

”Evaluering av læringstilbud for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom – samtalegrupper for foreldre”

Fritz Nilssen



”Evaluerings av læringstilbud for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom – samtalegrupper for foreldre”

Fritz Nilssen

Handelshøgskolen i Bodø, Senter for Økologisk Økonomi og Etikk 3/2009
 Evaluering samtalegrupper – [Fyrtårnsatsningen]

Tittel: ”Evaluering av læringstilbud for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom – samtalegrupper for foreldre”		Postadresse: Handelshøgskolen i Bodø 8049 Bodø
Prosjekt: Hvordan synliggjøre verdien av Familieprosjektets familierettede læringstilbud?	Forfatter: Fritz Nilssen Doktorgradsstipendiat Senter for Økologisk Økonomi og Etikk	
Sammendrag: På initiativ fra Familieprosjektet/ Nasjonalt Kompetansesenter for Læring Mestring (NK LMS) ble det satt i gang forskning på familierettede læringstilbud, samtalegrupper for foreldre[Fyrtårnsatsningen]. Gjennom Familieprosjektet har det blitt satt fokus på samspillet mellom individer mer enn å kartlegge egenskaper ved den enkelte. Fyrtårnsatsningen er initiert av Familieprosjektet og har vært et nasjonalt samarbeidsprosjekt. Gjennomføringen har forutsatt samhandling og dialog etter Lærings- og Mestring Sentrenes (LMS) arbeidsmåte på tvers av og mellom brukerorganisasjoner, LMS, barneavdelinger ved sykehus og en rekke andre aktører. Hovedintensjonen har vært å styrke familiers mestring av hverdagen og bidra til økt livskvalitet.	Prosjektleder: Ove Jakobsen Professor Senter for Økologisk Økonomi og Etikk	
	Oppdragsgiver: Familieprosjektet Oslo Universitetssykehus HF, Aker Oppdragsgivers referanse: Anne Margrete Fletre, leder NK LMS	
	Emneord: Læring, mestring, livskvalitet, perspektiv, helhet, dialog	

Evaluering av samtalegrupper – [Fyrtårnsatsningen]

familierettede læringstilbud for familier med barn som har funksjonsnedsettelse og/ eller kronisk sykdom

Sammendrag

På initiativ fra Familieprosjektet/ Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og Mestring [NK LMS] ble det satt i gang forskning på familierettede læringstilbud, samtalegrupper for foreldre [Fyrtårnsatsningen]. Ved å delta i samtalegrupper har foreldre i målgruppen hatt mulighet til å bidra i dialogiske og sosiale prosesser som gir økt innsikt i egen og andre foreldres livssituasjon. Gjennomføring har forutsatt samhandling og dialog etter Lærings- og Mestring Sentrenes [LMS] arbeidsmåte på tvers av og mellom brukerorganisasjoner, LMS, barneavdelinger ved sykehus og en rekke andre aktører. Hovedintensjonen har vært å styrke familiers mestring av hverdagen og bidra til økt livskvalitet.

Evalueringen viser at samtalegruppene [Fyrtårnsatsningen] oppfyller intensjonen. Satsningen gir uttelling og måten den har vært gjennomført på medvirker til å synliggjøre familienes ulike utfordringer. Gjennom desentraliserte læringstilbud bidrar familieprosjektet til å legge til rette for dialogisk samhandling mellom familier i målgruppen og fagpersoner fra ulike profesjoner. Læringstilbudet bidrar til å sette fokus på samhandling mellom 1. linjetjenesten og spesialhelsetjenesten. Å opprette møteplasser legger grunnlaget for utvikling av relasjoner og samspill som skal bidra til mestring og økt livskvalitet for foreldrene i målgruppen. Gruppeleders engasjement har bidratt til økt kunnskap om familienes situasjon. Deltakelse i samtalegrupper har bidratt til spredning av informasjon og til koordinering av tjenestetilbudet til familiene. I et helhetlig perspektiv er det mulig å hevde at verdien av samtalegruppene vil overstige de økonomiske kostnadene på lang sikt.

Innhold

Bakgrunn – Hva er samtalegrupper – [Fyrtårnsatsningen]?	6
Tilknytning	6
Familieprosjektet og familierettede læringstilbud	7
Beskrivelse av evalueringen	9
Historie:	9
Hovedintensjon	10
Delintensjon 1	10
Delintensjon 2	11
Verktøy for gjennomføring av Familieprosjektet	11
Målsetninger for evalueringen:	12
Metode og materiale	12
Innsamling av data	12
Hva vi ser avhenger av vårt perspektiv på virkeligheten	14
<i>Virkelighetsoppfatninger – i skjæringsfeltet mellom økonomi, natur og kultur</i>	14
Del Vs helhet	14
Kunnskapsutvikling	18
Forforståelse	18
Perspektivene	19
Paradigmer	20
Verdi- konflikt eller livskvalitet?	23
Etablering av dialoggrupper	26
Evaluering gruppelederopplæringen	29
Evaluering samtalegrupper	31
Evaluering gruppeledere	38
Evaluering koordinator	47
Erfaringer med samtalegrupper fra et LMS	60
Svarer Samtalegruppene [Fyrtårnsatsningen] til forventningene?	64
Oppsummering	66
Utfordringer	70

Figur 1 Tre nivåer i mestring av hverdagen	23
Figur 2 Brukere av helsetjenester i lys av NPM og Familieprosjektet.....	25
Figur 3 Opplevelse av seg selv og andre.....	27
Figur 4 Utvikling av proksimal utviklingssone.....	28
Figur 5. Livserfaringer	36

Bakgrunn – Hva er samtalegrupper – [Fyrtårnsatsningen]?

Samtalegrupper handler om å tilby en møteplass der foreldre med barn som har en eller annen form for funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom, kan dele erfaringer med andre i lignende situasjoner. Både par og enkeltstående foreldre har blitt invitert til å delta. Fokus er både familielivet og samlivet mellom foreldrene. På treffene utveksler foreldrene erfaringer. Håpet er at det som sies mellom mennesker som vet og forstår, kan være nyttig å ha med seg i hverdagen. Målet er å styrke familiens mestring. Foreldretreffene tilrettelegges og ledes av to gruppeledere, en erfaren forelder og en fagperson. Foreldrene møtes fra 6 til åtte ganger i løpet av et halvår. Temaene dreier seg om situasjoner som alle familier opplever, men som kan by på annerledes utfordringer for foreldre med barn som har funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom.

Tema for samtalegruppene:

- Livet i familien
- Dagene skal henge sammen
- Kunsten å ta vare på seg selv og familien
- Sorg, tap og nyorientering
- Søsken
- Om verdier og tradisjoner i familien
- Når rollen skygger for mennesket
- Alt vi makter og er stolte over

Tilknytning

Foreldre som har erfaring på området har sammen med fagfolk utviklet samtalegruppene [Fyrtårnsatsningen] og måten den har blitt gjennomført på. Dette er et landsdekkende samarbeidsprosjekt som er tilknyttet Familieprosjektet. Målet er å opprette Fyrtårn i hver helseregion knyttet til de lokale Lærings- og mestringssentrene [LMS]. Hensikten er å bidra til en generell styrking av kompetanse knyttet til familierettet arbeid og til gjennomføring av

familierettede læringstilbud¹ basert på Læring og Mestringssentrenes arbeidsmåte.

Fyrtårnsatsingen forstås som et verktøy for å oppfylle Familieprosjektets målsetting om å skape møteplasser for samhandling og dialog mellom familier i målgruppen og fagfolk, der læring og mestring står i fokus, og hvor familienes opplevelse av mestring av hverdagen fremmes.

Familieprosjektet og familierettede læringstilbud

Familieprosjektet ble etablert etter at Nordlandsforskning (2000) på oppdrag fra sosial og helsedepartementet utførte en studie av familierettede tiltak som hadde til formål å drive opplæring av pasienter og pårørende. Resultatet fra rapporten var at tiltak og tilbud varierte fra diagnose til diagnose, fra sted til sted, og i relasjon til ulike tilbuds omfang. Det man så var at i tillegg til den medisinske behandlingen er god opplæring og mestring av sykdommen og det sosiale samspill i hverdagen viktige elementer. En av sykehusenes oppgaver er i følge spesialhelsetjeneste loven² opplæring av pasienter og pårørende.

En forutsetning for utviklingen av familierettede læringstilbud er at fagfolk og brukere sammen skal planlegge, gjennomføre og evaluere de ulike tiltakene. Arbeidsformen er innarbeidet som ideologi og metode for LMS over hele landet, og skal bidra til å kvalitetssikre tilbudene. Å arbeide sammen om familierettede tilbud innebærer dialogisk samhandling – det vil si deltakelse i ulike kommunikative nettverk [brukerorganisasjoner, foreldre, fagpersoner, administrasjon etc.]. Intensjonen med samarbeidet mellom foreldrerepresentanter og fagpersoner er at begge gruppens erfaringer og kunnskap skal vurderes likeverdig. Dette betyr at forskjellige perspektiver møtes og integreres som en del av kunnskapsutviklingen. Dette kan skje uavhengig av barnets diagnose, funksjonsnedsettelse eller kulturelle bakgrunn (Sandvin Olsson og Blanck, 2006).

¹ Med familierettede læringstilbud menes i denne sammenheng ett spesifikt tilbud – samtalegrupper for foreldre [Fyrtårnsatsningen] i regi av LMS og samarbeidspartnere.

² Se Spesialhelsetjeneste loven § 3-8 ledd 4 – sykehusenes oppgave er å drive opplæring av pasienter og pårørende.

Ved å delta i samtalegrupper har foreldrene mulighet til å bidra i dialogiske og sosiale prosesser som gir økt innsikt i egen og andre foreldres livssituasjon. Hensikten med å utveksle erfaringer og kunnskap er at man ønsker å bidra til en bedre livssituasjon for foreldre i målgruppen. Å delta i dialogiske prosesser³ bidrar til å belyse egne problemstillinger rundt det å ha barn som har nedsatt funksjonsevne og eller kronisk sykdom gjennom andres perspektiver.

³ Her har familiene mulighet til å dele sine historier - erfaringer med andre i en lignende situasjon og fagpersoner

Beskrivelse av evalueringen

Historie:

NK LMS ønsket å undersøke virkningen av ett familierettet læringstilbud gjennomført i regi av Familieprosjektet, henholdsvis samtalegrupper for foreldre. Dette anså man som viktig og hensiktsmessig med hensyn til fremdriften i prosjektet, for Familieprosjektets rapportering til myndighetene, og for videreføring av familierettede læringstilbud etter avsluttet prosjektperiode.

Økt fokus på familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom har ført til behov for kunnskap om hvilke tiltak som kan bidra til forbedret evne til å mestre situasjonen. Opplæring og informasjon er en forutsetning for at medisinsk behandling skal lykkes. Familieprosjektet ble opprettet for å bidra til at målgruppen (foreldre, søsken, besteforeldre, viktige nærpersoner) får bedre informasjon om barnets diagnose og funksjonsnedsettelse, tjenestetilbudet, rettigheter og muligheter for å møte andre i samme situasjon.

Arbeids og inkluderingsdepartementet har plassert Familieprosjektet under NK LMS og er lokalisert ved Oslo Universitetssykehus HF, Aker. Brukermedvirkning er en grunnleggende ide bak utvikling, gjennomføring og evaluering av familierettede læringstilbud. Det vil si at brukernes og fagpersonenes kunnskap og erfaring sidestilles og anses som likeverdige. Gjennom dialogbaserte nettverk blir innhold og form i tilbudene utviklet og tilpasset ulike behov.

Hensikten med Familieprosjektet er å stimulere til at familienes medlemmer får informasjonen de har behov for og utvikle kunnskap om og innsikt i situasjonen de er del av. Målet er at alle familienes medlemmer skal oppleve økt mestring gjennom opplæring. I Fyrtårnsatsningen er det foreldrene som har vært i fokus.

Hovedintensjon

Hovedintensjonen har vært å styrke familiens mestring av hverdagen. Dette har vært gjort ved å tilrettelegge for - *foreldretreff* med fokus på erfaringsutveksling mellom foreldre/pårørende som har barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Foreldretreffene har blitt gjennomført (så langt det er mulig) i familienes nærmiljø, og har vært ledet av en erfaren bruker og en fagperson. Tilbudet har vært av lavterskel karakter. Det betyr at foreldretreffene ikke skulle være av behandlingsmessig art, eller en form for terapi, men skulle ha sitt utgangspunkt i mellommenneskelige møter; møter og dialog med medmennesker som ”vet” og kan ”forstå”. I evalueringen har fokus vært å finne ut om:

Satsingen gir uttelling, har det å møtes verdi for foreldrene, eventuelt hvilken effekt har satsningen for mestring av hverdagen?

Delintensjon 1

I Fyrtårnsatsningen har forutsetningen vært at den erfarne brukeren/foreldrerepresentanten skulle være tilknyttet og anbefalt av en brukerorganisasjon. Fagpersoner har blitt rekruttert fra forskjellige fagmiljø som jobber i tilknytning til målgruppen og er anbefalt som gruppeleder av sin leder. Det har vært et viktig poeng for gjennomføringen at fagpersonenes engasjement i satsningen har vært en del av deres virke, og at ledelsen har vært innforstått med og har støttet denne virksomheten.

Gruppelederne har deltatt på opplæring i regi av Familieprosjektet og samarbeidspartnere. Deltakerne har fått opplæring i ulike tilnærminger i møte med foreldre og pårørende under foreldretreffene. Gruppelederne inngår videre i et nettverk av gruppeledere tilknyttet LMS over hele landet, og har blitt veiledet av sin regions LMS koordinator og / eller veileder fra spesialisthelsetjenesten. På denne måten har man ønsket at Fyrtårnsatsningen og samtalegruppene skal tenkes som en kompetanseheving for fagmiljøet tilknyttet målgruppen. Ved å tilføre fagpersoner innsikt i og kunnskap om det å møte og samhandle med foreldre om deres situasjon, har man ønsket at kompetansehevingen skulle medføre spredning av tilegnet kunnskap og informasjon til fagpersonenes egne fagmiljø. Av dette fremgår del intensjon 2:

Kan det å spre LMS' metodikk og måten å gjennomføre samtalegruppene på medvirke til å synliggjøre familiens situasjon? Hvilken verdi har gruppeleders engasjement og deltakelse hatt for hans/hennes arbeidsmiljø? Er det mulig å forankre en forståelse for viktigheten av gjennomføring av familierettede læringstilbud i ledelsen der gruppelederne arbeider?

Delintensjon 2

Foreldretreffene har vært fundert på samarbeid mellom ulike instanser og nivåer i tjenesteapparatet som arbeider i tilknytning til målgruppen. Det har vært nedsatt en ressursgruppe, bestående av folk fra brukerorganisasjoner og fagpersoner i hver region. Gruppen, som har blitt ledet av en LMS ansatt, har tilpasset Fyrtårnsatsingen til de lokale muligheter og tilgjengelige ressurser. Samhandlingen i ressursgruppen har betydd økt kjennskap til andre aktørers læringstilbud til familiene. Dette har man tenkt skulle gi mulighet for:

- koordinering tilbud i større grad
- spredning av informasjon om det samlede tjenestetilbudet til familiene

Intensjonen har vært at opplysning/informasjon om forskjellige tjenester/tilbud skulle distribueres av flere, og at grenseflaten mot familiene i målgruppen skulle øke. Dette har man ansett som hensiktsmessig med tanke på rekruttering av foreldre til treffene. Dette gir delintensjon 2:

Hvilke betydninger kan Fyrtårnsatsingen ha hatt for spredning av informasjon og for eventuell koordinering av tjenestetilbudet for familiene?

Verktøy for gjennomføring av Familieprosjektet

Fyrtårnsatsingen forstås som et verktøy for å oppfylle Familieprosjektets målsetting om å skape møteplasser for samhandling og dialog mellom familier i målgruppen og fagfolk, der læring og mestring står i fokus, og hvor familienes opplevelse av mestring av hverdagen fremmes. I evalueringen har det i tillegg vært fokus på:

Hva det betyr å møtes og utveksle erfaringer med andre som er i lignende situasjon? Hva sier brukere og fagfolk om det å være med på å utvikle og gjennomføre tilbudet? Hvilke verdier kan prosjektet skape eller stimulere til?

Målsetninger for evalueringen:

- A. Vurdere verdier av samtalegrupper for foreldre i målgruppen for Fyrtårnsatsningen.
- B. Gi informasjon som kan bidra til å belyse helheten i tilbudet.

Metode og materiale

Evalueringen ble gjennomført ved å anvende ulike metoder for å innhente data og ulike typer data. Dette ble gjort for å belyse ulike problemstillinger fra forskjellige perspektiver.

