagog i barnehagen, Rikshospitalet og Skådalen kompetansesenter, barnehagen og dem selv som koordinerte barnas tjenester før



barnet fikk en individuell plan. En av foreldrene vet ikke hvem som koordinerte barnets tjenester. Etter at barna har fått en slik plan svarer en mor at det er Skådalen kompetansesenter som står som koordinator, en at det er styrer i barnehagen og en at det er en representant fra det tverrfaglige ressursteamet. To av foreldrene vet ikke hvem som er koordinator.

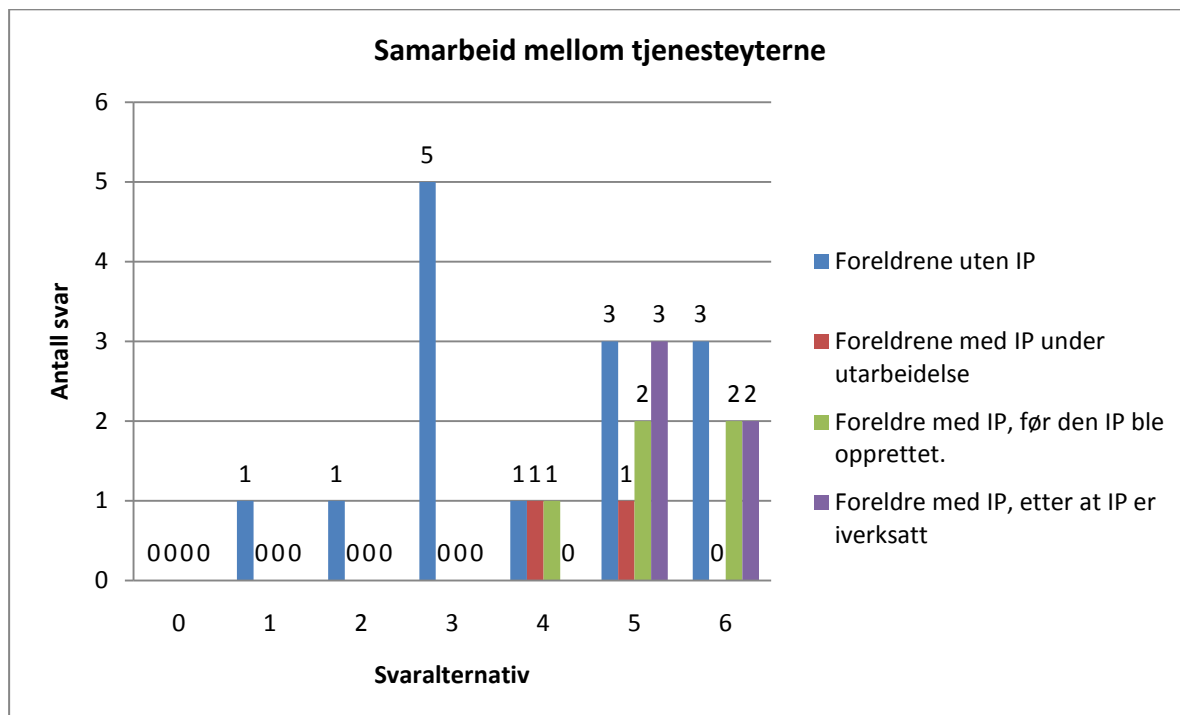
Når det gjelder de fire utsagnene har også denne gruppen foreldre svart på disse. Svarene deres er gjengitt i Figur 8 nedenfor.



Figur 8: Utsagn om koordinering, foreldrenes grad av enighet (Gruppe 3)

## 4.5 Samarbeid mellom tjenesteyterne

Foreldrene ble bedt om å angi på en skala fra 0-6 i hvilken grad de synte de ulike tjenesteyterne samarbeider. 0 tilsvarte et ikke eksisterende samarbeid, mens 6 tilsvarte et meget godt samarbeid. Svarene er gjengitt i Figur 9 nedenfor.

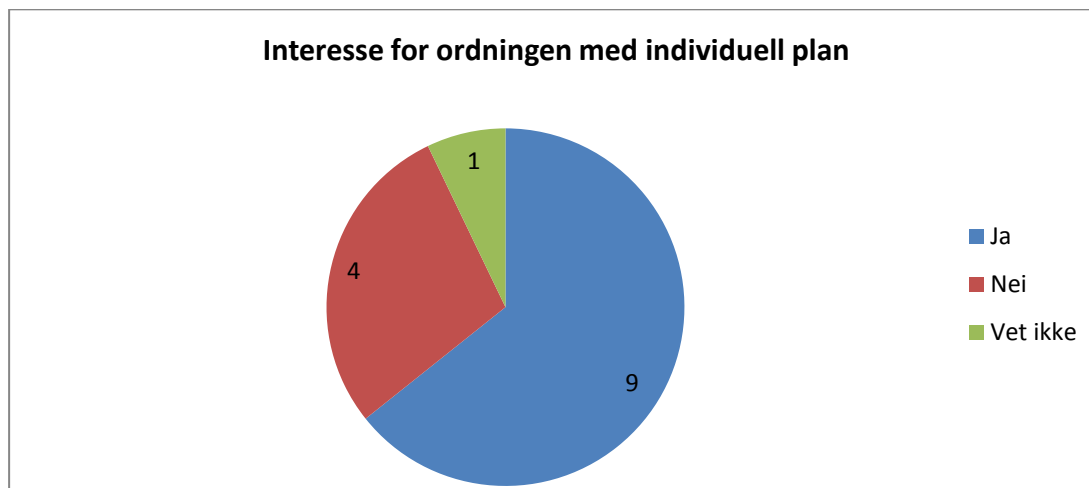


Figur 9: Samarbeid mellom tjenesteyterne

Foreldrene til de fem barna som har en individuell plan har som det fremgår av Figur 9, blitt spurt om å gradere samarbeidet både før og etter barnet fikk en individuell plan.

## 4.6 Interesse for ordningen med individuell plan

Foreldrene til barna som ikke har en individuell plan ble spurt om hvorvidt de syntes ordningen virket interessant for seg og sitt barn. Foreldrenes svar er gjengitt i Figur 10.

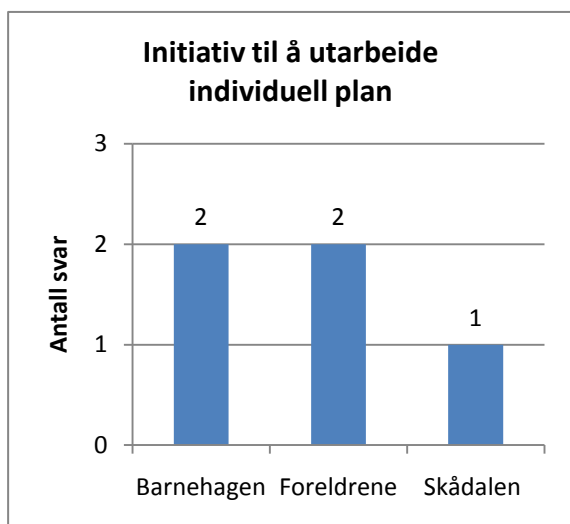


Figur 10: Interesse for ordningen med individuell plan

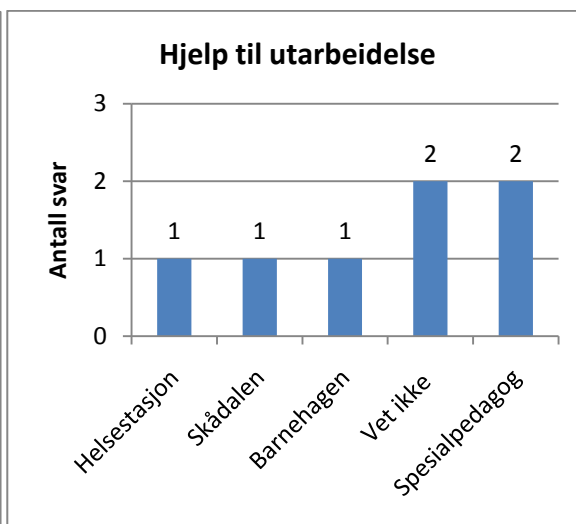
To av foreldrene som svarte nei kommenterte svarene sine. Den ene moren trodde ikke dette kunne være noe for dem fordi hun hadde vanskeligheter med å forstå språket og det som ble forklart. Den andre moren begrunnet svaret med at det sikkert kunne vært interessant hvis det hadde fungert, men hun hadde ikke noe tro på at dette fungerte fordi hennes erfaring med store deler av hjelpeapparatet generelt var at de som jobber der mangler tro på barna og kunnskap om det de driver med. Det var også en av mødrene som svarte "ja" på spørsmålet som utdypet svaret sitt. Hun begrunnet svaret med at hun synes det var viktig å få en del ting på papiret, for på den måten å blant annet synliggjøre behovet for kommunen. For som hun sa; *"alt handler jo om penger"*.

## 4.7 Utarbeidelse av den individuelle planen

Spørsmålene om dette tema ble stilt til foreldrene som holdt på å utarbeide en individuell plan og foreldrene til barna som hadde en individuell plan. Det var to spørsmål som ble stilt. Det første dreide seg om hvem som tok initiativet til å utarbeide en individuell plan for barnet og det andre om hvem som bisto foreldrene med å lage en individuell plan.



Figur 11: Initiativ til utarbeidelse



Figur 12: Hjelp til utarbeidelse

Figur 11 viser hvem som har tatt initiativ til å utarbeide en individuell plan for barna og figur 12 viser hvem som har hjulpet foreldrene med å utarbeide en plan. Foreldrene som ikke vet hvem som hjelper til med å utarbeide en plan utdypet svarene sine. En mor forteller at det ikke er en bestemt person som har tatt ansvar for å utarbeide planen. Helsesøster ble på et ansvarsgruppemøte utpekt som koordinator, men det var ingen som egentlig viste helt hvordan man skulle jobbe med eller lage slike planer. Ingen viste helt hvor de skulle begynne, og det tok derfor veldig lang tid før planen ble laget. En annen forteller at hun ikke vet hvem som hjelper dem med dette lenger, hun tror kanskje at det ikke er noen som jobber med det for øyeblikket. Helsesøster som skulle ha ansvaret for dette følte seg ikke kompetent, og søkte derfor hjelp hos rådmann i kommunen. Dette er nå ca to år siden og rådmann har fortsatt ikke svart på henvendelsen, arbeidet har derfor stoppet litt opp.

## 4.8 Forventninger til og konsekvenser av IP

Foreldrene til barna som har en individuell plan er spurt om hvilke forventninger de hadde til individuell plan og i hvilken grad de mener at disse forventningene er oppfylt.

En mor svarte at deres forventninger var at de skulle få litt svart på hvitt det som hadde med datteren å gjøre og at de skulle få tydelige mål alle kunne jobbe etter. De ønsker også å få et sted hvor nye personer kunne lese for å bli kjent/oppdatert på datterens og hennes situasjon. Hun fortalte at det er veldig mange mennesker de må forholde seg til, og at det derfor kan være greit å ha en plan, slik at de slipper å fortelle hele tiden. Mor sa også at det var fint med

en plan fordi alle da vet om hverandre og hvem som gjør hva. På spørsmålet om i hvilken grad hun mente at disse forventningene hadde blitt oppfylt på en skala fra 0-6, svarte mor 5.

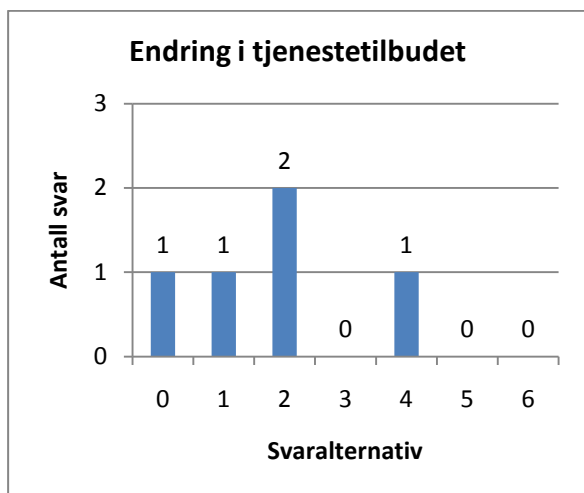
I det andre tilfellet hvor barnet har en individuell plan, snakket jeg med far. Han fortalte at deres forventninger til den individuelle planen blant annet var å få litt struktur på opplæringen av språket slik at det ble en grei linje å følge. Han fortalte også at de håpet å få en oversikt over hvem som skulle gjøre hva. På spørsmålet om i hvilken grad forventningene er oppfylt svarte faren 6, noe som vil si at forventningene fullt ut er oppfylt.