Datakilder:

- A. Ulike typer dokumenter som rapporter, evalueringer, tidsskrifter, lover, nettsider
- B. Spørreskjemaer til foreldre, gruppeledere og koordinatorene med lukkede og åpne svaralternativer for utdypende tekst/kommentarer
- C. Historier til 3 familier fra forskjellige deler av landet
- D. Observasjon og halvstrukturerte dybdeintervjuer – deltakelse på gruppelederopplæringen, konferanser og seminarer i regi av Familieprosjektet/Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og mestring

Innsamling av data

Det er benyttet både primær og sekundærdata. Det vil si tilgjengelig materiale fra helseforetak, historier til foreldre, i tillegg til data gjennom intervjuer, spørreskjema og observasjon.

Innsamling av data har foregått gjennom flere faser, i en tidlig fase ble det samlet inn informasjon ved å benytte observasjon og intervjuer av aktører involvert i familierettede læringstilbud. Dette

ble gjort for å belyse hva familierettede læringstilbud handler om. Hensikten har vært å opparbeide en kontekstuell og kulturell forståelse av foreldrene og de familiene som inngår i studien. I sluttfasen ble det samlet inn data fra fagpersoner og andre aktører på ulike nivåer innen familierettede læringstilbud, dette for å generere en dypere forståelse for det studerte fenomen. I datamaterialet inngår deltakernes erfaringer med gjennomføringen av samtalegrupper fra ett LMS. Her er koordinator for LMS, veiledere og gruppeledere (fagpersoner og brukerrepresentanter) inkludert.

Del I Teoretisk kontekst

Hva vi ser avhenger av vårt perspektiv på virkeligheten

Virkelighetsoppfatninger – i skjæringsfeltet mellom økonomi, natur og kultur

Helsetjenester er grunnlagt på humanistiske verdier og verdier som er rettet inn mot fellesskapet og det samfunnet vi lever i (St.meld. nr. 26 (1999–2000)). Disse verdiene står i kontrast til markedes etos og logikk som legger til grunn lønnsomhet som kjerneverdi. I Norge er en av grunnpilarene i velferdsstaten et godt helsevesen til alle. I dag er dette utfordret av bedriftsøkonomiske ledelsesprinsipper gjennom modeller som New Public Management. I NOU 2006:7 står det:

”Det handler om bruk av bedriftsøkonomiske leiings- og organisasjonsprinsipp innan offentlig sektor. Stikkorda er privatisering konkurranseutsetjing, fritt val, organisering i større einingar og delegasjon av ansvar” (NOU 2006:7 kapittel 5.3).

I dag har det vokst frem en forståelse for at medisinsk behandling ikke løser alle helseproblemer. For pasienter, familier og pårørende er god opplæring, mestring av sykdommen og ikke minst det sosiale samspill viktige elementer i det å skape velferd og livskvalitet i hverdagen. Ved i for stor grad kun å vektlegge perspektiver grunnet i markedstenkning [et mekanistisk perspektiv], kan vesentlige sider ved det å ha et godt helsevesen for alle, bli erstattet med et ”lønnsomt helsevesen”. Dette vil kunne bidra til å fordekke hvordan et godt helsevesen for alle ”skal se ut”. Med utgangspunkt i at høy livskvalitet forutsetter integrerte mennesker [et organisk perspektiv] i sosialt samspill basert på verdimangfold, kan en økonomisering av helsesektoren føre til økt vekt på kvantitet fremfor kvalitet.

Del Vs helhet

Et mekanistisk perspektiv betyr at verden blir sett på som en ”livløs” maskin bygd opp av atomer. De enkelte delene kan byttes og fungerer ut i fra på forhånd definerte lovmessigheter. Helheten er

lik summen av de enkelte delene. Det vil si at samspillet mellom aktører⁴ innenfor et mekanistisk perspektiv står i fare for å overse verdier som ikke kan kvantifiseres.

Særpreget ved et organisk verdensbilde er holisme – helheten er mer enn summen av de enkelte delene. I dette perspektivet fungerer samfunn, bedrifter og organisasjoner som selvutviklende meningsbærende systemer i stadig endring. Samspillet mellom aktørene er grunnet på kreativitet og ansvar for individuelle og felles verdier og mål. Her forstås markedet som et nettverk bestående av integrerte, ansvarlige deltakere og ikke som mekanismer styrt av strategisk eller instrumentell rasjonalitet.

En organisk virkelighetsoppfatning har noen iboende prinsipper. Prinsippet om relativitet sier noe om at alle livsformer er knyttet sammen gjennom relasjoner til andre livsformer. Prinsippet om prosess betyr at endring er mer fundamentalt enn substans. Det betyr at hva eller hvem man er, er et resultat av endringsprosesser. I dette bildet er ikke virkeligheten satt sammen av uforanderlige substanser med forandelige egenskaper. Alt er i kontinuerlig forandring. Denne sammenhengen utgjør en viktig forutsetning for forståelsen av vårt forhold til samfunn, natur og økonomi (Ims og Jakobsen, 2005).

Sykehus og helsevesen påvirkes både av krav om lønnsomhet [endimensjonale verdier] og krav om et godt helsevesen [flerdimensjonale verdier] for alle. Det vil si at tilbud innen helsevesenet må bidra til at budsjetter går i balanse, samtidig som de skal tilfredsstille befolkningens krav om et mangfoldig helsetilbud til alle. Disse kravene inkluderer både langsiktige og kortsiktige løsninger. Kortsiktige løsninger med den hensikt å bidra til at helseforetak ikke går med underskudd og langsiktige løsninger som sikrer et godt helsevesen for alle. Et dilemma implisitt i dette er at kortsiktige økonomiske lønnsomhetskrav kan komme i konflikt med krav om langsiktighet. Å kartlegge virkninger av enkelte tilbud innenfor helsevesenet krever langsiktighet – Alfred North Whitehead [1861 – 1947] har uttalt:

⁴ For eksempel innen helsevesenet

”kontinuiteten er blant annet en forutsetning for at nuet skal gis mening. Denne meningsdannelsen har to kilder. Den er forankret i erfaringer fra fortiden, og den er relatert til visjoner om fremtiden. Prinsippet om irreversibilitet innebærer at alle erfaringer er med å prege utviklingen av individet. Det vil si at vesentlige aspekter ved virkeligheten faller bort dersom en innenfor økonomien kun prioriterer partiell, kortsiktig nyttemaksimering”. (Ims og Jakobsen, 2005:243)

Familierettede læringstilbud [samtalegrupper for foreldre] i regi av Familieprosjektet har til hensikt å bidra til økt mestring for alle som er i målgruppen for tilbudene. Gjennom deltakelse i dialogiske nettverk deler man erfaringer og kunnskap som skal bidra til å utvikle individenes mestrings kompetanse i samspill med andre, noe som indikerer langsiktighet.

Et grunnleggende kjennetegn ved positivistiske⁵ teorier er at de bare dekker et lite utsnitt av den sansbare virkeligheten. Dette er en fordel fordi forklaringer basert på forenklinger av virkeligheten gjør dem mer anvendbare i praktiske situasjoner. Samtidig vil forenklinger av virkeligheten aldri gi et fullstendig bilde av sammenhenger, dette er en ulempe. Positivismens mål er nettopp å utlede universelle lover som gjør det mulig å finne kausale forklaringer på alle typer fenomener.

I et organisk perspektiv vil det være vanskelig å forklare fenomener ved å vise til kjeder av årsaker og virkninger. I dette bilde henger alt sammen. Ved å hevde at levende vesener er selvregulerende blir det umulig å forutse fremtiden ved hjelp av kausale modeller. I stedet for å finne mulige årsaksvariabler, forskyves fokus over på en forståelse av samspillet som skjer innenfor rammene av en samtalegruppe som til sammen utgjør en meningsfull helhet. Fremtiden blir da et resultat av - samspillet⁶ mellom integrerte selvregulerende individer.

⁵ Det som har med en mekanistisk virkelighetsoppfatning å gjøre.

⁶ Fokus for gruppene er å bidra til bedre mestring av hverdagen. For gruppen som helhet vil det si å finne momenter fra historiene til foreldrene som kan bidra til læring og mestring individuelt og for de andre i gruppen.

Mestring ut i fra et organisk perspektiv har et langsiktig perspektiv hvor fokus er på prosessene som bidrar til å utvikle individene i gruppen. Mens mestring vurdert ut i fra et mekanistisk perspektiv, vil søke å forklare fenomenene ut i fra kausale modeller. For eksempel vil fokusering på kortsiktige lønnsomhets kriterier vanskeliggjøre en helhetlig vurdering av mestring på lang sikt.

I arbeidet med å finne ut hva som fremmer mestring og livskvalitet hos pasienter og pårørende [i vid betydning] er det åpenbart at begge tilnærminger kan være aktuelle. For å forklare den situasjonen de berørte personene befinner seg i er det ikke urimelig å kartlegge mulige årsaker. Ved å endre på noen av årsaksvariablene kan en rekke problemer ryddes av veien. Viten etter en positivistisk virkelighetsoppfatning forholder seg altså til det positivt gitte, til erfaringsmessige kjensgjerninger, og at viten kan nås relativt enkelt gjennom systematisering av erfaring.

Dette står i kontrast til teorier som problematiserer nettopp dette forholdet. Det vil si teorier hvor man forsøker å finne mening i det studerte fenomen. Et eksempel på en slik teori er hermeneutikk hvor man søker å forstå delene i forhold til helheten og omvendt. Her vil man sette familierettede læringstilbud inn som en del av en større sammenheng. Ikke bare noe som fører til kostnader og redusert lønnsomhet i forhold til et på forhånd definert budsjett.

Ved å erkjenne dette, betyr det at innen familierettede læringstilbud må det skaffes kunnskap om hva som bidrar til redusert livskvalitet for familier i målgruppen – og hva som bidrar til mestring av utfordringer som oppstår. Av det som er nevnt over er det ikke mulig å studere individene i gruppen isolert uten å stå i fare for å miste relasjonene av syne. Ved å godta at relasjonene står i sentrum for forståelsen av mestring, vil det ikke være mulig å redusere en samtalegruppe til en sum av enkelt individer [eller en kostnadsfaktor] uten at noe betydningsfullt blir borte.

Kunnskapsutvikling

Gjennom en koordinert utvikling av familierettede læringstilbud ønsker Familieprosjektet/ NK LMS å bidra til at fagpersoner og brukere er sammen om å beskrive og tolke en felles forforståelse⁷. Ved at ulike aktører [fagpersoner, brukerrepresentanter og andre] sammen utvikler og gjennomfører samtalegruppene bidrar dette til at man får belyst familienes situasjon gjennom ulike perspektiver. En slik tilnærming til familierettet læring vil si at Familieprosjektet er med å legge til rette for en helhetlig kunnskapsutvikling. Holbæk - Hanssen (1975) beskriver en organsime som en helhet der undersystemene virker inn på hverandre. De ulike delene står i et avhengighetsforhold til hverandre, en ubalanse i organismen vil oppstå hvis en av delene skygger over de andre delene.

Om forståelsen av handlinger i nuet er avhengig av visjoner om fremtiden, blir vitenskap i dette perspektivet noe mer enn bare å observere, måle og beregne. Det blir en søken etter mening. Charles Taylor (1991) hevder at uten forankring i en integrasjon av både tid og rom er det vanskelig å få forståelse av dynamiske helheter. Familiene eller foreldrene som inngår i studien bør dermed ikke ses på som separate informanter/ respondenter i studien. Foreldrene er deler av en integrert familie, som igjen er deler av brukere av helsetilbud og som i tillegg er deler av et lokalsamfunn. Det vil si at det er mange verdier som spiller sammen i hverdagen. Også økonomiske, i tillegg til verdier som ikke direkte kan regnes om i penger. Et eksempel på slike verdier kan være mestring, tillitt og trygghet. Et sentralt moment i det å få øye på ”verdiene” eller hvilke verdier det legges vekt på i hverdagen er at de er påvirket av vår forforståelse, vårt perspektiv på verden.

Forforståelse

Martin Heidegger introduserer forforståelse i hermeneutikken⁸, og begrepet betyr noe som ligger foran vår egen opplevelse av en tekst, et fenomen etc. I det vi leser teksten bidrar forforståelsen

⁷ Styrke deltakernes kunnskap om hvilke tilbud som bidrar til mestring og dermed til økt livskvalitet for familiene i målgruppen.

⁸ Hermeneutikk kan både være en vitenskapsfilosofi, en ontologi for hvordan man ser verden og en kvalitativ metode hvor fokus er på sammenhenger mer enn å studere enkeltdeler av et fenomen.

til at vi allerede har en ide om hvordan teksten skal forstås. I boken *”Warheit und Methode”* utvikler filosofen Hans-Georg Gadamer videre begrepet forforståelse som noe som er helt avgjørende for vår forståelse.

En filosofisk hermeneutikk etter Gadamer beskriver fenomenet menneskelig forståelse som grunntrekk ved det å være et menneske. Grunnleggende for hvert menneske var å søke å forstå den sosiale og historiske verden, både den kultur og de tradisjoner som den enkelte er en del av. Gadamer i Krogh et. al (1996), hevder at forståelsen av en tekst preges av ”leserens” egen forforståelse, i betydning av at enhver forståelse forutsetter en annen, forutgående forståelse, altså kalt forforståelse. I henhold til dette er det viktig å legge merke til at forskeren i møte med foreldrene eller familiene⁹ vil ha sin egen forforståelse av hva et familierettet læringstilbud er. I tillegg vil familiene i målgruppen ilegge begrepet verdier ulik mening avhengig av blant annet kultur og tradisjon. Dette er forhold det må tas hensyn til.

Perspektivene

Med det som er nevnt er det mulig å argumentere for at innen mange fagfelt, blant andre økonomi, ser man verden i stor grad ut fra et perspektiv som er rettet inn mot å oppdage kvantitative og målbare elementer i omgivelsene. Dermed er vi i liten grad i stand til å fange opp og registrere kvalitative størrelser som ikke helt uten videre lar seg registrere gjennom de aksepterte metodene. Av den grunn er det nødvendig å reflektere over mulige konsekvenser det kan medføre at før - forståelsen på en slik måte kan bidra til å innsnevre utfallsrommet av hva vi kan bli oppmerksomme på. Kvalitative fenomener kan forsvinne - av den grunn er det hensiktsmessig å utvikle en korrespondanse mellom de teoretiske forutsetningene og den fysiske og mentale verden vi forholder oss til på en best mulig måte. Det kreves kontinuerlig kritisk refleksjon for å tilpasse før-forståelsen slik at den er i overensstemmelse med den verden som er omkring oss. På samme måte som man søker kunnskap innen familierettede læringstilbud og samtalegrupper, må kritisk refleksjon over ens egne forutsetninger skje gjennom løpende dialog med mennesker med forskjellige perspektiver på virkeligheten eller verden. For forskeren er dette

⁹ I møte med foreldrene vil si å studere historier, evalueringsskjemaer og intervjuer og annet datamateriale.

en nødvendig arbeidsmetode for å øke sin selvforståelse. Gjennom dialog blir det letter å forstå andre mennesker og fenomener bedre.

Som nevnt utvikles evnen til refleksjon gjennom deltagelse i prosesser der egen erfaring og kunnskap blir konfrontert og belyst gjennom andre foreldre sine erfaringer. Kunnskapsutvikling blir en prosess som løftes frem av en kontinuerlig refleksjon over egne og andres erfaringer. Det er på denne måten man innen Familieprosjektet ønsker at tilbud som samtalegrupper skal være med å bidra til økt mestring og livskvalitet individuelt og for gruppen som en helhet.

Paradigmer

Gjennom forskerutdanning og faglig skolering overføres det bestemte virkelighetsoppfatninger til studentene i de ulike vitenskapsdisiplinene. Thomas Kuhn (1970) bruker begrepet ”paradigmer” for å vise til de sosialiseringssprosessene som skjer i de forskjellige disiplinene. Paradigmer er de forutsetningene som forskere legger til grunn når de beskriver, analyserer og tolker den studerte virkeligheten. Paradigmat representerer på denne måten den før - forståelsen forskeren har til felles med andre forskere innen en fagdisiplin og som mer eller mindre ubevisst tas for gitt innen disiplinen.

Det finnes flere paradigmer, noen har sine røtter fra opplysningstidens mekanistiske virkelighetsoppfatning. Historisk går det et skille mellom de som forstår virkeligheten ut i fra en ”maskin modell” og de som forstår verden ut i fra en ”organisme modell”. Diskusjoner mellom paradigmer har foregått lenge, helt siden antikken for over 2000 år siden. I boken ”Science and the Modern World” argumenter Alfred North Whitehead (1861–1947) for at en mekanistisk virkelighetsoppfatning har hatt en fremtredende posisjon innenfor den vestlige kulturkrets de siste to tre hundre år. Whitehead fortsetter med at det er vanskelig å gi en tilfredsstillende forståelse av den komplekse verden vi er en del av i dag med utgangspunkt i en mekanistisk virkelighetsoppfatning. Han (re)- lanserer en idé om at verden kan forstås som en levende

organisme¹⁰. Med bakgrunn i en organisk virkelighetsoppfatning er det mulig å harmonisere, omstille og tilpasse fenomener som med utgangspunkt i et mekanistisk verdensbilde virker uforenelig. Det er ikke urimelig å hevde at en økonomisering av offentlige helsetjenester gjennom modeller som NPM og Familieprosjektet har sitt utspring fra to forskjellige paradigmer.

I evalueringen vil det være utfordringer forbundet til det å innta et holistisk perspektiv, det er problematisk å studere alt samtidig. Det betyr at det er nødvendig å fokusere på enkelte deler av helheten. Ved å abstrahere de fokuserte fenomenene fra sin naturlige sammenheng kan det oppstå problemer dersom abstraksjonene blir forvekslet med virkeligheten. Det er derfor viktig å øve seg opp til å bli mer observant på den forbindelsen eller konteksten de studerte fenomenene inngår i. Forskning ut i fra et mekanistisk verdensbilde kan lett overse problemer knytt til abstraksjoner. En mulig forklaring på dette er at en mekanistisk virkelighetsoppfatning og bruken av abstraksjoner i liten grad er i konflikt med hverandre.

Noe forenklet kan vi si at innen kvalitative metoder sikter man mot å finne en meningsfull forståelse av det enkelte fenomens plass i en videre definert del av virkeligheten. Hermeneutikk er et eksempel og skiller seg fra positivisme ved at kunnskapen er knyttet til en subjektiv forståelse av hvordan delene forholder seg til helheten. I et hermeneutisk perspektiv blir objektive sansninger knyttet sammen med opplevelsen av normer og verdier. Vi forstår alltid ut fra det vi allerede har forstått. Innen NK LMS, vil for eksempel markedstenkning innenfor helsevesenet kunne fordekke verdier som står sentralt i familierettede læringstilbud.

Familierettede læringstilbud er innrettet mot å drive opplæring og gi informasjon til familier som har barn med funksjonsnedsettelse og – eller kronisk sykdom. Ensidig vekt på markedsøkonomiske prinsipper innen helseforetakene oppleves som problematisk hvis fokus kun

¹⁰ Det å forstå virkeligheten organisk er ikke nytt, innen ulike retninger innen økologisk økonomi er en slik tenkning nærværende. Det er viktig å være klar over at det ligger noen utfordringer i det å se helheter eller ting i sammenheng. Det vi må spørre oss selv, er om vi er avhengig av andre menneskers perspektiver eller virkelighetsoppfatninger for å bli i stand til å se helheter?

rettes mot kortsiktige lønnsomhetsmål. Her vil den syke [representert ved et barn som har funksjonsnedsettelse og eller kronisk sykdom] som blir innlagt på et sykehus, fortsatt være syk når vedkommende kommer ut av sykehuset. Dette innebærer en helt annen sykdom tenkning enn den tradisjonelle som i stor grad går ut på å helbrede syke mennesker. Innen familierettede læringstilbud er det familien¹¹ rundt den syke som er i fokus, og dermed inkluderer man en større del av virkeligheten for barnet.

Forskning vedrørende mestring har i overensstemmelse med denne utviklingen vært individfokustert. Det betyr at effekten av familierettede læringstilbud blir målt gjennom objektive velferdskriterier på individnivå (Grøholt, Nordhagen, Heiberg, 2007). Konsekvensen av dette er at familierettede tiltak som er ment å fremme livskvalitet på lang sikt, står i fare for å bli ofret dersom verdien av de ulike tilbudene kun måles langs en økonomisk verdiskala. Dersom man endrer perspektiv og vurderer mestring som et resultat av et sosialt samspill mellom individer, er det nødvendig å utvikle metoder som fanger inn virkningene av familienes livskvalitet.

I og med at man trekker inn familien og andre nærperso-ner rundt barnet i de sosiale prosessene, bidrar Familieprosjektet til en helhetstenkning som har flere likhetstrekk med en hermeneutisk læringsprosess. Det betyr at familiens livsverden fortolkes og forstås i henhold til den konteksten og den situasjonen de befinner seg i. Gjennom sin deltagelse i samtalegrupper har foreldrene mulighet til å bidra i sosiale prosesser som kan gi økt innsikt i egen og andre foreldres livssituasjon. Hensikten ved å utveksle erfaringer og kunnskap gjennom dialogiske prosesser er at man ønsker å bidra til en bedre livssituasjon for foreldre i målgruppen. Foreldrene bidrar i de dialogiske prosesser med sine egne livserfaringer. Problemstillinger rundt det å ha barn som har nedsatt funksjonsevne og eller kronisk sykdom blir belyst gjennom andre foreldres perspektiv på lignende utfordringer. Ved å sette foreldrenes kunnskap og erfaringer inn i en større sammenheng bidrar dette til å kvalitetssikre og utvikle tilbudene på lang sikt.

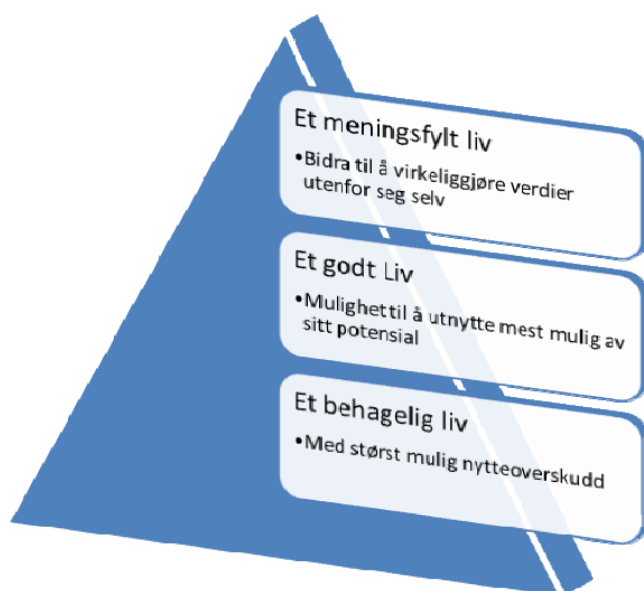
¹¹ I denne evalueringen og i samtalegruppene er det foreldrenes kunnskap og erfaringer som er i fokus.

Verdi- konflikt eller livskvalitet?

Familieprosjektet skal gjennom desentraliserte læringstilbud bidra til å legge til rette for dialogisk samhandling mellom familier i målgruppen og fagpersoner fra ulike profesjoner. I et slikt perspektiv blir det for snevert å betrakte familierettede læringstilbud kun ut i fra økonomiske nyttebetraktninger. Som nevnt ved å betrakte mestring som et resultat av sosialt samspill mellom individer, må det utvikles metoder som tar hensyn til virkninger på familienes livskvalitet.

Livskvalitet krever mer enn tilfredsstillelse av materielle behov og lønnsomhetskrav.

Formuleringen ”evnen til å mestre hverdagen” kan forstås på tre nivåer (Jakobsen og Nilssen, 2008)(figur 1);



Figur 1 Tre nivåer i mestring av hverdagen

Et behagelig liv

Dette nivået som har flere likhetstrekk med økonomiens kostnad/nytte analyser. Har som målsetning å skape så mye nytte som mulig innenfor en gitt budsjettamme. På dette nivået er det viktig at målgruppen; får informasjon om barnets diagnose og funksjonsnedsettelse, om tjenestetilbudet, om rettigheter og at det skapes muligheter for å møte andre i samme situasjon (Arbeids og Inkluderingsdepartementet, 2004–2005). Et behagelig liv vil si at individet får tilfredsstilt sine grunnleggende behov og at hverdagen preges av behag mer enn av ubehag.

Et godt liv

Forutsetningen for autentisitet er at menneskene gis anledning til å utvikle sitt iboende potensial¹² optimalt gjennom aktiv handling innenfor et sosialt fellesskap. Det vil si at et autentisk liv er et liv i stadig utvikling i et gjensidig forpliktende samspill med omgivelsene. Det er i denne sammenhengen viktig at familien utvikler kunnskap og kompetanse som bidrar til å oppdage og bli kjent med familienes utviklingspotensial. Hensikten med samtalegruppene er nettopp å bidra til at foreldrene blir i stand til å utnytte mulighetene i hverdagen optimalt. Dette nivået kjennetegnes av at individet får anledning til å utvikle et vidt spekter av sine evner.

Et meningsfullt liv

I tillegg til de to første nivåene vil et meningsfullt liv bety at man har mulighet til å engasjere seg i oppgaver som overskrider selvet. Individet gis en mulighet til å bidra i handlinger som kommer andre mennesker til gode. Det vil si at et meningsfullt liv forutsetter at personen inngår som en medansvarlig deltaker i sosiale prosesser. Formålet med å delta i gruppeprosessene er ikke ensidig motivert ut fra ønsket om egen gevinst. Motivasjonen er i minst like stor grad grunnet på ønsket om å bruke sin kunnskap og sine erfaringer til det beste for de øvrige deltakerne i gruppen.

Det er ikke urimelig å hevde at alle tre nivåene i livskvalitetsbegrepet bør inngå for å oppnå målsetningen om forbedret evne til å mestre hverdagens utfordringer. En utvikling fra et behagelig til et meningsfullt liv innbefatter endringer langs flere dimensjoner. Et behagelig liv fokuserer på nytte som et middel til individuell behovstilfredsstillelse mens et meningsfullt liv mer er orientert mot egenverdien av å delta og bidra i meningsfulle sosiale¹³ prosesser.

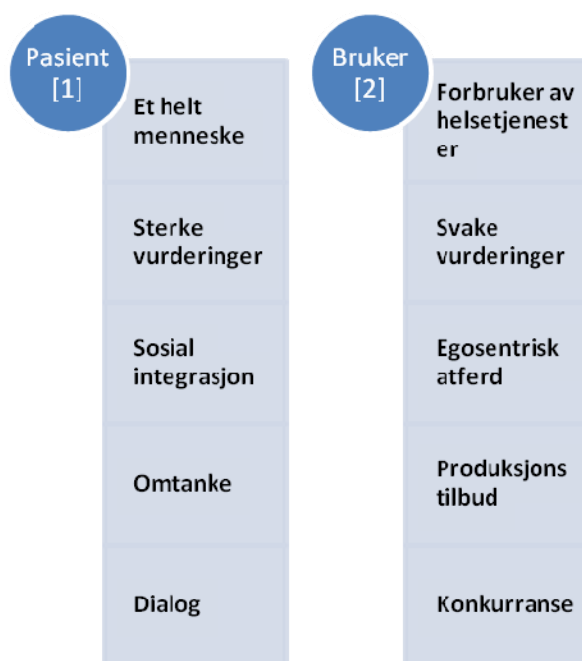
Ved å se beslutninger innen helsevesenet i lys av de tre nivåene i livskvalitetsbegrepet kan en konsekvens av å innføre økonomiske styringsmodeller, bli at det første nivået blir prioritert mens det høyeste nivået i liten grad blir synlig. Årsaken til dette er at ”behag” er et individrelatert begrep som kan registreres gjennom kostnad/nytte analyser mens ”mening” er et relasjonelt

¹² Dette kan ses på som primæregenskaper ved et helt menneske.

¹³ For eksempel i en samtalegruppe.

begrep, som bare blir synlig gjennom deltakelse over tid i sosiale prosesser. Ved at det er vanskelig å registrere ”mening” eller ”meningsfullt” etter de aksepterte metodene er det ikke vanskelig å hevde at Familieprosjektet har en utfordring i å synliggjøre effekten av familierettede læringstilbud.

Menneskenes verdisystem blir mer overfladisk og endimensjonalt, hvis humanistiske verdier blir erstattet med økonomiske nyttebetraktninger. Brukere av helsetjenester i lys av de to nevnte perspektivene over: Familieprosjektet [1] og Økonomiske nyttebetraktninger [2] illustrert i figur¹⁴ 2:



Figur 2 Brukere av helsetjenester i lys av NPM og Familieprosjektet

¹⁴ En kommentar til sterke og svake vurderinger: I følge Taylors (1995) skille mellom sterke og svake vurderinger, er svake vurderinger knyttet til økonomiske valgsituasjoner og kan betraktes som preferanser. Sterke vurderinger har å gjøre med de valgene som er med på å bestemme vår identitet. Å velge noe med bakgrunn i preferanser som smak og utseende (svake vurderinger) er noe annet enn å velge noe ut i fra rettferdighet fremfor egoistisk nytte. Det vil si at moral grunnet i svake vurderinger er mulig innenfor økonomi der kost/nytte kalkyler bidrar til fordeling av ressurser. Moral ut i fra sterke vurderinger har sitt tilhørende i kultursfæren. Her utvikler vi vår identitet gjennom refleksjon over grunnleggende verdier og normer. Det vil si, sterke vurderinger påvirker hvem jeg er og svake vurderinger har innflytelse på hva jeg gjør.

Et annet dilemma som kan oppstå er at en introduksjon av konkurranse som organisasjonsform kan føre til at dialogbasert samhandling mellom integrerte individer forvitrer og erstattes med mistenkeliggjøring og strategisk handling. I samsvar med vurderingene over er det derfor viktig å møte familier/foreldre som hele mennesker og ikke bare som interessante kunder for helseforetakene.

Eide og Lindberg (2006) hevder at man innen ontologisk hermeneutikk er mer opptatt av verdiskapende og meningsdannede prosesser enn av atferd og holdninger. Dette er i tråd med hva man ønsker å undersøke innen familierettede læringstilbud. Fokus er ikke hva som er sant og ikke sant, men at mennesker må forstås og fortolkes i tilknytning til den konteksten de opptrer i og den situasjonen de er i. Å undersøke betydningen av samtalegruppene ut i fra dette perspektivet, betyr at det ikke er mulig å tolke erfaringer og kunnskapen de besitter uten å ta med i betraktningen den situasjonen de er i, deres hverdag med barn som har spesielle behov. Verdier eller verdiskapning må ses i lys av deres forståelse av verdier. Ikke hva verdier [lave kostnader og lønnsomhet] er i et marked for helsetjenester. Familiene vil kunne legge vekt på andre verdier. Eksempler er mestring, kunnskap, tillitt og ansvar. Disse verdiene vil i motsetning til monetære verdier være vanskelig å tallfeste eller putte inn i en på forhånd definert skala etter økonomiske modeller. Her blir oppgaven mer å fortolke, analysere og forsøke å finne frem til begreper som på en ryddig måte kan beskrive eventuelle effekter av det å delta i dialogiske prosesser.

Etablering av dialoggrupper

Dialog er en samtale der mennesker forsøker å forstå hverandre gjennom kommunikativ samhandling. Ser vi dialogen ut i fra et hermeneutisk perspektiv, vil mening oppstå i samspillet mellom ”tekst og kontekst”. Det vil si at i en samtalegruppe vil dialogen forutsette at egne og andres ytringer settes sammen og forstås i en større sammenheng. Mening blir da noe som er i stadig endring og drives frem gjennom de dialogiske prosessene.

Ims og Jakobsen (2006) hevder at i dialogen må det gis rom og tid for refleksjon. Refleksjon er en nødvendig forutsetning for å forstå den andre og seg selv. Innen familierettede læringstilbud

og samtalegrupper gir refleksjon en mulighet til å stille spørsmål med egne og andres antagelser. Man stiller med et åpent sinn og har mulighet for å la seg påvirke av ny eller ukjent kunnskap. I dialogen deler man tanker, erfaringer og meninger som kan bidra til å øke andres og egen forståelse og gi innsikt i situasjonen de er en del av. Sammen utvikler foreldrene en forståelse av hva som bidrar til mestring og livskvalitet i hverdagen.

I de dialogiske prosessene er det viktig at den enkelte deltaker er i stand til å se seg selv i lys av andre deltakers perspektiv (figur 3). Dialogen bidrar slik til å utvikle foreldrenes empatiske evner og den er viktig for å forstå sammenhenger og helheter.

	Indre opplevelse	Ytre opplevelse
Jeg	Opplevelse av meg selv	Hvordan jeg oppfattes utenfra
Andre	Hvordan andre opplever seg selv	Hvordan andre oppfattes utenfra

Figur 3 Opplevelse av seg selv og andre

Gjennom dialogen skapes en refleksiv prosess som bidrar til at kunnskapsbiter settes sammen til helheter gjennom en veksling mellom ”mitt” og ”ditt” perspektiv. De dialogiske prosessene bidrar på denne måten til at deltakerne ser sammenhenger. Ikke bare mellom egne og andres kunnskap, ytringene settes inn i en større sammenheng. I følge Vygotskij [1896 – 1934] skjer læring gjennom de kommunikative prosessene, der den enkeltes muligheter utvides vesentlig. Vygotskij betegnet dette for proksimale utviklingssoner (figur 4).