I det tredje tilfellet fortalte mor at de håpet at den individuelle planen skulle bidra til at ting ble litt mer oversiktlig, at man blant annet skulle vite hvor ansvaret lå. Dette så også mor som nyttig i tilfellet hun lurte på noe. Hun håpet da at hun bare kunne slå opp i planen og finne ut hvem hun skulle ringe til. Mor svarte ”6” på spørsmålet om i hvilken grad forventningene er oppfylt, og avsluttet med kommentaren; *”du skjønner, det er godt å bo i Kristiansand kommune!”*.

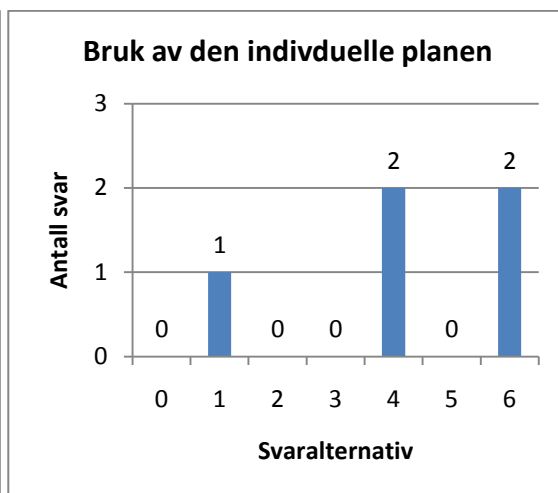
Den fjerde moren forteller at de egentlig ikke hadde så store forventninger til den individuelle planen. Hun håpet kanskje på å få samlet alt det som hadde med sønnen å gjøre på ett sted, og få en langsiktig plan med langsiktige mål. Mor svarer ”4” på grad av oppfylte forventninger.

I det siste tilfellet hadde heller ikke disse foreldrene så store forventninger til den individuelle planen. De hadde blitt fortalt at det var viktig å ha en slik plan i tilfellet de skulle klage på noe en gang. I ettertid har de hatt behov for å klage på noe. De opplevde det da som positivt å vise til den individuelle planen som sier noe om hva han har behov for og rett til. Mor tror generelt at de ikke hadde så store forventninger til planen fordi hun opplever at de har blitt fulgt godt opp hele veien. Hun roser barnehagen og forteller at de er veldig flinke. Mor svarer ”6” på spørsmålet om i hvilken grad forventningene er oppfylt.

I forhold til konsekvenser av den individuelle planen ble det spurt om i hvilken grad foreldrene mente at barnets tjenestetilbud hadde endret seg som følge av den individuelle planen og i hvilken grad den individuelle planen aktivt var i bruk. Foreldrene ble bedt om å gradere dette på en skala fra 0-6 hvor seks tilsvarte total endring og meget aktiv bruk, og 0 tilsvarte ingen endring og ingen bruk. Foreldrenes svar er gjengitt i figur 13 og 14 nedenfor.



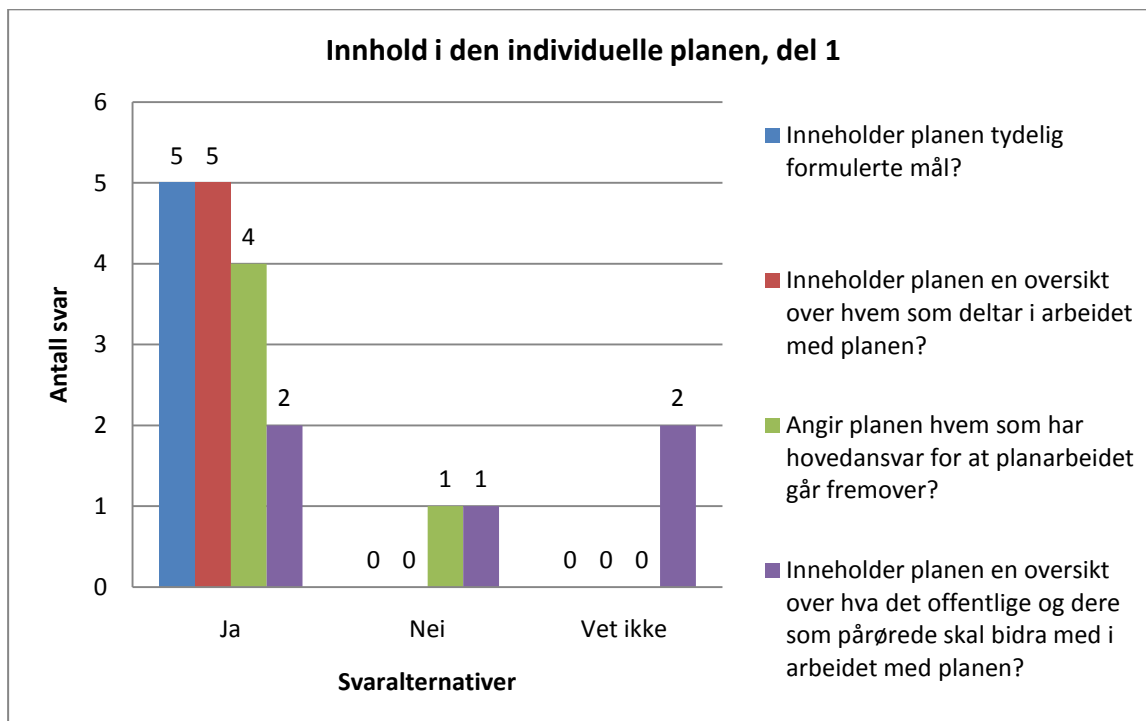
Figur 13: Endringer i tjenestetilbudet



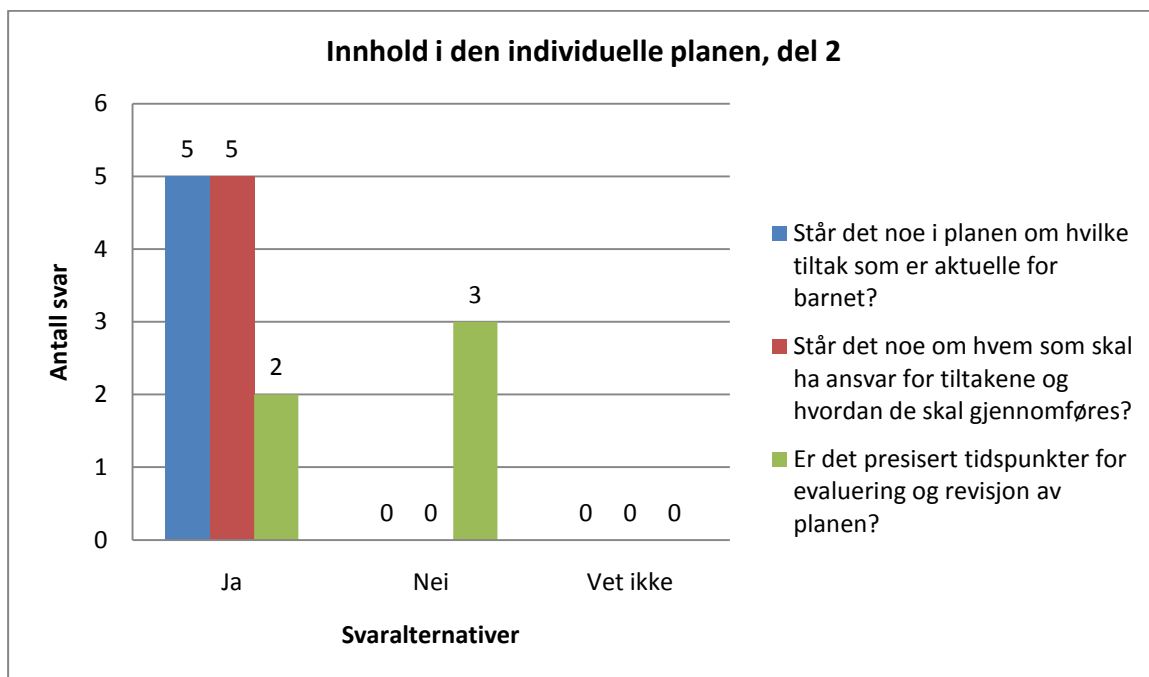
Figur 14: Bruk av IP

## 4.9 Innholdet i den individuelle planen

Foreldrene til barna som har en individuell plan fikk åtte spørsmål knyttet til innholdet i den individuelle planen. Svarene på syv av spørsmålene er gjengitt i figur 15 og 16 nedenfor.



Figur 15: Innholdet i den individuelle planen, del 1



*Figur 16: Innholdet i den individuelle planen, del 2*

Foreldrene ble også spurte om planen utelukkende handlet om barnet eller om det også sto noe om behovene til foreldre og eventuelle søsken. Her svarte to av foreldrene at pårørende og deres behov også er nevnt i planen, mens de tre siste svarte at planen utelukkende handlet om barnet.

## 5. Diskusjon

I det følgende vil jeg kommentere og diskutere resultatene fra undersøkelsen min ved å sammenligne dem med tidligere omtalt teori og forskning på området. De fire første underproblemstillingene for denne oppgaven (jf. avsnitt 1.2) vil danne rammen for diskusjonen.

### 5.1 Har foreldrene hørt om ordningen med IP?

Det at foreldrene kjenner til ordningen med individuell plan er, slik jeg ser det, en forutsetning for at de skal kunne ta et reelt valg i forhold til om de ønsker en individuell plan for sitt barn eller ikke. Det vil derfor være interessant å se på hvorvidt foreldre til barn med cochleaimplantat får informasjon om ordningen, og hvordan slik informasjon i så fall gis. Min undersøkelse viser at de aller fleste foreldrene, 18 av 21, i utvalget kjenner til ordningen med individuell plan, noe som i seg selv må sies å være et meget positivt funn. Det ser imidlertid ut til å være særdeles varierende hvem som gir foreldrene informasjon om ordningen og også hva de får av informasjon. Foreldrenes svar kan tyde på at dette er relativt tilfeldig, noe som samsvarer med den tidligere forskningen jeg har beskrevet i avsnitt 2.2.5. Også her kom det frem at informasjon til tjenestemottakere om ordningen med individuell plan blir gitt fra mange hold, og at det kan være tilfeldig om og hvordan tjenestemottakere får informasjon om ordningen (Lorentsen & Berge, 2006).

På den ene siden tyder resultatene på at mange tjenesteytere kjenner sin plikt til å informere tjenestemottakere om ordningen med individuell plan. Videre viser det også at mange ulike grupper av tjenesteytere kjenner til ordningen, noe som også samsvarer med tidligere forskning, jf. TNS- Gallup (2008). På den annen side, kan imidlertid denne variasjonen i hvem som informerer og hva som blir gitt av informasjon gjøre det vanskelig å sikre at alle får informasjon om ordningen. Som nevnt i avsnitt 2.2.3, er flere grupper fagpersoner pålagt en plikt til å informere om og utarbeide en individuell plan til de som faller inn under målgruppen og som ønsker en slik plan. Lovverket blir imidlertid av mange oppfattet som uklart, og det ser ut til at en del tjenesteytere ikke oppfatter ordningen som forpliktende (Grut, 2008; Kjellevoll, 2009). Slike oppfatninger styrkes trolig av at ingen gruppe av tjenesteytere som omfattes av helse- og sosialtjenestelovgivningen er gitt større ansvar enn andre. Dette kan føre til at ingen tar ansvar for å gi nødvendig informasjon, men antar at andre sørger for



dette. Forskning viser at mange tjenesteytere dessuten vegrer seg for å informere om ordningen, selv om de kjenner til den (Grut, 2008). I avsnitt 5.3 vil jeg gå nærmere inn på mulige årsaker til dette. Dagens regelverk er ment å skulle sikre at alle får informasjon nettopp ved at de enkelte tjenesteyternes plikt ikke er betinget av om andre har informert eller ikke. Som sagt, ser det likevel ikke ut til at regelverket slik det i dag praktiseres fungerer optimalt. Kanskje bør man da vurdere om det finnes muligheter for å tilpasse informasjonsplikten til de enkelte målgruppene. Man kan da se på om det kan være hensiktsmessig å innføre en ordning hvor enkelte tjenesteytere får større ansvar enn andre for den innledende informasjonsdelen av planarbeidet.