Figur 4 Utvikling av proksimal utviklingssone

Utviklingssonen kan forstås som den enkeltes potensielle læringsområde.

"For Vygotskij utgjør sosial samhandling (...) sjølv utgangspunktet for læring og utvikling, ikkje berre ei ramme rundt individuelle prosessar" (Dysthe og Igland, 2001:73)

Verbalspråket er den viktigste bærer av mening og læring. Prosesser og kvalitet mer enn læringens produkt og kvantitet er i Vygotskij's fokus. I lys av familierettede læringstilbud vil samtalegruppene sette i gang prosesser som bidrar til at foreldrene oppdager nye sider av sitt potensiale. I samspill med andres perspektiver åpnes det for helhetlige og kreative løsninger som deltakerne ikke ville oppdaget alene. Det vi kan slutte av dette er at læring ikke er en soloprestasjon men en sosial og aktiv prosess (Jakobsen og Nystad, 2008).

Aktiv deltakelse i dialogiske prosesser bidrar til at deltakere i samtalegruppen oppdager nye perspektiver. Dette bidrar til at deltakerne endrer syn og erobrer ny innsikt og forståelse. Kunnskap er dermed ikke et statisk fenomen, men noe som er dynamisk og i stadig utvikling. Innen hermeneutikk er forståelse et grunntrekk ved det å være et menneske, på en lignende måte hevder Bakhtin (Dysthe og Igland, 2001) at dialogen er grunnleggende i menneskelig eksistens. Dialogen løftes dermed opp til et hermeneutisk nivå der ytringer inngår i fellesmenneskelige prosesser mellom autentiske [ekte] mennesker.

Del II Evaluering basert på empiri

Innledning

Evalueringen inneholder tilbakemeldinger fra foreldrene som har deltatt i samtalegrupper, gruppelederne og koordinatorene og et sammendrag av evalueringen som ble gjort av gruppelederopplæringen i Nord Trøndelag. I tillegg er det tilbakemeldinger fra et LMS som har hatt erfaringsutveksling om samtalegruppene og Fyrtårnsatsningen. Evalueringens siste deler er oppsummering og utfordringer.

Evalueringen består av:

- A. Evaluering gruppelederopplæringen
- B. Evaluering samtalegrupper
- C. Evaluering gruppeledere
- D. Evaluering koordinatorene
- E. Erfaringer fra et LMS
- F. Oppsummering
- G. Utfordringer

Evaluering gruppelederopplæringen

Målet med gruppelederopplæringen er å gi fagpersoner og brukere opplæring i å lede samtalegrupper. Opplæringen har til hensikt å øke deltakernes kompetanse, trygghet og muligheter til å skape arenaer hvor foreldre kan treffes.

Delintensjon 1 for gruppelederopplæringen

Formålet med gruppelederopplæringen er å bidra til å øke deltagers bevissthet om hvilke utfordringer som deltagerne kan støte på som gruppeleder. Opplæringen skal bidra til å øke deltagerne kompetanse i møte med foreldrene. Gjennom opplæringen ønsker man å gi en opplevelse av trygghet i gruppelederrollen.

Delintensjon 2 for gruppelederopplæringen

Gjennom gruppelederopplæringen legges det videre opp til at deltakerne skal bli bedre kjent med hverandre. Ønsket er å legge til rette for samarbeid mellom gruppelederne og samtidig å etablere nettverk, som bidrar til god kommunikasjon mellom gruppelederne.

Deltakere på gruppelederopplæringen nevnt i denne evalueringen:

Deltakere var både brukere og fagpersoner. Største parten av deltakerne var kvinner, det var bare to menn var til stede.

Konklusjon fra gruppelederopplæringen var at:

- Opplæringen oppfyller intensjonene om å bidra til å øke deltakernes bevissthet om hvilke utfordringer det vil innebære og være gruppeleder.
- Opplæringen bidrar til å øke deltakernes kompetanse i møte med foreldrene som igjen skaper trygghet i gruppelederrollen.
- Gjennom opplæringen legges det til rette for at deltakerne blir kjent med hverandre. Opplæringen bidrar til å legge til rette for samarbeid, kommunikasjon og etablere nettverk.

Evaluering samtalegrupper

Tilbakemeldinger fra foreldre som har deltatt i samtalegrupper:

Skjemaet som ble benyttet var utformet på den måten at det skulle gi svar på om tilbudene oppfyller sin hensikt: Å gi familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom tilbud om en møteplass for erfaringsutveksling, opplæring og veiledning. 67 foreldre har svart. Dette gir en svarprosent på 77 [$67/87 = 77\%$]. Av foreldrene som har deltatt har det vært 50 kvinner og 17 menn. Svarene er fra samtalegrupper som er arrangert forskjellige steder i landet. Tilbakemeldinger fra foreldrene viser:

Viktigheten av selve læringstilbudet, betydning av at opplæringen skjer i lokalmiljøet og forventninger til deltakerne

På spørsmål om [*hvor viktig et slikt tilbud er*] - har 98,5 % svart at tilbudet er viktig eller svært viktig, 49,3 % sier svært viktig og 47,8 % svarer viktig. Kommentarer fra foreldrene:

"Viktig å møte andre i en lignende situasjon. Har savnet et møtepunkt for "funksjonshemmede" foreldre. Har følt meg ensom med mine erfaringer. Er alene om mye av tankevirksomheten, få i lignende situasjon, tøft, men nødvendig å se seg selv. Det er viktig i forhold til hvordan vi sammen som foreldre kan delta i sammen og lære de samme tingene, for oss handler det om å få mer kunnskap og snakke ut med andre foreldre."

På spørsmål om [*hvor viktig det er med et slikt tilbud i foreldrenes lokalmiljø*] har 91 % svart at tilbudet er viktig eller svært viktig. 55,2 % sier svært viktig og 35,8 % svarer viktig.

Kommentarer fra foreldrene:

"Det å få være med gir trygghet i hverdagen. Av praktiske årsaker og på grunn av nettverk. Møter andre foreldre, man har mulighet til å ha kontakt med videre. For mange er det vanskelig å reise langt pga den nye livssituasjonen man har kommet i. Man gruer gjerne litt mer om man må reise langt, hele møtet virker mer skremmende og formelt da."

På spørsmål om [*forventninger til en slik samtalegruppe*] er svarene entydige: Foreldrene ønsker å komme i kontakt med andre foreldre i tilsvarende situasjoner. Det er viktig for foreldrene å

utveksle erfaringer og kunnskap om situasjonen de er i. Det er viktig å bli kjent med andre foreldre og knytte nettverk. Kommentarer fra foreldrene:

”Ville bli kjent med andre foreldre i en lignende situasjon, knytte kontakter og utveksle erfaringer. Høre andres historier. Få prate om ”problemet” og problemer ute i samfunnet. Få vite hva andre har til problemer og hvordan de takler det. Få tips til hvordan vi skal takle våre! Utvelse erfaringer knyttet mot offentlige kontorer, byråkrati og hverdagslige opplevelser og utfordringer. Å lære å mestre hverdagen bedre.”

I forhold til om forventningen ved å delta i en samtalegruppe ble oppnådd, svarte 80,6 % av foreldrene at samtalegruppen stod til forventningene.

Betydningen av forskjellig bakgrunn hos de ulike deltakerne

En av forutsetningene for samtalegrupper og utviklingen av disse er at de som leder gruppene skal ha ulik bakgrunn, en foreldrerepresentant [en forelder med avklart forhold til sin situasjon anbefalt av sin brukerorganisasjon] og en fagperson. På spørsmål om [hva det betyr at gruppelederne har ulik bakgrunn] - har 94 % av foreldrene svart at dette er positivt – [43,3 % har svart at det er positivt, fordi gruppelederne kan gi innsikt i foreldrenes situasjon gjennom deres egne erfaringer]. [50,7 % har svart at det er positivt, fordi gruppelederne da kan bidra til en konstruktiv dialog mellom deltakerne]. Kommentarer fra foreldrene:

”Ble overrasket over at en gruppeleder fra en annen diagnose fungerte så bra. Det gjorde det nemlig. Så det på annen måte – berikende. Fint at begge hadde erfaringer med barn med ekstra behov. De hadde sine egne erfaringer, de forstår at vi kan bli frustrert. Foreldrerepresentanten [gruppeleder] hadde mange erfaringer og råd. Imponerende at hun hadde så mye å gi på tross av en tøff hverdag selv.”

Andre kommentarer:

”Det har vært få [synes jeg] og intense møter med mengder å fordøye i tillegg til den intense hverdagen vi lever i. Jeg fikk ikke med meg hva slags eventuelt erfaringer gruppelederne hadde med kronisk sykdom/funksjonsnedsettelse hos barn. Synes ingen av dem hadde den erfaringen/ innsikt som gjorde at de forsto – selv om de sikkert prøver.”

En annen egenskap ved Fyrtårnsatsningen er at samtalegruppene skal ha deltakelse av foreldre med forskjellig bakgrunn [diagnose og alder på barna]. Her har 97 % svart at dette er positivt.

[20, 9 % har svart at dette er positivt fordi jeg får kommentarer på mine erfaringer] og [76,1 % har svart at det er positivt fordi jeg tror vi kan lære av hverandre]. To foreldre har svart at de ikke ser nytten for sin situasjon. Kommentarer fra foreldrene:

"Utfordrende, egen situasjon belyses i kontrast, blir tydeligere. Jeg har lært enda en gang at hver enkelt familie og hvert enkelt barn er unikt og at det vanskelige hos oss[og det gledelige] er unikt for oss."

Hva er betydningsfullt ved samtalegruppene?

På spørsmål om hva foreldrene opplever som betydningsfullt, svarer foreldrene at det er viktig å samle kompetanse og ideer med formål om å skape en god hverdag for familier med funksjonshemmede barn. Det er betydningsfullt å treffe andre foreldre i samme situasjon, diskutere erfaringer og kunne fortelle om egne erfaringer. Det nevnes at samtalegruppenes tematikk er av betydning.

Deltakerne sier at det er toleranse skapende å vite om andres sorger og gleder. Foreldrene ser på det å knytte vennskap som betydningsfullt. Erfaringer med kommuners hjelpeapparat er et tema som foreldrene er opptatt av. Andre viktige momenter som er nevnt er åpenhet, den gode samtalen og at gruppen ikke må være for stor.

- 95,5 % av foreldrene forteller at de vil anbefale andre å delta på et slikt tilbud.
- 95,5 % svarer at de tror tilbudet har betydning for dem på sikt
- 91 % svarer at de ville deltatt på et oppfølgingsmøte.

Om den praktiske gjennomføringen av samtalegruppene:

Rommene som ble benyttet:

92,6 % svarte bra eller veldig bra, 43,3 veldig bra og 49, 3 % bra.

Tidspunkt for møtene:

89,5 % svarte bra eller veldig bra, 53,7 % veldig bra og 35,8 % bra.

Lengden på møtene:

91 % svarte bra eller veldig bra, 50,7 % veldig bra og 40,3 % bra.

Kommentarer fra foreldrene:

"Skulle ønske det var flere møter enn disse 5 – 6 møtene. Minst 1 gang i måneden, et slikt møte hadde betydd mye. Tida gikk fort, og enkelte temaer ble det kanskje litt knapp tid på. Tida fløy, rommet var koselig ordnet med et felles bord, te kjeks og varm drikke, dagtid var fint for meg, ettermiddag og kveld er alltid fulle av familieting. Vemodig å avslutte, men vi blir fortsatt å møtes. Skulle gjerne hatt dette som et fast tilbud."

Andre kommentarer:

"Tidspunkt og lengden kunne vært annerledes. Vi bor så langt unna, avhengig av ferge. Rommet var for stort og kaldt. Vi måtte bytte rom ofte. Tidspunkt 18.00 – 20.00 greit. Tidspunkt var for tidlig, bedre etter vi flyttet til kl. 20.00."

Andre momenter og kommentarer fra foreldrene

Andre momenter:

- A. 68 % av foreldrene har mer enn 10 års erfaring.
- B. 40 % har mer enn 1 barn med særlige behov.
- C. 96 % svarte at det var erfaringer hos de andre foreldrene de hadde nytte av.
- D. 96 % svarte at det var lærerikt å delta i samtalegruppe sammen med andre foreldre i en lignende situasjon.
- E. 22 % svarte at de kunne tenke seg å være gruppeleder, av disse var det ingen menn.
- F. De temaene som oftest nevnes som i stor grad relevante er:
 - a. Livet i familien
 - b. Søsken
 - c. Kunsten å ta vare på seg selv og parforholdet

De andre temaene er også viktige, men disse står sterkest frem hos de foreldrene som har svart på evalueringen.

Andre kommentarer fra foreldrene:

"Jeg takker for gode spørsmål som har gitt meg noe å tenke gjennom. Dette har vært verdifullt".

"Kanskje lurt med kursledere av begge kjønn, gir mulighet til å dele i kvinne/mann perioder. Kan virke positivt for mennene om det var en mannlig leder. Blir noe kvinne orientert. Kunne gått fortsette en gang i måneden. Det hadde vært bra."

"Vi ytet avlastning for begge barna mens kurset pågikk. Knall bra med mulighet for meg å ha 2 timer til voksen prat og samtale annenhver uke. HÅPER at kommunen får til at samtalegruppen fortsetter til høsten."

"Selvfølgelig har deltakelsen i denne gruppa vært med og hevet min kunnskap på mer områder enn jeg hadde forventet meg. Erfaringer med hva vi har felles og bare det med møter med "skole og lignende." Det hadde også vært ønskelig med oppfølgingskurs. TUSEN TAKK for at vi fikk muligheten til å delta på denne fantastiske måten og i en så kjekk gruppe."

"Som tidligere nevnt var det en gruppe med veldig ulike handikap, og dermed veldig forskjellige utfordringer. Ulike mødre med forskjellige måter å takle ting på. Masse ulike følelser mye ble nesten litt voldsomt, sterke skjebner. Følte noen ganger at barnet mitt egentlig ikke har handikap fordi vi har en helt vanlig hverdag. Hele familien gjør ting sammen. Selvsagt kan vi også bekymre oss for fremtiden, men pr i dag lever vi et helt normalt liv. Det er derfor sterkt å høre de forskjellige historiene som kommer frem, og lærerikt å høre hvordan hjelpeapparatet og system fungerer/ikke fungerer."

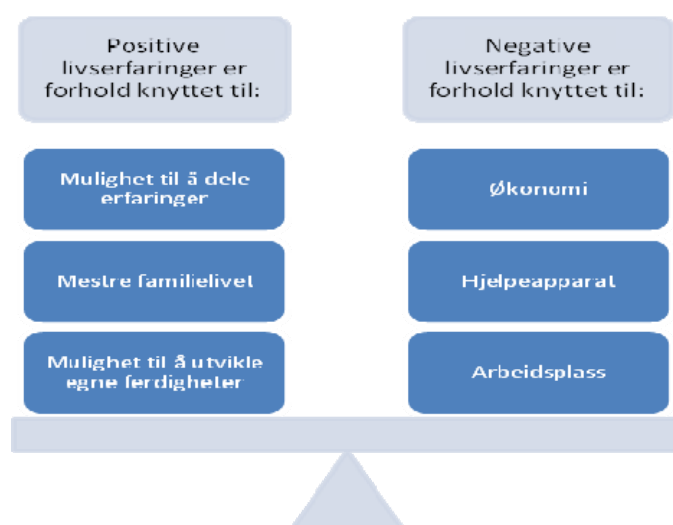
"Sterke følelser i sving og ulikt hvordan forskjellige personligheter reagerer forskjellig på ting. Fin gruppe, men kanskje det hadde vært like gunstig med en gruppe som hadde noen av de samme utfordringene, men da hadde det kanskje ikke hadde vært like lærerikt? Kanskje litt lite tid på gjennomføringen av møtene. VELDIG dårlig informasjon om tilbudet. Ble opp ringt av en fra barnets interessegruppe som lurte på om jeg hadde hørt om dette. Skulle blitt sendt tilbud til interessegruppene som kunne distribuert det videre til sine medlemmer."

Oppsummering

Fyrtårnsatsningen har bidratt til å gi foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse og/ eller kronisk sykdom en møteplass for erfaringsutveksling og veiledning lokalt. Foreldrene verdsetter å møtes og de ønsker at læringstilbudet skal bli permanent. Evalueringen viser at det byr på problemer å forklare mestring eller livskvalitet ved å vise til kjeder av årsaker og virkninger. Dialog og samtalegrupper bidrar til prosesser som har stor betydning for læring. Fokus er det som ytres i gruppene. Foreldrene tolker erfaringer til andre i gruppen ut i fra sin for forståelse og sitt perspektiv på fenomenene. Evalueringen viser at det er positivt å delta i sosiale og dialogiske prosesser. Foreldrene blir gjennom familierettede læringstilbud gitt en mulighet til å oppdage sitt iboende potensial og mestre hverdagen

Det er berikende for kunnskapsutviklingen at foreldrene og gruppelederne har ulike bakgrunn. Og underbygger viktigheten av at perspektiver møtes og utvikles, slik at ny forståelse av hverdagen og dens utfordringer kan utvikles. Læring skjer gjennom en sosial og aktiv prosess. Som betyr at det *ikke* er mulig å studere individene i gruppen isolert uten å miste relasjonene av synet.

I historier fortalt av foreldrene fremkommer det både positive og negative livserfaringer som påvirker mestring og livskvalitet i hverdagen (figur 5.), noen eksempler:



Figur 5. Livserfaringer

Figuren 6. viser at negative livserfaringer ofte er knytt opp i mot kvantitative verdier, mens de positive livserfaringene ofte er knyttet opp mot kvalitative verdier. Utelukkende å vektlegge kvantitative størrelser, vil føre til ubalanse i "figuren". Å delta på familierettede læringstilbud gir foreldrene en mulighet til å legge positive livserfaringer til en hverdag med sammensatte utfordringer. Temaer som blant annet livet i familien, søsken og kunsten å ta vare på parforholdet oppleves som viktige og relevante. Evalueringen synliggjør en viktig egenskap ved samtalegruppene og familieprosjektet, det å få øye på hele mennesker. Det vil si, familien rundt den syke blir inkludert.

Evalueringen ut i fra et hermeneutisk perspektiv viser at det er viktig for deltakerne å forstå den konteksten eller den sosiale verden de er en del av. Foreldrene har sin forforståelse for hva mestring er og hva som bidrar til livskvalitet i hverdagen. Det er ikke urimelig å hevde at verdier ut i fra foreldrenes perspektiv er vesentlig forskjellig fra økonomiens etos om kvantifiserbare størrelser. I evalueringen kommer det frem at fokus er mer på verdier som trygghet, tillitt, mestring, lytte og læring. Å delta i samtalegrupper og utveksle erfaringer oppleves som meningsfylt og bidrar til at deltakerne har mulighet til å virkeliggjøre verdier utenfor dem selv.

Evaluering gruppeledere

Tilbakemeldinger fra gruppeledere som har arrangert og ledet samtalegrupper:

Gruppelederne ble spurt om blant annet resursbruk. Hva sammensetningen av gruppelederne [en fagperson og en erfaren forelder] har å si for gjennomføringen? Om satsningen er med å bidra til kompetanseheving i form av erfarings og kunnskapsutveksling. Hva skjer av verdiskapning og om videreføring av tilbudet?

- A. 11 gruppeledere har svart.
- B. 4 foreldrerepresentanter og 7 fagpersoner. Alle er kvinner og er mellom 32 og 64 år.
- C. 5 gruppeledere har deltatt på opplæringen på Sommerøya, 1 på Melhus og 5 på Sand.
- D. 5 av gruppelederne har barn i målgruppen. 63,7 % av gruppelederne har 10 års erfaring eller mer [mer betyr her, over 15 års erfaring]. Foreldrerepresentantene som var gruppeledere har 10 års erfaring eller mer.
- E. Gruppelederne oppgir antall møter som avholdes fra 6 til 8 møter.

Resursbruk og gjennomføringen av møtene

Resursbruk er delt opp i 7 punkter, tid til – planlegging, forarbeid, etterarbeid, gjennomføring, evaluering, veiledning og reisetid.

90,9 % av gruppelederne har svart at *forarbeidet og etterarbeidet* tar mellom 0 - 2 timer. I forarbeidet til møtene inngår innkjøp [kjeks, kaffe, duker, musikk, dikt historier etc.] og tilrettelegging av møtene [det vil si blant annet finne egnede lokaler etc.]. Det oppgis at det har vært arbeid i forkant av møtene med hensyn til forespørsler og gruppesammensetning.

Når det gjelder hvor lang tid det går med til evaluering, svarer 81,8 % at de bruker 0-2 timer til evaluering etter møtene.

Reiseavstand - 81,9 % av gruppelederne svarer at de bruker mellom 0-2 timer til reise. Lengste reise er 80 kilometer og den korteste er 2 kilometer. I snitt er det for gruppelederne 24 kilometer i reiseavstand til møtene.

Om *veiledning* sier gruppelederne at det har vært fra 0-4 timer med veiledning, med størst andel på 0-2 timer. Gruppelederne sier at veiledningen har gitt dem større trygghet i utførelsen av rollen som gruppeleder. Det har vært viktig å diskutere og utveksle erfaringer fra gruppemøtene med andre gruppeledere for å få råd og tips. En av gruppelederne har oppgitt at det ikke hadde så stor betydning.

Arbeidet som gruppeleder inngår i arbeidet til *fagpersonene*. Noen oppgir at de får avspasering for deltakelsen sin time mot time. Andre oppgir at de har måttet prioritere om på arbeidsoppgaver for å kunne delta. Alle *foreldrerepresentantene* oppgir at de får en kompensasjon for sin deltakelse. Kr. 4000.- for en gjennomført gruppe [6 eller 8 møter].

Evalueringen viser at den praktiske *gjennomføringen* av samtalegruppene [når det gjelder antall møter, lengden på møtene, tidspunkt og lokaler] har fungert veldig bra. Det er oppgitt at ved noen anledninger har det hvert vanskelig å finne egnede lokaler. Andre har oppgitt at kommunen har vært behjelpelig med lokaler og det har vært tilbud om barnepass. Andre har oppgitt at de ønsket deler av møtene i ordinær arbeidstid.

Gruppelederopplæringen og rollen som gruppeleder

Gruppelederopplæringen har bidratt til at gruppelederne har hatt en mal å gå etter. Rollespill har bidratt til trygghet i utførelsen av gruppelederrollen. Ide-permen har vært nyttig for innspill til aktiviteter og gjennomføring av grupper. Familieprosjektet har etablert et opplæringstilbud for

nye gruppeledere som bidrar til trygghet i gjennomføringen av samtalegrupper. Et utvalg av kommentarer:

- a. Jeg fikk masse inspirasjon og innsikt i de ulike temaene på gruppelederopplæringen.*
- b. Jeg har vært gruppeleder i 6 år i andre sammenhenger, men det var viktig for meg å gå etter en mal.*
- c. Det er viktig med gjennomgang av de forskjellige temaene og i tillegg å ha rollespill på tenkelige situasjoner. Det er nyttig og ha til å stille spørsmål.*
- d. Flott å få permen med i den videre gjennomføringen av samtalegruppene.*
Gruppelederopplæring ga mulighet for relasjonsbygging mellom gruppelederne.

En sier at det er en ulempe at samtalegruppene kommer i gang først flere måneder eller opptil ett år etter gjennomføringen av gruppelederopplæringen. Fordelen med gruppelederopplæringen er at den har vist vei samtidig som det har vært mulighet til å utvikle lokale varianter av læringstilbudet. Det etterlyses fra noen av gruppelederne retningslinjer for veiledning og hvordan man løser vanskelige situasjoner underveis i gruppene. Kommentar fra en gruppeleder:

"Mennesker som er i en sorgprosess, er bitre, ektepar krangler åpenlyst på gruppemøtene, noen som bare ser det negative i hverdagen. Hvordan takler vi det?"

Om hvordan gruppelederne opplevde møtet med foreldrene i samtalegruppene, er svaret at det har vært positivt og spennende. Det nevnes at det er viktig for foreldrene å få fortalt sin historie. At det er kontaktskapende. En av gruppelederne sier:

"Spennende. Jeg har lært mye og jeg er ydmyk når det gjelder deres liv."

Hva det betyr at gruppelederne har ulik bakgrunn og hvilken innvirkning har det på samarbeidet dem i mellom

At gruppelederne har ulik bakgrunn oppleves som positivt. Det er viktig for gjennomføringen av samtalegruppene at det er slik. Gruppelederne utfyller hverandre, de drar veksler på hverandres erfaringer. Det gir trygghet og foreldrene blir ikke bare møtt med "hjelpeapparatet" som mange er kritisk til eller har blandet erfaring med. Det nevnes at fagpersonene har erfaring i gruppeledelse og håndtering av situasjoner som kan oppstå. Foreldrerepresentanten kan bruke sine erfaringer til å sette fokus på deler av tema og "ufarliggjøre" emner.

Følgende tre temaer blir nevnt som særlige viktige: *Livet i familien, dagen skal henge sammen, kunsten å ta vare på seg selv, parforholdet og familien*. De andre temaene oppgis også som relevante. Foreldrene etterlyser temaer om rettigheter, hjelpeapparat og offentlige støtteordninger. Tema som berørte søsken opplevdes som vanskelig for foreldre med ett barn.

Samarbeidet mellom fagpersonen og foreldrerepresentanten bidrar til en god fordeling av oppgavene mellom gruppelederne. Godt samarbeid er viktig for gruppeprosessene. Gruppelederne sier de har mye å lære av hverandre. Tips og innspill til hva som er lurt å ha med i en gruppesamtale fra begge blir tatt hensyn til. Samarbeidet betyr mye hvis det oppstår konflikter innad i gruppen.

Verdien av kunnskap og erfaringsutveksling og "verdiskapning" ved gjennomføring av samtalegrupper

Gruppeledernes kunnskap og erfaringer har verdi for deltakerne i samtalegruppen. Foreldrerepresentantene svarer at deres erfaringer og kunnskap *i stor grad* har verdi for deltakerne mens de fleste fagpersonene svarer *i noe grad*. Av svarene i evalueringen

fremkommer det at årsaken til dette er at foreldrerepresentanten er i en lignende situasjon som deltakerne. Dette er med å synliggjøre behovet for samarbeid mellom fagkunnskap og brukerkunnskap i gjennomføringen av samtalegrupper.

På spørsmål om, på hvilken måte erfaringene og kompetansen til gruppelederne hadde verdi for deltakerne i samtalegruppene, svarer gruppelederne at deltakerne fikk råd og veiledning om hvordan hverdagslige utfordringer kan løses og bearbeides. Informasjon om rettigheter og hjelpeapparat hadde også verdi for deltakerne. Gruppelederne erfarte at deres kompetanse bidro til trygghet i gruppen. Evalueringen viser at deres erfaringer og kunnskap om de ulike temaene, var nyttig. Kommentarer fra en gruppeleder:

"Gjennom erfaringer privat og gjennom jobben har jeg sett foreldre løse ting på ulik måte, og mye kan være rett. Oppmuntring og støtte i det å være foreldre er nok det viktigste. Jeg er vant til å møte barn og foreldre med ulike problemer og har dermed en viss peiling og føler meg trygg og kompetent. Det gjør at jeg er ydmyk overfor at foreldrene finner sin vei, denne aksept av vei valg tror jeg er med på at de føler seg vel og dermed er åpne."

"Kanskje mest ved å vise at vi bryr oss og prøver å forstå hvor vanskelig livet i en familie kan være til tider, og ha respekt, pluss være ydmyk for mange foreldre sin hverdag. Den medisinske kunnskapen betyr selvsagt også noe."

Evalueringen viser at gruppedeltakernes kunnskap og erfaringer har *i stor grad* verdi for gruppelederne. Både fagpersonen og foreldrerepresentanten svarer det samme. Gruppelederne erfarte at det er noen som har det mer vanskelig enn dem selv. Å delta i samtalegruppene har vært en læringsprosess. Erfaringen bidrar til å utvikle og gjennomføre nye grupper. Erfaringen er også benyttet i arbeidssammenheng. Kommentarer fra gruppelederne:

"Gruppens erfaring og kunnskap drev prosessen videre. De hadde kunnskap og erfaringer som de delte med hverandre. Jeg har brukt min nyervervede kunnskap i jobbsammenheng."

"Spennende med ulike vinklinger og ulike løsninger."

Kunnskap om hvordan foreldrene opplevde sin situasjon, deres møte med hjelpeapparat, positive og negative erfaringer opplevdes som nyttig. Å se og høre hvordan foreldrene takler utfordringer i hverdagen, ga inspirasjon til å gjøre ting annerledes i egen hverdag.

Om hva de opplever som betydningsfullt ved det å være gruppeleder svarer de at det har vært lærerikt og klargjørende. Evalueringen viser at det har vært viktig ”å gi av seg selv”, hjelpe andre. At man får sett ting i fra ulike perspektiver. De sier at de i større grad forstår hvordan det er å være familie med et barn som har spesielle behov. De har fått ny kunnskap og erfaringer de kan ta tilbake i egen jobb. Verdien av å kommunisere, lytte og bli kjent med nye folk er betydningsfull.

Om hva gruppelederne opplever av verdiskapning ved gjennomføringen av samtalegrupper nevnes; at de får opp øynene for at det er familier som sliter; at foreldrene er sterke mennesker, men at de trenger å se det selv. Andre momenter som nevnes er at man lærer å lytte, gi av seg selv, snakke om følelser og være et menneske. Kommentarer fra gruppelederne:

”Å være gruppeleder har stor betydning for meg i min jobb med barn, foreldre og kollegaer. Spesielt kommunikasjon i forhold til foreldrene. Det vil ha betydning for foreldre å ha mulighet til å kunne delta på slike gruppemøter, skulle derfor ønske at det vil bli et permanent tilbud. Jeg ønsker gjerne å delta videre dersom det blir videreført.”

Hva er av betydning for sammensetningen av gruppeledere og styrke og svakheter ved sammensetningen av samtalegrupper - hvilke utfordringer møter fagpersonen og foreldrerepresentanten i det å tilrettelegge for samtalegrupper

På spørsmål om hva som er av betydning ved sammensetningen av gruppeledere svarer de som har deltatt som gruppeledere; det må være god kjemi mellom gruppelederne og de må kunne fungere sammen. Det er viktig å finne samarbeidskriterier som fungerer og en fornuftig arbeidsfordeling. Det kan være en fordel å få velge sin partner om dette er mulig.

Gruppelederne ble spurt om; hva er styrker og svakheter ved sammensetningen av samtalegrupper? Svarene fordeler seg slik:

Styrke: Alle kan lære av hverandre. Foreldrene har tilnærmet like utfordringer uavhengig av barnets alder og diagnose. Det gis mulighet til å beskrive og diskutere mulige løsninger på felles problemstillinger og utfordringer. I samtalegruppene er det foreldrene som er i fokus ikke diagnosen.

Svakhet: At noen foreldre trodde at deltakerne hadde barn med lik diagnose. For få menn som deltar i gruppene. Det kan være en svakhet for gruppesammensetningen hvis det er for like diagnoser. Det blir vanskelig å holde fokus på foreldre perspektivet ved for like diagnoser.

Å tilrettelegge samtalegrupper gir utfordringer i forhold til: **Foreldrerepresentantene** svarer det gir utfordringer i **forhold** til barnevakt og bruk av verdifull fritid. **Fagpersonene** nevner at det kan være utfordringer i forhold til samarbeid mellom gruppelederne. Andre momenter som det kan være utfordringer til er tidspunkt for møtene, tid til forberedning, planlegging og tilrettelegging.

I tillegg kan det være vanskelig å holde på fedrene som møter på gruppesamlingene. Gruppestørrelsen kan være en utfordring hvis den blir for stor. En annen utfordring kan være om det er single foreldre sammen med bare foreldrepår. Noen av foreldrene kan ha en oppfatning at dette er en terapigruppe.

Andre momenter som kommer frem i evalueringen gjort av gruppelederne

- A. Gruppelederne beskriver deltakerne på samtalegruppene som motiverte, lyttende og interesserte i hverandres situasjon. Deltakerne ble fort kjent med hverandre og hadde ingen problemer med å fortelle sine historier. Mange ga uttrykk for at de ønsker å treffes igjen.

- B. Gruppelederne ser behovet for læringstilbudet fordi foreldre etterspør og ønsker å gjøre tilbudet permanent. Det nevnes at det har vært greit med en koordinator i forhold til gjennomføringen av samtalegruppene.
- C. Det nevnes at arbeidsplassen [ledelsen] er positiv til at foreldrene deltar i samtalegrupper. Og at det er nyttig med samarbeid over kommunegrenser der det er små kommuner.
- D. Kommunen må engasjeres ved en eventuell videreføring.

Oppsummering

I følge gruppelederne er det viktig at samtalegruppene ledes av en fagperson og en erfaren forelder. Deltakelsen i samtalegruppene har gitt muligheter for kompetanseheving for gruppelederne. Gjennom dialog opplever fagpersonene at egne erfaringer og deltakernes ytringer settes sammen og forstås i en større sammenheng. Gruppelederne finner mening i sin deltakelse, det gis rom for refleksjon over andres og egne erfaringer. I tråd med ”et meningsfylt liv” og gjennom sin deltakelse i samtalegruppene har man mulighet til å engasjere seg i oppgaver som overskrider selvet. Det gis en mulighet til å bidra i dialogiske prosesser som kommer andre mennesker til gode. Evalueringen viser at dette oppleves som meningsfylt. Måten man arbeider på i utviklingen av læringstilbudene [ved at gruppeleder og koordinator møtes] bidrar til en refleksiv prosess der kunnskapsbiter blir satt sammen til meningsfulle helheter.