Generelt sett vil det trolig være vanskelig å gi noen faggrupper mer ansvar enn andre for å informere om ordningen med individuell plan, da ordningen favner så mange ulike målgrupper. Tjenestemottakerne innenfor de ulike målgruppene møter ulike deler av tjenesteapparatet som første instans, og det vil da være vanskelig å gi generelle regler som sikrer at alle får tilstrekkelig og tilpasset informasjon. Det er likevel mulig at man i forhold til enkelte målgrupper, herunder målgruppen barn med CI og deres foreldre, kunne ha sikret seg at alle fikk slik informasjon. For CI-barnas vedkommende åpnes muligheten for dette ved at det er en instans hvor samtlige av disse barna er innom, nemlig Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. Som nevnt i avsnitt 2.1 er dette sykehuset per mai 2010 det eneste sykehuset i Norge som gjennomfører cochleaimplantasjoner på barn (Oslo Universitetssykehus, 2010). De ansatte ved sykehuset er i dag, på samme måte som de øvrige tjenesteyterne som møter disse barna, forpliktet til å informere dem /deres foreldre om ordningen med individuell plan. På grunn av sykehusets særlige stilling som ”obligatorisk instans” for denne målgruppen kunne det være hensiktsmessig å pålegge sykehuset et særlig ansvar for å informere foreldrene om ordningen. På denne måten hadde man vært sikret at samtlige av barna og deres foreldre fikk informasjon om ordningen, og man kunne også vært sikret at de fikk lik informasjon. Det at alle foreldrene får tilgang til den samme informasjonen, vil etter min mening ha en egenverdi i seg selv. Det vil bidra til å utjevne forskjeller som kan forekomme når det gjelder hvor offensive foreldrene er i informasjonsinnhenting. Dersom informasjonsarbeidet i høyere grad standardiseres, vil det trolig også kunne føre til at informasjonen som gis er mer gjennomtenkt og tilrettelagt. Dette vil være en positiv sideeffekt.

Selv om informasjon gis, er det ikke dermed sagt at foreldrene oppfatter og kan nyttiggjøre seg informasjonen. Dette vil gjelde også dersom informasjonsarbeidet settes i system, slik jeg ovenfor har påpekt muligheten for. Dette er noe som kommer frem i resultatene fra min undersøkelse. Når det gjelder informantene jeg har vært i kontakt med, visste jeg på forhånd at samtlige av disse hadde fått informasjon om ordningen med individuell plan fra ansatte ved Rikshospitalet. Likevel viste undersøkelsen min at kun 6 av de 21 foreldrene husket å ha fått informasjon om ordningen ved denne instansen. Dette er etter min mening oppsiktsvekkende. Slike resultater kan tyde på at det ikke holder å informere, man må trolig også tenke på hvordan informasjonen blir gitt og på når det er mest hensiktsmessig å gi slik informasjon.

Det at informasjonen ikke nødvendigvis når frem i alle tilfeller, ser ut til å være et kjent fenomen i helsesektoren. Dette fremgår av litteratur om kommunikasjon og informasjonsformidling i helsevesenet (Kringlen & Finset, 2006; Steen-Olsen & Brataas, 2003; Tate, 2001). Kringlen og Finset (2006) drøfter hva dette kan skyldes, og nevner flere mulige årsaker. De påpeker faktorer hos både tjenesteyter og tjenestemottaker som kan vanskeliggjøre kommunikasjonen. Tjenestemottakere som møter helsevesenet for første gang befinner seg ofte i en stressituasjon. Det kan gjøre det vanskelig å fokusere på informasjon som gis. Dette kan trolig være en faktor som gjør seg gjeldende også blant foreldre til barn med cochleaimplantat. Det å være på sykehuset er for mange en uvant situasjon, og kan nok oppleves stressende. Når barna skal på kontroll på Rikshospitalet, er det dessuten mange som kommer langveisfra. Det legges da til rette for at de skal få utrettet mye i løpet av den korte tiden de tilbringer på sykehuset. Dette er flott, men kan kanskje også føre til at det blir mye informasjon på en gang. Forskning har vist at det er det som nevnes først og sist i en samtale som huskes best etterpå (Kringlen & Finset, 2006). Dersom det gis mye informasjon på en gang vil det da ikke være unaturlig om man ikke oppfatter alt like godt.

Kringlen og Finset (2006) nevner også tjenesteyterens måte å legge frem informasjonen på som en mulig årsak til at informasjonen ikke alltid når frem. Fagfolk kan ha en tendens til å bruke et komplisert språk, med fremmedord som det ikke er gitt at alle forstår (Kringlen & Finset, 2006; Steen-Olsen & Brataas, 2003). Det vil trolig også ha betydning hvilke holdninger personen som informerer har til det han /hun informerer om. Dersom personen har gode kunnskaper om temaet og er engasjert i det som formidles, vil det være lettere å huske hva vedkommende har sagt (Tate, 2001). Som beskrevet ovenfor, har forskning vist at tjenesteytere ofte er skeptiske til ordningen med individuell plan før de kjenner den godt og

har tilegnet seg erfaring med denne i praksis (TNS Gallup, 2008). Dette vil trolig påvirke måten de informerer på.

Det at informasjon gis fra flere ulike hold, kan også være en forvirrende faktor (Kringlen & Finset, 2006). Dersom informasjonen som gis fra ulike tjenesteytere er innbyrdes motstridende, vil det gjøre det vanskelig å få forstå og kunne nyttiggjøre seg kunnskapen. Dette er også et viktig moment når det gjelder informasjonsarbeid i forbindelse med individuell plan. Som beskrevet over er ansvaret for å informere om ordningen med individuell plan fordelt på ulike grupper av tjenesteytere. Dette innebærer at det kan være en risiko for at tjenestemottakerne får ulik informasjon fra forskjellige deler av tjenesteapparatet.

Brukere av norsk helsevesen har, ifølge lov om pasientrettigheter § 3-2, rett på nødvendig informasjon for å få innsikt i egen helsetilstand og innholdet i helsetjenesten (Pasientrettighetsloven, 1999). Det gjelder også barn med cochleaimplantat og deres pårørende. For å oppnå dette vil fokus på godt informasjonsarbeid i helsevesenet være sentralt. Utvikling av helsepersonellens ferdigheter i å formidle tilstrekkelig og relevant informasjon på en hensiktsmessig måte vil da være viktig (Becker Jensen, 2007; Berry, 2007; Steen-Olsen & Brataas, 2003).

Min undersøkelse kan tyde på at det likevel ikke i alle tilfeller er tilstrekkelig å ha et bevisst forhold til hvordan informasjon gis i første omgang. Noen foreldre vil trolig uansett ikke huske å ha fått informasjon. Jeg tror derfor at det også vil være viktig at alle tjenesteytere som møter disse barna og deres foreldre husker sin plikt til å informere om ordningen med individuell plan. Selv om man eventuelt hadde laget faste rutiner ved Rikshospitalet for å informere nettopp denne målgruppen om individuell plan, er det avgjørende at også de øvrige tjenesteyterne følger opp dette. Det kan gjøres ved at de for eksempel spør om tjenestemottakerne har fått informasjon om ordningen og eventuelt gir informasjon dersom svaret er nei. Dersom man skal sikre at alle har kunnskap om ordningen er det viktig at man følger opp informasjonsarbeidet uavhengig av om man vet at tjenestemottakeren har fått informasjon tidligere eller ikke. Det å gi én instans hovedansvar for informasjonsarbeidet kan ha den uheldige konsekvens at andre tjenesteytere tar lettere på sitt ansvar for å gi informasjon. Dette må man prøve å unngå.

## 5.2 Hvor mange av barna har en individuell plan?

Noe av det jeg ønsket å kartlegge gjennom arbeidet med denne oppgaven, var hvor utbredt bruken av individuell plan var i mitt utvalg. På forhånd hadde jeg en mistanke basert på samtaler med ansatte ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet om at antallet individuelle planer i dette utvalget trolig var relativt lavt. Resultatene fra undersøkelsen bekreftet dette. Kun 5 av de 21 barna i utvalget har en slik plan, til tross for at de aller fleste foreldrene kjenner til ordningen. I tillegg til disse fem barna var det også to barn som hadde en individuell plan under utarbeidelse. Dette er et forholdsvis lavt tall, men det er ikke uventet. Forskning viser, som nevnt i avsnitt 2.2.5, at det til tross for at stadig flere tjenesteytere kjenner til ordningen fortsatt er relativt få tjenestemottakere som har en individuell plan (Thommesen, 2004; Thommesen, et al., 2008). Dette viser seg spesielt når det gjelder barn og unge (Thommesen, 2004). Etersom ordningen med individuell plan er relativt ny, den ble først innført i 2001, er det mulig at dette bildet har endret seg siden undersøkelsen til Thommesen ble foretatt. Jeg har heller ikke funnet noen undersøkelser som direkte gjelder bruk av individuell plan til brukere av cochleaimplantater. Det nærmeste jeg har kommet er en undersøkelse om CI og valg av kommunikasjonsform gjennomført av Rehab–Nor i desember 2009, hvor det også ble spurt om barna i utvalget hadde en individuell plan. Denne undersøkelsen er gjennomført relativt nylig, og vil trolig kunne gi et riktigere bilde av situasjonen slik den er i dag. Utvalget i denne undersøkelsen besto av foreldrene til 6 barn med CI. Av disse var det ingen av barna som hadde en individuell plan, men for et av barna var det tatt initiativ til å starte en prosess for å utarbeide en slik plan (Berge, 2009). Heller ikke i dette utvalget var altså ordningen med individuell plan særlig utbredt.

Hvorvidt man kan generalisere funnene fra min undersøkelse til populasjonen barn med CI generelt, har jeg vært inne på tidligere i denne oppgaven under delen om ytre validitet (jf. avsnitt 3.7.2). Jeg kom her frem til at mitt utvalg trolig ikke er representativt for gruppen barn med CI totalt sett, og at det derfor vil være problematisk å trekke slutninger fra dette utvalget til populasjonen som helhet. Basert på denne undersøkelsen kan jeg derfor ikke trekke noen umiddelbar slutning om at individuell plan generelt er lite utbredt blant barn med CI. Resultatene tyder imidlertid på at individuell plan er lite utbredt blant små barn med CI uten tilleggsvansker, og det kan ikke utelukkes at dette gjelder for flere. Det hadde derfor vært interessant om noen på et senere tidspunkt hadde foretatt en undersøkelse om bruk av individuell plan blant personer med CI generelt.

## 5.3 Hva kan det skyldes at så få har en individuell plan?

Ut i fra formålet med individuell plan og det vi vet fra teoridelen om barn med CI sitt habiliteringsbehov, skulle man tro at disse barna absolutt var i målgruppen for å få utarbeidet en individuell plan. Videre har vi også sett at undersøkelsen min viste at de aller fleste foreldrene kjente til ordningen med individuell plan. Hva kan det da skyldes at det likevel er relativt få av barna i utvalget som har en individuell plan? Ved å se på foreldrenes svar og den tidligere nevnte forskningen blant tjenesteytere, tror jeg det kan være flere mulige årsaker til dette. I det følgende vil jeg diskutere noen av dem.

### 5.3.1 Foreldrene føler ikke behov for en individuell plan?

En mulig årsak til den lave forekomsten av individuell plan i utvalget kan være at foreldrene ikke føler behov for en individuell plan og derfor ikke ønsker å få utarbeidet en slik plan for sitt barn. Resultatene fra undersøkelsen tilsier at dette kan stemme i enkelte av de 21 tilfellene. Samtlige av foreldrene som ikke hadde barn med en individuell plan, det vil si 14 av foreldrene, fikk spørsmål om hvorvidt de mente det var deres valg å ikke ha en individuell plan. En av foreldrene som svarte ja begrunnet svaret sitt med at hun følte ”ting” ble ivaretatt gjennom ansvarsgruppen og det at barnet hadde en individuell opplæringsplan. Hun ønsket derfor foreløpig ikke en slik plan. Lignende svar finner vi også hos to andre foreldre. En fortalte at de (foreldrene) ser det litt an. En annen mor fortalte at hun foreløpig synes ting fungerer greit, men at de (foreldrene) vil vurdere det når barnet begynner på skolen. Disse foreldrenes svar viser at de har tatt et bevisst valg i forhold til at de foreløpig ikke ønsker en individuell plan for sitt barn. Dette mener jeg at man må respektere.

Ser man på foreldrenes svar samlet sett, tilsier de imidlertid at ikke alle har tatt et slik bevisst valg når det gjelder det å ha en individuell plan eller ikke. Som det fremgår i avsnitt 4.2, var det tre foreldre som ikke kjente til ordningen før jeg tok kontakt. Disse svarte naturligvis at de ikke har tatt et bevisst valg i forhold til dette. Forhåpentligvis har disse foreldrene nå blitt oppmerksomme på ordningen, og kan derfor i fremtiden vurdere om dette er noe de ønsker for sitt barn eller ikke. Til slutt i intervjuet spurte jeg samtlige foreldre til barn uten individuell plan om de, basert på det de viste om individuell plan, tenkte at ordningen kunne være aktuell

for dem og deres barn eller ikke. Av 14 foreldre svarte 9 ja, 4 nei og 1 vet ikke. Dette viser at det er interesse for ordningen blant foreldrene.

Som det fremgår av foreldrenes svar som jeg har vist til over, er det imidlertid flere som mener at sitt barns behov for hjelp fra tjenesteapparatet blir godt nok ivaretatt uten utarbeidelse av individuell plan, og at de derfor (foreløpig) ikke ønsker å få en slik plan utarbeidet. Dette kan synes å stå i motsetning til resultatene fra tidligere forskning om foreldres møte med hjelpeapparatet jf. avsnitt 2.1.5. Denne forskningen viser at foreldre til funksjonshemmede barn generelt opplever møtet med hjelpeapparatet som krevende og vanskelig (NAKU, 2010; Tøssebro, 2002). Dette var noe av bakgrunnen for at Helsedirektoratet foreslo å innføre ordningen med individuell plan. Basert på forskningen og Helsedirektoratets forslag, valgte jeg å ta inn flere spørsmål om foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet i min undersøkelse. De av foreldrene som ikke hadde barn med en individuell plan, fikk følgende spørsmål og påstander de skulle gradere sin enighet til i den sammenheng:

- Jeg synes det er vanskelig å finne frem til hvilke tjenester mitt barn har rett til
- Jeg får hjelp til å finne frem til hvilke tjenester mitt barn har rett til
- Jeg bruker mye tid og krefter på å ordne praktiske ting knyttet til det offentlige i forhold til mitt barns funksjonshemming
- På en skala fra 0-6; hvordan synes du samarbeidet mellom de ulike tjenesteyterne er?

Svarene jeg fikk på disse spørsmålene ga ikke grunnlag for noen entydig konklusjon i forhold til om foreldrene ser ut til å ha behov for en individuell plan eller ikke. Foreldrene tok, som det fremgår av resultatgjennomgangen i avsnitt 4.4, hele skalaen av svaralternativer i bruk, med en overvekt av svar ”midt på treet”. Det kan tyde på at det relativt entydig negative bildet den tidligere forskningen på foreldres møte med hjelpeapparatet ofte tegner, ikke stemmer overens med de erfaringer foreldre i mitt utvalg har gjort seg. Dette bekreftes i en undersøkelse gjort av Sørli og Pettersen (2002). De gjorde en studie av CI-foreldres møte med hjelpeapparatet, og fant et nyansert bilde av foreldrenes møte med hjelpeapparatet. Foreldrenes erfaringer var ikke utelukkende negative, men fravær av hjelp og støtte fra hjelpeapparatet opplevdes likevel som en stressfaktor. Lignende resultater fant man også i en undersøkelse gjort av Rehab- Nor i 2009. Også her blir det sagt at foreldrene har opplevd ulike grader av ”velfungerende system”. Undersøkelsen nevner spesielt at overganger, for

eksempel fra barnehage til skole, av mange foreldre oppleves som vanskelig (Berge, 2009). Dette var også noe som kom frem i svarene fra min undersøkelse. En mor fortalte, som nevnt ovenfor, at hun syntes ting foreløpig fungerte greit, men at de (foreldrene) vil vurdere det når barnet begynner på skolen. Grunnen til dette var at det da kommer mange nye aktører inn i bildet.

### **5.3.2 Manglende hjelp fra tjenesteytere til å utarbeide en IP?**

Resultatene fra min undersøkelse antyder også andre mulige årsaker til den lave forekomsten. Blant annet var det tre foreldre som fortalte at de ønsker at barnet deres skal ha en individuell plan, men at de ikke har fått det. Dette mener jeg er oppsiktsvekkende. Ut i fra lovverket har tjenesteytere plikt til å sette i gang en prosess for å utarbeide en individuell plan dersom en tjenestemottaker som oppfyller kriteriene for dette ytrer et ønske om å få utarbeidet en slik plan. Svarene fra min undersøkelse tyder altså på at dette ikke blir tatt hensyn til i alle tilfeller. Man kan da spørre seg hva dette kan skyldes. Hvorfor setter ikke tjenesteyterne i gang en prosess for å utarbeide en slik plan når foreldrene gir klare signaler om at de ønsker en slik plan for sitt barn? En av foreldrene i min undersøkelse antydte at hun tror det manglende initiativet fra tjenesteyterne skyldes uvitenhet. Hun fortalte at hennes inntrykk er at *”det med individuell plan liksom henger litt i løse luften”*. Dette er en årsak som absolutt kan være reell. Som vi så i avsnittet om tidligere forskning, var det en tendens til at det var svært ulike oppfatninger blant tjenesteytere, både når det gjaldt hva en individuell plan var og hvordan man jobbet med slike planer (Grut, 2008; Lorentsen & Berge, 2006). Det er derfor ikke umulig at mange tjenesteytere føler seg usikre på hvordan de skal gå frem for å utarbeide en individuell plan, og derfor vegrer seg for å ta initiativ til dette. Resultatene fra min undersøkelse bekrefter at i alle fall enkelte tjenesteytere mangler kunnskap om ordningen, og at dette får følger for hvorvidt en plan utarbeides eller ikke. En forelder fortalte at hun ble anbefalt å ikke få utarbeidet en individuell plan fordi datteren deres var for liten til å ha en slik plan. Dette er ingen gyldig begrunnelse. De eneste kravene til tjenestemottakeren er at han/hun skal ha behov for langvarige og koordinerte tjenester. Et slikt behov kan foreligge uavhengig av personens alder. En annen forelder fikk tilbud om å få utarbeidet en individuell plan, og det ble bestemt at en slik plan skulle utarbeides. Helsesøster skulle være koordinator. På grunn av manglende kunnskap hos denne helsesøsteren ble imidlertid ikke planarbeidet fulgt opp, og prosessen stoppet opp allerede før den individuelle planen forelå. Også foreldrene til de av barna som hadde fått eller skulle få utarbeidet en slik plan, fortalte om

passivitet fra tjenesteyternes side. I fire av de syv tilfellene hvor ordningen med individuell plan var iverksatt var det foreldrene som tok initiativ til å utarbeide planen.

Uvitenhet og usikkerhet blant tjenesteytere er altså mulige årsaker til den lave forekomsten av individuelle planer i undersøkelsens utvalg. Det er imidlertid trolig også andre årsaker som kan være aktuelle. Forskningen jeg har omtalt i avsnitt 2.2.5 som fokuserer på tjenesteyterne, viser at det forekommer mange ulike begrunnelser blant tjenesteytere for hvorfor de velger å ikke utarbeide individuelle planer. Som årsaker til dette nevnes blant annet det å gi tjenestemottaker urealistiske forventninger, en krevende koordinatørrolle, at arbeidet er ressurskrevende for kommunen og at lignende arbeidsmetoder allerede eksisterer. Da jeg ikke har intervjuet tjenesteyterne, kan jeg ikke ha noen bestemt formening om hva det konkret skyldes at barna i mitt utvalg ikke har fått utarbeidet en slik plan. Jeg anser det likevel som mulig at overnevnte årsakene kan være aktuelle, også i disse tilfellene. Jeg utelukker imidlertid heller ikke andre årsaker

Oppsummert kan man si at det basert på svar fra min undersøkelse alene, er vanskelig å gi noe klart og tydelig svar på spørsmålet om hva det kan skyldes at så få har en individuell plan. Mulige årsaker, som min undersøkelse har avdekket, kan være at enkelte foreldre ikke kjenner til ordningen eller at foreldrene ikke føler et behov for en slik ordning. Andre mulige årsaker kan være knyttet til tjenesteyterne. Min undersøkelse gir ikke grunnlag for annet enn spekulasjoner rundt disse årsakstypene, da jeg ikke har snakket med tjenesteyterne. Dette er imidlertid noe det kunne vært interessant å kartlegge i en annen undersøkelse.

## **5.4 Hvordan fungerer den individuelle planen hos barna som har en slik?**

Forskning viser at tjenestemottakere har varierende erfaringer med bruk av individuelle planer. Som nevnt i avsnitt 2.2.5 viser undersøkelser alt fra begeistring og stolthet til likegyldighet og frustrasjon (Grut, 2008; Lorentsen & Berge, 2006). For noen har den individuelle planen ført til store endringer i positiv betydning, mens andre ikke har samme opplevelse. I det følgende vil jeg se på svarene fra de foreldrene som har barn med individuell plan, for å forsøke å gi et bilde av hvilke opplevelser/erfaringer de har med bruk av slike planer.



Som vi har sett tidligere i denne oppgaven, er en individuell plan en overordnet plan som angir en persons mål, ressurser og behov for tjenester (Helsedirektoratet, 2006). Den skal utarbeides i samarbeid med brukeren. Planen er ment å skulle bidra til bedre samarbeid både mellom tjenesteyterne og mellom tjenesteyterne og tjenestemottakeren. Det er videre meningen at planen skal bidra til at tjenestemottakeren får økt innflytelse over egen situasjon, og at tjenestetilbudet blir koordinert, oppdatert, helhetlig og bedre tilpasset den enkelte tjenestemottakerens situasjon (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). I det følgende vil jeg se på om svarene fra undersøkelsen min kan belyse om disse intensjonene realiseres.

### **Brukermedvirkning**

Det første jeg vil se på, er hva foreldrenes svar kan fortelle om graden av brukermedvirkning. Et viktig element i planarbeidet er utforming av målene i den individuelle planen. Samtlige av foreldrene bekreftet at de hadde vært med på å utforme disse målene. Dette er positivt, og tyder på at foreldrene er inkludert i planarbeidet slik som forutsatt. Foreldrene ga gjennomgående også gode tilbakemeldinger når det gjaldt i hvilken grad de følte at deres kompetanse og meninger ble tatt hensyn til og trukket inn i prosessen. Dette ser imidlertid ikke ut til å ha endret seg med introduksjonen av individuell plan. Foreldrene som i dag har en individuell plan, hadde også før de fikk en slik plan gode erfaringer med dette.

### **Koordinatorrollen**

En sentral tanke bak ordningen med individuell plan er at den skal bidra til å lette kontakten med hjelpeapparatet. Dette skal skje gjennom at brukeren får én kontaktperson (koordinator) å forholde seg til, i stedet for å måtte kontakte ulike tjenesteytere for hver enkelt tjeneste (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Tidligere forskning fremhever som nevnt i avsnitt 2.2.5, koordinatoren som en viktig faktor for suksess når det gjelder ordningen med individuell plan (Lorentsen & Berge, 2006; Thommesen, et al., 2008). Det fremgår av forskningen at de som er fornøyd med ordningen opplever koordinatoren som en viktig støtte (Lorentsen & Berge, 2006). Hvordan koordinatorrollen ivaretas, vil jeg tro kan være personavhengig, særlig fordi forskning viser at det varierer mellom tjenesteyterne hvilke holdninger de har til ordningen (Grut, 2008). Det vil da trolig kunne ha betydning for hvordan ordningen oppleves om brukeren har innflytelse på hvem som velges som koordinator. Jeg spurte derfor foreldrene om de hadde vært med på å bestemme dette. Tre av fem foreldre svarte 6 på spørsmålet, noe

som skulle tilsi at de selv har valgt hvem som skulle være koordinator. Den fjerde forelderen svarte fire, noe som antyder at foreldrene har hatt noe mer å si i dette spørsmålet enn tjenesteyterne. Den siste forelderen svarte derimot null. Denne forelderen visste ikke hvem som var koordinator for barnet, noe som tydelig indikerer at planarbeidet i dette tilfellet ikke har fungert etter intensjonen.

Koordinatoren er, som det fremgår av avsnitt 2.2.3, ment å skulle spille en viktig rolle i arbeidet med planen og i tjenesteapparatets tilbud til brukeren (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Som navnet tilsier skal koordinatoren samordne de øvrige tjenesteyterne, og være brukerens kontaktperson. Det kan da være interessant å se på om svarene fra min undersøkelse tyder på at det er en forskjell mellom foreldrene når det gjelder hvordan de opplever kontakten med hjelpeapparatet, både mellom foreldre til barn med og uten individuell plan og mellom foreldrene til barn som har individuell plan. På spørsmål relatert til møtet med hjelpeapparatet var det store variasjoner i foreldrenes svar. Det var ingen klar tendens til at foreldre til barn med individuell plan følte seg bedre ivaretatt av hjelpeapparatet enn foreldrene til barn som ikke har slik plan. Også blant de foreldrene som har barn med individuell plan, ble hele skalaen tatt i bruk. Dette kan tolkes dit hen at ordningen med individuell plan ikke fungerer som forutsatt når det gjelder intensjonen om å lette brukerens kontakt med hjelpeapparatet. Svarene ga imidlertid heller ikke noe entydig negativt bilde. Jeg kunne heller ikke påvise noen sammenheng mellom innflytelse på valg av koordinator og hvor mye støtte foreldrene opplevde å få. Min konklusjon på dette punktet, må etter dette bli at det ut fra min undersøkelse er uklart hvorvidt ordningen med individuell plan bidrar positivt til å forenkle brukerens møte med hjelpeapparatet. Dette samsvarer med tidligere forskning, som viser at det varierer veldig hvordan brukere opplever ordningen med individuell plan generelt, og koordinatoren spesielt. Blant de som er svært fornøyde med ordningen fremheves imidlertid koordinatoren som en viktig forutsetning for dette (Grut, 2008; Thommesen, et al., 2008).