Ved at gruppelederne aktivt deltar i de sosiale prosessene fører dette til at gruppelederne får belyst begrepet ”mestring i hverdagen” gjennom nye perspektiver. Evalueringen viser at deltakelsen i de sosiale prosessene synliggjør hva som bidrar til mestring av hverdagen for foreldrene i målgruppen. I samspill med deltakernes perspektiver åpner det opp for helhetlige og kreative løsninger på hvordan samtalegruppene skal ledes og utvikles.

Deltakelsen i samtalegrupper har gitt muligheter for erfaringsutveksling og for å bli kjent i nettverket av gruppeledere. Evalueringen viser at løpende dialog med mennesker med ulike

perspektiver på virkeligheten bidrar til refleksjon over egne forutsetninger til å forstå andre mennesker. Gruppelederopplæringen har vært viktig, den har gitt trygghet i rollen som gruppeleder.

Evaluering koordinator

Tilbakemeldinger fra koordinatorene for Fyrtårnsatsningen:

Det er 5 koordinatorene som har svart på evalueringen av samtalegrupper. Den fokuserer på følgende temaområder:

- A. Ressursbruk
- B. Gjennomføringen av samtalegrupper for foreldre
- C. Resultater
- D. Hva har vi lært?

Ressursbruk

På spørsmål om hvilke oppgaver som er knyttet til funksjonen som koordinator svares det:

- A. Rekruttering av gruppeledere [både erfarne foreldrerepresentanter og fagpersoner]
- B. Oppfølging av gruppeledere [opplæring, tilrettelegging og veiledning], også de som ikke har utøvet gruppelederrollen ennå
- C. Organisere foreldre på tvers av linjer og nivåer i forbindelsen med Fyrtårnsatsningen
- D. Rekruttere foreldre til samtalegruppene og ta i mot påmeldinger
- E. Utarbeidelse av informasjonsmateriell og markedsføring
- F. Arbeide mot ledelsen i helseforetaket for å få til en implementering av læringstilbudet

Koordinatorer er initiativtakere til planleggingsmøter og deltar på nettverksmøter med gruppelederne. I arbeidsoppgavene inngår å finne egnede lokaler, kjøpe inn materiell og annet til møtene. Koordinator har ansvar for honorering av gruppelederne og tar kontakt med NAV i forhold til opplæringspenger. Å gi informasjon om læringstilbudet til brukerorganisasjoner,

skoler, barnehager, helsestasjoner, barne- og ungdomsklinikk, barnehabiliteringen og Barne- og ungdomspsykiatrien inngår i arbeidsoppgavene.

På spørsmål om hvor mange timer det går med til koordinering ved oppstart svares det: At det brukes mellom 2 timer og 7,5 timer pr uke ved oppstart som gir et snitt på 4,6 timer. Dette gir ca. 119,6 timer pr. halvår.

Det er mest arbeid ved oppstart av grupper. Ved oppstart av samtalegruppene er det viktig å ta kontakt med de som allerede er i gang. Slik er det mulig å få til en erfaringsutveksling. Nye gruppeledere får på denne måten informasjon om og tilgang til allerede utformede brosjyrer og e-post i tillegg til hvem dette markedsføres for. Koordinatorene påpeker at en forankring i ledelsen hvor den enkelte gruppeleder arbeider er viktig. Dette vil redusere tiden det tar å etablere læringstilbudet.

På spørsmål om hvor mange arbeidstimer som går med etter at nettverket av gruppeledere og veiledere er etablert - pr. uke – innen et halvt år – svarer koordinatorene: At det brukes mellom 0,5 timer pr. uke og 2 timer. Det gir et snitt på 0,9 timer pr. uke og et cirka estimat på 23,4 timer pr. halv år. I tillegg skrives det referat fra møtene.

På spørsmål om hvor ofte i løpet av et halvt år koordinator har kontakt med gruppelederne svares det: Her svarer koordinatorene at de har 3 møter pr. halv år med gruppelederne.

På spørsmål om det brukes takster ved gjennomføringen av foreldretreff svarer koordinatorene at det ikke brukes takster. Det arbeides med å finne en løsning på dette. Årsaken er at kravene til A99 ikke er oppfylt. Det nevnes at foreldrene har hatt anledning å søke opplæringspenger når tilbudene blir kjørt på dagtid.

Koordinatorne har delt oppfatning om hva som er den største utfordring i forhold til gjennomføringen av samtalegrupper. Det kan være utfordringer i forhold til:

- A. Rekruttering nye gruppeledere
- B. Gratis lokaler
- C. Honorering av foreldrerepresentanten
- D. Sykdom og videreutdanning
- E. Motivere og holde engasjementet oppe hos gruppelederne

Etter at gruppene er etablert er utfordringen få. En oppgir at det er mindre utfordringer i forhold til gjennomføringen av samtalegrupper hvis læringstilbudet er forankret i kommunen, men at det kan bli en utfordring i forhold til honorering av foreldrerepresentanten.

Gjennomføringen av samtalegrupper for foreldre

Etablering og gjennomføring av samtalegrupper er utviklet i tråd med LMS'enes arbeidsmåte – mens tilpasningen av læringstilbudet lokalt skjer i samarbeid LMS + samarbeidspartnere.

Koordinatorne ble spurt om hvilke styrker og svakheter de ser i en slik måte arbeide på: De opplever ide-permen og ”konseptet” som retningsgivende og inspirerende. Dette er utviklet etter LMS arbeidsmåte og det oppleves godt ikke å starte helt på ”ideplanet”. Kommentarer fra koordinatorne:

”Det har vært bra at det ble åpnet for lokal tilpasning, opplever ikke at dette har vært i strid med standard metode, da denne tilpasningen har vært drøftet i ressursgruppa som ble opprettet i forkant av informasjonsmøtet.”

Selv om de ikke har bidratt i utviklingen av innholdet, er det mulighet for lokal tilpasning av tilbudet. Det har vært godt å ha ”rammer” for selve gjennomføringen av samtalegrupper og det

ville vært vanskeligere å få etablert samtalegrupper dersom det enkelte LMS skulle selv utarbeidet opplegget for samtalegrupper. En sier at tilbudet er forankret i spesialhelsetjenesten med LMS som hovedaktør. Koordinatorene er positive til arbeidsmåten. En påpeker at det er viktig med erfaringsutveksling for å gjøre oppstart av nye grupper enklere.

*På spørsmål om det er naturlig å legge gjennomføringen av koordineringen av samtalegrupper til LMS, svarer alle de spurte **JA**. Det mest fornuftige er en forankring av koordineringen til LMS med kommunen som en samarbeidspartner.*

*Det er enighet blant de spurte at en koordinering knytt til LMS ”**bidrar til**” Lærings og Mestringssettene. Læringstilbudet som samtalegruppene [Fyrtårnsatsningen] representerer er utfyllende i forhold til foreldrekurs som LMS allerede har. Tilbudet er et viktig og godt bidrag til målgruppen. En koordinering til LMS vil bidra til å danne nettverk og knytte kontakter oppover og nedover tjenestesystemet. Kommentar fra koordinator:*

”Fokus ved LMS er mestrings, og dette er absolutt et viktig tilbud som vi er stolt over å tilby.”

Tilbakemeldinger fra foreldrene til LMS viser at samtalegruppene er viktig for å bidra til økt forståelse for utfordringer i hverdagen til familiene i målgruppen. Erfaringer som avdekkes er viktig å formidle til det lokale hjelpeapparatet. Dette vil bidra til bedre kommunikasjon og samarbeid med familiene. En informasjonsspredning vil fremme samhandlingen mellom 1. Linjetjenesten og spesialhelsetjenesten. En koordinator sier at dette vil bidra til verdifull kompetanse for LMS. Det arbeidet som gjøres innen LMS vil på denne måten bli mer synlig.

På spørsmål om hvordan planlegging og evaluering av selve tilbudet blir gjort svarer koordinatorene:

A. Planleggingen

- a. Koordinator legger til rette for at gruppelederne møtes, så planlegger de resten sammen
- b. LMS kaller inn til planleggingsmøter sammen med gruppeleder og veileder. Det blir bestemt hvem som skal være gruppeledere, dato for oppstart, sted, markedsføring og ansvarsfordeling.
- c. Planlegging blir gjort i ressursgruppa som ble opprettet i forkant av informasjonsarbeidet
- d. Planlegging underveis er gjort i forbindelse med veiledning

B. Evaluering

- a. Rammene diskuteres og evaluering skjer under veiledningsmøtene
- b. Gruppelederne evaluerer tilbudet sammen og gir innspill videre til koordinator
- c. Det skrives referat fra evalueringene

På spørsmål om utfordringer i forhold til det å få satt av tid til gruppelederrollen for fagpersonen og foreldrerepresentanten svarer koordinatorene:

A. Fagpersonen

- a. Fagpersonene som har sagt ja definerer dette inn i sitt daglige arbeid, både de som er i kommunen og de som er ved sykehuset. Fagpersonene har fått anledning til å bruke tid på dette fra ledelsen.
- b. Det kan være gunstig for noen av fagfolkene å ha gruppene på dagtid men dette oppleves ikke som et stort problem. Mest tid brukes i forkant før gruppene settes i

gang. Det kan være vanskelig å få tilstrekkelig med ro til å ha fokus på gruppelederrollen. Temaet tas opp på nettverksmøter og med avdelingsledelsen.

B. Foreldrerepresentanten

- a. De får honorering og tar dette på fritiden sin. Tilbakemeldingene viser at foreldrerepresentanten opplever rollen som gruppeleder som meningsfull. Et LMS oppgir at det er lettere å rekruttere gruppeledere når man kan tilby honorar.
- b. Foreldrerepresentanten har ofte en krevende livssituasjon og kan være mer usikre i gruppelederrollen. Å få satt av tid til å bli trygg i rollen er viktig. Evalueringen viser at det kan være utfordringer i forhold til om samtalegruppene skal gjennomføres på dag eller kveldstid.

Resultater

Matrisen under viser:

- a) Hvor og når gruppelederopplæringen ble gitt
- b) Når samtalegrupper var i gang i regionen
- c) Hvor mange grupper som er i gang
- d) Antall veiledere i regionen
- e) Hvor mange veiledninger gis pr. halv år
- f) Om noen grupper er blitt selvhjelpsgrupper

	Sted ¹⁵ 1	Sted 2	Sted 3	Sted 4	Sted 5	Snitt
a) Når ble gruppelederopplæringen gjennomført	Sand august 2007	Melhus august 2006	Sand august 2007	Sommerøya november 2007	Melhus august 2006	
b) Når var første gruppe i gang etter endt opplæring	4 måneder	4 måneder	4 måneder	2 måneder	18 måneder	6,4 måneder
c) Hvor mange samtalegrupper er i gang nå	1	1	3	0	0	1
d) Antall veiledere i regionen	1	2	1	2	6	2,4
e) Hvor ofte gis det veiledning pr. gruppe	3	3	2	3	3	2,8
f) Har noen grupper blitt selvhjelps grupper	0	0	0	0	0	0

Når det gjelder selvhjelpsgrupper oppgis det et tilfelle hvor en av foreldrene har invitert de andre deltakerne hjem til seg. Sen igangsettelse av samtalegrupper oppgis til å være sykdom hos fagfolkene og press ved LMS. Det gis veiledning ved oppstart, underveis og etter at gruppene er ferdige. Nye gruppelederne blir engasjert i informasjonsutvekslingen og utviklingen av nye samtalegrupper. De får et innblikk i hvordan utfordringer har blitt løst i pågående grupper. Det er planlagt nye samtalegrupper i januar/ februar 2009 for de ulike stedene.

¹⁵ Av hensyn til anonymitet er ordet ”sted” benyttet og ikke helseregion sør, Finnmark og lignende.

Hva har vi lært

På spørsmål om hva koordinator opplever av ”verdiskapning” ved gjennomføring av samtalegrupper [alle parter tatt i betraktning – også deg selv] sier aktørene?

A. Koordinator

For koordinator øker erfaringene. Arbeidet og resultatene fra samtalegruppene gir økt engasjement. Det resulterer i økt kontaktnett i kommunen. Erfaringene og arbeidsmåten i forbindelse med gjennomføringen av gruppene blir benyttet i andre deler av gruppeledernes arbeid.

B. Fagpersonene

Det utvikler fagpersonen å delta som gruppeleder. Fagfolkene uttrykker eksplisitt at de har fått nye erfaringer og ny kunnskap som de kan ta med tilbake i sitt daglige arbeid. Koordinator svarer at fagfolkene ønsker å arbeide for at samtalegrupper etter mal av Fyrtårnsatsningen blir et permanent tilbud. Å delta i utviklingen av læringstilbudet har gitt et bredere bilde av livet i en familie med barn som har spesielle behov og hva de står over for av utfordringer. Fagpersonene har fått øynene opp for gruppetilbud, alt trenger ikke å være individuelt tilpasset. Det oppgis at fagpersonenes deltakelse kommer avdelingen til gode.

C. Foreldrerepresentanten

Foreldrerepresentantene opplevde at andre hadde det verre enn dem selv samtidig bidro de i gruppeprosessene i kraft av sine egne erfaringer. Deres erfaringer fikk verdi for andre. For noen, en vanskelig livssituasjon ble snudd til noe som ikke bare var negativt.

D. Foreldrene

Deltakerne har fått nytt mot og kunnskaper til å stå på videre. Det oppgis at erfaringsutvekslingen gir økt forståelse for hvordan andre har det og det gir innsikt i egen situasjon.

E. Ledelsen

Det oppgis at ledelsen ser på samtalegrupper for målgruppen som et positivt tiltak. Noen ønsker å begrense antall grupper til 2 pr. år.

Kommentar fra en koordinator:

”Jeg opplever at den største ”verdiskapningen” er økt forståelse og innsikt i hvordan det er å ha et barn med funksjonsnedsettelse/ kronisk sykdom, både for fagfolkene og foreldrerepresentantene.”

På spørsmål om koordinator opplever at gjennomføringen av Fyrtårnsatsningen basert på LMS arbeidsmåte [samarbeid på kryss og tvers av nivåer i tjenesteapparatet] *medvirker til synliggjøring av familiens situasjon*: Alle bekrefter at tilbudet er med på å synliggjøre familienes situasjon. Det er viktig å formidle erfaringene til helsesøstre og til de som driver med habilitering rundt barn. Ved at familiene blir oppmerksomme på hvor viktig dette er, håper man på at flere foreldre melder seg inn i brukerorganisasjonene. Det vil gi flere mulighet til å delta på ulike læringstilbud, kurs og sosiale sammenkomster.

På spørsmål om brukerorganisasjoner/ paraplyorganisasjoner kunne stå for honorering av gruppeledere som er foreldre: En nevner at organisasjoner har ulike regler for honorering, derfor kan dette bli et problem. Utfordringene vil bestå i at den som koordinerer og den som utbetaler ikke er samkjørte. Brukerorganisasjoner er frivillige organisasjoner, med en slik ordning må det tilføres mer likemannsmidler¹⁶ fra sentralt hold. Den økonomiske situasjonen for brukerorganisasjonene er høyst forskjellig, men det er mulig å forsøke å ta kontakt med paraplyorganisasjonene. Utfallet vet man ikke før de er blitt forespurt. En nevner at det er stort fokus på honorering av foreldrerepresentanter som bidrar i ulike tilbud ved LMS'ene. Utbetaling og registrering av reiseutgifter bør foregå fra LMS. Enkelte av foreldrerepresentantene synes det

¹⁶ Likemannarbeid er organisert kontakt mellom to eller flere personer med blant annet mest mulig likhet i livssituasjon. Likemannsarbeidet kan være samtalegrupper. [Ryggforeningen, 2008]

er naturlig med honorering fra LMS. Fordi det kan være vanskelig å komme i gang for enkelte organisasjoner.

På spørsmål om hvordan læringstilbud skal sikres for fremtiden, svarer koordinatorene:

- A. Koordinering - Ta det med i budsjettene for LMS ene
- B. Fagpersonene – Som en del av sitt daglige arbeid
- C. Ledelsen – Ha møter med ledelsen for *forankring* og for å få satt av resurser til samtalegrupper.
- D. Forankre læringstilbudet i ledelsen i kommunen

Til slutt i evalueringen for koordinatorene ble de bedt om å gi innspill til eller si noe om *oppfølging av gruppelederne, gruppelederopplæringen, veileders funksjon og koordinering fra NKLMS.*

Oppfølging av gruppeledere

Når det gjelder lokaler svares det: At det er brukt LMS sine lokaler for veiledning.