### **Samarbeid mellom tjenesteyterne**

Ordningen med individuell plan er også ment å skulle legge til rette for bedre samarbeid mellom tjenesteyterne (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Ettersom jeg har gjort en undersøkelse hvor jeg har forsøkt å finne ut hvordan ordningen oppleves fra brukerens perspektiv, vil det være begrenset hva jeg kan finne ut om hvordan samarbeidet mellom

tjenesteyterne faktisk fungerer. Jeg kan imidlertid si noe om hvordan brukerne opplever at samarbeidet fungerer. For å få informasjon om dette ba jeg foreldrene gradere hvor godt de opplevde at samarbeidet mellom tjenesteyterne fungerte før og etter at barna hadde fått utarbeidet en individuell plan. Foreldrene var svært godt fornøyd med samarbeidet mellom tjenesteyterne. Av de fem hvor det forelå en individuell plan svarte tre foreldre fem mens to foreldre svarte seks. Det viste seg imidlertid at disse foreldrene var svært fornøyde med dette også før individuell plan ble utformet. Av de fem var det kun én som endret sitt svar, fra fire til fem, etter innføringen av individuell plan. Ut fra disse resultatene kan det synes som innføringen av individuell plan har hatt liten betydning for samarbeidet mellom tjenesteyterne. En mulig forklaring på dette kan være at det er de brukerne som allerede har et velfungerende tjenesteapparat som får tilbud om å få utarbeidet en individuell plan. Dette ville forklare at foreldrene opplevde liten forskjell i hvordan samarbeidet mellom tjenesteyterne fungerte i tiden før og etter innføringen av individuell plan. For å finne indikasjoner på om dette kan være tilfelle, kan det være interessant å sammenligne disse foreldrenes svar med svarene fra de foreldrene som har barn som ikke har fått utarbeidet en slik plan. Foreldrene til barn uten individuell plan tok i større grad hele skalaen i bruk for å besvare dette spørsmålet. Også blant disse foreldrene var det noen som var veldig fornøyd med hvordan samarbeidet mellom tjenesteyterne fungerte. Det var imidlertid også noen som ikke syntes samarbeidet fungerte i det hele tatt, eller som syntes det fungerte helt middels. Det ser da ikke ut til å være noen klar sammenheng mellom hvor fornøyde foreldrene er og hvorvidt de har fått utarbeidet en individuell plan. Det kan likevel spores en tendens til at de foreldrene i mitt utvalg som har fått utarbeidet en individuell plan er mer positive til samarbeidet mellom tjenesteyterne enn snittet av de foreldrene som ikke har en slik plan. Hvorvidt dette er gjeldende for populasjonen som helhet kan jeg ikke trekke noen sikre slutninger om, jf. avsnitt 3.7.2 om validitet.

## **Evaluering og revisjon av planen**

Arbeidet med den individuelle planen er ment å skulle være en prosess som fortsetter også etter at plandokumentet er utarbeidet, jf. avsnitt 2.2.3 (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Et viktig hjelpemiddel for å beholde fokus på prosessaspektet ved ordningen, er etter min mening å avtale fremtidige tidspunkter for gjennomgang og eventuell revisjon av planen. I forskriften om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven § 7 er det bestemt at planen skal angi slike tidspunkter (Forskrift om individuell plan, 2004). Jeg spurte

derfor foreldrene om planene til deres barn inneholder slike fastsatte tidspunkter. Av de fem foreldrene til barn med individuell plan var det tre som besvarte spørsmålet bekreftende, mens to foreldre svarte at det ikke stod noe om dette i planene. Det at ikke alle planer har fastsatte tidspunkter for revisjon, kan gi uheldige følger for tjenestetilbudet. En viktig intensjon for planarbeidet er at planen skal være oppdatert, og at man gjennom dette skal kunne hindre at tjenesteyterne gjør dobbelt arbeid eller at behov hos brukeren ikke blir sett (Thommesen, et al., 2008). Selv om det ikke er fastsatt tidspunkter i planen, betyr ikke det nødvendigvis at periodisk revisjon av planen ikke blir gjennomført. En av foreldrene som besvarte spørsmålet benektende fortalte at de på ansvarsgruppemøter gjorde nettopp dette. Jeg mener likevel at det er hensiktsmessig å avtale slike tidspunkter, da det om ikke annet vil fungere som en nyttig påminnelse.

### **Et dokument som brukes aktivt?**

Dersom planen skal funger etter hensikten, er det en forutsetning at den brukes aktivt (Thommesen, et al., 2008). Da jeg tok kontakt med foreldrene i mitt utvalg, fikk jeg umiddelbart et inntrykk av hvor godt de kjente til ordningen, noe som igjen kan gi en indikasjon på om planen er i aktiv bruk. Noen foreldre kjente godt til planen, og kunne gjengi innholdet i denne uten problemer. Andre foreldre var mer usikre og måtte bla litt i planene, mens andre igjen var usikre på om de i det hele tatt hadde en slik plan. Noen måtte se gjennom papirene for å finne ut om det sto individuell plan på noen av dem, og en av foreldrene fant da faktisk et dokument med en slik overskrift. Mitt førsteinntrykk tilsier at det varierer hvor aktivt planen brukes i hverdagen. Jeg ba imidlertid også foreldrene besvare på en skala fra en til seks hvor enige de var i at planen er i aktiv bruk. To av foreldrene svarte da seks, to svarte fire og en forelder svarte en. Disse resultatene indikerer at hovedvekten av foreldrene til barn med individuell plan opplever at planen faktisk brukes. Man må imidlertid være bevisst på at det ikke er sikkert at foreldrene forstår aktiv bruk på lik måte. Det kan tenkes at noen mener at de selv bruker planen aktivt, mens andre mener tjenesteyterne bruker planen i sitt arbeid. Resultatene er da ikke nødvendigvis direkte sammenlignbare, men de vil likevel gi en indikasjon på foreldrenes hovedinntrykk av bruk av planen.

## Endret tjenestetilbud?

En av hovedhensiktene med planarbeidet er at brukeren skal få et godt koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Det vil da være interessant å se på om tjenestetilbudet har endret seg som følge av innføringen av individuell plan. Foreldrenes svar varierer, også på dette spørsmålet. Ingen av foreldrene oppgir noen total endring av tjenestetilbudet, men en av foreldrene oppga at tjenestetilbudet hadde endret seg tilsvarende en firer. Hovedvekten av foreldrenes svar lå imidlertid på en og to, med et gjennomsnitt på 1,8. Dette tilsier at foreldrene som gruppe ikke har opplevd noen stor endring. Disse resultatene kan tolkes på ulike måter. På den ene siden kan resultatene tyde på at barna allerede før innføringen av individuell plan hadde et godt tilpasset og velfungerende tjenestetilbud. Planen skal ikke nødvendigvis føre til store endringer i tjenestetilbudet, den skal bare sørge for at det blir gjort en utredning av barnets ressurser og behov for tjenester. Dersom tilbudet allerede fungerer godt, er meningen å opprettholde og oppdatere dette. Dersom tilbudet imidlertid ikke er tilfredsstillende fra før, kan resultatene på den annen side indikere at dette heller ikke endres med innføringen av individuell plan. Svaret på dette spørsmålet alene gir ikke noe fullstendig svar på om tilbudet er tilfredsstillende, men må suppleres med opplysninger om hvordan tjenestetilbudet som helhet fungerer. En fullstendig analyse av tjenestetilbudet faller imidlertid utenfor rammen for min undersøkelse.

## 6. Konklusjon

### 6.1 Oppsummering av hovedfunnene og konklusjon

Hovedproblemstillingen for denne oppgaven har vært *”Hvilke erfaringer har foreldre til barn med cochleaimplantat med ordningen med individuell plan?”*. Dette har jeg forsøkt å kartlegge ved å intervju 21 foreldre som barn med cochleaimplantat.

Resultatene fra undersøkelsen viser at de aller fleste foreldrene, 18 av 21, kjenner til ordningen, og at de derfor i hvert fall har noe erfaring med den. Dette er noe som i seg selv er et svært positivt funn. Undersøkelsen viser imidlertid også at det til tross for at mange foreldre kjenner til ordningen, er relativt få av barna som har en individuell plan. Kun 5 av de 21 barna i min undersøkelse hadde en individuell plan. I tillegg var det ytterligere to barn som hadde en plan under utarbeidelse. Hva dette kan skyldes er det vanskelig å gi noe klart svar på. I avsnitt 5.3 har jeg likevel forsøkt å peke på noen mulige årsaker. Her har jeg vært inne på faktorer ved både tjenestemottakerne og tjenesteyterne, men selvfølgelig kan det også finnes andre mulige årsaker som jeg ikke har tatt opp her.

Jeg har også forsøkt å danne et bilde av hvordan ordningen med individuell plan fungerer hos de barna som har en slik. Som diskusjonen i avsnitt 5.4 viser, gir ikke resultatene grunnlag for å påvise entydige tendenser i utvalget. Foreldrene gir ulike svar, og svarene deres kan tenkes å ha mange ulike forklaringer. Totalt sett ser det likevel ikke ut til at planen har ført til store endringer for de fleste av familiene i utvalget, verken når det gjelder samarbeid, koordinering, tjenestetilbud eller brukermedvirkning. Det ser imidlertid ut til at de som har en individuell plan i utvalget også var fornøyde med habiliteringstilbudet før de fikk en individuell plan. Dette kan være en medvirkende årsak til at jeg ikke har kunnet påvise store endringer som følge av innføringen av individuell plan. Videre er det også viktig å huske på at det bare var 5 av de 21 foreldrenes barn som hadde fått utarbeidet en slik plan. Dette er et lite antall, og det er mulig at jeg hadde fått helt andre resultater dersom alle de 21 barna hadde hatt en individuell plan.

Min hovedproblemstilling for denne oppgaven er ikke et spørsmål som gir et enkelt svar. Jeg hadde til hensikt å kartlegge foreldre til barn med CI sine erfaringer med ordningen med individuell plan. Undersøkelsen min har som beskrevet vist at foreldrene har ulike erfaringer

med denne ordningen. Noen av foreldrene har så vidt hørt om ordningen, og har dermed begrensede erfaringer. Andre har mer omfattende erfaring, gjennom utarbeidelse og bruk av en individuell plan. Også blant de som har relativt omfattende erfaring med ordningen, fortelles det om litt ulike opplevelser knyttet til denne. Foreldrene har ulike opplevelser blant annet når det gjelder utarbeidelsesprosessen, bruken av planene og hvilke konsekvenser planen har medført. Dette har ført til at foreldrene sitter igjen med ulike erfaringer med ordningen som helhet. Mine resultater samsvarer på denne måten med tidligere forskning, som viser at også andre grupper av tjenestemottakere har varierende erfaringer med ordningen med individuell plan, jf. avsnitt 2.2.5.

## **6.2 Noen refleksjoner over “veien videre”**

Som vi så i avsnitt 2.2.5 om individuell plan i offentlig dokumenter, ser ordningen med individuell plan ut til å være noe man fra offentlig hold også ønsker å satse på i fremtiden (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005; Helse- og omsorgsdepartementet, 2005; Helse- og omsorgsdepartementet & Arbeids- og sosialdepartementet, 2004; Helsedirektoratet, 2009; Sosial- og helsedepartementet, 2002; Utdanningsdirektoratet, 2009). I denne sammenheng blir personer med cochleaimplantat fremhevet som en aktuell gruppe for slike planer på grunn av deres omfattende rehabiliteringsbehov (Sosial- og helsedepartementet, 2002). Samtidig antyder min undersøkelse at utbredelsen av slike planer i hvert fall blant små barn med cochleaimplantat, kan være relativt lav. Det vil derfor være interessant å reflektere litt rundt hva man eventuelt kan gjøre for å øke forekomsten av individuell plan i denne målgruppen.

Informasjon til tjenestemottakere og kunnskapsheving blant tjenesteytere vil trolig være viktige stikkord for å øke forekomsten. Som nevnt tidligere er det å kjenne til ordningen med individuell plan, slik jeg ser det, en forutsetning for at tjenestemottaker skal kunne ta et reelt valg i forhold til om de ønsker en slik plan eller ikke. Det er derfor viktig å sikre seg at samtlige tjenestemottakere som kan ha rett til å få utarbeidet en individuell plan får informasjon om dette. De aller fleste foreldrene i min undersøkelse kjente til ordningen med individuell plan før jeg tok kontakt med dem. Det viste seg imidlertid at det virket veldig tilfeldig hvem som ga foreldrene informasjon. På bakgrunn av dette tror jeg at det kan være litt tilfeldig om alle i denne målgruppen får informasjon. Man bør da kanskje evaluere dagens ordning med det formål å sikre at samtlige foreldre til barn med cochleaimplantat får

informasjon om ordningen. Et mulig tiltak kan da, som antydnet i avsnitt 5.1, være å gi Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet er særskilt ansvar for å informere om ordningen. I denne sammenhengen blir det imidlertid viktig å påse at dette ikke blir en ”sovepute” for de øvrige tjenesteyterne, som også har en selvstendig plikt til å informere om ordningen. I stedet for å fritta dem fra deres plikt, bør man sørge for at de passer på å følge opp den informasjonen som er gitt ved Rikshospitalet. Det vil da være sentralt at de sikrer seg at tjenestemottakerne har fått med seg den informasjonen som ble gitt, at tjenestemottakerne vet hva ordningen går ut på, hvorfor den kan være aktuell for dem og at de har rett til å få utarbeidet en slik plan dersom de ønsker det. Denne oppfølgingen av informasjon blir spesielt viktig, da undersøkelsen min blant annet viste at det ikke alltid var slik at informasjonen nådde frem.

Gjennom svarene til foreldrene i min undersøkelse kan man se tendenser til at det er en del uvitenhet/usikkerhet rundt ordningen blant fagpersoner. Dette samsvarer i så fall med funn i tidligere omtalt forskning (jf. blant annet Grut (2008)). Jeg har som sagt ikke intervjuet tjenesteytere, men jeg ser ikke bort i fra at den forskningen jeg har beskrevet som gjelder andre tjenesteytere også kan være relevant for de tjenesteyterne familiene i mitt utvalg har vært i kontakt med. Det å satse på kunnskapsheving blant tjenesteyterne kan derfor være et aktuelt tiltak for å øke forekomsten av individuelle planer. Personlig tror jeg måten man formidler informasjon om ordningen på er viktig for hvordan ordningen oppfattes av tjenestemottaker. Dersom man selv som tjenesteyter er motivert og interessert i ordningen vil man trolig informere på en annen måte enn dersom man ikke har tro på ordningen. Forskning viser at det er en tendens til at jo mer erfaring tjenesteytere får med individuelle planer, jo mer positive blir de til ordningen. Dette kan igjen tilsi at uvitenhet blant tjenesteyterne er et reelt hinder for å få ordningen til å fungere etter sin hensikt.

En forutsetning for kunnskapsheving er at det legges til rette for dette på arbeidsplassen. Trosterud (2007) påpeker nettopp dette som et problem. Han trekker frem rammene ordningen med individuell plan introduseres innenfor som en begrensende faktor for utbredelsen av slike planer. Dersom tjenesteyterne føler seg presset på tid, er nye arbeidsoppgaver sjelden velkomne. Tidligere forskning viser at tjenesteyterne oppfatter individuelle planer som ressurskrevende å utarbeide og som krevende å koordinere når de først er på plass, jf. avsnitt 2.2.5. Slike utsagn tyder på at planarbeidet av enkelte bare oppfattes som en merbelastning, og at de ikke ser noen fordeler som rettferdiggjør slikt



merarbeid. Tjenesteyterne må derfor gis muligheten til å se at det som først kan virke som merarbeid, i realiteten på sikt kan være tids- og arbeidsbesparende. Mulige tiltak i den sammenheng kan være redusert arbeidsbyrde kombinert med kursing av tjenesteyterne.

Slik jeg ser det, er det gode intensjoner som ligger bak ordningen med individuell plan. Både min undersøkelse og tidligere forskning tyder imidlertid på at man fortsatt har et potensial for forbedring. Tiltakene jeg har nevnt ovenfor vil trolig på kort sikt gå på bekostning av andre arbeidsoppgaver. På lang sikt vil det likevel forhåpentligvis lønne seg. Ordningen er ment å skulle føre til bedre samarbeid både mellom tjenesteytere og mellom tjenesteytere og tjenestemottakere, sikre tjenestemottaker et helhetlig og koordinert tilbud og sikre brukermedvirkning. Ordningen vil gjennom dette trolig effektivisere arbeidet, og føre til mer tilfredshet både hos tjenesteyter og tjenestemottaker. Jeg tror det langt på vei vil være mulig å realisere disse intensjonene, men da må man også være villig til å satse på det.

# Litteraturliste

- Andersson, Helle Wessel, & Steihaug, Sissel (2008). *Tilgjengelighet av tjenester for barn og unge med psykiske problemer: evaluering av Opptrappingsplanen for psykisk helse* (Vol. A4727). Trondheim: SINTEF.
- Arbeids- og sosialdepartementet (2005). *Ny arbeids- og velferdsforvaltning. St.prp. nr. 46 (2004-2005)* Retrieved 28.05.10, from <http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/regpubl/stprp/20042005/stprp-nr-46-2004-2005-.html?id=210402>
- Arbeids- og velferdsforvaltningsloven (2006). *Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen m.v. 1.juli 2006 nr.8.*
- Barnevernloven (1992). *Lov om barneverntjenester m.v. av 1.januar 1993 nr.15.*
- Becker Jensen, Leif (2007). *På patientens præmisser: en brugsbog om skriftlig patientinformation.* Fredriksberg: Samfundslitteratur.
- Berge, Alf Reiar (2009). *Barn med CI - valg av kommunikasjonsform. Foreldres erfaringer og refleksjoner etter møtet med fagapparatet - og hverdagen.* Arendal: Rehab-Nor.
- Berry, Dianne (2007). *Health communication: theory and practice.* Maidenhead: Open University Press.
- Bjørndal, Cato R. P. (2002). *Det vurderende øyet: observasjon, vurdering og utvikling i undervisning og veiledning.* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bø, Inge, & Helle, Lars (2002). *Pedagogisk ordbok: praktisk oppslagsverk i pedagogikk, psykologi og sosiologi.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Chang, SA, Tyler, RS, Dunn, CC, Ji, H, Witt, SA, Gantz, B, et al. (2010). Performance over time on adults with simultaneous bilateral cochlear implants. *Journal of the American Academy of Audiology*, 21 (1), 35-43.
- CI- teamet ved Rikshospitalet (2005). *Cochleaimplantat til døve barn.* Retrieved 29.05.2010, from [http://folk.uio.no/arodvik/folder\\_barn.html](http://folk.uio.no/arodvik/folder_barn.html)
- Clausen, T (2003). *Når hørselen svigter. Om konsekvenser af hørenedsættelse i arbejdslivet, uddannelsessystemet og for den personlige velfærd.* København: Socialforskningsinstituttet.
- Cole, Elizabeth Bingham, & Flexer, Carol (2007). *Children with hearing loss: developing listening and talking : birth to six.* Oxford: Plural Publishing.
- Dalen, Monica (2004). *Intervju som forskningsmetode: en kvalitativ tilnærming.* Oslo: Universitetsforlaget.
- De Vaus, D. A. (2002). *Surveys in social research.* London: Routledge.
- Dettman, SJ, Pinder, D, Briggs, RJ, Dowell, RC, & Leigh, JR (2007). Communication development in children who receive the cochlear implant younger than 12 months: risks versus benefits. *Ear Hear* 28(2 Suppl), 11-18.
- Forskrift om individuell plan (2004). *Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven. Fastsatt ved kgl. res. 23. 12.04 nr.1837 med hjemmel i lov LOV-1982-11-19-66-§6-2a, LOV-1999-07-02-61-§2-5, LOV-1999-07-02-62-§4-1, FOR-2001-12-21-1478, LOV-1991-12-13-81-§4-3a.* Hentet 09.11.09 from Lovdata: <http://www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20041223-1837.html>.
- Fredagsvik, Wenche, & Wenneberg, Siri (2009). *Helhetlig habiliterings- /rehabiliteringstilbud til hørselshemmede i Helse Midt- Norge.* Retrieved 25.05.2010, from [www.revma.org/upload/Prosjektrapport%20hørsel%20pr%20010110.doc](http://www.revma.org/upload/Prosjektrapport%20hørsel%20pr%20010110.doc)
- Frey, James H., & Oishi, Sabine Mertens (1995). *How to conduct interviews by telephone and in person* (Vol. 4). California: Sage Publications, Inc.

- Gall, Meredith D., Gall, Joyce P., & Borg, Walter R. (2007). *Educational research: an introduction*. Boston: Allyn and Bacon.
- Galvin, KL, Mok, M, & Dowell, RC (2007). Perceptual benefit and functional outcomes for children using sequential bilateral cochlear implants. *Ear Hear*, 28 (4), 470-482.
- Gillham, Bill (2005). *Research interviewing: the range of techniques*. Maidenhead: Open University Press.
- Grut, Lisbeth (2008). *Erfaringer med bruk av individuell plan. En litteraturoversikt*. Oslo: SINTEF Helse.
- Hammes, DM , Novak, MA , Rotz, LA , Willis, M , Edmondson, DM, & Thomas, JF (2002). Early identification and cochlear implantation: critical factors for spoken language development. *Ann Otol Rhinol Laryngol*, 189, 74-78.
- Hansen, Gunnar Vold (2007). *Samarbeid uten fellesskap: om individuelle planer i kommunalt psykisk helsearbeid. Doktoravhandling.*, Karlstads universitet, Karlstad.
- Hellevik, Ottar (2002). *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2005). *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste. NOU 2005: 3*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008). *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*. Retrieved 29.05.2010, from [http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Saertrykk\\_av\\_Stprp\\_nr1\\_kapittel\\_9.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Saertrykk_av_Stprp_nr1_kapittel_9.pdf)
- Helse- og omsorgsdepartementet, & Arbeids- og sosialdepartementet (2004). *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester. NOU 2004:18*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Helsedepartementet (2004). *Strategiplan - Habilitering av barn*. Retrieved 08.04.2010. from [http://www.regjeringen.no/upload/kilde/hd/pla/2004/0003/ddd/pdfv/202427-17431\\_tilweb.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/kilde/hd/pla/2004/0003/ddd/pdfv/202427-17431_tilweb.pdf).
- Helsedirektoratet (2006, 02.12.09). Om individuell plan. Retrieved 08.04.10, from [http://www.helsedirektoratet.no/habilitering\\_rehabilitering/individuell\\_plan/](http://www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/individuell_plan/)
- Helsedirektoratet (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Retrieved 24.11.2009, from [http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00215/IS-1692\\_215599a.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00215/IS-1692_215599a.pdf)
- Helsetilsynet (2007). *Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn. Oppsummering av landsomfattande tilsyn med habiliteringstenester til barn 2006*. Oslo: Statens helsetilsyn.
- Hem, Karl-Gerhard, & Gundersen, Tonje (2007). *Undersøkelse om tjenester fra døvblindesystemet* (Vol. SINTEF A1253). Trondheim: SINTEF.
- Kjellevoid, Alice (2009). *Retten til individuell plan*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kleven, Thor Arnfinn (2002a). Data og datainnsamlingsmetoder. In Thor Arnfinn Kleven (Ed.), *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolking og vurdering* (pp. 61 -83). Oslo: Unipub.
- Kleven, Thor Arnfinn (2002b). Hvordan er begrepene operasjonalisert? -Spørsmålet om begrepsvaliditet. In Thor Arnfinn Kleven (Ed.), *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolking og vurdering* (pp. 120-138). Oslo: Unipub AS.
- Kleven, Thor Arnfinn (2002c). Begrepsoperasjonalisering. In Thorleif Lund (Ed.), *Innføring i forskningsmetodologi* (pp. 141- 184). Oslo: Unipub.