Når det gjelder reiser og andre utgifter: Reiser blir utbetalt i henhold til innsendt reiseregning til LMS. En oppgir at det foreligger retningslinjer for honorering av brukere. En sier at det er viktig å få etablert enkle rutiner for dekning av tapt arbeidsfortjeneste. Et forslag er at utgifter til reise og opphold dekkes nasjonalt fordi LMS har knappe ressurser. Et annet er at fagpersonene gis fri med lønn for sin deltakelse.

Når det gjelder informasjon til ledelsen til fagpersonen som deltar: Koordinatorene har før rekruttering av fagpersoner og brukerrepresentanter henvendt seg til ledelsen. De har brukt informasjonsskriv fra gruppelederopplæringa som utgangspunkt for informasjonen som er gitt. Det er viktig å få godkjenning for fagfolkenes deltakelse avdelingens ledelse for at gjennomføringen av samtalegruppene skal bli en del av deres arbeid. Den beste rekrutteringen var

der enn fant interesserte og motiverte gruppeledere først, for så og rette en henvendelse til ledelsen. Det er viktig med regelmessig informasjon til ledelsen for å få til en forankring av tilbudet. De aktuelle lederne må ha tilgang til den samme informasjonen om tilbudet og kan sikres ved at det utformes et felles informasjonsskriv. Den kunnskaps og erfaringsutvekslingen som skjer må synliggjøres og bringes videre til avdelingene hvor gruppelederne arbeider.

Når det gjelder økonomisk støtte til arbeidsplass eller organisasjon til foreldrerepresentant:

Det er viktig å dekke tapt arbeidsfortjeneste der dette er aktuelt.

Barnepass til gruppeledere:

Her sies det at det er en mulighet å få vernepleier-, sykepleier- eller ergoterapistudenter til å delta som barnepassere. Spørsmålet blir hvem som skal dekke reise og opphold for barna.

Annet som nevnes:

Koordinatorene ser at det er viktig å sette av regelmessig tid til veiledning og oppfølging lokalt. Det er viktig med jevne samlinger og erfaringsdeling. Det er viktig at den innsatsen som gruppelederne gjør blir sett. Det er viktig med faglig påfyll dersom enn skal få de til å fortsette, lønn/honorering er ikke nok. Koordinator må være behjelpelig med å legge til rette for samtalegrupper.

Gruppelederopplæringen

Koordinatorene sier at gruppelederopplæringen var viktig med tanke på å få folk til å si ja. Den er viktig for å få nye til å stille opp. Gruppelederne opplevde å få kunnskap i forhold til det å lede grupper: Spesielt foreldrerepresentanten ble mer trygg på rollen som gruppeleder. De ble mer bevisste på hvordan egne erfaringer kunne benyttes og hva arbeidet går ut på.

Gruppelederopplæring må arrangeres med jevne mellomrom for at slitasjen ikke skal bli for stor for de som er i gang. Det er viktig å kunne sende ”nye” gruppeledere på kurs og NK LMS må koordinere dette. Gruppelederopplæringen er viktig med tanke på kompetanseheving. Det er ikke realistisk å tro at kommunene kommer til å gi denne opplæringen. Ett annet alternativ som nevnes er at ansvaret for samtalegruppene legges til LMS lokalt fordi det vil være naturlig at de tar ansvaret.

Veileders funksjon

Her nevnes det at det er viktig å ha en plan og struktur for veiledningssamlingene. Veileder må ha kjennskap til det spesielle ved samtalegrupper og Fyrtårnsatsingen. Veileder bør derfor delta på gruppeopplæringa og bli kjent med ide-permens innhold. Det er veldig bra å ha erfarne fagfolk som veiledere. Det er viktig med mulighet for å samle gruppeledere underveis. Koordinatorene sier at det da er mulig å få tatt opp problemstillinger som har oppstått, man får utvekslet erfaringer med de andre gruppelederne. Det er bra å bevisstgjøre både for gruppeledere og veiledere hvor viktig veiledningen er.

Om koordinering fra NK LMS

Det påpekes at ledelsen ved Familieprosjektet har vært til uvurderlig hjelp. NK LMS bør i framtida være ansvarlig for å organisere gruppelederopplæring. De har erfaring med å utforme materiell og litteratur. Familieprosjektet har verdifull kompetanse, de kjenner de ansatte ved LMS og andre som arbeider med utvikling og gjennomføring av familierettede læringstilbud lokalt. Gruppelederopplæring bør arrangeres nasjonalt for å kunne tilby den samme faglig kompetanse eller utvikling til alle. I overgangen fra utprøving av dette tilbudet til man får etablert et fast læringstilbud, er det viktig å sikre erfaringsutveksling mellom aktørene.

Oppsummering

Gjennom desentraliserte læringstilbud bidrar Familieprosjektet til å legge til rette for dialogisk samhandling mellom familier i målgruppen og fagpersoner fra ulike profesjoner. Læringstilbudet bidrar til å sette fokus på samhandling mellom 1. linjetjenesten og spesialhelsetjenesten. Å opprette møteplasser legger grunnlaget for utvikling av relasjoner og samspill som skal bidra til mestring og økt livskvalitet for foreldrene i målgruppen.

Læringstilbudene og måten de er utviklet på gjennom LMS- arbeidsmåte bidrar til at foreldrene betraktes som hele mennesker mer enn som interessante kunder. Det oppgis at man er stolte av å tilby samtalegrupper til målgruppen, dette bidrar til å danne nettverk og knytte kontakter. Ut i fra at dialog består i å dele tanker, erfaringer og meninger, viser evalueringen at deltakerne har et åpent sinn og har mulighet til å la seg påvirke av den kunnskap og de ideer som kommer frem i gruppeprosessene. Dette understrekes ved at fagpersoner har tilegnet seg kunnskap de kan bruke i sin yrkesutøvelse. De dialogiske prosessene bidrar til å utvikle deltakernes empatiske evner og til å forstå sammenhenger og helheter. Et eksempel, fagpersonene har gjennom sin deltakelse fått endret sin forståelse om hvilke sammensatte utfordringer familiene har i hverdagen.

Oppstart av samtalegruppene tar mest tid. Etter at tilbudet er etablert brukes det mindre tid. Det har vært en fordel at Familieprosjektet/ NK LMS har utviklet konseptet og ikke LMS lokalt. I et økonomisk perspektiv er dette lønnsomt og bidrar til å redusere kostnader ved samtalegruppene. Det er i tillegg enighet om at det læringstilbudet Fyrtårnsatsningen representerer har bidratt til LMS, det har vært utfyllende i forhold til andre familierettede læringstilbud.

Erfaringer med samtalegrupper fra et LMS

Dette er erfaringer gjort ved et LMS i Norge. Her er noe av de erfaringene de har gjort med å være en del av Fyrtårnsatsningen.

Ved dette LMS opplever man at det er viktig for LMS å ha et læringstilbud til foreldre med barn som har kronisk sykdom eller funksjonshemming. De argumenterer med at det er veldig lett at denne gruppen utkommer i skyggen av alle andre diagnosegrupper. Denne gruppen har et stort behov for en møteplass. Tematikken har vært god, og blandingen med foreldre/bruker [erfaringsbasert kunnskap] og fagperson [fagkunnskap] som gruppeledere har bidratt til at Samtalegruppene [Fyrtårnsatsningen] har hatt positiv effekt.

Gruppelederne

De har benyttet den kompetansen fagpersonene allerede besitter. Gjennom egne erfaringer og i samarbeid med foreldre har dette vært positivt. Foreldrerepresentantene forteller at de har fått bekreftet at den kunnskapen og de erfaringene de har, er et viktig bidrag i gjennomføringen av læringstilbudet. Kunnskapen er forskjellig men den er likeverdig. Tematikken som er fra deltakernes hverdagsliv var mye av nøkkelen til å komme i gang i gruppa. Og bidro til å få på dagsordenen det som foreldrene opplever som ubehagelig å snakke om. For gruppelederne var det trygt å ha temaer å gå etter.

Grunnen til den gode responsen på læringstilbudet, er at foreldre har erfaringer med at det ikke brukes tid på ”følelses dimensjon” med det å ha et barn med spesielle behov. Foreldrene sier at det fra hjelpeapparatets side, brukes mest tid på praktiske forhold. Det å kunne snakke om, og dveler med hvordan foreldrene opplever ting, er ikke prioriterte oppgaver.

Nye gruppelederne har vært med i veiledningsgruppene [selv om det er en stund siden gruppelederopplæringen ble gjennomført] og har fått delta i kunnskaps og erfaringsutvekslingen.

Dette har bidratt til å utvikle læringstilbudet. Gruppelederopplæringen har bidratt til trygghet i rollen som gruppeleder.

Deltakerne

Temaene har vært godt oppbygd. Tilbakemeldinger fra foreldrene viser at i samtalegruppene blir det tatt opp temaer som mange foreldre ikke har snakket åpent om før. Deltakerne har vært enestående og ressurssterke. De har bidratt med erfaringer og støttet hverandre. Flesteparten av foreldrene som har deltatt har vært kvinner, men det har også vært menn. Erfaringene til foreldrene krysses både på diagnoser og alder. Foreldrene sier at dette er et tilbud de har ventet på.

Tilbakemeldingene viser at det er viktig med en arena hvor foreldrene kan få snakket om utfordringer og dele erfaringer. Å delta i samtalegrupper kan virke forebyggende på den måten at man får satt i gang å snakke om utfordringer i hverdagen. Det er viktig at foreldrene har en arena hvor de blir sett og hørt.

Ressurser

Det familierettede læringstilbudet Fyrtårnsatsningen representerer har ikke vært veldig resurskrevende. LMS har rutiner på det å lage kurs og tilrettelegge det praktiske rundt. Det har ikke stoppet opp på grunn av for mye administrativt arbeid. Gruppelederne har tatt ansvar, dermed har mye gått på skinner. Å samle nettverket, gruppeledere, veileder og koordinator har vært positivt. Det har vært 6 møter på cirka 1 ½ time og det er skrevet referat. Læringstilbudet er bygd opp på den måten at, ny kunnskap og erfaringer kan brukes uten å klarere det opp i systemet. Markedsføringen av læringstilbudet er viktig at skjer på de arenaene hvor man treffer foreldrene, informasjonen må komme fra mennesker som foreldrene ellers lytter til. Utlysning av tilbudet må ikke kun være en notis i en avis.

Ledelsen

Her sier de involverte parter at det er viktig kontinuerlig å informere avdelingsledere og ledere høyere opp i systemet. Samtalegruppene [Fyrtårnsatsningen] representerer noe nytt, ”veien blir til underveis. Det er viktig å få frem hva tilbudet er og hvilken effekt det har. Arbeidet med samtalegruppene har vært avklart med avdelingen til fagpersonen. Det har vært positivt for avdelingen at tilbudet er tverrfaglig [fagpersoner fra ulike avdelinger og erfarne foreldrerepresentanter], det har vært samlende faglig. Man har fått mer kjennskap til hverandres avdelinger.

Oppsummering

Det er viktig for LMS å ha et læringstilbud til foreldre som har barn med Funksjonshemning og/eller kronisk sykdom. Det er veldig lett at denne gruppen blir nedprioritert i forhold til alle andre diagnosegrupper. Fyrtårnsatsningen har vært positiv fordi fagpersonene har fått anledning til å videreutvikle sin kompetanse og erfaringer. Den gode responsen på læringstilbudet skyldes at foreldrene har erfaringer fra tidligere at det ikke er blitt brukt tid på ”følelsesdimensjon” knyttet til det å ha et barn med spesielle behov. Det er viktig med en arena hvor foreldrene kan få snakket om utfordringer og dele erfaringer.

Ved at det fokuseres på prosesser og kvalitet mer enn læring som produkt gis deltakerne en mulighet til å oppdage nye sider av sitt potensial. I samspill med egne og andres perspektiver er det rom for å utvikle kreative løsninger som bidrar til mestring og dermed økt livskvalitet på lang sikt. Aktiv deltakelse i de dialogiske prosessene bidrar til at deltakerne oppnår ny innsikt og forståelse. Og bekrefter at kunnskap ikke er et statisk fenomen.

Samtalegruppene har ikke krevd store ressurser og gjennomføringen har ikke stoppet opp på grunn av for mye administrativt arbeid. Det er ikke urimelig og hevde at man innen LMS har en utfordring i å balansere økonomiske [kvantitative verdier] og humanistiske verdier [kvalitative

verdier]. Ved å opprette møteplasser som skal legge grunnlag for utvikling av relasjoner og samspill som skal bidra til mestring og økt livskvalitet, viser evalueringen at det hele kan bli meningsløst viss familierettede læringstilbud kun vurderes ut i fra økonomiske nyttebetraktninger.

Svarer Samtalegruppene [Fyrtårnsatsningen] til forventningene?

- A. Har satsningen gitt uttelling, har det å møtes verdi for foreldrene, og eventuelt, hvilke rolle spiller det for mestringen av hverdagen?
- B. Har spredning av LMS' arbeidsmåte og måten å gjennomføre samtalegruppene på medvirket til synliggjøring av familiens situasjon?
- C. Har gruppeleders engasjement og deltakelse hatt noen verdi for hans/hennes arbeidsmiljø?
- D. Har ledelsen på arbeidsplassen til gruppelederne fått økt forståelse for viktigheten av gjennomføring av familierettede læringstilbud?
- E. Hvilken betydning har satsningen på samtalegruppene hatt for spredning av informasjon og for koordinering av tjenestetilbudet for familiene?

A - foreldrene

Undersøkelsen viser at satsningen gir uttelling for foreldrene som deltar. Den viser at det har vært viktig for foreldrene å møte andre foreldre som er i lignende situasjoner. Å dele kunnskap og erfaringer oppfattes som lærerikt og klargjørende for situasjonen familiene befinner seg i. Deltakelsen har bidratt til at foreldrene har blitt tryggere i hverdagen i forhold til de utfordringene de møter. Gjennom satsningen har foreldrene blitt en del av et nettverk som de mener har betydning på sikt. Det ønskes fra foreldrenes side at dette blir ett permanent familierettet læringstilbud.

B – Synliggjøring av familiens situasjon

Tilbakemeldingene viser at det å spre LMS- arbeidsmåte og måten å gjennomføre Fyrtårnsatsningen på medvirker til å synliggjøre familiens situasjon. Fagfolkene sier de har fått økt sin forståelse og kompetanse om familiens situasjon. Man har fått satt ting i perspektiv. Undersøkelsen viser at fagfolkene har fått øynene opp for at foreldrene er sterke mennesker og at det er viktig å synliggjøre dette for foreldrene selv. Måten å arbeide på, viser at det er et stort

engasjement blant alle aktørene som er involvert. Man ønsker å bidra til å synliggjøre behovet for denne type familierettede læringstilbud og synliggjøring av familienes situasjon. At gruppelederne har ulik bakgrunn [erfaren forelder og fagperson] oppleves som positivt fordi det gir innsikt i foreldrenes erfaringer.

C – Verdien av gruppeleders engasjement i sitt arbeidsmiljø

Svarene viser at den kunnskap og erfaring som avdekkes fra samtalegruppene har betydning for eget arbeid. Rollen som gruppeleder har vært avklart med avdelingen til fagpersonen. Tilbakemeldingene viser at det har vært positivt for avdelingen at det har vært et tverrfaglig samarbeid [fagpersoner fra ulike avdelinger og erfarne foreldrerepresentanter]. Det har vært samlende faglig.

D – Forankring i ledelsen

Evalueringen viser at det er mulig å forankre en forståelse for viktigheten av gjennomføring av familierettede læringstilbud i ledelsen der gruppeleder arbeider. Det er viktig med regelmessig informasjon til ledelsen for å få til en forankring. Det påpekes at dette læringstilbudet er noe nytt og at veien blir til underveis. Arbeidet med samtalegruppene har vært avklart med avdelingen til fagpersonen. Tilbakemeldingene viser at for noen var det viktig å finne interesserte og motiverte gruppeledere før man henvendte seg til ledelsen.

E – Betydningen for spredning av informasjon og koordinering av tjenestetilbudet

Tilbakemeldinger viser at fokus på gjennomføringen av Fyrtårnsatsningen har bidratt til økt forståelse for hva familierettede læringstilbud er generelt. Foreldrene har ved å delta fått informasjon om andre familierettede læringstilbud LMS ene har å tilby. Aktørene er klar på at erfaringer må komme det lokale hjelpeapparatet til gode. Dette vil bidra til økt forståelse for hverdagen til familiene i målgruppen. Og vil resultere i bedre kommunikasjon og samarbeid med foreldrene. En koordinering vil bidra til å fremme samhandling mellom 1. Linjetjenesten og

spesialhelsetjenesten. Tilbakemeldingene viser at erfaringene bidrar til viktig og verdifull kompetanse til LMS og at det bidrar til å synliggjøre det arbeidet de gjør. Fyrtårnsatsningen med sitt fokus har vært utfyllende i forhold til det tilbudet LMS allerede har og har bidratt til å danne nettverk og knytte kontakter.