- Kommunehelsetjenesteloven (1982). *Lov om helsetjenesten i kommunene m.v. av 19.november 1982 nr.66.*
- Kringlen, Einar, & Finset, Arnstein (2006). *Den kliniske samtalen: kommunikasjon og pasientbehandling.* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lorentsen, Øivind, & Berge, Alf Reiar (2006). *Individuelle planer - Brukeres erfaringer og opplevelser. En undersøkelse av brukeres egne erfaringer og synspunkter.* Arendal: Rehab-Nor.
- Lund, Thorleif (2002). Metodologiske prinsipper og referanserammer. In Thorleif Lund (Ed.), *Innføring i forskningsmetodologi.* Oslo: Unipub AS.
- Lund, Thorleif (2005). The Qualitative-Quantitative Distinction: Some comments. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 49(2), 115-132.
- Lund, Thorleif, & Haugen, Richard (2006). *Forskningsprosessen.* Oslo: Unipub.
- McCormick, Barry, & Archbold, Sue (2003). *Cochlear implants for young children: the Nottingham approach to assessment and rehabilitation.* London: Whurr Publishers.
- Møllerstrøm Medical Norge (2008). *Slik fungerer et cochleaimplantat.* Retrieved 09.04.2010, from <http://mollerstrommedical.no/?s=slik+fungerer+et+cochleaimplantat>
- NAKU, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (2010). *Kontakt med hjelpeapparatet.* Retrieved 08.04.2010, from <http://www.naku.no/content.ap?thisId=23226>
- NESH, Den nasjonale forskningsetiske komitè for samfunnsvitenskap og humaniora (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi.* Retrieved 25.05.2010, from <http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20%282006%29.pdf>
- Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet (2010). Diverse muntlig informasjon våren 2009. Oslo.
- Papsin, BC, & Gordon, KA (2008). Bilateral cochlear implants should be the standard for children with bilateral sensorineural deafness. *Otolaryngol - Head & Neck Surgery*, 16 (1), 69-74.
- Pasientrettighetsloven (1999). *Lov om pasientrettigheter m.v. av 2.juli 1999 nr. 63.*
- Psykisk helsevernloven (1999). *Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern m.v. 02. juli 1999 nr.62.*
- Shadish, William R., Cook, Thomas D., & Campbell, Donald T. (2002). *Experimental and quasi-experimental designs for generalized causal inference.* Boston: Houghton Mifflin.
- SINTEF (1997). *Barn med funksjonshemmninger i barnehage og skole - Tunghørte barn.* Retrieved 13.01.2010, from [http://www.nordlandssykehuset.no/getfile.php/NLSH\\_bilde%20og%20filarkiv/Interne%20dokumenter/SINTEF-brosjyre\\_horsel.pdf](http://www.nordlandssykehuset.no/getfile.php/NLSH_bilde%20og%20filarkiv/Interne%20dokumenter/SINTEF-brosjyre_horsel.pdf)
- Sosial- og helsedepartementet (1996). *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene. St.mld. nr.25 (1996-97).* Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Sosial- og helsedepartementet (1998). *Ansvar og meistring - Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk. St.meld. nr. 21(1998-99)* Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Sosial- og helsedepartementet (2002). *Et helhetlig rehabiliteringstilbud til hørselshemmede. Plan for utvikling og organisering av tjenestetilbudet.* Retrieved 12.03.2010, from [http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00000/IS-0024\\_901a.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00000/IS-0024_901a.pdf)
- Sosial- og helsedirektoratet (2006a). *Cochlea- implantat (CI). Hjelp til et hørende liv.* Retrieved 09.04.2010, from [http://www.nafnett.org/pdf/Sluttrapport\\_Cochlea\\_8320a.pdf](http://www.nafnett.org/pdf/Sluttrapport_Cochlea_8320a.pdf)

- Sosial- og helsedirektoratet (2006b). *Cochleaimplantat (CI) - hjelp til et hørende liv*. Retrieved 09.04.2010, from [http://www.nordlandssykehuset.no/getfile.php/NLSH\\_bilde%20og%20filarkiv/Interne/t/Sluttrapport\\_Cochlea\\_8320a.pdf](http://www.nordlandssykehuset.no/getfile.php/NLSH_bilde%20og%20filarkiv/Interne/t/Sluttrapport_Cochlea_8320a.pdf)
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). *INDIVIDUELL PLAN 2007- Veileder til forskrift om individuell plan*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosialtjenesteloven (1991). *Lov om sosiale tjenester m.v. 1.januar 1993 nr.23*.
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. m.v 02. juli 1999 nr 61*.
- St. Olavs Hospital Høresentralen & Møller kompetansesenter (2006). *Små barn med hørselstap. Informasjonsperm til foreldre*. Trondheim: Fagtrykk.
- Stach, Brad A. (2009). *Clinical audiology: an introduction*. New York: Delmar - Cengage Learning.
- Steen-Olsen, Tove, & Brataas, Hildfrid Vikkelsmo (2003). *Kvalitet i samspill: innføring i kommunikasjon og kulturell forståelse for helsepersonell*. Kristiansand: Høgskoleforlaget.
- Stortinget (1996-1997). *St.meld. nr. 25 (1996-97) Åpenhet og helhet* from [http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19961997/st-meld-nr-25\\_1996-97/1.html?id=191087](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19961997/st-meld-nr-25_1996-97/1.html?id=191087).
- Stortinget (1998-99). *St.meld. nr. 21(1998-99) Ansvar og meistring - Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. from <http://www.regjeringen.no/nn/dep/hod/Dokument/proposisjonar-og-meldingar/stortingsmeldingar/19981999/stmeld-nr-21-1998-99-.html?id=431037>.
- Sørensen, Peer Møller (2009). *Statistikk for masterstudenter. Kompendium. SPED 4010 Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk*. Oslo: Institutt for Spesialpedagogikk.
- Sørli, Jorid, & Pettersen, Anne Line (2002). *Vi er jo så prisgitt hjelpeapparatet ...: en studie av foreldre til barn med cochlea-implantat og deres møte med hjelpeapparatet. Hovedoppgave*. Universitetet i Oslo, Oslo.
- Tate, Peter (2001). *The Doctor's communication handbook*. Oxon: Radcliffe Medical Press.
- Thommesen, Hanne (2004). *Individuell plan- en type praksis. Kommuneundersøkelse årsskifte 2003/2004. SKUR-rapport 2004:3*. Bodø: SKUR.
- Thommesen, Hanne, Normann, Trine, & Sandvin, Johans Tveit (2008). *Individuell plan: et sesam, sesam?* Oslo: Kommuneforlaget.
- TNS Gallup (2008). *Kartlegging, Individuell plan*. Retrieved 12.12. 2009, from [http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00274/Kartlegging\\_IP\\_TNS\\_274079a.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00274/Kartlegging_IP_TNS_274079a.pdf)
- Trosterud, Amund (2007). *Teknologidrevet samhandling i offentlig sektor - en case-studie av et IKT- verktøy for individuell plan. Masteroppgave*., NTNU, Trondheim.
- Tøssebro, Jan (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming: de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, Jan, & Ytterhus, Borgunn (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie: inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Utdanningsdirektoratet (2009). *Veileder for opplæring av barn og unge med hørselshemming*. Retrieved 23.03.2010, from [http://www.utdanningsdirektoratet.no/upload/Veileder\\_for\\_barn\\_og\\_unge\\_med\\_horselshemming.pdf](http://www.utdanningsdirektoratet.no/upload/Veileder_for_barn_og_unge_med_horselshemming.pdf)
- Vedeler, Liv (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag: en innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Wie, Ona Bø (2005). *Kan døve bli hørende? En kartlegging av de hundre første barna med cochleaimplantat i Norge*. Oslo: Unipub forlag.

# Vedlegg

Vedlegg 1.....Informasjonsbrev til informantene

Vedlegg 2.....Intervjuguide

## Vedlegg nummer 1:

Informasjon til foreldre som deltar i undersøkelsen

**”Talespråklig habilitering av døve og sterkt tunghørte barn fra 0 til 6 år som anvender cochleaimplantat”.**

### **FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I TELEFONINTERVJU**

Først vil vi få takke dere for innsatsen i forskningsprosjektet. Vi følger nå opp 52 barn med og uten cochleaimplantat. Kunnskapen som kartleggingen gir oss er viktig, blant annet for å kunne utvikle gode pedagogiske opplegg for barn med cochleaimplantat (CI).

I forbindelse med prosjektet ønsker vi nå i en delundersøkelse å kartlegge foreldrenes kjennskap til og bruk av individuell plan. I løpet av de siste årene har det blitt uttrykt bekymring fra flere hold angående habiliteringen av barn med funksjonsnedsettelse. Forskning både nasjonalt og internasjonalt viser at foreldre til barn og ungdom med funksjonsnedsettelse ofte opplever kontakten med hjelpeapparatet som krevende og belastende. De opplever det som vanskelig å finne frem i hjelpeapparatet, at de må forholde seg til alt for mange personer og at det er vanskelig å finne ut hvor de skal henvende seg for å få hjelp.

For å bedre ivareta behovet for koordinering og forutsigbarhet i habiliteringsarbeidet etter cochleaimplantasjon oppfordrer Helsedirektoratet til økt bruk av individuell plan. Hensikten er å bedre samarbeid om og samordning av tjenester til enkeltpersoner med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Det å få en individuell plan innebærer:

1. at det blir oppnevnt en koordinator
2. en planprosess, det vil si en kartlegging av barnets ressurser, muligheter og behov, og hva barnets omgivelser og hjelpeapparatet kan bistå med
3. en plan som skal sikre samarbeid mellom aktuelle instanser og tjenesteytere om å yte barnet et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud i tråd med gjeldende lovverk på de aktuelle områdene i tråd med barnets plandokument.

I denne undersøkelsen ønsker vi å få informasjon om hva dere som foresatte tenker om bruk av individuell plan.

#### **Hva innebærer det å si ja til å være med i delundersøkelsen?**

Deltakelse i delundersøkelsen innebærer at vi ber en av de foresatte om å delta i et telefonintervju. Selve intervjuet vil ta maksimalt 20 minutter. I intervjuet vil vi stille noen forhåndsbestemte spørsmål med svaralternativer.

#### **Konfidensialitet og frivillighet:**

Det er frivillig å delta i denne delundersøkelsen og du/dere kan på hvilket som helst tidspunkt trekke deg/dere og kreve de innsamlede opplysningene slettet, uten å måtte begrunne dette nærmere. Hvorvidt du/dere velger å delta i undersøkelsen eller ikke, har ingen betydning for videre oppfølging og/eller behandling ved Rikshospitalet.



All informasjon fra undersøkelsen vil bli behandlet strengt konfidensielt. Rikshospitalet HF er ansvarlig for håndtering og sikring av data fra undersøkelsen. Det er ingen andre enn de undertegnede som vil få tilgang til de personidentifiserbare opplysningene.

Resultatene fra undersøkelsen vil bli publisert som gruppedata, uten at den enkelte kan gjenkjennes. Data innhentet i forbindelse med gjeldende undersøkelse vil slettes ved prosjektslutt 2012.

Vi vil i løpet av januar og februar ringe rundt til dere som deltar i hovedundersøkelsen for å spørre om dere ønsker å delta i delundersøkelsen. Dersom dere ønsker dette, kan vi da avtale et nærmere tidspunkt for telefonintervjuet. Skulle dere ønske å meddele at dere vil delta i undersøkelsen før dette, og/eller ønsker mer informasjon om undersøkelsen, kan dere ta kontakt på tlf: 90 64 37 36 eller sende en e-post til [toneholm@student.uv.uio.no](mailto:toneholm@student.uv.uio.no)

Vennlig hilsen

Tone Holmelin  
Øgårdsveien 25  
3120 Nøtterøy  
Tlf: 90 64 37 36  
[toneholm@student.uv.uio.no](mailto:toneholm@student.uv.uio.no)

Ona Bø Wie  
Prosjektleder  
Øre Nese Hals Avdelingen  
Hørselssentralen  
Rikshospitalet  
0027 Oslo  
Tlf: 23 07 62 22  
[ona.bo.wie@rikshospitalet.no](mailto:ona.bo.wie@rikshospitalet.no)

## Vedlegg nummer 2:

### INTERVJUGUIDE:

Idnr: \_\_\_\_\_

#### 1: Spørsmål til alle i utvalget

1.1: Er barnet gutt eller jente?    gutt    jente

1.2: Hvilken kommune tilhører dere?

\_\_\_\_\_

1.3: Har barnet en individuell opplæringsplan (IOP)?

ja    nei    vet ikke

1.4: Har barnet en individuell plan?

ja    nei    under utarbeidelse    vet ikke

1.5: Er det mor eller far som blir intervjuet?

Mor    Far

## **2: Spørsmål til foreldrene som ikke har barn med en individuell plan:**

### ***Informasjon:***

2.1: Hadde du hørt om ordningen med individuell plan før vi tok kontakt?

- ja    nei    vet ikke

2.2: Kan du huske å ha fått informasjon om ordningen med individuell plan?

- ja    nei

2.3: Hvis ja; hvem ga dere informasjon om ordningen med individuell plan?

- Fant det selv  
 Fastlegen  
 Rikshospitalet  
 PPT  
 Helsestasjon  
 Venner/bekjente  
 Annet: \_\_\_\_\_

2.4: Hvis ja; hvordan og hva slags?

- |                                      |   |
|--------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> skriftlig   | <input type="checkbox"/> muntlig                              |
| - Brosjyre <input type="checkbox"/>  | - fra fastlegen <input type="checkbox"/>                      |
| - Internett <input type="checkbox"/> | - fra representant på Rikshospitalet <input type="checkbox"/> |
| - Brev <input type="checkbox"/>      | - fra PPT <input type="checkbox"/>                            |
| - Annet _____                        | - fra helsestasjon <input type="checkbox"/>                   |
|                                      | Annet: _____  |

### ***Brukermedvirkning:***

2.5: Er det deres valg å ikke ha en individuell plan?

- a.  nei    ja  
b. Hvis ja; hvorfor?

\_\_\_\_\_

2.6: Har dere fått anbefalt å ikke ha en individuell plan?

- nei    ja: evt hvorfor og av hvem:

\_\_\_\_\_

2.7: På en skala fra 0-6; i hvilken grad opplever dere som foreldre at egen kompetanse, ønsker og meninger blir tatt hensyn til når løsninger skal drøftes? 0 tilsvarer at deres kompetanse, ønsker og meninger ikke blir tatt hensyn til i det hele tatt og 6 tilsvarer at deres meninger/ønsker fullt ut blir tatt hensyn til.

0    1    2    3    4    5    6

***Koordinering og samarbeid:***

Å koordinere dreier seg blant annet om oppfølgingen av barnet. I forbindelse med ordningen med individuell plan får man oppnevnt en koordinator som skal ta seg av denne oppfølgingen og sørge for at barnet får et godt tilbud. Det kan for eksempel dreie seg om å gjøre avtaler om møter, informere og generelt prate med og sørge for at de som har med oppfølgingen av barnet samarbeider.

2.8: Hvem koordinerer ditt barns tjenester?

---

*Nå kommer det noen utsagn. Jeg vil at du skal angi på en skala fra 0-6 i hvilken grad du er enig i disse utsagn. 0 tilsvarer totalt uenig og 6 tilsvarer helt enig.*

2.9: Jeg synes det er vanskelig å finne frem til hvilke tjenester mitt barn har rett til

0    1    2    3    4    5    6

2.10: Jeg får hjelp til å finne frem til hvilke tjenester mitt barn har rett til

0    1    2    3    4    5    6

2.11: Jeg bruker mye tid og krefter på å ordne praktiske ting i hjemmet i knyttet til mitt barns funksjonshemming

0    1    2    3    4    5    6

2.12: Jeg bruker mye tid og krefter på å ordne praktiske ting knyttet til det offentlige i forhold til mitt barns funksjonshemming.

0    1    2    3    4    5    6

2.13: På en skala fra 0 – 6; hvordan du synes samarbeidet mellom de ulike tjenesteyterne er. 0 tilsvarer et ikke eksisterende samarbeid og 6 tilsvarer et meget godt samarbeid.

0    1    2    3    4    5    6

2.14: Etter å ha hørt litt om ordningen med individuell plan nå, synes du det virker interessant for deg og ditt barn?

Ja    Nei    Vet ikke

***Takk for at du tok deg tid til å svare på denne undersøkelsen!***

### **3: Spørsmål til foreldrene som har barn med individuell plan under utarbeidelse**

#### ***Informasjon og utarbeidelse av planen***

3.1: Hvem ga dere informasjon om ordningen med individuell plan?

- Fant det selv
- Fastlegen
- Rikshospitalet
- PPT
- Helsestasjon
- Venner/bekjente
- Annet: \_\_\_\_\_

3.2: Fikk dere skriftlig eller muntlig informasjon? Hva slags?

- |                                      |   |
|--------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> skriftlig   | <input type="checkbox"/> muntlig                              |
| - Brosjyre <input type="checkbox"/>  | - fra fastlegen <input type="checkbox"/>                      |
| - Internett <input type="checkbox"/> | - fra representant på Rikshospitalet <input type="checkbox"/> |
| - Brev <input type="checkbox"/>      | - fra PPT <input type="checkbox"/>                            |
| - Annet _____                        | - fra helsestasjon <input type="checkbox"/>                   |
|                                      | Annet: _____  |

3.3: Hvem tok initiativet til å utarbeide en individuell plan?

\_\_\_\_\_

3.4: Hvem bistår dere med å lage den individuelle planen?

\_\_\_\_\_

#### ***Koordinering, brukermedvirkning og samarbeid***

Å koordinere dreier seg blant annet om oppfølgingen av barnet. I forbindelse med ordningen med individuell plan får man oppnevnt en koordinator som skal ta seg av denne oppfølgingen og sørge for at barnet får et godt tilbud. Det kan for eksempel dreie seg om å gjøre avtaler om møter, informere og generelt prate med og sørge for at de som har med oppfølgingen av barnet samarbeider.

3.5: Hvem har koordinert barnets tjenester frem til nå?

\_\_\_\_\_

3.6: Hvem skal stå som koordinator i den individuelle planen?

---

vet ikke     arbeidet har ikke kommet så langt enda

3.7: På en skala fra 0 – 6; i hvilken grad opplever dere som foreldre at dere har hatt medbestemmelse i forhold til valg av koordinator. 0 tilsvarer ingen medbestemmelse og 6 tilsvarer at dere har valgt koordinatoren selv.

0     1     2     3     4     5     6

*Nå kommer det noen utsagn. Jeg vil at du skal angi på en skala fra 0-6 i hvilken grad du er enig i disse utsagnene. 0 tilsvarer at du er totalt uenig og 6 tilsvarer at du er helt enig.*

3.8: Jeg synes det er vanskelig å finne frem til hvilke tjenester mitt barn har rett til

0     1     2     3     4     5     6

3.9: Jeg får hjelp til å finne frem til hvilke tjenester mitt barn har rett til

0     1     2     3     4     5     6

3.10: Jeg bruker mye tid og krefter på å ordne praktiske ting knyttet til det offentlige i forhold til mitt barns funksjonshemming.

0     1     2     3     4     5     6

3.11: Jeg bruker mye tid og krefter på å ordne praktiske ting i hjemmet knyttet til mitt barns funksjonshemming

0     1     2     3     4     5     6

3.12: På en skala fra 0 – 6; hvordan du synes samarbeidet mellom de ulike tjenesteyterne er. 0 tilsvarer et ikke eksisterende samarbeid og 6 tilsvarer et meget godt samarbeid.

0     1     2     3     4     5     6

3.13: På en skala fra 0 – 6; i hvilken grad opplever dere som foreldre at egen kompetanse, ønsker og meninger blir tatt hensyn til når løsninger skal drøftes. 0 tilsvarer at deres kompetanse, ønsker og meninger ikke blir tatt hensyn til i det hele tatt og 6 tilsvarer at deres kompetanse, ønsker og meninger fullt ut blir tatt hensyn til.

0     1     2     3     4     5     6

***Takk for at du tok deg tid til å svare på denne undersøkelsen!***

#### **4: Spørsmål til foreldrene som har barn med en individuell plan**

##### ***Informasjon og utarbeidelse av den individuelle planen***

4.1: Hvem ga dere informasjon om ordningen med individuell plan?

- Fant det selv
- Fastlegen
- Rikshospitalet
- PPT
- Helsestasjon
- Venner/bekjente
- Annet: \_\_\_\_\_

4.2: Fikk dere skriftlig og/eller muntlig informasjon?

- |                                      |   |
|--------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> skriftlig   | <input type="checkbox"/> muntlig                              |
| - Brosjyre <input type="checkbox"/>  | - fra fastlegen <input type="checkbox"/>                      |
| - Internett <input type="checkbox"/> | - fra representant på Rikshospitalet <input type="checkbox"/> |
| - Brev <input type="checkbox"/>      | - fra PPT <input type="checkbox"/>                            |
| - Annet _____                        | - fra helsestasjon <input type="checkbox"/>                   |
|                                      | Annet: _____  |

4.3: Hvem tok initiativet til å utarbeide en individuell plan?

---

4.4: Hvem bisto dere med å lage en individuell plan?

---

##### ***Samarbeid og brukermedvirkning***

4.5: På en skala fra 0 – 6; hvordan du synes samarbeidet mellom de ulike tjenesteyterne var **før** barnet fikk en individuell plan. 0 tilsvarer et ikke eksisterende samarbeid og 6 tilsvarer et meget godt samarbeid.

- 0     1     2     3     4     5     6

4.6: På en skala fra 0 – 4; hvordan du synes samarbeidet mellom de ulike tjenesteyterne rundt barnet er **i dag**. 0 tilsvarer et ikke eksisterende samarbeid og 6 tilsvarer et meget godt samarbeid.

- 0     1     2     3     4     5     6

4.7: På en skala fra 0 – 6; i hvilken grad opplevde dere som foreldre at egen kompetanse, ønsker og meninger ble tatt hensyn til når løsninger skulle drøftes **før** barnet fikk en individuell plan. O tilsvarer at deres kompetanse, ønsker og meninger ikke blir tatt hensyn til i det hele tatt og 6 tilsvarer at deres kompetanse, ønsker og meninger fullt ut blir tatt hensyn til.

0    1    2    3    4    5    6

4.8: På en skala fra 0- 6; i hvilken grad opplever dere som foreldre at egen kompetanse, ønsker og meninger blir tatt hensyn til når løsninger skal drøftes **etter** ar barnet har fått en IP? O tilsvarer at deres kompetanse, ønsker og meninger ikke blir tatt hensyn til i det hele tatt og 6 tilsvarer at deres kompetanse, ønsker og meninger fullt ut blir tatt hensyn til.

0    1    2    3    4    5    6

### ***Koordinering***

Å koordinere dreier seg blant annet om oppfølgingen av barnet. I forbindelse med ordningen med individuell plan får man oppnevnt en koordinator som skal ta seg av denne oppfølgingen og sørge for at barnet får et godt tilbud. Det kan for eksempel dreie seg om å gjøre avtaler om møter, informere og generelt prate med og sørge for at de som har med oppfølgingen av barnet samarbeider.

4.9: Hvem koordinerte barnets tjenester **før** han/hun fikk en IP?

---

4.10: Hvem står som koordinator i barnets individuelle plan?

---

4.11: På en skala fra 0 – 6; i hvilken grad opplever dere som foreldre at dere har hatt medbestemmelse i forhold til valg av koordinator. O tilsvarer ingen medbestemmelse og 6 tilsvarer at dere har valgt koordinatoren selv.

0    1    2    3    4    5    6

*Nå kommer det noen utsagn. Jeg vil at du skal angi på en skala fra 0-6 i hvilken grad du er enig i disse utsagnene. O tilsvarer at du er totalt uenig og 6 tilsvarer at du er helt enig.*

4.12: Jeg synes det er vanskelig å finne frem til hvilke tjenester mitt barn har rett til

0    1    2    3    4    5    6

4.13: Jeg får hjelp til å finne frem til hvilke tjenester mitt barn har rett til

0    1    2    3    4    5    6



4.14: Jeg bruker mye tid og krefter på å ordne praktiske ting knyttet til det offentlige i forhold til mitt barns funksjonshemming.

0    1    2    3    4    5    6

4.15: Jeg bruker mye tid og krefter på å ordne praktiske ting i hjemmet knyttet til mitt barns funksjonshemming

0    1    2    3    4    5    6

### ***Forventninger til og konsekvenser av den individuelle planen***

4.16: Hvilke forventninger hadde dere som foreldre til den individuelle planen?

---

4.17: På en skala fra 0- 6; i hvilken grad vil du si at deres forventninger til den individuelle planen har blitt oppfylt? 0 tilsvarer at forventningene absolutt ikke har blitt oppfylt og 6 tilsvarer at forventningene fullt ut har blitt oppfylt.

0    1    2    3    4    5    6

4.18: På en skala fra 0-6; i hvilken grad mener du at barnets tjenestetilbud har endret som følge av at han/hun har fått en IP? 0 tilsvarer ingen endring og 6 tilsvarer total endring.

0    1    2    3    4    5    6

4.19: På en skala fra 0- 6; i hvilken grad mener du at den individuelle planen aktivt er i bruk? 0 tilsvarer ingen aktiv bruk og 6 tilsvarer at den brukes meget aktivt i hverdagen.

0    1    2    3    4    5    6

### ***Innhold i planen***

4.20: Har den individuelle planen tydelig formulerte mål?

ja    nei    vet ikke

4.21: Har dere vært med på å utforme disse målene?

ja    nei    vet ikke

4.22: Inneholder planen en oversikt over hvem som deltar i arbeidet med planen?

ja    nei    vet ikke

4.23: Står det noe om hvem som har hovedansvar for å sikre at arbeidet med planen går fremover?

ja    nei    vet ikke

4.24: Inneholder planen en oversikt over hva det offentlige og dere som pårørende skal bidra med i arbeidet med denne planen?

ja    nei    vet ikke

4.25: Står det noe i planen om hvilke tiltak som kan være aktuelle for barnet?

ja    nei    vet ikke

4.26: Står det noe om hvem som skal ha ansvar for tiltakene og hvordan de skal gjennomføres?

ja    nei    vet ikke

4.27: Handler den individuelle planen utelukkende om barnet, eller sier den også noe om behovene til dere som foreldre og eventuelle søsken?

den handler kun om barnet    pårørende er også nevnt    vet ikke

4.28: Er det presisert tidspunkt for evaluering og revisjon av planen?

ja    nei    vet ikke

***Takk for at du tok deg tid til å svare på denne undersøkelsen!***