Oppsummering

God opplæring i mestring av sykdommen og det sosiale samspill er viktige elementer i det å skape velferd og livskvalitet i hverdagen. Familieprosjektet/ NK LMS har gjennom samtalegrupper [Fyrtårnsatsningen] bidratt til å sette fokus på familierettede læringstilbud og synliggjøre verdier dette bidrar til.

Ved å overskride perspektiver grunnet i markedstenkning [et mekanistisk perspektiv] har det vært mulig å oppdage et mer nyansert innhold i begrepet mestring. Evalueringen viser at mestring består av tre elementer, selvbilde og selvtilitt, livet i familien og sosiale nettverk. Selvbilde og selvtilitt handler om troen på egne ressurser og evner. Livet i familien i et mestrings perspektiv karakteriseres av godt samhold og nærhet til andre familiemedlemmer. Et sosialt nettverk betyr i denne sammenheng at man ikke står alene i det å takle utfordringer i hverdagen med et barn som har spesielle behov. I samtalegruppene gis det mulighet til å høre andre foreldres historier om hvordan de takler lignende utfordringer. Dette oppleves som verdifullt.

Evalueringen viser at læring skjer gjennom de kommunikative prosessene, der den enkeltes muligheter utvides vesentlig i dialogisk samspill med andre. Verbalspråket blir i samtalegruppene den viktigste bærer av mening og læring. Aktiv deltakelse i dialogiske prosesser bidrar til at deltakerne oppdager nye perspektiver som bidrar til økt forståelse. Det vil si, hva som bidrar til mestring og dermed til økt livskvalitet i hverdagen for foreldrene. En kryssing av perspektiver betyr at fagpersonene får økt innsikt i familienes situasjon.

De nevnte tre elementene i begrepet mestring vil også påvirke hverandre. Et eksempel er at selvtillitt og selvbilde kan bidra positivt og [negativt] til hvordan man opptrer i nettverk og innad i familien. Evalueringen viser dog at prosessene som startes er med å bevisstgjøre deltakerne på egne resurser. Dette bidrar til selvtillitt og et positivt selvbilde for foreldrene i møte med hverdagen. Samtalegruppene bidrar til at foreldrene får relevant informasjon og kunnskap om den situasjonen de er i. Å lytte til andre foreldre bidrar til å synliggjøre gode løsninger for hvordan utfordringer kan mestres. En helhetstenkning innenfor familierettete læringstilbud bidrar til at ulike perspektiver møtes og sammen utvikles det en felles forståelse for hva mestring er.

Ut i fra et organisk perspektiv bekrefter evalueringen at mestring og livskvalitet har et langsiktig perspektiv hvor fokus er på prosessene som bidrar til å utvikle individene [foreldrene og fagpersonene] i gruppen. Evalueringen viser at det ikke er mulig å vurdere mestring og samtalegrupper ut i fra et mekanistisk perspektiv uten å miste viktige dimensjoner. Det vil oppstå problemer om man vurderer effekten av samtalegruppene kun ut i fra lønnsomhets kriterier. Ved å godta at relasjonene står i sentrum for forståelsen av mestring, er det ikke mulig å redusere samtalegruppene til en sum av enkelt individer uten at noe betydningsfullt blir borte.

Brukermedvirkning er en grunnleggende ide bak utvikling, gjennomføring og evaluering av familierettete læringstilbud. Samspill mellom aktører har bidratt til ansvar for individuelle og felles verdier og mål. Gjennom dialogbaserte nettverk blir innhold og form i tilbudene utviklet og tilpasset ulike behov. Evalueringen viser at erfarne foreldre bidrar til utviklingen av tilbudene.

Gjennom en koordinert utvikling av familierettete læringstilbud bidrar Familieprosjektet til at fagpersoner og brukere i samspill med hver andres [foreldre og fagpersoner] perspektiver tilegner seg kunnskap om den situasjonen de selv er en del av. Ved å trekke inn erfarne brukere eller foreldre i utviklingen av samtalegruppene bidrar man til en helhetstenkning av helsetjenester som er i tråd med et organisk verdensbilde. I satsningen har prosessene som skjer mellom individer vært mer viktig enn egenskapene den enkelte besitter. Dette bidrar til langsiktig tenkning innen utviklingen av de familierettete læringstilbudene. Dette står i sterk kontrast til økt fokus på kortsiktig lønnsomhet innen ulike helsetjenester.

Satsingen har bidratt til en kompetanseheving for fagmiljøet og til etablering av nettverket tilknyttet målgruppen. Ved å delta i samtalegruppene har fagpersonene fått ny kunnskap om hvilke tilbud som er med å bidra til mestring i hverdagen for målgruppen. Og delta har utvidet fagpersonenes forståelse for foreldrenes situasjon. Mestring som begrep får et utvidet innhold gjennom samtalegruppene.

Verdiskapning som skjer gjennom familierettede læringstilbud innebærer at foreldrene i målgruppen opplever økt mestring i hverdagen. Evalueringen viser at mestring har et langsiktig perspektiv, prosessene som skjer i gruppene er med å utvikle deltakerne. Innen familierettede læringstilbud er ikke hensikten først og fremst å kartlegge årsakene til de ulike utfordringene foreldrene har, men gjennom erfaringsutveksling å legge til rette for prosesser som kan gi bidrag til mestring av hverdagen. Evalueringen viser at dette har man fått til i satsningen til Familieprosjektet/ NK LMS.

Det er kostnader i forbindelse med gjennomføringen av samtalegrupper i følge tilbakemeldingene. Kostnader for en gjennomført gruppe, 8 møter, er cirka Kr. 9300.- over ett halvt år. I dette inngår godtgjøring for bruker og fagperson. Det oppgis at lokalene for det meste lånes gratis. I et helhetlig perspektiv er det mulig å hevde at verdien av samtalegruppene vil overstige de økonomiske kostnadene på lang sikt. Argumentet for dette er at evalueringen viser at familienes deltakelse bidrar til mestring og økt livskvalitet i hverdagen. I tillegg, tilegner fagpersonene seg kunnskap om familiene som er verdifull for deres yrkesutøvelse. Evalueringen viser at sammenhengen mellom humanistiske verdier og økonomiske verdier er viktig for en helhetlig forståelse av samtalegruppene. Ved å utelukke humanistiske verdier blir menneskenes verdisystem overfladisk og endimensjonalt.

Evalueringen viser at livskvalitet krever mer enn tilfredsstillelse av materielle behov og lønnsomhetskrav. Tilbakemeldingen avdekker at ”mening” er et relasjonelt begrep som blir synlig gjennom deltakelse i sosiale prosesser. Det vil si at mening er noe som er i stadig endring og drives frem gjennom de dialogiske prosessene. Dialogen forutsetter dermed at egne og andres ytringer settes sammen og forstås i en større sammenheng. Ved å sette nivåene i

livskvalitetsbegrepet i sammenheng med samtalegrupper og beslutninger innen helsevesenet, er det mulig å synliggjøre at en konsekvens ved kun å fokusere kun på kvantitative størrelser vil det første nivået bli prioritert mens det høyeste nivået i liten grad blir synlig.

Man har forstått innen Familieprosjektet/ NKLMS at det er viktig å møte foreldrene som hele mennesker. Derfor har man lyktes i å utvikle samtalegrupper som oppleves som relevant og nyttig for deltakerne. Å vurdere samtalegruppene ut ifra lønnsomhetskriterier vil bidra til å fordekke verdier som trygghet, tillitt, læring og mestring. Dette er verdier som springer ut av den konteksten foreldrene opptrer i til daglig. Det vil si at det ikke er mulig å tolke verdien av gruppene uten å ta hensyn til den situasjonen foreldrene er i. Verdier eller verdiskapning må ses i lys av foreldrenes forståelse av hva verdier er, og ikke utelukkende ut i fra kvantifiserbare størrelser. Å vurdere effekten av samtalegruppene og en videreføring, blir oppgaven ut i fra det som er belyst her, å sette ting inn i en sammenheng uten å miste viktige aspekter ved satsningen ut av synet. En viktig erfaring å ta med seg i det videre arbeidet er at man har lyktes fordi man har samarbeidet på tvers av ulike nivåer i tjenesteapparatet.

Utfordringer

Evalueringen viser at selv om tilbudet er vurdert positivt av alle involverte parter, er det noen utfordringer som det må finnes løsninger på. Det er et ønske fra flere av aktørene som er involvert, at samtalegrupper som går på tvers av diagnoser, erfaringer og kompetanse skal videreføres. Evalueringen påpeker utfordringer knyttet til:

- A. Nyrekruttering og kursing av gruppeledere
- B. Finne menn som ønsker å påta seg en slik oppgave
- C. Forankring av tilbudet til LMS
- D. Koordinering fra NKLMS
- E. De økonomiske rammene
- F. Samarbeid med kommunene
- G. Få dette inn som en av sykehusenes prioriterte oppgaver på lik linje med andre familierettede læringstilbud
- H. Bearbeiding av erfaringene og kompetanseheving

Evaluerer viser at det er behov for oppfølging av erfarne og nye gruppeledere. LMS- ene finner det naturlig at dette arbeidet koordineres fra NK LMS, og gis tilbud om nasjonalt. Det etterlyses menn som kan påta seg oppgaven med å være gruppeleder. En forankring hos LMS betyr at man må gjennomgå de økonomiske rammene for LMS, tilbudet må innlemmes i budsjettene. En koordinering fra NK LMS betyr blant annet at det må utvikles systemer for å videreformidle de erfaringene og kunnskapen som avdekkes. Evalueringen avdekker at det er utfordringer i forhold til de økonomiske rammene, honorering av gruppeleder [foreldrerepresentanten] er nevnt. En annen økonomisk utfordring er opplæringspenger for foreldrene som deltar i samtalegruppene.

Utfordringer for en videreføring av samtalegrupper ligger i hvilke verdier man vektlegger i vurderingene. Markedsøkonomiske modeller innenfor helsevesenet bidrar til økt fokus på verdier som bidrar til at budsjettene går i balanse. Dette kan resultere i at verdier grunnet i mestring,

tillitt, trygghet og ansvar blir utelatt i vurderinger. Det vil si at det er mulig å argumentere for at bevilgende myndigheter og Familieprosjektet/ NKLMS arbeider ut i fra to forskjellige paradigmer.

Ved at sykehus og helsevesen påvirkes av krav om lønnsomhet [endimensjonale verdier] og krav om et godt helsevesen [flerdimensjonale verdier] for alle. Står man i fare for å miste fokus på relasjonene mellom individene ved i for stor grad å fokusere på de endimensjonale verdiene. Når samtalegrupper etableres som et familierettet læringstilbud innenfor helseforetakene/ sykehusene ligger det et dilemma implisitt i dette. Ofte står kortsiktige økonomiske lønnsomhetskrav i konflikt med en langsiktig satsning på tilbud. Familierettede læringstilbud kan hevdes ikke å bidra til kortsiktig lønnsomhet for sykehusene.

De familierettede læringstilbudene [samtalegrupper] står i fare for å bli valgt bort på grunn av krav om lønnsomhet [endimensjonale verdier]. Det vil si, om gjennomføring av samtalegrupper ikke bidrar til at budsjetter går i balanse for helseforetakene. Dette står i kontrast til regjeringens satsning på familierettede tilbud for målgruppen. Disse utfordringene indikerer både langsiktige og kortsiktige løsninger. Kortsiktige løsninger med den hensikt å bidra til at helseforetak ikke går med underskudd og langsiktige løsninger som sikrer et godt læringstilbud. Et dilemma implisitt i dette og som synliggjøres gjennom evalueringen er at kortsiktige økonomiske lønnsomhetskrav kan komme i konflikt med krav om langsiktighet.

Forskning vedrørende mestring har vært individfokusert. Det betyr at effekten av familierettede læringstilbud blir målt gjennom ”objektive” velferdskriterier på individnivå. Konsekvensen av dette kan bli at samtalegrupper som er ment å fremme livskvalitet på lang sikt, står i fare for å bli ofret dersom verdien av gruppene kun måles langs en økonomisk verdiskala. Som evalueringen synliggjør, er det mulig å vurdere mestring og livskvalitet som et resultat av et sosialt samspill mellom ansvarlige individer.

Litteratur - Dokumenter:

Arbeids og Inkluderingsdepartementet, St.meld.nr. 1 (2004–2005), *programkategori 09.20 Tiltak for bedre levekår, forebygging av rusmiddelproblemer m. v*

Lastet ned fra internett 31.1.2009

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/aid/dok/regpubl/stprp/20042005/stprp-nr-1-2004-2005-/2html?id=209863>

Berge, Trond og Bliksvær, Trond (2000), Nordlandsforskning NF-rapport 27/2000, *”Møteplasser” for familier med funksjonshemmede barn*

Dysthe, Olga og Mari-Ann Igland (2001), *Vygotskij og sosiokulturell teori i Dysthe, Olga (red.) (2001), Dialog, samspill og læring, Oslo, Abstract Forlag*

Dysthe, Olga (red.) (2001), *Dialog, samspill og læring, Oslo, Abstract Forlag*

Eide, Dorthe & Lindberg Frank (2006), *På søken etter brudd i organisasjons- og konsumentforskning*, konsistens ifølge ontologisk hermeneutikk, i Tall Tolkning og Tvil, Nyeng Frode og Wennes Grete (red.), Cappelen Akademiske Forlag

Familieprosjektet (2007), Erfaringsutveksling, gruppeledere, veileder – LMS, CD

Familieprosjektet/ Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring (2008), Erfaringer fra deltakelse i Familieprosjektet – digitale historier

Grøholt Else K, Nordhagen R, Heiberg A 2007:127 (4): 422-6, *Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger*, Tidsskrift for den Norske Legeforening

Helse og omsorgsdepartementet, St.meld.nr. 26 (1999–2000), *Om verdier for den norske helsetjenesta*

Laste ned fra internett 12.5.2008

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19992000/Stmeld-nr-26-1999-2000-.html?id=192850&epslanguage=NO,NO,NO>

Helse- og omsorgsdepartementet, Spesialhelsetjenesteloven, LOV-1999-07-02-6, Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.

Holbæk – Hanssen, Leif (1975), *Metoder og modeller i markedsføringen* – Planlegging, budsjettering og styringssystemer, Oslo, Tanum-Norli

Hopen, Liv og Egon H. Vidflath (2004), *Helsepedagogikk – Samhandling om læring og mestring*, Valdres Trykkeri

Hvinden, Kari (2004), Prosjektrapport – Informasjon og mestring for familier som har barn med funksjonshemming. Et toårig utviklingsprosjekt. Aker Universitetssykehus HF, Oslo.

www.akersykehus.no/LMS/familien/dokumenter/fullstendig_rapport.pdf

Ims, Knut og Ove Jakobsen (2005), *Konkurranse eller samarbeid?* Refleksjoner over den moderne økonomiens etiske og ontologiske forutsetninger, s243-258 fig. i Kan organisasjoner føle (2005) av Nyeng, Frode og Wennes, Grete, Oslo: Cappelen akademiske forlag

Ims Knut og Ove Jakobsen (2006), *Cooperation and Competition in the Context of Organic and Mechanic Worldviews – A Theoretical and Case based Discussion*, Journal of Business Ethics, 66:19-32

Jakobsen, Ove (2006), Prosjektbeskrivelse, ”Hvordan synliggjøre verdien av familierettede læringstilbud?”, Senter for Økologisk Økonomi og Etikk, Handelshøgskolen i Bodø

Jakobsen Ove og Øystein Nystad (2008), Kafédialoger, kreativitet og kryssende perspektiver - i Retorikk, etikk og arbeidsliv, Odd Nordhaug og Hans Ivar Kristiansen (red.) (2008)

Jakobsen Ove og Fritz Nilssen (2008), Livskvalitet til hvilken pris, Sykepleien 24.4.2008 nr.7

Kommunal- og Regionaldepartementet, NOU 2006: 7, Det lokale folkestyre i endring, om deltaking og engasjement i lokalpolitikken

Lastet fra internett 3.4.2008

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/krd/dok/NOUer/2006/NOU-2006-7.html?id=428423&showdetailedtableofcontents=true>

Krogh Thomas, Endresen Rolf T., Iversen Irene & Reinton Ragnhild E. (1996), *Historie, Forståelse og Fortolkning*, Ad Notam Gyldendal, Utgave 1998.

Kuhn, Thomas (1970), *The Structure of Scientific Revolutions*, Chicago, University of Chicago Press

Sandvin Olsson, Ann Britt og Blanck, Thalita (2006), Aker universitetssykehus,
Familieprosjektet, *Prosjekt beskrivelse for Fyrtårnsatsningen 2006*,

Taylor, Charles (1991), *The Ethics of Authenticity*, London, Harvard University Press

